Nr. 114
29. Jahrgang
2. Quartal 2010
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsiechirurgie bei Erwachsenen

Hoffnungen, die sich an eine Operation knüpfen, zielen letztlich auf eine Veränderung der gesamten Lebenssituation ab.

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

Möchten Sie Ihre Epilepsie in den Griff bekommen?

Melden Sie sich an!

Sie nehmen Medikamente, um mit Ihrer Epilepsie besser leben zu können. *Und dennoch: Manchmal haben Sie das Gefühl, Sie haben Ihre Krankheit nicht im Griff und gewisse Ziele in Ihrem Leben erscheinen schwer erreichbar. Warum nur, fragen Sie sich? Antworten auf diese und andere Fragen kann Ihnen das neue Programm* ***„Epilepsie im Griff“*** *geben.*

Infos und Anmeldung unter:

www.Epilepsie-im-Griff.de

Epilepsie im Griff

Liebe Leserin, lieber Leser!

In Sommerbäder reist jetzt ein jeder
und lebt famos.
Der arme Doktor, zu Hause hockt er
Patientenlos.

Von Winterszenen, von schrecklich schönen,
träumt sein Gemüt
Wenn, dank der Götter, bei Hundewetter
sein Weizen blüht.

Ob Wilhelm Busch, als er 1909 dieses Gedicht schrieb, wohl auch an chronisch kranke Menschen – an Menschen mit Epilepsie – gedacht hat? Wohl nicht – denn dann hätten wir ja ein einfaches Rezept, wie wir alle gesund bleiben und das Gesundheitssystem saniert werden könnte.

Aber so einfach ist es leider nicht. Können chronisch kranke Menschen gesunden – ist bei Menschen mit Epilepsie eine Heilung möglich? Leider ist immer noch viel zu wenig über die Krankheitsursachen bekannt - daher geht es weniger darum, Menschen mit Epilepsie zu „heilen“ sondern vielmehr dafür zu sorgen, dass keine epileptischen Anfälle mehr auftreten. Natürlich nicht um jeden Preis: Ziel der Behandlung ist es immer auch, Menschen mit Epilepsie darin zu unterstützen, ein von der Epilepsie möglichst unbeeinträchtigtes Leben zu führen.

Auch wenn Anfallsfreiheit nicht das alleinige Ziel der Epilepsiebehandlung sein sollte, so ist es doch ein sehr wichtiges. Mit der Epilepsiechirurgie steht in Deutschland seit etwa 20 Jahren eine Methode zur Verfügung, mit der ggf. Anfallsfreiheit erreicht werden kann, wenn dies mit einer medikamentösen Epilepsiebehandlung alleine nicht möglich ist. Obwohl das Verfahren inzwischen gut etabliert ist, bestehen häufig noch große Ängste vor einem epilepsiechirurgischen Eingriff - viele sind nicht gut über Voraussetzungen, Chancen und Risiken informiert.

Grund genug, diesem Thema einen Schwerpunkt zu widmen. Allerdings beschränken wir uns hier nur auf die Epilepsiechirurgie bei Erwachsenen. Der Epilepsiechirurgie bei Kindern werden wir uns in einer der nächsten Ausgaben widmen.

Darüber hinaus gibt es in diesem Heft viele interessante Themen, denen nicht vorgegriffen werden soll. Nur eins noch: Wenn Sie/Ihr Kritik an den einfällen habt oder euch etwas besonders gut gefallen hat, wenn Ihr/Sie einen eigenen Beitrag veröffentlichen mögt etc. - Ihr/Sie seit herzlich dazu eingeladen. Denn schließlich ist einfälle vor allem auch eine Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene.

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

Das Titelbild zeigt das Gemälde „Sitzende Frau mit gelbgrünem Hut“ von Pablo Picasso (1926)

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

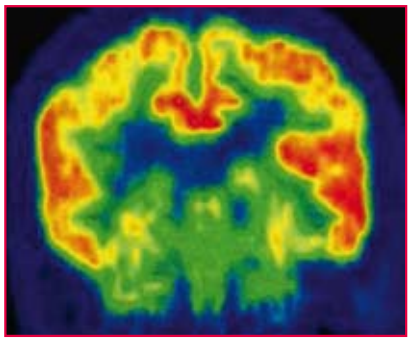
Berufsbildungswerk Bethel
An der Rehwiese 57-63
33617 Bielefeld
Tel.: 05 21 1 44-2856
Fax: 05 21 1 44-5113
marlies.thiering-baum@bethel.de
www.bbw-bethel.de

Bethel

Sozialer Ausgleich...

„Bundeskanzlerin Angela Merkel ... hat am Mittwoch mit einem Machtwort versucht, die ausufernde Debatte ... über höhere Spitzensteuern zu beenden. Merkel erklärte vor dem CDU-nahen Wirtschaftsrat, das Sparprogramm der Regierung sei nicht sozial unausgewogen: ‚Ich habe entschieden, unter Beachtung aller Umstände, dass dieses Programm ein ausgewogenes, ein gutes Programm ist ...“

Quelle:
Der Tagesspiegel, Donnerstag, 10. Juni 2010, 66. Jahrgang, Nr 20.64



Was ist Epilepsiechirurgie?

Kann mit einer medikamentösen Therapie Anfallsfreiheit nicht erreicht werden, sollte die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs geprüft werden.

Vom Umgang des Menschen mit sich selbst und anderen

Akademische Feier zum 90igsten Geburtstag von Prof. Dr. Dieter Janz in der Berliner Charité

Auf der Suche nach dem Gedächtnis

Wir sind, wer wir sind, auf Grund dessen, was wir lernen und woran wir uns erinnern.

06 titelthema

Was ist Epilepsiechirurgie? Für wen kommt sie in Frage?

Wenn Du drei Wünsche frei hättest ... Ein Erfahrungsbericht

Voraussetzungen für einen epilepsiechirurgischen Eingriff aus psychiatrischer Sicht

Offen darüber zu reden ist eine große Erleichterung ... Ein Erfahrungsbericht

Hirnforschung: Der Mann ohne Gedächtnis

22 wissenswert

Maliasin Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie

Valproat in der Behandlung von epilepsiekranken Frauen

Einstellungen zur Epilepsie in Deutschland

28 menschen und meinungen

Vom Umgang des Menschen mit sich selbst und anderen Prof. Dr. Dieter Janz zum 90sten

30 Kinder

Erstes bundesweites Elterntreffen zum Dravet-Syndrom

34 de-intern

Seminare der DE Es sind noch Anmeldungen möglich

Lebe Deinen Traum! Jung sein mit Epilepsie ... Tag der Epilepsie 2010

35 aus den Gruppen

Unser neues Gartenhäuschen Ein Projekt der Münchener Wohngemeinschaft

Jubiläum der Selbsthilfegruppe Epilepsie Soltau-Nord

38 Magazin

Epi-Treff „Junge Erwachsene mit Epilepsie“

Dort will ich sein Ein besonderer Nachruf auf Jens

40 medien

Auf der Suche nach dem Gedächtnis DVD über den Hirnforscher Eric Kandel

Mein Leben mit Epilepsie. Der Neubeginn

Kritik der mörderischen Vernunft Ein Krimi nicht nur für Krimi-Fans

43 leserbriefe/kalender/termine/preisrätsel

Was ist Epilepsiechirurgie? Für wen kommt sie in Frage?

Möglichkeiten und Grenzen der operativen Epilepsiebehandlung

Bei den Epilepsien handelt es sich um eine der am häufigsten auftretenden neurologischen Erkrankungen, an denen durchschnittlich 0,5 bis ein Prozent der Bevölkerung leiden. In Deutschland sind dies etwa 500.000 Menschen. Eine Epilepsie liegt dann vor, wenn es wiederholt zum Auftreten von epileptischen Anfällen kommt, ohne das jeweils eine akute Ursache oder Auslöser erkennbar sind.

Um eine Epilepsie sicher diagnostizieren zu können, ist zunächst einmal eine genaue Einordnung der Krankheitssymptome – der epileptischen Anfälle – erforderlich. Dies allein ist jedoch nicht ausreichend, da es neben den epileptischen Anfällen weitere Krankheitsmerkmale gibt, die es zu berücksichtigen gilt (z.B. Erkrankungsalter, EEG-Befund, mögliche Krankheitsursachen etc.). Treten für die jeweilige Epilepsie bestimmte, typische Merkmalskonstellationen auf, wird von einem Epilepsiesyndrom gesprochen. Die exakte Syndromdiagnose ist wichtig, da diese Auswirkungen auf das jeweils auszuwählende Behandlungskonzept haben kann. Daher sollte am Beginn der Epilepsiebehandlung eine Einordnung des Epilepsiesyndroms stehen.

Bei den *generalisierten Epilepsien* treten Anfälle auf, bei denen die epileptische Aktivität von Anfang an über die gesamte Hirnoberfläche läuft, während bei den *fokalen Epilepsien* die epileptische Aktivität an einer oder auch mehreren umschriebenen Stellen ihren Ursprung hat und sich dann erst im Verlauf mehr oder weniger weit über die übrigen Hirnregionen ausbreitet.

Ziel der Epilepsiebehandlung ist es, Anfallfreiheit ohne therapiebedingte körperliche und geistige Beeinträchtigung mit individuell akzeptierter Lebensqualität zu erreichen. Grundlage jeder Epilepsiebehandlung ist die medikamentöse Therapie, für die eine Reihe von Wirkstoffen zur Verfügung steht. Dabei sind neben den pharmakologischen immer auch psychologische und soziale Aspekte der Erkrankung zu berücksichtigen. Nach konsequent durchgeführter medikamentöser Behandlung kann bei bis zu 90% der an einer *idiopathisch generalisierten Epilepsie* (genetisch bedingt) erkrankten Menschen Anfallsfreiheit erzielt werden. Demgegenüber kann bei Menschen mit fokalen Epilepsien - je nach Syndrom - nur in 60-70% der Fälle eine Anfallsfreiheit mit Hilfe der medikamentösen Therapie erreicht werden. Wird nach konsequenter Ausdosierung des ersten Medikaments Anfallsfreiheit nicht erreicht, sinkt die Chance, diese zu erreichen, beim Einsatz des zweiten Wirkstoffs bereits auf ca. 15% und beim Dritten auf unter 5%. Deshalb definiert die *Arbeitsgemeinschaft für prächirurgische Epilepsiediagnostik und operative* Epilepsietherapie Pharmakoresistenz, wenn zwei Medikamente der ersten Wahl in Mono- oder Kombinationstherapie nicht zur Anfallsfreiheit führen.

Kann mit einer konsequent durchgeführten medikamentösen Therapie Anfallsfreiheit nicht erreicht werden - liegt also Pharamkoresistenz im oben definierten Sinne vor – muss überprüft werden, ob ein epilepsiechirurgischer Eingriff möglich ist. Um durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff Anfallsfreiheit zu erreichen ist es notwendig, die so genannte *epileptogene Zone* zu ermitteln und zu entfernen. Es handelt sich hierbei um das Areal der Hirnrinde, in dem die epileptische Aktivität, die zu den Anfällen führt, entsteht. Zur Eingrenzung dieser Zone werden mit Hilfe verschiedener Untersuchungsverfahren strukturelle und funktionelle Veränderungen der Hirnstruktur lokalisiert. Bei generalisierten Epilepsien lassen sich keine eng umschriebenen epileptogenen Zonen ermitteln, so dass für einen epilepsiechirurgischen Eingriff in der Regel Patienten mit einem fokalen Epilepsiesyndrom in Frage kommen.

Was geschieht während der ersten Phase der prächirurgischen Epilepsiediagnostik?

Vor jedem epilepsiechirurgischen Eingriff muss eine umfangreiche präoperative Diagnostik durchgeführt werden. Insgesamt dient sie der Lokalisation von strukturellen und funktionellen Veränderungen

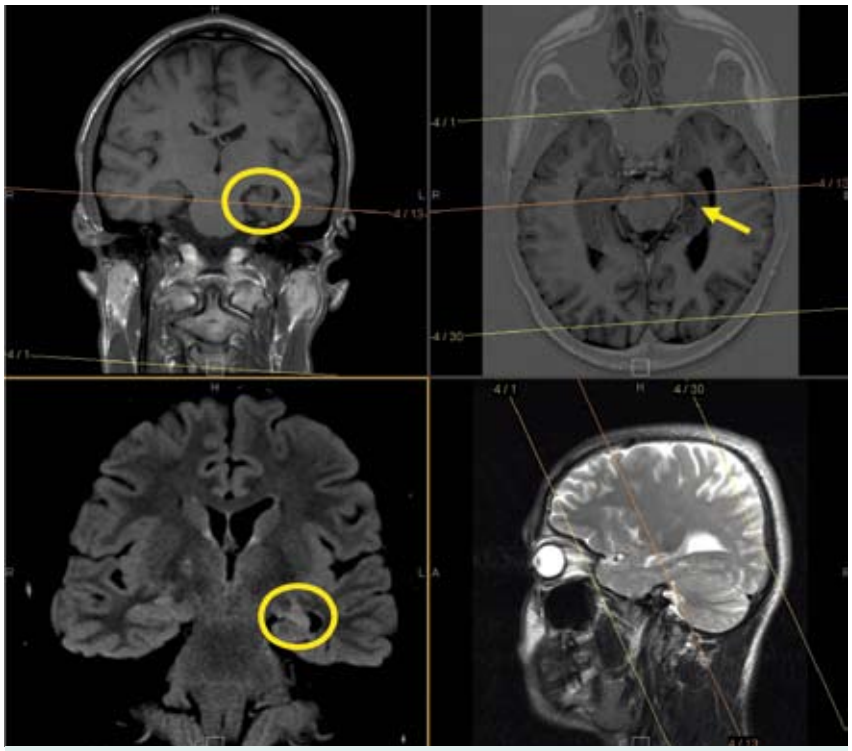


Bild 1: Kernspintomogramm (MRT). Die gekennzeichneten Stellen zeigen eine Verschmächtigung des Hippokampus links (Hinweis auf eine Hippokampussklerose).

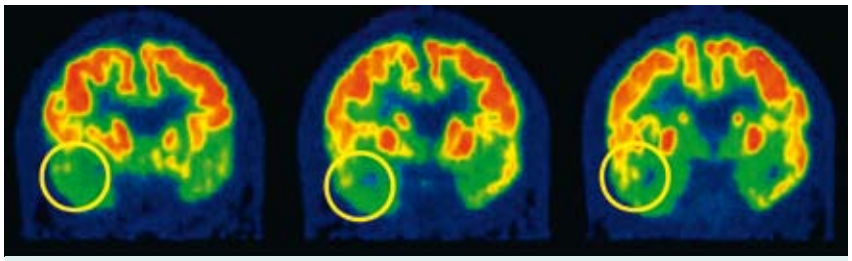


Bild 2: PET. Der Kreis zeigt die Funktionsstörung im Gehirn (verminderter Glykosestoffwechsel rechts temporal).

der Hirnstruktur, die Ausgangspunkt der epileptischen Anfälle sind. Über die Zusammenschau der Ergebnisse voneinander unabhängiger Untersuchungsverfahren wird die *epileptogene Zone* ermittelt. Im Einzelnen werden folgende Untersuchungsverfahren angewendet:

- **Klinische Untersuchungen:** Allgemeine und spezielle neurologische Anamneseerhebung und klinisch neurologische, neuropsychologische und psychiatrische Untersuchung. Dadurch sollen die Ursachen der Epilepsie ermittelt und körperliche und psychologische Defizite erkannt werden. Die Sozialanamnese ermittelt das Rehabilitationspotenzial. Die Untersuchungen sollten von Fachleuten durchgeführt werden, die über eine Zusatzqualifikation auf dem Gebiet der prächirurgischen Epilepsiediagnostik und operativen Epilepsietherapie verfügen.
- **Strukturelle Bildgebung:** Das *Magnetresonanztomogramm* (MRT) gehört als bildgebendes Verfahren mittlerweile zum Standard der Diagnostik bei Epilepsien [Bild 1]; im Rahmen der präoperativen Diagnostik werden jedoch besondere Anforderungen an die Bildgebung gestellt die es in der Regel erforderlich machen, auch bei bereits vorliegenden Bildern eine weitere Untersuchung mit dem MRT durchzuführen. Die Bilder werden dann speziell nachbearbeitet, um auch sehr feine Veränderungen erkennen zu können. Die Frage, ob die mit Hilfe des MRTs im Einzelfall gefundenen strukturellen Auffälligkeiten auch in einem Zusammenhang mit der Epilepsie stehen - es sich also um eine epileptogene Veränderung (Läsion) handelt - muss durch ein Video-EEG-Intensivmonitoring geklärt werden. Das MRT kann helfen bei der Entscheidung, wo wir suchen müssen.
- **Funktionelle Bildgebung:** Hierzu gehören PET (Positronen Emissions Tomography) [Bild2], iktales SPECT (Single Photon Emission Computed Tomography) und fMRT (funktionelles MRT). PET und SPECT dienen der Auffindung von regionalen funktionellen Störungen; mit Hilfe des fMRTs [Bild 3] hingegen werden Regionen kenntlich gemacht, in denen sich Sprach-, Gedächtnis- oder motorische Funktionen befinden.

Die wichtigste Untersuchung im Rahmen der präoperativen Diagnostik ist das **Video-EEG-Intensivmonitoring** mit dichtgesetzten Oberflächenelektroden, da nur mit Hilfe des *Elektroenzephalogramms (EEG)* die elektrophysiologischen Vorgänge während eines Anfalls dargestellt werden können. Ziel des Monitorings ist es, die epileptischen Anfälle des Patienten und deren Ablauf klinisch (auf Video) und elektroenzephalographisch aufzuzeichnen. Damit dies gelingt, werden in der Regel die antiepileptisch wirksamen Medikamente im Vorfeld des Monitorings reduziert oder ganz abgesetzt. Über

die Einzelanalyse der Video- und EEG-Daten werden Informationen über die Lokalisation des Anfallsursprungs gewonnen. Der klinisch sichtbare Verlauf des Anfalls (Anfallssemiologie) oder das vom Patienten selbst bemerkte Anfallsgeschehen (Aura) geben Auskunft über die Lokalisation der *symptomatogenen Zone*. Das ist das Areal der Hirnrinde (Kortex), in dem sich die Anfallsaktivität zum Zeitpunkt des Auftretens der Anfallssymptomatik befindet. Es bedeutet jedoch nicht, dass der Anfall auch dort seinen Ursprung hat, da er auch in einem „klinisch stummen" Kortexareal entstanden sein kann. In diesem Fall läuft die Anfallsaktivität schon eine Weile ab und es kommt erst zu klinischen Auffälligkeiten, wenn sie sich in funktionell relevante Areale der Hirnrinde ausgebreitet hat. Der zeitliche Zusammenhang zwischen Beginn des EEG-Anfallsmusters und Beginn des klinischen Anfallsgeschehens (EEG-Klinik-Korrelation) gibt uns deshalb einen Hinweis auf die Verwertbarkeit der Lokalisation des beginnenden EEG-Anfallsmusters [Bild 4].

Bild 3: Funktionelles MRT.
Die roten Stellen kennzeichnen Areale, in denen Sprachfunktionen ermittelt wurden.

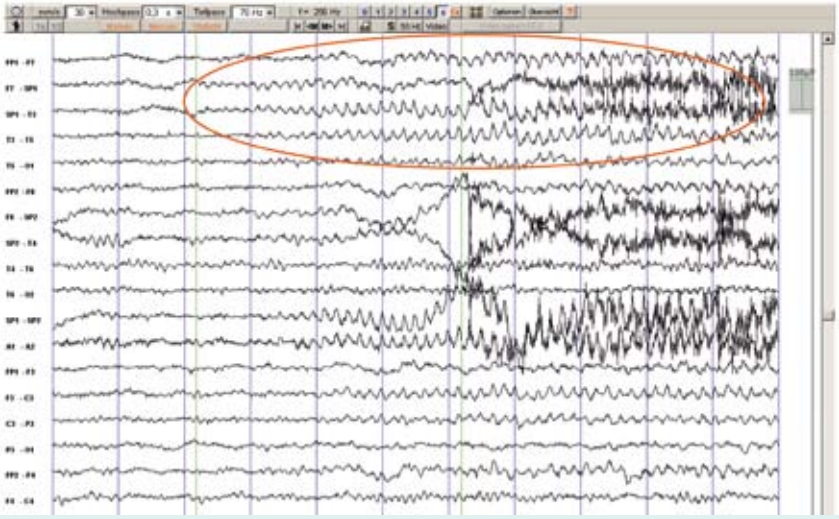


Bild 4: Anfallsmuster: Beginn links mesio-temporal (Sp1)

Was geschieht, wenn die erste Phase der Diagnostik zu keiner Operationsentscheidung führt?

Sobald die Ergebnisse der oben genannten Untersuchungen vorliegen, wird im Rahmen einer interdisziplinären Fallkonferenz eine Entscheidung über das weitere Vorgehen getroffen. Bei der Entscheidungsfindung ist die individuelle Risiko-Nutzen-Abwägung von besonderer Bedeutung. Hierbei müssen insbesondere die neuropsychologischen Befunde etwas zum Risiko postoperativer Gedächtnis- und Sprachdefizite aussagen. Neben diesen Befunden gehen die Befunde aus der Sozialanamnese und die psychiatrischen Untersuchungsbefunde in die Einschätzung der Risikoprognose ein. Psychiatrische Probleme sind bei Patienten mit pharmakoresistenter Epilepsie nicht selten. Häufig werden postoperativ depressive Verstimmungen beobachtet. Über das Risiko sollte der Patient im Vorfeld aufgeklärt werden. Diese depressiven Störungen sind gut behandelbar und in der Regel spätestens ein Jahr nach der Operation abgeklungen.

Auf Grundlage der Ergebnisse der interdisziplinären Fallkonferenz wird mit dem Patienten gemeinsam die weitere Vorgehensweise besprochen. Patienten mit *Temporallappenepilepsie*, bei denen der

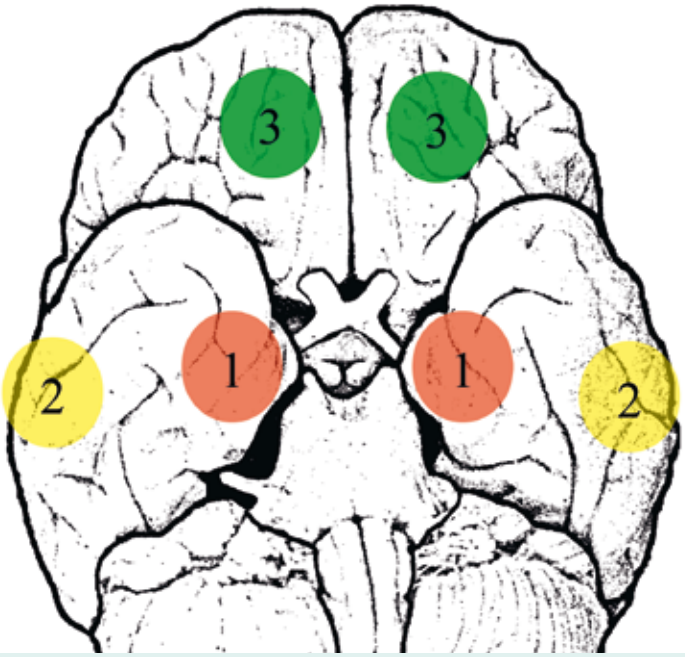


Bild 5: Klinisch-elektroenzephalographische Syndrome fokaler Epilepsien (Ansicht des Gehirns von unten) 1 mesio-temporal; 2 temporo-lateral; 3 extratemporal

Anfallsursprung auf der Innenseite des Temporallappens liegt, können nach dieser nicht-invasiven Untersuchung direkt operiert werden.

Bereits in der ersten Phase der Diagnostik wird gemeinsam ein Rehabilitationsplan erstellt, dessen Umsetzung dann in der sich der Operation anschließenden *Anschlussheilbehandlung* erfolgt. Diese sollte in einer auf die medizinische Rehabilitation von Menschen mit Epilepsie spezialisierten Klinik erfolgen. Nach Abschluss der Anschlussheilbehandlung sollte die weitere Realisierung des Rehabilitationsplans vom Sozialdienst des Zentrums, das den epilepsiechirurgischen Eingriff durchgeführt hat, begleitet werden.

Was geschieht, wenn die erste Phase der Diagnostik zu keiner OP-Entscheidung führt?

Führt die erste Phase der prächirurgischen Epilepsiediagnostik (nicht-invasive Phase) zu keiner OP-Entscheidung, müssen weitere Untersuchungen durchgeführt werden. Dies ist der Fall, wenn der Anfallsursprung im Schläfenlappen in der Nähe der Sprachregion liegt, wenn er außerhalb des Schläfenlappens liegt oder die Seite des Anfallsursprungs nicht ermittelt werden kann. Um die hier notwendige weitere Diagnostik durchzuführen, stehen verschiedene Verfahren zur Verfügung:

- **Foramen-ovale und Peg-Elektroden** werden eingesetzt, wenn die Seite des Anfallsursprungs nicht eindeutig ermittelt werden konnte (Lateralisation), die anfallsauslösende Region weiter eingegrenzt werden muss oder nicht sicher ist, von welchem Teil des Temporallappens die epileptischen Anfälle exakt ausgehen.
- **Subdurale Plattenelektroden** werden verwendet, wenn eine weitere Eingrenzung der epileptogenen Region und Abgrenzung zu funktionell wichtigen Regionen der Hirnoberfläche erforderlich ist. Nach der Implantation der Elektroden durch eine Operation erfolgt neben dem Video-EEG Monitoring zur Aufzeichnung von Anfällen eine kortikale Stimulationsuntersuchung zur Bestimmung funktionell relevanter Areale. Es erfolgt eine exakte „Kartierung“ von epileptogenen Regionen und funktionell relevanten Kortexarealen, nach der dann die Resektiongrenzen bestimmt werden.
- **Tiefenelektroden** werden eingesetzt in Regionen, die Plattenelektroden nicht zugänglich sind und zur Ermittlung von Ausbreitungswegen eines Anfalls.

Zu welchen Ergebnissen führt die operative Epilepsietherapie?

30-40% der Patienten, bei denen die prächirurgische Epilepsiediagnostik durchgeführt wurde, kann anschließend ein epilepsiechirurgischer Eingriff empfohlen werden. In Bezug auf die zu erwartende Chance auf postoperative Anfallsfreiheit kann zwischen drei klinisch-elektroenzephalographischen Syndromen unterschieden werden: Den mesio-temporalen, den temporo-lateralen und den extratemporalen Syndromen [Bild 5]. Bei der mesio-temporalen Epilepsie besteht mit 70-85% die größte Chance auf Anfallsfreiheit. Bei den extratemporalen und temporo-lateralen Syndromen liegt die Chance zwischen 50 und 60%, weil häufig wegen der Überschneidung von epileptogener Region und funktionell wichtigen Kortexarealen die epileptogene Region nicht komplett entfernt werden kann. Die Ergebnisse dieser Gruppe sind aber umso besser, je klarer ein morphologischer Befund (MRT-Befund) nachweisbar ist.

Prof. Dr. med.
Heinz-Joachim Meencke

Epilepsie Zentrum
Berlin Brandenburg
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin
Tel.: 030 / 5472-3501
h.meencke@keh-berlin.de
www.ezbb.de

Wenn Du drei Wünsche frei hättest ...

Ein Erfahrungsbericht

Damals in Bethel, als ich mich auf die OP vorbereitete, wurde ich gefragt: Wenn ich drei Wünsche frei hätte - was würde ich mir wünschen, wie soll das nach der OP für mich sein? Mein erster Wunsch war: Ich möchte wieder ins Berufsleben. Mein zweiter Wunsch: Wieder selbstständig sein, weg von meinen Eltern, allein leben können. Mein dritter Wunsch war, eine Freundin zu finden.

Wie es anfing

Anfälle hatte ich seit 1978, während meines Studiums ging es los. Ich habe Wirtschaftswissenschaften studiert. Trotz der Anfälle habe ich weiter gemacht. Ich habe mein Studium erfolgreich abgeschlossen. 1984, nach Abschluss meines Studiums, bin ich ins Berufsleben eingetreten, habe 2 1/2 Jahre in der Industrie arbeiten können. Damals habe ich in der Nähe von Hameln gewohnt, allein in einer Wohnung, trotz der Anfälle. Die hatte ich immer dann, wenn sie nicht passieren durften. Manchmal dauerte es nach einem Anfall 20 Minuten, bis ich wieder aufnahmefähig war, antworten konnte, wieder fit war. Auch bei der Arbeit traten leider Anfälle auf. Ich konnte zwar arbeiten, aber teilweise in wichtigen Situationen, wenn die Anspannung hoch war, da ist das dann halt passiert mit den Anfällen. Dann ging's dem Betrieb nicht gut. Es gab eine Massenentlassung, ich habe dazu gehört.
Ich bin wieder nach Bremen gezogen, zu meinen Eltern, und habe eine Fortbildung über das Arbeitsamt gemacht - Controlling, EDV. Ich dachte, jetzt geht's wieder aufwärts und habe angefangen, einen Job zu suchen, hab' gesucht und gesucht und doch nichts gefunden. In dieser Zeit hatte ich

noch mehr Anfälle – bis zu 6 mal im Monat, auch in den Vorstellungsgesprächen, von der Anspannung ...

Kein Medikament wirkt

Das war dann auch der Grund, auf Rat meines Arztes zur Untersuchung nach Bielefeld-Bethel zu fahren. Vorher war ich mal in Bremen im Krankenhaus gewesen; dort war auch schon eine Medikamentenumstellung versucht worden, die total in die Hose ging ...

Ich bin erwartungsvoll nach Bielefeld gefahren. Ein halbes Jahr lang, bis Januar 1990, war ich dort zur Untersuchung. Es war 'ne ganz tolle Behandlung. Ich hatte nämlich das Glück, richtig in der Verwaltung in Bethel mitarbeiten zu dürfen. Als Belastungsprobe durfte ich Verwaltungsaufgaben erledigen ... Dabei sind noch mal verschiedene Medikamente ausgetestet worden - als letzter Versuch - denn ich hatte ja immer wieder Anfälle, egal mit welchem Medikament. Entlassen wurde ich mit der Hoffnung, dass mich das Medikament besser auf die Anfälle einstellen könnte. Aber es wirkte nicht.

Ich hab' nur noch rumgehangen

Es ging mir danach noch viel schlechter. Ich konnte mich überhaupt nicht mehr bewerben und hab' nur noch rumgehangen - zu Hause bei meinen Eltern. Ich war abhängig von meinen Eltern - und wusste nicht weiter. Beim Abschlussgespräch in Bielefeld hatte der Arzt erwähnt, dass man evtl. auch die Möglichkeit einer OP prüfen sollte. Ich habe dann mit meinem Arzt in Bremen darüber gesprochen, doch mal die Chance zu nutzen und eine Voruntersuchung in Bielefeld zu machen, ob eine OP überhaupt in Frage kommt.

Voruntersuchungen

Im November 1990 hatte ich dann in Bielefeld meine erste Voruntersuchung, die den Entstehungsherd der Anfälle eingrenzte. Es folgte im März 1991 die zweite Voruntersuchung, jetzt mit erstem operativem Eingriff für eine bessere EEG-Untersuchung. Dabei entstand ein heftiger Bluterguss, doch dies war kein Grund, aufzugeben. Die Ergebnisse waren positiv - eine richtige Operation war möglich. Erst im Juni 1991 zeigte mir der Wada-Test, dass eine OP schwieriger wird als gedacht. Das hat mich ein bisschen unsicher gemacht. Ich hatte fokale Anfälle, der Herd war in der linken Gehirnhälfte im Schläfenlappen und da lag ja auch mein Sprach- und Erinnerungszentrum.

Hoffnung

Ich habe viel Hoffnung gehabt. Ich wollte unbedingt ins Berufsleben zurück. Es war schlimm für mich zu Hause – arbeitslos, abhängig von meinen Eltern, der Verlust von vielen Freundschaften ... Alleine - ich bin eigentlich allein gewesen. Mein alter Verein, wo ich jahrelang Handball gespielt hatte, den gab's nicht mehr für mich. Es gab schon einen Bruch, als ich nach dem Studium außerhalb von Bremen in Hameln gearbeitet habe - dann hab ich probiert, mal wieder mitzuspielen, aber die Anfälle haben das Spiel schon gar nicht mehr zugelassen – Anfälle mitten im Handballspiel, das war ja gar nicht mehr möglich. Also fiel Handball flach. Und die Kontakte in meinem Verein, das waren die letzten Kontakte, die ich noch hatte. Jetzt brach alles ein bei mir. Da war ich also wirklich total allein. Ich hatte nur noch meine Eltern.

Aber: Eine neue Hoffnung kam in dieser Zeit über die Selbsthilfe. Bei meiner Untersuchung in Bielefeld hatte ich erfahren, dass es Selbsthilfegruppen in den Städten gibt, dass wusste ich vorher noch gar nicht. Und da hab' ich wieder Kontakt zu anderen Menschen aufgenommen.

Die Entscheidung

In dieser Zeit - zwischen Herbst 1990 und Juni 1991 – hab' ich mich entschlossen, die erforderlichen Voruntersuchungen zu machen und - falls möglich - mich operieren zu lassen. Die Voruntersuchungen waren ganz Erfolg versprechend. Über die Gefahr, Probleme mit Erinnerung und Sprache zu bekommen, war ich mir bewusst. Aber es würde eine Standard-OP werden. Und ich dachte, dass ich danach bestimmt wieder ins Berufsleben eintreten könnte. Ich fühlte mich gut beraten, war über Chancen und Risiken aufgeklärt.

Wovor ich Angst hatte? Na ja, dass die OP nicht erfolgreich sein könnte. Dass ich weiter Anfälle haben würde. Obwohl - ich hab' gar nicht so viel Angst gehabt. Ich war ganz locker gegenüber den Leuten aus meiner Selbsthilfegruppe, meinen Eltern, meinem Bruder – die haben alle mehr Schiss gehabt als ich. Ich war optimistisch, ich dachte, das ist meine letzte Möglichkeit, ich will sie nutzen. So bin ich sehr selbstsicher im November 1991 nach Bielefeld gefahren. Dort kam es zufällig zu einem Gespräch mit einer Patientin, die einen unheil-

baren Hirntumor hatte. So viel Lockerheit und Optimismus wie sie ausstrahlte, machte mich noch sicherer für meine Entscheidung.

Zwei Tage später kam es dann zur OP. Der operative Eingriff war tiefer als man zuvor geplant hatte – doch das konnte man vorher noch nicht wissen.

Die ersten Tage nach der OP

Was für ein tolles Gefühl, schon in den ersten Tagen nach dem Eingriff wieder mit anderen Personen auf der Station klönen zu können. Aufzustehen, um sich vor dem Spiegel wieder den Vollbart zu schneiden, während der Arzt, der mich operiert hatte, ins Zimmer kommt – und selber freudig lächelt. Glücklich in der Hoffnung, dass jetzt wieder alles anders wird! Zurück in Bremen fühlte ich mich wohl, selbst eine starke Kopfprellung lässt das Angstgefühl vor einem neuen Anfall nur kurz aufkommen.

Die Probleme danach

Noch heute, bald 19 Jahre nach der Operation, habe ich mit der Sprache Probleme. Mir fallen Begriffe nicht ein, ich umschreibe sie dann. Wenn ich rot sagen will, sage ich schwarz, das kommt schon vor. Ganz große Probleme habe ich mit Namen, auch bei der Arbeit, wenn ich irgendwo neue Leute kennen lerne ist es für mich unheimlich schwer, mir ihre Namen zu merken. Und Geschichten kann ich mir nicht merken und Ereignisse … schlechtes Kurzzeitgedächtnis. Teilweise habe ich mehr Erinnerungen an die Zeit vor der OP. Außerdem ist mein Gesichtsfeld eingeschränkt – ich sehe den rechten oberen Bereich nicht mehr.

All diese Probleme hatte man nach der OP auch sofort erkannt. In der anschließenden Reha machte ich gezielt Gedächtnistraining. Es wurde dann auch besser. In Bremen habe ich weiter trainiert. Das ging alles ganz gut. Ein halbes Jahr nach meiner OP habe ich dann mit einer Umschulung angefangen.

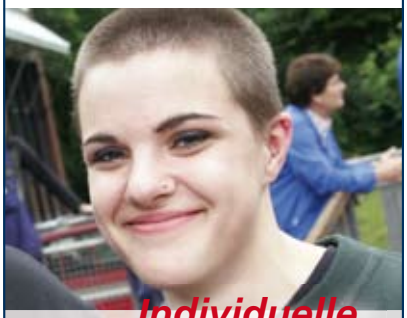
Von vorn anfangen

Ins alte Berufsleben bin ich nicht zurück gekehrt. Mir haben einfach zu viele Jahre gefehlt, ich war nicht mehr auf dem neuesten Stand. In Bethel hat es viele gute Gespräche zum Berufseinstieg gegeben. Das Ergebnis war, dass ich auf einen Neuanfang hin arbeiten wollte. Was ich mal theoretisch studiert habe, hab' ich jetzt mehr praktisch umgesetzt. Ich hab eine Umschulung zum Industriekaufmann gemacht. Und da habe ich dann gesehen, wie schwierig es ist, wenn man nicht mehr mitkommt. Ich hatte schlechte Noten. Mit Hängen und Würgen bin ich durch die Prüfung gekommen. Na klar - wenn man einen Text liest und kann sich den nicht merken, weil er sich nicht ins Kurzzeitgedächtnis speichern lässt, dann ist das so. Bei den Prüfungen durfte ich als Behinderter dann ein paar Minuten länger schreiben als die anderen. Schnelligkeit hab ich auch verloren. Seit der OP dauert alles länger. Heute merk' ich das bei meinen Kollegen, die arbeiten wesentlich schneller als ich.

Die Umschulung dauerte von 1992 bis 1994. In dieser Zeit konnte ich mich von meinen Eltern lösen und in eine eigene Wohnung ziehen. Danach war ich wieder arbeitslos – aber ich fand eine Freundin. Ich hatte keine Chance, irgendwo

ANZEIGE

WJE Wohnverbund junge Erwachsene in Bielefeld



Individuelle Hilfeangebote

für junge Menschen

mit einer Epilepsie

Sie haben eine Epilepsie und suchen eine kompetente fachärztliche Behandlung?

Sie sind auf der Suche nach einer geeigneten beruflichen Tätigkeit?

Sie wollen zukünftig möglichst selbstständig leben und das gemeinsam mit Gleichaltrigen lernen?

Dann kommen Sie zu uns!

In einem auf drei Jahre festgelegten Unterstützungsangebot bieten wir Ihnen Hilfe und Beratung bei der Entwicklung ihrer Lebenswünsche und bei der Prüfung von Möglichkeiten der Verwirklichung.

Ihr Ansprechpartner im WJE
Manfred Knoop

Ebenezerweg 18, 33617 Bielefeld
Tel.: 0521 144-3664, Fax.: 0521 144-5818
manfred.knoop@bethel.de

www.behindertenhilfe-bethel.de

Bethel

einen Job zu finden. So hab ich den Rat meiner Freundin angenommen und mich ans Arbeitsamt gewandt und kam darüber in eine Übungsfirma. Ich habe mich hier entschlossen, Hintergrundarbeiten zu machen – Buchhaltung - nicht vorne mit Kunden verhandeln.
Im Hintergrund ist es ruhiger, da kann ich mir mehr Zeit lassen. Und obwohl ich in der Buchhaltungs-Prüfung damals nicht gut war, hat mir der Bereich trotzdem irgendwie zugesagt. Ein halbes Jahr hab' ich in der Übungsfirma „geübt" und dann habe ich ein halbes Jahr lang ein Praktikum gemacht. Dies bei meinem heutigen Arbeitgeber, wo ich seit Anfang 1997 fest angestellt bin. Und das ist zum Glück ein Eigenbetrieb der Stadtgemeinde Bremen - nicht ein Unternehmen in der freien Wirtschaft -, denn hier geht alles ein bisschen ruhiger zu. Meine Berufspraxis in der Kreditorenbuchhaltung gebe ich heute weiter an Azubis und Praktikanten.

Seit meiner OP bin ich anfallsfrei. Jetzt muss ich mal überlegen ... vier Jahre danach habe ich angefangen, die Medikamente langsam abzusetzen, nach weiteren zwei Jahren wurden sie komplett abgesetzt - alles natürlich mit ärztlicher Begleitung. Aber heute muss ich auch wieder allein meinen Aufgaben und Problemen gegenüber stehen. In den ersten Jahren nach der OP machte es mich manchmal ganz schön wütend. Doch es kam kein Anfall mehr, der mich vielleicht davon befreit hätte. So musste ich lernen, hiermit umzugehen.

Wenn ich heute zurückblicke ...

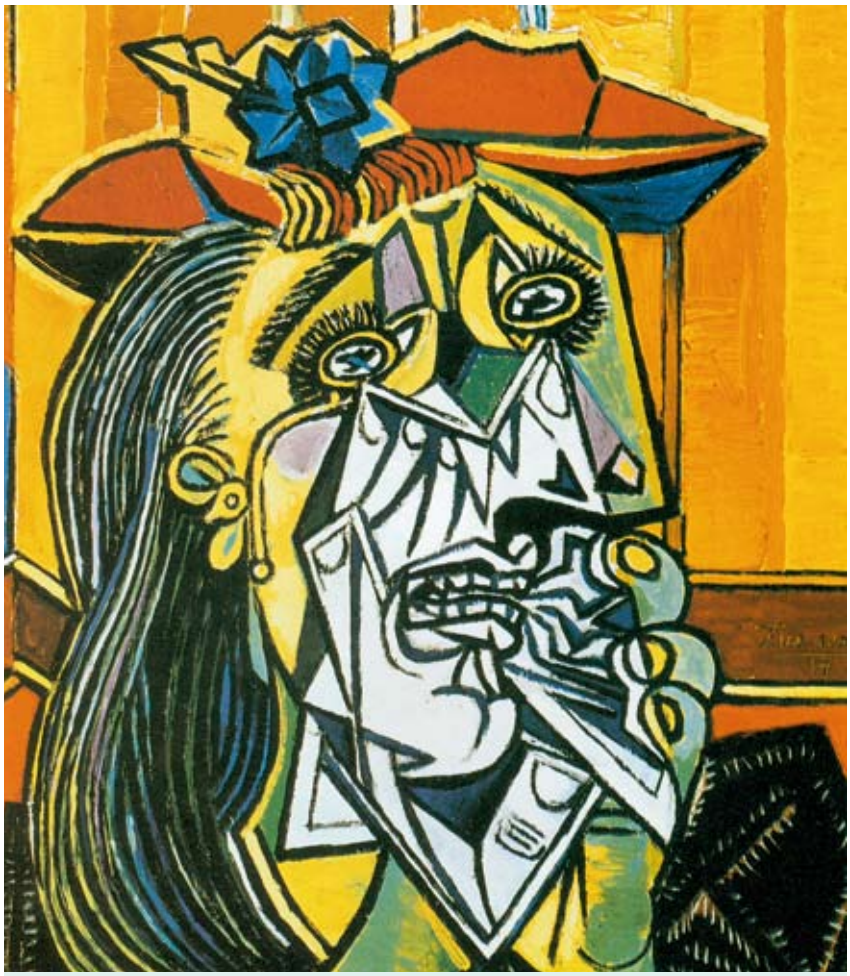
Ich habe die richtige Entscheidung getroffen. Meine Lebensqualität ist heute viel besser als in der Zeit vor der OP. Alle drei Wünsche von damals – Arbeit, selbstständig leben, eine Freundin finden - sind in Erfüllung gegangen. Ich habe einen Beruf und eine Arbeit, die mich zufrieden stellt, ich bin eigenständig und ich wohne mit meiner Lebensgefährtin zusammen.

Ralf ist 52 Jahre alt und lebt in Bremen. Seit seiner Operation 1991 ist er anfallsfrei. Das Gespräch mit ihm wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von Brigitte Lengert.

Voraussetzungen für einen epilepsiechirurgischen Eingriff aus psychiatrischer Sicht

Eine Epilepsieoperation löst nicht automatisch alle Probleme

Epilepsiechirurgische Eingriffe sind in den letzten zwanzig Jahren zu einer gut bekannten, beforschten und sicheren Behandlungsmöglichkeit geworden. Sie haben inzwischen in der ganzen Welt viele Menschen, die an fokaler Epilepsie litten und mit Medikamenten keine Anfallsfreiheit erzielen konnten, glücklich gemacht. Der Entschluss zu einer Operation steht für jeden Einzelnen am Ende einer ganzen Reihe von Belastungen, die den Alltag einschränken und auf Dauer nicht mehr tolerierbar erscheinen. Hoffnungen, die sich an die Operation knüpfen, sind zwar primär auf Anfallsfreiheit gerichtet, letztlich sind aber die Änderungserwartungen auf die ganze Lebenssituation bezogen, denn Belastungen durch die Epilepsie betreffen ja ganz unterschiedliche Lebensbereiche und Erfahrungen. Neben den Anfällen selbst, die mit ihrer Unvorhersehbarkeit Gefährdungen bewirken und die Sicherheit reduzieren, kann auch das Erleben, keinen Einfluss auf das Auftreten der Anfälle zu haben, ein Faktor sein, der das Gefühl von Selbstwert und Selbstwirksamkeit beeinträchtigt. Die Angst vor peinlichen Situationen im Anfall oder eine zunehmende Vergesslichkeit, die Resignation über Verbote, die Medikation mit ihren Nebenwirkungen oder das Auftreten wechselnder Stimmungszustände können verunsichern und machen misstrauisch gegenüber der Welt. Solche Erlebnisse sind oftmals zermürbend und letztlich insgesamt nicht nur lästig, sondern führen



Pablo Picasso „Weinende Frau" (1937)

auch zu einer inneren Instabilität. Gerade wenn die Epilepsie über Jahrzehnte besteht und die gesamte Persönlichkeitsentwicklung mit geprägt hat, ist bei vielen Menschen eine psychische Verunsicherung und Verletzlichkeit gegeben, die schließlich zu einem eigenständigen Problem (z.B. als Depression, Angststörung, Psychose oder durch Schwierigkeiten in der Gestaltung von zwischenmenschlichen Beziehungen) werden kann. So erstaunt es auch nicht sonderlich, dass psychische Probleme bei Patienten, die sich einem epilepsiechirurgischen Eingriff unterziehen, insgesamt deutlich häufiger vorkommen als in der Normalbevölkerung. Es erstaunt auch nicht, dass diejenigen, die mit psychischen Problemen zu kämpfen haben, sich wünschen, dass mit der Operation möglichst **alles**, also nicht nur die Anfälle, sondern auch die psychischen Schwierigkeiten beseitigt sein mögen.

Tatsächlich hat man erforscht, dass Menschen, die nach der Operation anfallsfrei werden, sich

über lange Sicht meistens auch psychisch stabilisieren; man darf aber nicht davon ausgehen, dass die Operation allein schon alle Probleme beseitigen kann. Es konnte gezeigt werden, dass diejenigen, die realistische Erwartungen an die epilepsiechirurgische Operation hatten - d.h. die zunächst einmal nur erhofften, dass sich die Anfallssituation bessert - nach der Operation sehr viel zufriedener waren als diejenigen, die überhöhte Hoffnungen an den Eingriff geknüpft hatten. Mehr noch: Diejenigen mit angemessenen Erwartungen wurden auch öfter anfallsfrei als die, die zu viele Wünsche an die Operation geknüpft hatten.

Zusammengefasst zeigt sich hier also ein kompliziertes Problem: Wer große Belastungen und psychische Probleme vor der OP hat, hängt zu viel Hoffnung an den Eingriff und wird dann umso öfter enttäuscht, weil sich die Probleme nach der OP nicht in Luft auflösen und zusätzlich auch die Wahrscheinlichkeit, anfallsfrei zu werden, geringer ist.

Was kann man tun? Wichtig ist zunächst einmal, sich über die eigenen Hoffnungen vor einer OP Gedanken zu machen, am besten mit Familie und Freunden zu sprechen und gemeinsam ein *realistisches* Bild zu entwickeln, was es bedeuten würde, wenn die Anfälle verschwunden wären. Der Wunsch, durch Anfallsfreiheit einen Job oder eine Partnerin zu finden, ist nicht sehr realistisch, aber bei Anfallsfreiheit vielleicht wieder Fahrrad oder auch Auto fahren oder in einen Sportverein gehen zu können, ist viel realistischer. Zunächst solche kleinen Schritte zu machen, kann auf längere Sicht die Voraussetzung sein, anschließend einen Job oder einen Partner zu finden. Die Operation kann also durch Anfallsfreiheit Voraussetzungen schaffen, um sich dann aktiv ein neues Leben aufzubauen, aber sie löst nicht die Probleme: Zur Veränderung ist immer viel eigene Aktivität, Zeit und Geduld nötig.

Des Weiteren ist es sinnvoll, mit möglichst wenig seelischer Belastung in die OP hineinzugehen, d.h. sich schon vorher um eine Verbesserung des psychischen Befindens und der eigenen Lebenssituation zu kümmern. Für viele kommt hier z.B. eine antidepressive Behandlung oder eine Psychotherapie in Frage, die dann auch in der Zeit nach der OP die Phase der Genesung begleitet. Es hat sich unter diesem Gesichtspunkt auch bewährt, schwierige Lebensprobleme - wenn möglich - erst zu klären, um unbelastet und entspannt in die Operation zu gehen. So raten

Pablo Picasso „Der Matrose“ (1938)

wir z.B. Müttern nur dann zu kommen, wenn sie ein gutes Gefühl bezüglich der Betreuung ihrer Kinder in der OP-Zeit haben - um sich selbst in Ruhe in die Behandlung begeben zu können. Wir raten Berufstätigen, mit dem Arbeitgeber im Vorfeld zu besprechen, dass es eine längere Ausfallszeit geben wird, um den Druck nach der OP, rasch wieder funktionieren zu müssen, zu reduzieren. Wenn möglich, sollte man auch nicht direkt aus akutem Stress zur Operation kommen, sondern ein paar Tage vorher schon einen Gang herunterschalten oder ein paar Tage Urlaub vor der Aufnahme in die Klinik planen.
Wir sprechen mit *Angehörigen* die verstehen müssen, dass der operierte Mensch vor, während und nach der Operation Schutz, Unterstützung und Wohlwollen benötigt, weil die Belastbarkeit eine ganze Weile lang herabgesetzt ist, und weil deshalb die häufig gut gemeinte Einschätzung: „Jetzt bist du ja operiert, jetzt kannst du ja wieder ...“ einen erheblichen Druck bedeutet. Gerade nach der Operation sollte dafür gesorgt sein, dass das Umfeld schonend und nicht fordernd mit dem operierten Familienmitglied umgeht – egal, ob zusätzlich eine psychische Störung vorliegt oder nicht. Aber auch in umgekehrter Richtung kann die Operation gerade für Partnerschaften eine Belastung darstellen. Wenn ein Partner sich mit einem Menschen mit Epilepsie zusammengetan hat, weil er gerne fürsorglich und beschützend sein möchte, kann es sein, dass die beiden nach der Operation nicht mehr gut zueinander passen, weil z.B. der operierte Partner nun endlich etwas mehr Freiräume sieht und diese aktiv nutzen möchte, während der nicht operierte Partner weiterhin als Beschützer aktiv sein möchte. Dann ist damit zu rechnen, dass die Beziehung eine harte Prüfung durchstehen muss. Der Rat, sich bei psychischen Belastungen schon vor der Operation

in psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung zu begeben ist auch deshalb wichtig, weil postoperativ viele Operierte - gerade bei Eingriffen am rechten Schläfenlappen - eine depressive Phase durchmachen, die besonders diejenigen treffen kann, die bereits

Pablo Picasso „Gesicht“ (1963)

vorher mit Depression zu tun hatten. Menschen mit Stimmungsproblemen - insbesondere diejenigen mit schweren Depressionen oder Selbstmordgedanken - müssen zum eigenen Schutz vor der Operation in einer psychiatrischen Behandlung sein, um auch nach der Operation einen Ansprechpartner zu haben. Es ist dabei wichtig zu wissen, dass postoperativ auch sehr düstere Zeiten stets vorübergehend sind und man mit guter Vorinformation, einer begleitenden Behandlung sowie ausreichend Geduld über postoperative Täler hinwegkommen kann.

Am schwierigsten ist ein epilepsiechirurgischer Eingriff für diejenigen, die unter chronischen Problemen in *Beziehungen* zu anderen Menschen leiden, deren gesamte Persönlichkeit sich im Zuge der Epilepsie so verändert hat, dass sie von Misstrauen und Ängsten gequält sind und gegenüber Mitmenschen schnell mit abweisendem Verhalten reagieren oder nicht wahrnehmen können, was ihre Gesprächspartner bewegt und was diese ihnen mitteilen möchten. Das sind meist Menschen, die seit Jahrzehnten - oft schon in der Kindheit und Jugend - unter der Epilepsie zu leiden hatten und über die Zeit nicht mehr gut in der Lage sind, Vertrauen zu anderen Menschen aufzubauen, weil zu viele Enttäuschungen erlebt worden sind und weil die chronische Epilepsie das angemessene Wahrnehmen und Verstehen anderer zusätzlich einschränkt. Sie versuchen, sich selbst mit abweisendem Verhalten zu schützen, um nicht erneut verletzt zu werden und machen dann immer wieder die Erfahrung, tatsächlich auch abgelehnt zu werden. Diese Gruppe hat ein doppeltes Problem: Einerseits ist die Chance auf Anfallsfreiheit mit einer solch komplexen psychischen Problematik reduziert, weil offenbar die Epilepsie eine sehr starke Ausprägung hat und über das hinausgeht, was man mit einer Operation gut erfassen kann. Zum anderen ist auch die Fähigkeit dieser Patientengruppe zu einer Änderung und Besserung der Lebenssituation nicht mehr gut vorhanden - auch weil Unterstützungsangebote misstrauisch betrachtet und nicht angenommen werden können. In einigen Fällen kann das Misstrauen dann nach der Operation so stark werden, dass eine *Psychose* auftritt. Es gibt Patienten, die postoperativ dann plötzlich belastende und unrealistische Überzeugungen haben wie z.B., dass ihnen bei der Operation ein Sensor eingepflanzt wurde, mit dem sie nun negativ beeinflusst werden oder dass die Nachbarn über sie reden etc. Alles in allem ist es für diese Gruppe mit so gravierenden Persönlichkeitsveränderungen sehr schwierig, von einer Operation zu profitieren - das heißt aber nicht, dass jeder Patient aus dieser Gruppe einen ungünstigen Verlauf nimmt. Die zuständigen Ärzte haben hier eine besondere Verpflichtung darauf zu achten, dass eine optimale Vorbereitung stattfindet und die Operationsbedingungen gut sind. Besonders wichtig ist es bei solchen Patienten, dass Profis, Angehörige oder Freunde die postoperative Zeit unterstützend und wohlwollend begleiten - auch wenn sich das manchmal schwierig gestaltet.

Zusammenfassend gilt: Mit gut durchgesprochenen und eventuell aktiv reduzierten Erwartungen auf der Basis einer eigenen, aber doch mit nahen Menschen diskutierten Entscheidung zur Operation; mit professionellem Blick auf bestehende psychische Belastungsfaktoren; mit entspannter Grundhaltung und der Einstellung auf eine durchaus belastende, manchmal trübe Zeit nach der Operation ist man gut auf die Epilepsiechirurgie vorbereitet. Am leichtesten haben es unter diesen Aspekten offene, psychisch stabile und kommunikationsfähige Patienten und Patientinnen ohne psychische Störungen. Aber auch diese Gruppe sollte sich genügend Zeit lassen, die Operation in Ruhe mit nahe stehenden Menschen zu besprechen und vorzubereiten und sich auf eine Herausforderung an die eigene Geduld in der postoperativen Zeit einstellen. Langfristig wird sich das dann auszahlen.

Dr. med. Dipl. Psych.
Steffi Koch-Stoecker

Epilepsiezentrum Bethel
Maraweg 21, 33617 Bielefeld
steffi.koch-stoecker@evkb.de

Offen darüber reden ist eine große Erleichterung ...

Ein Erfahrungsbericht

Wie es anfing

Mit acht Jahren hatte ich zum ersten Mal epileptische Anfälle. Ich erinnere mich daran, dass es vor allem dann passierte, wenn ich in Wohnungen kam, die mir fremd waren, in denen fremde Gerüche waren. Ich spürte ein merkwürdiges, vom Magen aufsteigendes Gefühl, hörte Stimmen in mir und hatte für Momente so ein „Abwesenheitsgefühl" - nicht dass ich mich verkrampft hätte oder dass ich umfiel - nur dieses Unwohlsein. Als ich meinen Eltern das erzählte, konnten sie damit nichts anfangen. Sie sagten, es sei halt alles fremd und ungewohnt für mich, in fremden Wohnungen würde anders gekocht und es riecht anders, aber das sei nichts Schlimmes. Und dann hatte ich dieses Abwesenheitsgefühl ja auch nicht immer, längere Zeiten war gar nichts. Es wurde nicht weiter beachtet.

Fußball!

Nach der Schule habe ich zunächst eine Ausbildung als Versicherungskaufmann angefangen, 1 1/2 Jahre lang. Leider stellte sich heraus, dass mein Ausbilder gar nicht ausbilden durfte. Meine große Leidenschaft war aber immer der Fußball. Und dann bekam ich als 18-jähriger dieses tolle Angebot - diesen Traumjob - als Profi-Fußballer zu spielen!

Der erste große Anfall

Den ersten großen Anfall hatte ich mit 23 Jahren. In Oberhausen fiel ich auf offener Straße um. Im Krankenhaus sagten die Ärzte aufgrund der Beschreibungen meiner Ex-Frau - die dabei gewesen war -, dass alles auf einen epileptischen Anfall hindeutet und dass ich zur weiteren Abklärung zum Neurologen gehen soll.

Ich habe weiter Fußball gespielt

1987 kamen zwei Sachen zusammen, die nicht einfach für mich waren. Zum einen eine schwere Fußverletzung, die ich mir bei einem Spiel zugezogen hatte. Und dann die durch weitere Tests und Untersuchungen bestätigte Diagnose: Epilepsie. Ich fing an, mich mit der neuen Situation auseinander zu setzen und suchte zunächst nach möglichen Ursachen für meine Krankheit. Von meiner Mutter habe ich dann erfahren, dass es bei meiner Geburt ein kleines Problem gab, dass vielleicht Sauerstoffmangel die Ursache für die Epilepsie

sein könnte – niemand sonst aus meiner näheren und weiteren Verwandtschaft hat Epilepsie, sie kann also nicht vererbt worden sein.

Ich habe weiter Fußball gespielt, in kleineren Vereinen. Vielleicht wäre es damals vernünftiger gewesen, wenn ich eine Berufsausbildung zu Ende gemacht hätte. Aber ich hatte einen guten Name als Profifußballer, habe dann mehr auf das Geld geschaut und weiter gespielt - so jung wie ich war, dachte ich nicht daran, dass ich mal älter werde und dass die Zeit als Profi-Spieler auch mal endet.

Umgang mit Epilepsie

Ich erinnere mich: Wir waren einmal in einem Schnellimbiss - meine Frau war kurz raus gegangen - ich biss in so'nen Bigmac und krieg' in dem Moment einen Anfall. Der Biss blieb mir im Hals stecken - und als meine Frau zurückkam, lag ich schon unterm Tisch - blaue Lippen - viele Menschen standen drum rum, haben mich mit großen Augen begutachtet, aber keiner hat geholfen. Die Menschen wissen nicht, wie sie sich bei einem Anfall verhalten sollen. Meine jetzige Frau stand mir dann mit Hilfe einer anwesenden Krankenschwester sehr hilfreich zur Seite.

Meine Ex-Frau konnte mit meiner Epilepsie überhaupt nicht umgehen. Sie hat mich nicht mehr zu meinen öffentlichen Terminen oder zu Feiern begleitet - hat Ausreden erfunden, warum sie nicht mitkommen kann - weil sie sich geschämt hat die Ehefrau eines Mannes zu sein, der diese Krankheit hat.

Meiner jetzigen Frau habe ich sehr viel zu verdanken. Sie hat zu mir gestanden. Sie hat mir klar gemacht, wie wichtig es ist, dass auch ich zu meiner Krankheit stehe und offen damit umgehe. Bevor ich sie kennen lernte war es schwer für mich, darüber zu reden - ich habe meine Krankheit lange verschwiegen. Offen darüber zu reden ist eine große Erleichterung. Nur mit Offenheit hat man eine Chance akzeptiert zu werden, so wie man ist.

Die Suche nach einem wirksamen Medikament

Der eine Neurologe hat das eine Medikament verordnet, ein anderer wieder ein anderes - alle möglichen Medikamente wurden versucht und ausprobiert - es wurde halt nicht besser. Die Anfälle häuften sich sogar. In einem Krankenhaus im Saarland wurden dann ein MRT und ein CT gemacht und da konnte man sehen, dass bei mir in der linken Gehirnhälfte ein Tumor war. An den trauten sich die Ärzte aber nicht ran. Sie sagten so wie der liegt, wäre eine Operation zu gefährlich. Sie könnten zwar den Tumor entfernen, aber die Gefahr wäre zu groß, dass ich dabei das Augenlicht verlieren würde.

Wie es der Zufall so will: Einige Zeit darauf musste ich zum Sportarzt - ich hatte mir beim Fußball eine Verletzung zugezogen. Er wollte mir ein Medikament geben und da musste ich ihn darauf hinweisen, dass ich regelmäßig Tabletten wegen der Epilepsie nehme. Und so kamen wir näher ins Gespräch über Epilepsie und er fragte, ob mir das Epilepsiezentrum Kork was sagen würde. Das sagte mir gar nichts. Er gab mir die Adresse.

2002 hatte ich meinen ersten Termin in Kehl-Kork. Meine jetzige Frau begleitete mich. Es wurden

weitere Termine und Untersuchungen gemacht - zwei Jahre lang wurde der Tumor beobachtet. Einmal war ich vier Wochen lang in Kork, alle möglichen Untersuchungen wurden gemacht, ich wurde ganz auf den Kopf gestellt - und da hat man gesehen, dass eine Operation möglich ist.

Neue Hoffnung!

Angst hatte ich keine. Ich wusste, schlechter kann's nicht werden. Es kann ja nur besser werden. Ich war nur froh - mir war die Hoffnung, die ich in den Jahren vorher verloren hatte, wiedergegeben. Alle Ärzte hatten ja gesagt meine Krankheit sei irreparabel, der Tumor könne nicht operiert werden, damit müsse ich leben, ich müsse auch bis an mein Lebensende Medikamente nehmen. Und jetzt gab es wieder eine Hoffnung, es gab noch eine Chance, dass ich nach der Operation doch wieder ein anderes Leben führen könnte.

Der Tumor war größer geworden - er wäre noch weiter gewachsen. Kehl-Kork arbeitet mit der Uniklinik Freiburg zusammen. Dort bin ich dann im Juli 2004 vom Leiter der Neurochirurgie operiert worden. Die OP war am 29. Juli 2004. Dieses Datum vergesse ich nie.

Ich bin vor der Operation gut aufgeklärt und über Chancen und Risiken informiert worden. Mir wurde auch gesagt, dass es in den ersten Wochen nach der OP noch zu Anfällen kommen kann. Ich hatte auch gleich nach der OP wieder einen Anfall. Aber dann ging es steil aufwärts.

Nach drei Monaten war ich wieder in Kork zur ersten Untersuchung nach der OP, dann nach einem Jahr wieder. 16 Monate nach der OP fingen wir an, die Medikamente etwas zu reduzieren, aber da bekam ich einen leichten Anfall. Trotzdem – zu diesem Zeitpunkt war ich seit 16 Monaten anfallsfrei! Nach dem Anfall wurde ein Medikament wieder leicht erhöht.

Das Leben danach

Ich bin anfallsfrei. Zwar nehme ich auch nach der OP noch Tabletten - aber die habe ich über 20 Jahre eingenommen, mein Körper ist daran gewöhnt - man muss sehr langsam absetzen. Es ging mir nach der OP sehr schnell sehr viel besser, ich hatte auch keine Gedächtnisprobleme oder Sprachprobleme.

Den Führerschein habe ich zurückbekommen. Ich hatte ihn abgegeben, weil ich während eines Anfalls auf ein parkendes Auto aufgefahren bin. Gott sei Dank ist nichts weiter passiert, kein Mensch ist zu Schaden gekommen – aber ich sagte mir: Das ist ein Zeichen von oben. Egal wie autoverrückt ich bin - ich hab' den Führerschein abgegeben. Jetzt fahre ich wieder Auto. Dadurch bin ich unabhängig. Ohne Auto zu sein, war schon eine große Einschränkung für mich.

Ich habe Arbeit gefunden. Seit einem Monat habe ich eine Festanstellung als Servicekraft in einer Hotelkette. Ich war Profi-Fußballer, habe keine abgeschlossene Berufsausbildung - da war es nicht so einfach, wieder ins Berufsleben zu kommen.

Nach wie vor spiele ich Fußball - so ein- bis zweimal die Woche. Das ist und bleibt die große Leidenschaft, davon kommt man nicht los.

Das Leben nach der OP ist für mich wie ein Neuanfang. Ich hatte nicht mehr geglaubt, dass es mir noch einmal so gut gehen könnte. Ich bin sehr dankbar.

Uwe Haas, Jahrgang 1964, blickt auf eine stolze Karriere als Fußball-Profi zurück. Von 1981 bis 1987 spielte er in der Ersten und Zweiten Bundesliga; er war Spieler im 1. FC Saarbrücken und 1. FC Köln, bei Arminia Bielefeld, Rot-Weiß-Oberhausen und danach bei verschiedenen Amateurvereinen. Während seiner Laufbahn wurde er zweimal in die U21-Auswahl des DFB berufen. Das Interview wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von Brigitte Lengert.

ANZEIGE

Hirnforschung: Der Mann ohne Gedächtnis

Beim Blick in den Spiegel sah er stets einen Fremden

Henry Molaison wurde bei einer Operation ein Teil des Gehirns entfernt. Daraufhin konnte er sich nichts mehr merken und lebte 55 Jahre lang ausschließlich in der Gegenwart. Jetzt sollen die Reste seines Hirns untersucht werden.

Salvador Dali „Hartnäckige Erinnerung“

Der Arzt, Dr. William Beecher Scoville, führte das Skalpell acht Zentimeter tief in beide Schläfenlappen. Er entfernte aus dem Gehirn von Henry Molaison unter anderem den größten Teil des Hippocampus. Scoville hoffte, mit dem radikalen Schnitt die schweren epileptischen Anfälle seines Patienten lindern zu können. In dieser Hinsicht war das chirurgische Experiment vom September 1953 sogar erfolgreich. Doch die Operation hatte noch andere Konsequenzen für den 27-jährigen Mann aus Hartford im US-Bundesstaat Connecticut. Als Molaison aus der Narkose erwachte, erkannte er das Krankenhauspersonal nicht wieder. Er verirrte sich auf dem Weg ins Bad. Nach dem Mittagessen vergaß er, was er eben noch auf dem Teller hatte. Er konnte sich nicht einmal mehr daran erinnern, dass er überhaupt zu Mittag gegessen hatte.

Dabei funktionierte sein Langzeitgedächtnis tadellos. Molaison, der Ende vorigen Jahres (2008, Anmerkung der Redaktion) im Alter von 82 Jahren in einem Pflegeheim in Windsor Locks (Connecticut) an Lungenversagen starb, kannte seinen eigenen Namen. Er wusste, dass sein Vater aus Louisiana stammte und seine Mutter Irin war. „Er wusste Bescheid über den Börsencrash von 1929, den Zweiten Weltkrieg und das Leben in den vierziger Jahren“, schrieb die New York Times in einem Nachruf. Aber mit seinem Hippocampus hatte Molaison die Fähigkeit verloren, neue Erinnerungen abzuspeichern.

55 Jahre lang lebte dieser Mann in einer absoluten Gegenwart. Gefangen in einer Zeitschleife, „in der das Fernsehen immer wieder eine neue Erfindung war und Harry S. Truman auf ewig amerikanischer Präsident“, wie die US-Psychologin Joanna Schaffhausen schreibt. Jedes Mal, wenn Molaison vom Tod seiner Mutter hörte, durchlebte er seine Trauer neu. Er konnte keine Freundschaften schließen, weil er jedes neue Gesicht sofort wieder vergaß. „Es regt mich auf“, hat er selber einmal gesagt. „Gerade in diesem Moment frage ich mich: Habe ich irgendetwas Falsches gemacht? Sehen Sie, jetzt sieht alles klar für mich aus, aber was geschah gerade eben? Es ist so, als ob man aus einem Traum aufwacht. Ich erinnere mich nicht mehr.“

Die Geschichte von Molaison ist eine menschliche Tragödie. Zugleich entpuppte sie sich als ein seltener Glücksfall für Psychologen und Neurowissenschaftler. Denn sie verdanken diesem einsamen Menschen, dem ein Neurochirurg das Erinnerungsvermögen buchstäblich herausschnitt, fundamentale Erkenntnisse über die Struktur und Arbeitsweise des Gedächtnisses.

Bislang kannte man Henry Molaison allerdings nur unter seinen Initialen: „H.M.“. Erst jetzt, nach seinem Tod, wurde das Geheimnis seiner Identität gelüftet. Und die Forschung geht weiter. Dem Leichnam wurde das Gehirn entnommen und in Formalin eingelegt, um es zu konservieren. Jetzt soll es zum Brain Observatory an der Universität San Diego gebracht werden. Dort wollen die Forscher das Hirn, in dem eine etwa faustgroße Lücke klafft, in rund 3000 feine Scheiben zerlegen, um bis auf die Ebene einzelner Zellen hineinzoomen zu können. Digitale Bilder sollen später im Internet öffentlich zugänglich gemacht werden. „Es ist etwas morbide“, gesteht der Projektleiter Jacopo Annese: „Irgendwie fühle ich mich wie ein Leichenbestatter. Aber ich ziehe es vor, die Sache etwas romantischer zu betrachten – so als schrieben wir eine neue Art von Biografie über eine ganz besondere Person.“

Die Neuropsychologin Brenda Milner im Alter von 91 Jahren.

1957 machte die Neuropsychologin Brenda Milner gemeinsam mit dem Operateur Scoville den spektakulären Fall von Gedächtnisverlust in der Fachwelt publik. 1962 veröffentlichte sie eine Studie, die der berühmte Hirnforscher Eric Kandel von der Columbia Universität in New York noch heute als „einen der großen Meilensteine in der Geschichte der modernen Neurowissenschaften“ bezeichnet. Milner hatte Molaison zu Geschicklichkeitsübungen animiert. Dabei zeigte sich, dass er in motorischer Hinsicht durchaus noch lernfähig war. Er wurde sogar von Tag zu Tag geschickter, ohne sich auch nur an das kleinste Detail aus den vergangenen Übungsstunden erinnern zu können.

Milners Untersuchungen ebneten den Weg zu den beiden Gedächtnissystemen, die wir seitdem unterscheiden: Zum einen das explizite (Wissens-)Gedächtnis, das bewusste Erinnerungen an persönliche Erlebnisse speichert; und zum anderen das implizite, das unbewusste Veränderungen des Verhaltens umfasst. „Diese Unterscheidung bildete die Basis für alles, was in der Hirnforschung folgte; die Untersuchung des menschlichen Gedächtnisses und seiner Erkrankungen“, sagte Eric Kandel.

Mitte der sechziger Jahre trat Suzanne Corkin in Molaisons Leben. Sie begleitete ihn bis zum Schluss und vermittelte auch die Überführung seines Gehirns an das Brain Observatory. Als Kognitionsforscherin am Massachusetts Institute of Technology (MIT) in Cambridge erkundete Corkin das Erinnerungsvermögen von H.M. bis in den letzten Winkel. Sie machte zum Beispiel die Beobachtung, dass das Gehirn über ein topografisches Gedächtnis verfügt. Denn zu ihrer Überraschung konnte Molaison, nachdem er mit seinen Eltern umgezogen war, eine Skizze der neuen Wohnung zeichnen, fand sich dort mit der Zeit auch zurecht.

Corkin schreibt jetzt an einem Buch über ihn. Titel: Ein Leben ohne Gedächtnis. Was war Henry Molaison für ein Mensch? Wie glücklich kann jemand sein, der sich an kein Erlebnis und keine persönliche Begegnung länger als eine halbe Minute erinnern kann? Corkin hat sich über solche Fragen viele Gedanken gemacht. „Philosophen, Psychologen und Neurowissenschaftler sagen, dass einem Menschen ohne Gedächtnis auch die Identität fehlt. Und damit ein Bewusstsein seiner selbst.“
Doch Corkin widerspricht. Molaison habe feste Vorstellungen, Wünsche, Werte und Kindheitserinnerungen gehabt, die ihm ständig präsent gewesen seien. „Sein soziales Verhalten ist angemessen und höflich“, schrieb die Wissenschaftlerin vor einigen Jahren im Fachmagazin „Nature“. Molaison sei humorvoll gewesen und habe oft Scherze gemacht.

Nicht alle teilen Corkins Meinung. „Sie können sagen, was Sie wollen“, entgegnet Thomas Carew, Präsident der Gesellschaft für Neurowissenschaften. „Was H.M. verlor, war, wie wir heute wissen, ein entscheidender Teil seiner Identität.“ David Amaral von der Universität von Kalifornien in Davis gehört zu denen, die H.M. persönlich interviewten. „Es sprengt Ihre Vorstellungskraft“, erzählt er. „Er war damals schon in seinen Siebzigern. Und sagte ohne jedes Zögern, er habe dunkles lockiges Haar. Er erinnerte sich, wie er vor der Operation aussah. Aber er konnte sich nicht daran erinnern, dass er alt geworden war. Stellen Sie sich das einmal vor: Jedes Mal, wenn Henry in den Spiegel guckte, sah er einen Fremden.“

Quelle:
Irene Meichsner, Tagesspiegel vom 23.01.2009

Berufseinstieg für Hochschulabsolventen mit Epilepsie

Zentrale Auslands- und Fachvermittlung der Bundesagentur für Arbeit bietet Unterstützung

Seit August 2009 gibt es bei der Bundesagentur für Arbeit wieder ein bundesweit zuständiges Team, das für die Vermittlung schwerbehinderter Akademiker zuständig ist. Dort arbeiten sehr engagierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit großem Einsatz daran, individuell passende Stellen zu finden und die dafür infrage kommenden Fördermöglichkeiten zu erschließen. Einer von ihnen, Reiner Schwarzbach, ist seit vielen Jahren begehrter Referent des Studentenwerks bei Seminaren zum Berufseinstieg schwerbehinderter Hochschulabsolventen. Von den Studierenden wird er anerkannt und geschätzt - nicht wenige verdanken seiner Beratung und Unterstützung ihren Einstieg in eine wissenschaftliche Karriere.

Zur Zielgruppe der Fachvermittlung gehören auch schwerbehinderte Hochschulabsolventinnen

und –absolventen, die wegen einer Epilepsie einen Grad der Behinderung von wenigstens 50 haben.
Alle diejenigen unter unseren Leserinnen und Lesern, die zur Zielgruppe gehören, gerade den Examensstress hinter sich gebracht haben, auf Jobsuche sind und sich zur Unterhaltssicherung erstmal bei ihren Jobcentern vorgestellt haben: Ihre örtlich zuständige Arbeitsagentur (Jobcenter) sollte die ZAV Bonn einschalten, dadurch können Sie Ihre Vermittlungschancen verbessern. Machen Sie Ihre SachbearbeiterInnen und BeraterInnen bei der Arbeitsagentur auf diese Möglichkeit aufmerksam. Oder noch besser: Werden Sie selbst aktiv, wenden Sie sich direkt an die ZAV und lassen Sie sich dort zusätzlich registrieren.

Die abgebildete Broschüre mit wichtigen Tipps für akademische Berufseinsteiger ist bei der ZAV kostenlos zu erhalten und sehr zu empfehlen.

Kontakt:
Zentrale Auslands- und Fachvermittlung (ZAV)
Villemombler Str. 76, 53123 Bonn
Tel: 0228 / 713-0
Fax: 0228 / 713-1057
reiner.schwarzbach@arbeitsagentur.de
www.arbeitsagentur.de

Ein guter Einfall!

Hilfreicher Tipp der Rettungssanitäter

Fast alle haben heutzutage ein Handy. Bei Menschen, die nicht ansprechbar sind – zum Beispiel nach einem großen Anfall – wissen die Einsatzkräfte aber nicht, wer aus den langen Adresslisten zu kontaktieren ist. Und den Notfall-Ausweis finden die Rettungskräfte oft auch nicht so schnell, oder manchmal gar nicht. Die RTW-Fahrer schlagen daher vor, dass jeder in sein Handy-Adressbuch die im Notfall zu kontaktierende Person unter demselben Pseudonym eingibt.

Das international anerkannte Pseudonym ist: ICE (= In Case of Emergency). Unter diesem Namen sollte man die Rufnummer der Person eintragen, welche im Notfall durch Polizei, Feuerwehr oder erste Hilfe anzurufen ist.

Wenn mehrere Personen anzurufen sind, braucht man nur ICE1, ICE2, ICE3, usw. einzugeben. Das Ganze ist leicht durchzuführen, kostet nichts, kann aber viel erreichen.

Maliasin®

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie

In den vergangenen Monaten haben wir über die Redaktion einfälle und die Epilepsie-Hotline viele Anfragen zum Thema Maliasin bekommen, das sich derzeit im Abverkauf befindet und in naher Zukunft nicht mehr erhältlich sein wird. Um den Menschen, die nach wie vor auf Maliasin eingestellt sind Handlungssicherheit zu geben, haben wir die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie um eine Stellungnahme gebeten, die wir im Folgenden ungekürzt abdrucken.

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V.
Deutsche Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie

Sehr geehrter Herr Göcke,

vielen Dank für Ihren Brief vom 20.04.2010, in dem Sie die DGfE bitten, zu der Möglichkeit Maliasin® zu verschreiben, Stellung zu nehmen.

Auch die DGfE/das IZE erreichten in Sachen Maliasin® viele Anfragen. Es ist leicht nachvollziehbar, dass Patienten mit einer chronischen Erkrankung bei „ihrem“ Medikament bleiben wollen. Es gibt anscheinend noch zahlreiche Patienten, die auf Maliasin® - wie wir glauben – seit Jahrzehnten eingestellt sind, damit gut zurechtkommen und keine Lust haben, sich umstellen zu lassen bzw. das Risiko nicht eingehen wollen, eine mögliche Verschlechterung/ ein Anfallsrezidiv zu erleiden.

Sie erinnern sich vielleicht, dass die DGfE bereits in 2005 eine Stellungnahme zu dem Präparat Maliasin® abgegeben hat und wir sehen keine Notwendigkeit oder neuen Argumente, von dieser Stellungnahme abzuweichen.

Keiner kann behaupten, dass das Risiko für einen Rezidivanfall gleich Null ist – in der Medizin ist nie etwas 0% oder 100%. Aber das Risiko, bei Umstellung von Maliasin® auf Phenobarbital (siehe unten) einen Anfall zu erleiden, ist, wenn der Phenobarbital-Anteil bei der Umstellung richtig kalkuliert wird, sehr gering, nahezu Null.

Wir möchten Ihre Fragen konkret beantworten:

- *Ist es unwiderruflich, dass Maliasin weiter verordnet werden kann?*
  Nach europäischem Recht müsste ein neues Zulassungsverfahren gestartet werden, um Maliasin® auf dem europäischen Markt zu halten. Diese finanzielle Belastung wird keine Pharmafirma für dieses an sich völlig veraltete Medikament auf sich nehmen.

- *Gibt es Möglichkeiten der Produktion und Einfuhr aus anderen Ländern?*
  Es mag möglich sein, dass man das Medikament über die Internationale Apotheke aus dem nicht-europäischen Ausland beziehen kann. Das Medikament würde dann jedoch nicht von den Krankenkassen bezahlt. Ferner müsste sich der Arzt mit der Frage auseinandersetzen, ob er wirklich ein auf dem europäischen Markt aus guten Gründen nicht vorhandenes Medikament verschreiben will, was ja auch juristische Konsequenzen haben könnte.

- *Gibt es ein gleichwirksames Ersatzmedikament?*
  Ja, Maliasin® kann problemlos durch Phenobarbital ersetzt werden.

- *Wenn nein:*
  Entfällt, bzw. kann diese Frage nicht global für alle Patienten zutreffend beantwortet werden.

- *Wie kann eine Umstellung auf ein anderes Medikament erfolgen?*
  Maliasin® kann von einem auf

den anderen Tag auf Phenobarbital umgesetzt werden, wobei 100mg Maliasin® 60mg Phenobarbital (z.B. Luminal®) entsprechen.

- *Wie können eventuelle Folgen der Umstellung minimiert werden?* Wir halten die Wahrscheinlichkeit, dass Anfälle im Rahmen der Umstellung auftreten können, für sehr gering. Wir würden raten, dass vor und nach der Umstellung (etwa nach 5-7 Tagen) die Konzentration des Phenobarbitals (PHE) im Serum bestimmt werden sollte; die PHE-Dosis sollte nach diesem Wert angepasst, die PHE-Konzentration im Serum in der gleichen Größenordnung wie vor der Umstellung gehalten werden. Klagt der Patient über eine vermehrte Müdigkeit, so sollte er doch eine gewisse Zeit (~ 4 Wochen) die Äquivalenzdosis nehmen, die gleiche PHE-Konzentration im Serum halten. Meist gewöhnt sich der Patient doch an die neue Dosis, ohne zusätzliche Nebenwirkungen zu verspüren, senkt man die PHE-Dosis/die PHE-Konzentration jedoch zu rasch, so steigt die Gefahr auf ein Anfallsrezidiv.

Wir würden die DE bitten, diese Information an die Patienten zu vermitteln; Maliasin® hat wirklich keinen Platz mehr in der modernen Pharmakotherapie der Epilepsien. Wenn man die Gabe von Phenobarbital für notwendig hält, sollte man sinnvollerweise dieses dann auch direkt einsetzen.

Mit freundlichem Gruß

Prof. Dr. B. Neubauer
1. Vorsitzender der DGfE

Dr. Thomas Mayer
1. Geschäftsführer der DGfE

Prof. Dr. D. Rating
ize-Beauftragter der DGfE

Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Hubert Hüppe wurde als neuer Beauftragter eingesetzt

Das Bundeskabinett hat zum Jahresbeginn 2010 einen neuen Beauftragten für die Belange behinderter Menschen bestellt: Hubert Hüppe.

Seit vielen Jahren setzt sich Hüppe für die Integration und Inklusion behinderter Menschen ein: Im Bundesvorstand der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., in der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V., im Fachbeirat der BAG Integrationsfirmen e.V. und in der Bundesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam Leben - Gemeinsam Lernen e.V. Sein Engagement hat einen persönlichen Hintergrund: Er ist selbst Vater eines behinderten Sohnes.

Hubert Hüppe auf dem Kongress „Inklusion in Sachsen“ am 11. Januar 2010

In den Mittelpunkt seines neuen Amtes stellt Hüppe die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. Gemeinsam mit den Menschen mit Behinderungen und in Zusammenarbeit mit der Bundesregierung will er einen Aktionsplan entwickeln, der in allen Bereichen des Lebens Teilhabe von Menschen mit Behinderungen sicherstellt – im Kindergarten, in der Schule, in der Berufsausbildung und am Arbeitsplatz. Bei der anstehenden Reform der Eingliederungshilfe ist ihm persönlich besonders wichtig, dass Teilhabe als Menschenrecht begriffen wird.

Die DE wünscht Herrn Hüppe Durchsetzungskraft und viel Erfolg in seinem Amt.

Weitere Informationen zum Amt und zur Funktion des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen sind zu finden unter:
www.behindertenbeauftragter.de

Valproat in der Behandlung von epilepsiekranken Frauen

Eine Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie

Die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* hat vor kurzem eine Stellungnahme zum Einsatz von Valproinsäure (VPA) in der Behandlung von Frauen mit Epilepsie im gebärfähigen Alter veröffentlicht. Die in dieser Stellungnahme aufgeführten Empfehlungen werden im Folgenden vollständig wiedergegeben (der Originaltext der Stellungnahme ist in *kursiver Schrift* dargestellt).

Für Frauen im gebärfähigen Alter, die an einer **fokalen Epilepsie** erkrankt sind, empfiehlt die DGfE: *VPA ist für Frauen im gebärfähigen Alter nur als Reservepräparat bei Resistenz gegenüber anderen AED (Antiepileptika) der ersten und zweiten Wahl zu empfehlen. Bei Frauen, die unter VPA anfallsfrei sind, sollte eine Umstellung kritisch geprüft werden.*

Für Frauen im gebärfähigen Alter, die an einer **idiopathisch generalisierten Epilepsie** (IGE) erkrankt sind, empfiehlt die DGfE:

Ersteinstellung

Die Ersteinstellung auf VPA sollte vermieden werden. VPA sollte nur noch in gut begründeten Ausnahmefällen in der Ersteinstellung eingesetzt werden. Eine solche Ausnahme wäre die klinische Notwendigkeit einer raschen und zuverlässigen Anfallskontrolle bei einer Patientin mit sicherem Empfängnisschutz und ausreichendem Verständnis für das Therapierisiko (als Beispiel sei hier eine Patientin genannt, die an einer Epilepsie mit vielen Anfällen während einer kritischen Phase ihrer Ausbildung erkrankt ist und die Ausbildung eine komplette Anfallsfreiheit erfordert, z.B. eine Neuerkrankung bei einer jungen Frau, die sich in einer Ausbildung zur Krankenpflegerin oder Ärztin befindet).

Mit welcher Substanz eine Patientin mit IGE eingestellt wird, hängt auch von den Anfallsformen … und anderen Faktoren wie Gewicht, Kognition, Verhütungsmethode sowie psychiatrischer Komorbidität ab.

Frauen, die unter VPA anfallsfrei sind

Bei Frauen, die unter VPA anfallsfrei sind und eine Schwangerschaft planen, muss eine sorgfältige Risikoabwägung unter Berücksichtigung der folgenden Gesichtspunkte erfolgen:

- *Absetzprognose des Epilepsiesyndroms*
- *Erforderliche VPA-Dosis*
- *Psychosoziale Konsequenzen eines Anfallsrezidivs*
- *Dringlichkeit der Schwangerschaftsplanung*

Daraus ergeben sich die folgenden Optionen:

1. *Fortsetzung der bewährten Medikation unter in Kaufnahme des teratogenen Risikos (d.h. des Risikos, dass es bei dem Kind zu Fehlbildungen kommt).*
2. *VPA-Reduktion bis unter 1.000 mg täglich … wobei gelegentliche Myoklonien und Absencen im Einzelfall toleriert werden müssen. (Hier wird darauf hingewiesen, dass in solchen Fällen dann ein Fahrverbot besteht).*
3. *Umstellung auf LTG (Lamotrigin): Diese Option bietet sich insbesondere für Patientinnen an, die unter einer niedrigen VPA-Dosis anfallsfrei sind. Bei Frauen mit juveniler myoklonischer Epilepsie, die eine hohe VPA-Dosis benötigen, ist diese Umstellung mit einem hohen Anfallsrisiko verbunden.*
4. *Umstellung auf LEV (Levetiracetam): Bei dieser Option kann mit der Patientin diskutiert werden, ob die konkrete Schwangerschaftsplanung aufgeschoben werden kann, bis mehr Daten vorliegen, die für 2010 erwartet werden. LEV ist in der Monotherapie der IGE (idiopathisch generalisierten Epilepsie) allerdings nicht zugelassen, und auch perspektivisch ist diese Zulassung nicht absehbar. Ärzte werden so zu einer Kombinationsbehandlung gezwungen, die allerdings mit einem höheren teratogenen Risiko einhergeht und nicht empfohlen werden kann … Eine Monotherapie mit LEV stellt somit einen Heilversuch dar, der einer sorgfältigen Risikoabwägung bedarf.*
5. *Umstellung auf TPM (Topiramat): Es gibt keine ausreichenden Daten die zeigen, dass TPM nicht teratogen wirkt. Grundsätzlich können fehlende Daten nicht als Indikator für eine fehlende Teratogenität interpretiert werden.*

Allgemein empfiehlt die DGfE zum Einsatz von Valproinsäure

bei Frauen im gebärfähigen Alter folgendes:

- *VPA sollte so niedrig wie möglich dosiert, in einer retardierten Form eingesetzt werden und auf mehrere Tagesdosen verteilt werden ...*
- *Kombinationen mit VPA ... sollten bei therapeutischen Alternativen vermieden werden. Auch in der Kombination sollte die VPA-Dosis so niedrig wie möglich sein.*
- *Frauen, die VPA (oder ein anderes Antiepileptikum) einnehmen und eine Schwangerschaft planen (oder nicht sicher verhüten), sollten eine hoch dosierte (4-5mg tgl.) Folsäureprophylaxe einnehmen.*
- *Frauen, die unter VPA schwanger werden, gelten als Risikoschwangerschaft und sollten in einem entsprechenden Zentrum betreut werden. Es werden Ultraschallfeinuntersuchungen ab der 13. Schwangerschaftswoche empfohlen.*
- *Frauen, die sich für eine Umstellung entscheiden, sollten auch darüber aufgeklärt werden, dass eine Umstellung u.U. ein Jahr in Anspruch und häufig sogar länger dauern kann. In der klinischen Phase passiert es nicht selten, dass Frauen trotz guter Aufklärung in der Umstellungsphase von VPA auf LTG oder einem anderen Wirkstoff schwanger werden und dann einem besonders hohen Fehlbildungsrisiko ausgesetzt sind (die Kombination VPA plus LTG ist mit einer Fehlbildungsrate >10% verbunden).*

Darüber hinaus weist die DGfE darauf hin, das Frauen mit Epilepsie *früh und regelmäßig über die aktuellen Daten zum Thema Schwangerschaft und Teratogenität von Antiepileptika informiert werden* sollten. Auch sollten Frauen mit Epilepsie ihre Schwangerschaft langfristig planen und darauf achten, geeignete Verhütungsmittel einzusetzen. Auch sollten sich schwangere Frauen, die Antiepileptika einnehmen, im internationalen Schwangerschaftsregister EURAP registrieren lassen (www.eurap.de).

Die vollständige Stellungnahme kann von der Website der DGfE **(www.dgfe.info)** herunter geladen werden.

Einstellungen zur Epilepsie in Deutschland

Neue Studienergebnisse veröffentlicht

In einer Studie zu Einstellungen zur Epilepsie in Deutschland, veröffentlicht in der aktuellen Ausgabe der *Zeitschrift für Epileptologie* (Band 23, Heft 2, Mai 2010, S. 82-97) kommen die Autoren zu dem Schluss, dass „ ... *negative Einstellungen der Bevölkerung gegenüber Menschen mit Epilepsie in Form von Kontaktvermeidung und Zuschreibung negativer Persönlichkeitsmerkmale ... in Deutschland seit 1997 kontinuierlich" abgenommen haben. Aber: „Bei knapp 10% der erwachsenen Bevölkerung dominieren ... weiterhin deutlich negative Einstellungen" (ebd.: 96).*

Und weiter: *„Wesentliche Bedingungsfaktoren dafür sind geringes Wissen über die in der Regel gute*

Rupprecht Thorbecke, korrespondierender Autor der Studie

Behandlungsprognose, die Behandlungsmöglichkeiten und adäquates Verhalten bei einem Anfall. Entscheidend für negative Einstellungen der Bevölkerung sind aber auch emotionale Reaktionen gegenüber Epilepsiekranken, insbesondere Ängste vor Anfällen, unvorhersehbarem Verhalten oder vor Verletzungen und Unfällen infolge von Anfällen in Alltagssituationen oder bei der Arbeit" (ebd.).

Die Autoren weisen darauf hin, dass solche Ängste durch persönliche Erfahrungen mit Betroffenen reduziert werden und dass sich daraus Hinweise für die Öffentlichkeitsarbeit ergeben. *„Diese kann sich nicht auf Erläuterungen des Krankheitsbildes und der guten Behandlungsmöglichkeiten beschränken, sondern muss auch die emotionalen Reaktionen beim Zusammentreffen mit Epilepsiekranken sowie die tatsächlichen und vermeintlichen aus Anfällen resultierenden Risiken ansprechen" (ebd.).*

Pablo Picasso „Jaqueline, kauernd" (1954)

Die Autoren folgern weiter, dass deshalb von Epilepsie betroffene Personen in die Öffentlichkeitsarbeit einbezogen werden sollten *„ ... mit dem Ziel, die Befürchtungen beim Zusammentreffen mit Epilepsiekranken zu reduzieren" (ebd.).*

Eine ausführlichere Übersicht über die Studienergebnisse werden wir in einer der nächsten Ausgaben der *einfälle* veröffentlichen. Bis dahin seien Interessierte an die o.g. Ausgabe der Zeitschrift für Epileptologie verwiesen.

ANZEIGE

Entspannt schlafen

... mit Epi-Care®

Das bewährte Signalgerät bei Epilepsie

- ✔ Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- ✔ Registriert epileptische Bewegungen im Schlaf
- ✔ Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- ✔ Für Erwachsene, Kinder und Säuglinge geeignet
- ✔ Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- ✔ Gibt Sicherheit und Ruhe für die ganze Familie
- ✔ Gelistetes Hilfsmittel der Krankenkassen

Unser Service:

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

Tel. 05223-87080

EPITECH GmbH & Co. KG
Kommunikationshilfen

Für mehr Lebensqualität
Pivitstraße 13 · 32120 Hiddenhausen · info@epitech.de · www.epitech.de

Vom Umgang des Menschen

Akademische Feier zum 90. Geburtstag von Professor Dieter Janz

Verehrung, Dankbarkeit, Zuneigung – wer immer Professor Dieter Janz an diesem Aprilnachmittag in der Ruine des ehemaligen Rudolf-Virchow-Hörsaals im Berliner Medizinhistorischen Museum der Charité gratulierte, wollte auf diese Worte nicht verzichten. Der Neurologe, der mit seinem Wirken in den 1970er und 1980er Jahren am damaligen Klinikum Charlottenburg international und weit über die Fachgrenzen hinaus Maßstäbe gesetzt hat, wurde im Rahmen einer akademischen Feier anlässlich seines 90. Geburtstags geehrt.

An die erste Begegnung mit Dieter Janz können sich alle erinnern. Jeder weiß noch, welchen Eindruck der charismatische Arzt, Lehrer und Menschenspezialist auf ihn gemacht hat. Das gilt für die Neurologie-Professorin Bettina Schmitz, die den Festakt mit großer Herzlichkeit moderierte, ebenso wie für Professorin Annette Grüters-Kieslich, die Dekanin der Charité. 1977 hatte sie als junge Medizinstudentin bei Dieter Janz gehört; die Patienten, die der 1973 auf den neuen Lehrstuhl für Neurologie berufene Wissenschaftler seinen Studenten damals im Hörsaal vorstellte, sind ihr noch heute gegenwärtig. Ebenso wie die angenehme Arbeitsatmosphäre in Janz' Team, die auch die Studenten gespürt hätten: „Alle waren gut gelaunt."

Die Enkelgeneration

Zwischen dem 90-jährigen Janz und seinen Nachkommen auf den Lehrstühlen für Neurologie liegen zwei Generationen. Die Verehrung für den hochgeschätzten akademischen Lehrer, an dessen Werk sie anknüpfen und das sie weiterführen, scheint bei allen durch: „Wir arbeiten mit dem, was Sie geschaffen haben", versichert Professor Holger Lerche im Namen der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie. Professor Matthias Endres, Janz' „Enkel" auf dem Lehrstuhl für Neurologie an der Charité, verweist auf das Janz-Archiv, das die Patientenakten aus dessen aktiver Zeit versammelt: „Wir halten das Erbe hoch." Professor Karl Max Einhäupl gratulierte als Vorstandsvorsitzender der Charité und gestand, dass er sich nach manchem Gespräch mit Janz gefragt habe, ob dieser Neurologe sei oder Philosoph.

„Vom Patienten lernen" – Viktor von Weizsäckers anthropologisches Medizinverständnis

Viel war vom Zuhören die Rede an diesem Aprilnachmittag und -abend, vom Umgang des Menschen mit sich selbst und mit anderen. Als Arzt gelte es, „vom Patienten zu lernen, ihm zuzuhören" – schließlich wisse dieser am meisten über seine Krankheit, fasste Professor Peter Wolf, Past President der Internationalen Liga gegen Epilepsie, Dieter Janz' Überzeugung zusammen. Dass der Mediziner in sein kleines Team damals auch einen Psychologen, einen Medizinsoziologen und einen Theologen berief, „war kühn". Mit seinem Ansatz, bei der Behandlung von Krankheiten stets „den ganzen Menschen" zu betrachten und benachbarte Disziplinen zu Rate zu ziehen, steht Dieter Janz in der Nachfolge Viktor von Weizsäckers. Der Neurologe und Internist gehörte in den 1920er Jahren zu den ersten, die Psychosomatik mit einem anthropologischen Medizinverständnis verbanden. 1994 war Janz Mitbegründer der „Viktor von Weizsäcker Gesellschaft", er gab auch dessen Gesammelte Schriften in einer 10bändigen Ausgabe mit heraus. Aus der Weizsäcker-Familie sprachen Altbundespräsident Dr. Richard von Weizsäcker und der Naturwissenschaftler Professor Ernst Ulrich von Weizsäcker.

Dieter Janz: Dankbar für die Entwicklung des akademischen Schwerpunkts Epileptologie

Dieter Janz scherzte zunächst, dass er nach all den Lobesworten doch sehr beeindruckt von sich sei, „geradezu baff". Und er vergaß auch nicht, seiner Frau Gabriele für 62 gemeinsame Ehejahre zu danken. An jeden Laudator richtete er ein persönliches Wort;

mit sich selbst und mit anderen

die private Epilepsie-Stiftung Michael gründen zu dürfen, sei eine Wunscherfüllung gewesen; die gemeinsame Arbeit mit den Kollegen in Heidelberg und Berlin „ein wirkliches Vergnügen“. Als Pfälzer fühle er sich auf besondere Weise dem Medizinhistoriker Professor Heinz Schott verbunden, der aus der gemeinsamen Heimat mit einem mundartlichen Gedicht grüßte. Über die Entwicklung, die der akademische Schwerpunkt Epileptologie genommen habe, sei er glücklich: „Das rührt mich.“ Daraufhin beendete Janz den offiziellen Teil der Feier: „Jetzt möchte ich Sie einladen, mir zu gratulieren – mit einem guten Glas Pfälzer Ungeheuer!“

Der Epileptologe Dieter Janz

Dieter Janz wurde 1920 geboren; nach dem Studium in Marburg, Prag und Freiburg und einer von Studienaufenthalten in England und der Schweiz unterbrochenen Assistenzzeit am Heidelberger Klinikum wurde er 1973 auf den damals neu eingerichteten Lehrstuhl für Neurologie am Klinikum Charlottenburg der Freien Universität Berlin berufen. Vier Jahre zuvor hatte Janz mit seinem Buch „Die Epilepsien“ international für Aufsehen gesorgt. Das Standardwerk gehört heute zu den drei wichtigsten Büchern über die „heilige Krankheit“, wie Hippokrates die Epilepsie nannte.

Christine Boldt
Quelle: Campus.Leben – Das Online-Magazin der Freien Universität Berlin, 27.04.2010

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. dankt Prof. Dr. Dieter Janz herzlich für die langjährige Unterstützung und Förderung unserer Arbeit. Wir wünschen Ihnen – lieber Herr Janz – alles Gute für die Zukunft und freuen uns auf hoffentlich noch viele Begegnungen mit Ihnen.

Norbert van Kampen
Vorsitzender der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

90 Jahre und nicht nur weise, ...

Es war ein einzigartiges und wunderbares Erlebnis für die Gäste von Herrn Prof. Dr. Dieter Janz, ihn selbst und den Bundespräsidenten a.D. Dr. Richard von Weizsäcker mit so viel Vitalität, Esprit und Lebensfreude kurz nach ihrem 90. Geburtstag zu erleben.

Wir bewundern Sie für Ihre Leistungen nicht nur als Arzt und Wissenschaftler oder Jurist und Politiker. Trotz ihrer herausragenden Leistungen sind beide bescheiden geblieben und waren und sind für viele ein Vorbild.

Die Gäste an der Charité durften an der lebensbejahenden Vitalität der beiden Männer teilhaben und so mancher wird sich gedacht haben: „So möchte auch ich gerne alt werden und die ‚alternde Gesellschaft’ war plötzlich keine Bedrohung mehr, sondern eine reine Freude.“

Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich
Dekanin

Erstes bundesweites Elterntreffen zum Dravet-Syndrom

Eine gelungene Kombination aus Erfahrungsaustausch und Wissensvermittlung

Am 20. und 21. März 2010 fand in Berlin das erste deutschlandweite Eltern-Treffen dravetkranker Kinder statt. Insgesamt 23 Familien bzw. Elternpaare/-teile waren zu diesem Treffen gekommen. Die Eltern sind nicht nur aus den unterschiedlichsten Teilen Deutschlands, sondern auch aus der Schweiz und Frankreich angereist. Zwei Schwerpunkte sollte dieses Wochenende haben: Das Kennen lernen und den Austausch betroffener Eltern bzw. Familien untereinander und die Möglichkeit für die Eltern, von Spezialisten mehr zum Thema Dravet-Syndrom zu erfahren.

Die Idee eines Treffens entstand durch Kontakte eines Internet Forums (www.kimberlys.de). Dort haben sich bereits viele Eltern mit dravetkranken Kindern ausgetauscht. Nachdem das Vorhaben bekannt wurde, erhielten wir Anfragen von weiteren Eltern, die wir bis dahin nicht gekannt haben. Nachdem für das diesjährige Treffen schließlich Berlin als Tagungsort ausgewählt worden war, entschloss ich mich, die Organisation in die Hand zu nehmen, da ich (derzeit noch) mit meiner Familie hier lebe. Es war nicht ganz einfach eine passende Unterkunft, die auch Seminarräume bot, ausfindig zu machen, aber schließlich war auch diese Wahl getroffen.

Nun hieß es die Spezialisten zu finden, die bereit wären, am vorgegebenen Wochenende zu uns zu stoßen und uns ihre Zeit und ihr Wissen zur Verfügung zu stellen. Schließlich stand ein Programm mit Vorträgen von Frau Dr. Sarah von Spiczak, Herrn Dr. Christoph Hertzberg, Herrn Dr. Axel Panzer und der Autorin Gitta Becker, selbst Mutter eines am Dravet-Syndrom erkrankten Sohnes. Außerdem erhielten wir – auch finanzielle - Unterstützung von der *Deutschen Epilepsievereinigung* sowie von der Firma Desitin.

Über das Internet und durch Anschreiben an Kliniken und bei Fachärzten kamen etliche Kontakte zu weiteren interessierten Eltern zustande, die bislang nichts vom Dravet-Forum wussten. Es zeigte sich, dass es eine größere Gruppe betroffener Eltern gibt, die das Bedürfnis nach Austausch haben, aber bisher dazu keine Möglichkeit fanden. So wurde schließlich aus einem ursprünglich geplanten Forumstreffen das größte deutsche Dravettreffen.

Einige Familien waren bereits am Freitag angereist und konnten sich bei einem gemeinsamen Abend-

essen im Hotel bereits persönlich austauschen. Für die Vortragszeiten am Wochenende hatte ich auch eine Kinderbetreuung organisiert, so dass die Eltern, die das in Anspruch nehmen wollten, ihre Kinder in der Obhut der BetreuerInnen lassen konnten, während

sie selber den Vorträgen lauschten und sich an den Diskussionen dazu beteiligten.

Am Samstag Nachmittag begannen wir den offiziellen Teil des Programms mit einem Kaffee- und Kuchenbuffet und der sich daran anschließenden offiziellen Begrüßung durch mich als Organisatorin des Treffens und durch Sylke Thomaschewski als Gründerin des Dravet-Forums „kimberlys.forencity.de“. In der daran anschließenden Vorstellungsrunde der Eltern haben diese auch kurz den Krankheitsverlauf ihrer Kinder geschildert. Hier wurde allen Teilnehmern wieder präsent, wie facettenreich die Ausprägungen des Dravet-Syndroms sind. Allein nur diese erste Stunde des Treffens hat wieder von neuem belegt, dass jedes Kind unterschiedlich auf die medizinische Behandlung anspricht.

Frau Dr. Sarah von Spiczak vom Universitätsklinikum Kiel/Schleswig-Holstein eröffnete die Vorträge mit ihrem Beitrag über Begleiterkrankungen beim Dravet-Syndrom. In diesem Vortrag ging es insbesondere um die geistige Entwicklung der Kinder. Dabei wurden die unterschiedlichen Entwicklungsverläufe und Einflussfaktoren beleuchtet. Dr. von Spiczak‘s Antworten auf unsere Fragen zu verschiedenen Begleitsymptomen - wie Herzprobleme, hormonelle Störungen, motorische Probleme, Zahn- und Kieferprobleme, Verhaltensauffälligkeiten etc. - machten deutlich, dass es sich hierbei weitgehend um Krankheitsbilder zusätzlich zur Grunderkrankung handelt, die auch bei anderen Syndromen mit Einschränkungen der kognitiven und körperlichen Entwicklung gehäuft auftreten. Eine lebhafte Diskussion bewies das starke Interesse der Eltern an diesen Fragen, die hohe Relevanz für die Bewältigung und Gestaltung des Alltagslebens mit unseren kranken Kindern besitzen.

Anschließend hielt Herr Dr. Hertzberg vom Vivantes Klinikum in Berlin-Neukölln einen Vortrag über Antiepileptika beim Dravet-Syndrom. Dabei hat er sehr anschaulich die medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten aufgezeigt und die Eigenschaften und das Zusammenwirken der verschiedenen Antikonvulsiva erläutert. Rückmeldungen der Eltern ergaben, dass auch denjenigen mit langjähriger eigener Erfahrung dieser Vortrag manche neue Erkenntnis brachte. Andererseits wurde deutlich, dass auch die Eltern, die sich bereits intensiv mit den Behandlungsmöglichkeiten auseinandergesetzt hatten, wie sie außerhalb Deutschlands,

besonders in Frankreich, gängig sind, über einen Erfahrungsschatz verfügen, der in Deutschland noch nicht vollkommen Eingang in die Empfehlungen der Fachinformationen gefunden hat. Das bestätigte sich in einem Austausch mit Frau Walther von der Firma *Desitin* im kleinen Rahmen. Außerdem stellte Dr. Hertzberg den elektronischen Behandlungskalender bei Epilepsie vor: *Epivista* (www.epivista.de). Dieser wird von vielen Eltern verwendet, um Anfallshäufigkeiten zu dokumentieren und sich so einen Überblick über den Krankheitsverlauf zu verschaffen.

Zum Abschluss des ersten Tages fand ein gemeinsames Abendessen statt. Zum Essen eingeladen hat uns Frau Walther von der Firma *Desitin*. Frau Walther war während der gesamten Veranstaltung anwesend und hat auch einen intensiven Austausch mit den Eltern gepflegt. Die Firma Desitin ist unter anderem der deutsche Vertriebspartner der französischen Firma *Biocodex*, welche das bislang einzige, ausdrücklich zur Behandlung des Dravet-Syndroms bei Kindern zugelassene Medikament (Wirkstoff: Stiripentol) herstellt. In diesem Zusammenhang war es besonders interessant, dass eine in Frankreich lebende Mutter eines Dravet-Kindes anwesend war und ihr Wissen über die dort überwiegend angewandte Behandlung, welche das Stiripentol einschließt, beisteuern konnte.

Am Sonntag-Vormittag eröffnete Herr van Kampen von der *Deutschen Epilepsievereinigung* das Programm. Er stellte uns die Organisation sowie die vierteljährlich erscheinende Vereins-Zeitschrift Einfälle vor. Auch die *Deutsche Epilepsievereinigung* hat unser Treffen finanziell und mit Materialien (u. a. die Zeitschrift Einfälle zum Mitnehmen) unterstützt.

Anschließend hielt Herr Dr. Panzer vom DRK Klinikum Westend/Berlin einen Vortrag über Epilepsie und Integration. Sein Ausgangspunkt war die besondere Stellung eines dravetkranken Kindes im Kontext der eigenen Familie und des sozialen Umfelds. Dazu beleuchtete er, was unter Integration verstanden werden kann und unter welchen Voraussetzungen sie gelingen sollte. Wohl nicht zuletzt sein Modell des wie in einer Käseglocke behüteten Dravet-Kindes, das jedoch aus dieser entlassen werden sollte, führte zu einer sehr lebhaften Diskussion mit den Eltern. Einige Eltern schilderten, welche Hilfen und Lösungen sie für die Betreuung und Förderung ihrer dravetkranken Kinder gefunden hatten. Es wurde deutlich, dass die rechtlichen Ansprüche, die man als Eltern diesbezüglich hat, weitgehend unbekannt sind - möglicherweise aber auch in anderen Bundesländern wesentlich weniger Bereitschaft besteht, Eltern bei der Betreuung und Förderung ihrer Kinder zu unterstützen, als es in Berlin u. a. durch eine dort offensichtlich nicht selten gewährte *Einzelfallhilfe* der Fall ist.

Danach stellte uns die Autorin Gitta Becker ihr Buch *Gänseblümchen* vor. Gitta Becker ist dreifache Mutter, ihr erstgeborener Sohn Andreas litt am Dravet-Syndrom, er starb mit knapp 26 Jahren nach einem schweren Anfall. In *Gänseblümchen* erzählt sie über das Leben mit Andreas, die Stationen seiner Krankheit, den Behandlungsmarathon, die schönen und schweren Stunden - bis hin zu Andreas‘ Entscheidung, in einer Wohngruppe zu leben. Das Buch schildert Situationen, die wir alle kennen und enthält Anekdoten, die berühren und unter die Haut gehen. Frau Becker stellte uns frei, ob wir ein Kapitel aus ihrem Buch hören oder lieber Fragen an sie als erfahrene Mutter stellen wollten. Wir entschieden uns für die Fragen.

Carolin Wenzel - die Mutter, die aus Frankreich angereist war - berichtete daran anschließend über die Entstehung der IDEA League (International Dravet Epilepsy Action), einer internationalen Vereinigung und Plattform für Selbsthilfe, welche bisher in den USA, Großbritannien, Frankreich und Spanien jeweils auch als eingetragener nationaler Verein existiert. Auch die IDEA League bietet ein Internet-Forum zum Austausch für betroffene Familienangehörige und BetreuerInnen/PflegerInnen von dravetkranken Kindern, bisher in drei Sprachen (englisch, französisch, spanisch); ein deutschsprachiges Unterforum ist gerade im Aufbau.

Mit Dankes- und Abschiedsworten und Präsentübergaben endete unser zweitägiges Dravet-Treffen im Jugendhotel Crellestraße. Ein nach dem Mittagessen geplanter Besuch im Berliner Zoo fiel buchstäblich ins Wasser. Kurzfristig entschieden sich die noch anwesenden Eltern dazu, stattdessen zum Eis-Essen in die Arkaden am Potsdamer Platz zu fahren. Einen kurzen Spaziergang – der Regen hatte inzwischen aufgehört – machten wir noch zusammen, doch dann ließ uns die Kälte nach Hause bzw. ins Hotel zurück eilen.

Den Sonntagabend verbrachten noch einige Familien, die erst am

Montag den Rückweg nach Hause antraten, zusammen und genossen den gemütlichen Ausklang eines anregenden und bewegenden Wochenendes.

Das Treffen ging viel zu schnell vorbei. Ich fand es sehr schön, so viele Eltern persönlich kennen zu lernen und auch einige Kinder zu erleben. Sehr positiv fand ich, dass die Berichte über die Dravet-Kinder mehrheitlich eher von weniger eingeschränkten Kindern erzählten (das war jedenfalls mein Eindruck) - was aber Zufall sein kann oder daran liegen mag, dass eben viele der Kinder, die anwesend waren oder über die berichtet wurde, noch recht jung sind. Dennoch finde ich es ermutigend zu wissen, dass auch einige Dravet-Kinder lesen, schreiben und sogar rechnen lernen. Es wurde deutlich, dass es ein großes Bedürfnis nach Austausch zwischen den Eltern gibt und es wirklich wichtig ist, dass in Zukunft regelmäßig solche Treffen stattfinden.

Das Hotel hat sich ganz gut für unser Treffen geeignet und auch die Organisation lief im Großen und Ganzen ziemlich glatt. Einige Kinder hatten zwar einen Anfall, aber das war ja bei dem Trubel kein Wunder. Dafür tat es gut mitzuerleben, wie problemlos sich die Kinder miteinander verstanden. Die Betreuer waren kompetent und sympathisch. Dass dennoch einige Eltern mehr hinter ihren Sprösslingen her rannten als den Vorträgen zu folgen, ließ sich leider nicht vermeiden - dafür müssten wohl beim nächsten Mal die betroffenen Eltern ihre eigenen Babysitter, welche die Kinder schon kennen, mit zum Treffen bringen.

Ich danke den Eltern für die vielen Anregungen, die ich bereits über das Feedback-Formular, das ich ausgeteilt hatte, erhalten habe und natürlich vor allem für ihre Teilnahme an diesem Treffen. Auch Frau Dr. von Spiczak, Herrn Dr. Hertzberg, Herrn van Kampen, Herrn Dr. Panzer, Frau Becker und Frau Walther danke ich ganz herzlich für ihr Kommen und die Zeit und Mühe, die sie investiert haben, um uns an ihrem reichen Erfahrungsschatz teilhaben zu lassen. Und natürlich geht auch ein herzliches Dankeschön an die *Deutsche Epilepsievereinigung* und an die Firma *Desitin* für ihre finanzielle Unterstützung sowie die Bereitstellung von Informationsmaterialien.

Die Organisation dieses Treffens hat mir sehr viel Spaß gemacht. Ich freue mich auf das nächste Jahr!

Britta Alagna

Dravetsyndrom

Das Dravet-Syndrom äußert sich durch in der Regel erstmalig im ersten Lebensjahr auftretende schwere und schwierig zu kontrollierende Krampfanfälle, häufig mit Statusneigung. Die Diagnose ist zuerst eine klinische, doch wird die Durchführung eines Gentests (Untersuchung des SCN1A-Gens auf Mutationen) immer mehr zum Standard. Bei etwa 80% der Kinder mit klinisch diagnostiziertem Dravet-Syndrom kann eine Mutation auf diesem Gen nachgewiesen werden. Die früher übliche Bezeichnung für dieses Epilepsie-Syndrom lautete schwere myoklonische Epilepsie des Kindesalters; doch auch viele Fälle, in denen die so genannte frühkindliche Grand-mal-Epilepsie diagnostiziert wurde, fallen unter das Spektrum des Dravet-Syndroms.

Im Laufe der ersten Lebensjahre tritt bei vielen der betroffenen Kinder eine Entwicklungsverzögerung ein. Das Anfallsgeschehen, das überaus dramatisch sein kann, stabilisiert sich jedoch häufig nach den Kleinkindjahren. Auch Erwachsene mit Dravet-Syndrom sind selten anfallsfrei, bezüglich der geistigen Entwicklung besteht meist eine deutliche Einschränkung, außerdem treten als Begleiterscheinungen des Krankheitsbildes verschiedene körperliche Beeinträchtigungen auf. Doch ist andererseits das Spektrum der von dieser Krankheit Betroffenen sehr breit – es sind Fälle von Dravet-Kranken mit sehr geringer Beeinträchtigung bekannt sowie von Mutationsträgern, die niemals Krampfanfälle hatten und keinerlei gesundheitliche Einschränkungen zeigen.

Nützliche Internetadressen
www.dominik-aurelio.de
www.kimberlys.de
www.idea-league.org
www.gitta-becker.de

Seminare der DE

Es sind noch Anmeldungen möglich

Für folgende Seminare sind noch Anmeldungen möglich:

Das Seminar **Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen** findet vom **27. - 29. August 2010** in Walsrode statt (vgl. die Ankündigung in *einfälle 113*). Es wird begleitet von Heike Hantel - DE / Epilepsiezentrum Hamburg - und Klaus Göcke vom Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.

Das Seminar **Krankheitsbewältigung bei Epilepsie** findet vom **03. - 05. September 2010** in Bielefeld statt. (vgl. die Ankündigung in *einfälle 113*). Durch das Seminar führen wieder Dipl. Psych. Gerd Heinen - niedergelassener Psychotherapeut am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg - und Dipl. Psych. Andreas Düchting - niedergelassener Psychotherapeut in Bielefeld. Das Seminar findet nicht – wie in einfälle 113 angekündigt, im Hotel Lindenhof statt, sondern im Jugendgästehaus Bielefeld (Hermann-Kleinewächter- Straße 1, 33602 Bielefeld).

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

Anmeldung bitte bei der Geschäftsstelle der DE (Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 / 342-4414; Fax: 030 / 342-4466; mail: info@epilepsie.sh.). Dort sind auch weitere Informationen zu den Seminaren erhältlich.

Beide Seminare werden durch die *Deutsche Rentenversicherung Bund* gefördert, der wir an dieser Stelle herzlich für die Unterstützung danken.

Ich will Mitglied werden.

Deutsche Epilepsievereinigung

Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ Ort

Telefon

Geburtsdatum

Ich erkläre meinen Beitritt als

☐ **als Mitglied**
- ◯ 60,- Euro Jahresbeitrag
- ◯ 26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag

☐ **als Fördermitglied** mit Spendenquittung
- ◯ 250,- Euro für Privatpersonen und eingetragene Vereine
- ◯ 500,- Euro für gemeinnützige Einrichtungen
- ◯ 750,- Euro für Wirtschaftsunternehmen

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der einfälle enthalten.

DATUM / UNTERSCHRIFT

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

Lebe Deinen Traum! Jung sein mit Epilepsie ...

Vorankündigung zum Tag der Epilepsie

Die Vorbereitungen zum Tag der Epilepsie 2010, der unter dem Motto „Lebe Deinen Traum! Jung sein mit Epilepsie ...“ steht, laufen auf vollen Touren. Anders als in den vergangenen Jahren wird es in diesem Jahr zwei zentrale Veranstaltungen geben: Eine zentrale Informationsveranstaltung und eine zentrale Gesprächs- und Diskussionsveranstaltung.

Die zentrale Informationsveranstaltung wird am 05. Oktober in der Zeit von 11.00 – 14.00 Uhr in Berlin in der Katholischen Akademie (Hannoversche Straße 5, 10115 Berlin-Mitte) stattfinden. Vorausgehen wird der Veranstaltung ein Pressegespräch; die Veranstaltung wird in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie durchgeführt und von der DAK gefördert, der wir bereits an dieser Stelle für ihre Unterstützung herzlich danken.

Die zentrale Gesprächs- und Diskussionsveranstaltung wird am 16. Oktober in der Zeit von 15.00 – ca. 21.00 Uhr in Gießen stattfinden – der genaue Veranstaltungsort steht noch nicht fest; diese Veranstaltung wird in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, dem Epilepsiezentrum Marburg und dem Sozialpädiatrischen Zentrum der Universität Gießen durchgeführt. Wir danken der pharmazeutischen Industrie für die Unterstützung der Veranstaltung.

Wie in den vergangenen Jahren, wird es auch in diesem Jahr wieder ein Aktionspaket geben, das Interessierte bei der Geschäftsstelle der DE abrufen können.

Weitere Informationen zu den beiden Veranstaltungen incl. des jeweiligen Veranstaltungsprogramms finden sich ab Mitte August auf der Website des Tages der Epilepsie (www.tag-der-epilepsie.de).

Jubiläum der Selbsthilfegruppe Epilepsie Soltau-Nord

Selbsthilfegruppe feiert einjähriges Bestehen

Im April dieses Jahres feierte die Selbsthilfegruppe Epilepsie Soltau-Nord ihr einjähriges Bestehen. Aus diesem Anlass hatten die Selbsthilfegruppe unter Leitung von Kornelia Erkenberg und die Neurologische Klinik im MediClin Klinikum Soltau zu einem umfangreichen Informationsabend mit Facharzt-Vortrag eingeladen.

Zu Beginn der Festveranstaltung begrüßte Christian Wolckenhaar - Kaufmännischer Direktor des MediClin Klinikums - die ca. 50 Gäste und gab in seinem Referat einen Überblick über die Entwicklung und das Angebot der Klinik. Der Chefarzt der Neurologie - Dr. Alfons Meyer - leitete anschließend zum Thema Epilepsie über. Er

machte deutlich, welchen Beitrag die Neurologische Klinik des MediClin Klinikums für die Betreuung und Versorgung epilepsiekranker Menschen weit über die Grenzen Soltaus hinaus leistet. Den Hinweis auf das 25-jährige Bestehen des Klinikums im kommenden Jahr nutzte er in gelungener Weise zum Übergang auf das einjährige Bestehen der Selbsthilfegruppe Soltau-Nord. Er überbrachte die Glückwünsche des Klinikums und wünschte der Selbsthilfegruppe Epilepsie viel Erfolg auf ihrem weiteren Weg. Dabei sicherte er der Selbsthilfegruppe weiterhin seine Unterstützung zu.

Kornelia Erkenberg ihrerseits dankte Dr. Meyer als Stellvertreter für die weiteren Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Neurologischen Klinik aufrichtig für die gute Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppe und Klinik. Sie gab in ihrem Vortrag einen Überblick über die Veranstaltungen des vergangenen Jahres: Zehn Mitglieder zwischen 20 und 55 Jahren treffen sich regelmäßig am dritten Donnerstag im Monat. Die Teilnehmer - sowohl Betroffene als auch Angehörige - kommen aus Rotenburg, Soltau, Munster, Schneverdingen und Neuenkirchen. Bei den Treffen geht es nicht nur um Erfahrungsaustausch bezüglich der Krankheit, sondern auch um gemeinsame Freizeitaktivitäten. Highlights waren sommerliches Eisessen, vorweihnachtlicher Adventskaffee mit Besuch des Schneverdinger Weihnachtsmarktes und ein Osterbrunch. Als besonderes Ereignis hob Frau Erkenberg hervor, dass die Selbsthilfegruppe Epilepsie jetzt auch durch einen Internetauftritt vertreten sei, der von einem Gruppenmitglied erstellt wurde: www.epilepsie-shg-soltau-nord.com. Sie ließ einige Seiten durch den Autor vorführen.

Kornelia Erkenberg & Dr. med. Alfons Meyer

Kernpunkt des Abends war dann der Fachvortrag von Dr. Christian Bartling, leitender Oberarzt der Klinik für Neurologie am MediClin Klinikum. Er berichtete über Erkenntnisse der neueren Forschung und verwies auch auf berühmte, erfolgreiche Menschen mit Epilepsie wie Caesar, Beethoven und Elton John. Sie sind immer wieder Vorbilder, wenn es darum geht das Leben trotz dieser gesellschaftlich immer noch tabuisierten Krankheit, zu meistern. Mit ca. 500.000 betroffenen Menschen in Deutschland ist die Epilepsie eine nicht zu unterschätzende Krankheit, immerhin erleidet jeder zehnte Mitbürger mindestens einmal in seinem Leben einen epileptischen Anfall. Ursachen der Erkrankung können dabei Medikamente und Drogen, Schädel-Hirn-Traumen nach Unfällen in jedem Lebensalter sowie Infektionen des zentralen Nervensystems sein. Dr. Bartling wies auch auf die alltäglichen Auslöser von Anfällen hin. So können durch Umwelteinflüsse wie Lichtreize, Musik, Lärm und emotionale Konflikte wie Aufregung, Angst und Stress epileptische Anfälle hervorgerufen werden. (Anmerkung der Redaktion: Diese anfallsauslösenden Faktoren sind bei jedem Menschen anders; es gibt auch Menschen, bei denen sich keine Auslöser der Anfälle finden lassen). Abschließend ließ Dr. Bartling ausreichend Zeit und Gelegenheit für Fragen aus dem Publikum und beantwortete sie kompetent. Bei einem kleinen Imbiss klang der anregende Abend für alle Beteiligten erfolgreich und zufriedenstellend aus.

Nähere Informationen zur Selbsthilfegruppe bekommen Interessierte bei Kornelia Erkenberg unter der Rufnummer 05191 / 14970.

Ulrike + Susanne Herzer
ulrike.herzer@t-online.de
susanne.herzer@t-online.de

Unser neues Gartenhäuschen

Ein Projekt der Münchener Wohngemeinschaft

Wir sind eine Gruppe von epilepsiekranken Menschen, die in der Wohngemeinschaft WeM in München wohnen. Uns geht es wahrscheinlich wie den meisten anderen Menschen: Wir leiden unter chronischem Platzmangel. So entstand die Idee, dass ein Gartenhäuschen ziemlich nützlich für uns sein könnte. Die vielen Fahrräder und Gartenstühle, die uns die Garage verstopfen, könnten darin verstaut werden.

Im Winter 2006 ging es los. Erst einmal mussten wir das Einverständnis unseres Vermieters - der Stadt München - einholen. Die hatten nichts dagegen; so machten wir uns erst einmal schlau, was bei einem Gartenhäuschen so alles beachtet werden muss. Im Internet fanden wir die Gartenhausverordnung der Stadt München und stellten fest, dass unserem Projekt nichts entgegensteht. Auch unsere Nachbarn hatten keine Einwände.

Es war ziemlich schnell klar, in welcher Ecke des Gartens die Hütte stehen sollte. Dort stehen aber einige Büsche und Bäume, die wir nicht fällen wollten - so ergab sich der Grundriss unserer Hütte. Es hat uns allen viel Spaß gemacht Pläne zu entwerfen, Grundlagen vom technischen Zeichnen zu erarbeiten und uns schließlich auf einen Entwurf zu einigen. Nach einigen Telefonaten war schnell klar, dass wir gute Chancen beim Stiftungs-Amt der Stadt München für die Finanzierung haben.
Für die Antragstellung beim Stiftungs-Amt erstellten wir einen Kostenvoranschlag mit Materialliste; die Bauzeichnung legten wir dem Antrag bei, mit der Bitte unser Projekt finanziell zu unterstützen.

Sehr schnell erhielten wir die Zusage, und so konnten wir bald mit dem Bau beginnen. Wir kauften 160 lfd. Meter Balken, viele Bretter, Eisenwinkel, Schrauben, Nägel und alle anderen notwendigen Dinge. Der Bauplatz musste geebnet werden, kleine Fundamente gesetzt werden - und bald war das Bodengerüst fertig. Dabei stellten wir fest, dass Theorie und Praxis zwei völlig verschiedene Dinge sind.

Danach haben wir das Rohgerüst hochgezogen, den Dachstuhl aufgesetzt, Boden, Seitenwände und Dach mit Holz vernagelt. Das Dach haben wir mit Welldachpappe gedeckt, selbstgebaute Türen und Fenster eingesetzt und das Ganze mit einem Anstrich wetterfest gemacht. Besonders gut gefällt uns die Veranda, wo wir einige Blumenkästen aufgestellt haben und auf der wir oft gemütlich zusammensitzen.

Unser Bautrupp hat sich in der Woche für vier Stunden getroffen, so waren wir mit diesem Projekt ganze zwei Sommer lang beschäftigt. Bei der Grundlegung der Fundamente, beim Lasieren der Bretter und Balken und beim Aufstellen des Rohbaus haben alle Bewohner der WeM zusammengearbeitet, was ansonsten kaum der Fall ist. Durch dieses Teamwork entstand ein harmonischeres Miteinander, das bis heute seine Wirkung zeigt. Wir haben gelernt, unterschiedliche Vorstellungen in der Verwirklichung zu besprechen und uns auf eine Lösung zu einigen, ohne dass es zu Streitereien kommt. Insgesamt hatte das Projekt sehr positive Auswirkungen auf unser Zusammenleben, weil auch im Alltag mehr miteinander geredet und weniger gestritten wird.

Mit dem Fortschritt des Projekts wuchs auch die gegenseitige Anerkennung untereinander. Als weitere Nebenwirkungen sind das Vertrauen und das aufeinander Verlassen können gewachsen und so ganz nebenbei ist es uns gelungen, eine äußerst stabile, schöne und praktische Hütte in unseren Garten zu stellen. Auf unser Werk sind wir alle mächtig stolz und bedanken uns bei allen, die uns bei der Verwirklichung des Projekts unterstützt haben.

Alexander Thomas
Bautrupp der WeM
(Wohngemeinschaft für epilepsiekranke Menschen)
Weitere Informationen:
Alexander Thomas,
Tel. 089 – 450 117 10
wem@im-muenchen.de

Epi-Treff „Junge Erwachsene mit Epilepsie“

Halbjahrestagung fand im März in Bielefeld-Bethel statt

In Bielefeld fand bereits zum vierten Mal ein Treffen junger Erwachsener und Studierender mit Epilepsie statt. Die Gruppe traf sich zu ihrer Halbjahrestagung im Seminarraum der Klinik Mara am 13. und 14. März 2010.

Nach einem Imbiss um 12.00 Uhr für die angereisten Teilnehmerinnen begann die Veranstaltung mit einem Vortrag des ehemaligen Leiters der Reha-Abteilung der „Klinik Mara“ - Rupprecht Thorbecke - über die Arbeit der Anstalt Bethel von den Anfängen bis in die heutige Zeit. Es folgte eine offene Gesprächsrunde mit Dr. Ulrich Specht rund um das Thema Reisen und Epilepsie. Er informierte uns über das Vorgehen der Medikamenteneinnahmen bei größeren Zeitverschiebungen, sinnvolle Notfallmedikamente und Impfungen. Danach erläuterte er uns die neuen Fahrerlaubnisbestimmungen, die seit 2009 Gültigkeit haben.

Anschließend fand sich Zeit für Gespräche unter den Teilnehmern mit Austausch von eigenen Erfahrungen und Wissen. Hier wurde diskutiert, dass an einigen Universitäten bei Behinderten-Beauftragten offensichtlich Schwierigkeiten bestehen, Studentinnen und Studenten mit Epilepsie-Problematik angemessen zu beraten bzw. zu unterstützen.

Es folgte das Abendessen im „Hotel Lindenhof“ mit anschließender Führung durch das Haus und einem Gespräch mit Jürgen Simon (Hotelleiter) über die Arbeit mit jungen Erwachsenen mit Epilepsie in der Ausbildung.

Am Sonntagmorgen wurden Fragen zur Organisation und Arbeit der Gruppe besprochen:

- **mögliche Themen für das nächste Treffen: Epilepsie in anderen Kulturen, Epilepsie und Sport, Epilepsie und Kunst, Mosesschulung**
- **Finanzen der Halbjahrestagung: Wo können Förderanträge gestellt werden?**
- **Öffentlichkeitsarbeit: Pressemitteilungen an Zeitungen, Rundfunk, Fernsehen und andere Medien**
- **Konzept einer Mitglieder-Werbekampagne auf verschiedenen Ebenen (z. B. in Internetforen)**
- **Informationen über unsere Gruppe an andere Epilepsie-Zentren**

Die Tagung endete am Sonntag um 14.00 Uhr. Frau Ingrid Coban (Leiterin der Sozialdienste Klinik Mara) in Bethel sei für die hervorragende organisatorische Unterstützung gedankt. Ebenso bedanken wir uns bei der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. für die Unterstützung.

Ayla Holthöfer

EZRA – Epilepsiezentrum Ruhr

Ein neues Epilepsiezentrum stellt sich vor

Voraussetzung für eine bessere Behandlung der Patienten mit Epilepsie im Ruhrgebiet ist ein stabile Zusammenarbeit aller Disziplinen, die eine besondere Qualifikation im diesem Bereich aufweisen. Durch Kooperation der beteiligten Kliniken, in denen sich Epilepsiespezialisten mit langjähriger Erfahrung aus den Zentren Bonn, Bethel und Kehl-Kork zusammenfanden, konnte ein ausbaufähiges regionales Netzwerk zur Verbesserung der Epilepsiebehandlung im Ruhrgebiet geknüpft werden.

Drei Epilepsieambulanzen - jeweils eine für Erwachsene an den Standorten Unna und Herdecke und eine Ambulanz für Kinder und Jugendliche am Standort Herdecke – stehen für den Erstkontakt zur Verfügung. Beide Häuser verfügen über eine Neuroradiologie vor Ort.

Im Rahmen der prächirurgischen Diagnostik mit Video-EEG-Intensiv-Monitoring, neuropsychologischer Testung sowie psychologischer, psychiatrischer und sozialer Abklärung werden die Risiken, Möglichkeiten und Erfolgschancen eines epilepsiechirurgischen Eingriffes bei fokalen Epilepsien geklärt und Befunde in einer interdisziplinären Fallkonferenz zusammengeführt. Ziel ist, wenn möglich, die Entfernung der epileptogenen Zone.

Ist eine umfangreichere diagnostische Abklärung einer Epilepsie oder eine schwierige medikamentöse Einstellung oder Umstellung erforderlich, werden diese Maßnahmen ein umfassendes therapeutisches Konzept integriert. Das Evangelische Krankenhaus Unna hält zu diesem Zweck eine reine Epilepsiestation vor, wo in Einheit von Ort, Zeit und Behandlung eine engmaschige Beobachtung von Anfällen und fraglichen Nebenwirkungen oder Verhaltensauffälligkeiten möglich ist. Aber auch das Absetzen von Antiepileptika, deren Wirksamkeit unklar ist, kann manchmal nur unter Bedingungen einer stationären Überwachung erfolgen. Nicht zu unterschätzen ist das Auftreten atypischer Anfälle, die oft ohne engmaschige Beobachtung nicht von anderen Phänomen zu unterscheiden sind und die nur durch eine Video-Dokumentation oder fachkundige stationäre Beobachtung richtig eingeschätzt werden können.

Bei Kindern mit therapieschwierigen Epilepsiesyndromen und bei einigen speziellen Stoffwechselerkrankungen können gute Erfolge mit der ketogenen Diät erzielt werden. Fachspezifisch ausgebildete Diätberaterinnen können die Eltern intensiv in Theorie und Praxis anleiten.

Kontakt:
Entweder unter
www.anfallsfrei.de
oder bei der Deutschen Epilepsievereinigung anfragen.

Dort will ich sein

Zum Abschied von Jens

Vorüber ...
Das Aufatmen fällt schwer,
das Unerledigte wird unerledigt bleiben,
Versäumtes ist versäumt,
Getanes bekommt Gewicht,
leicht heben sich schöne Erinnerungen in die Luft,
Schmetterlingen gleich, bunt und zart,
gib auf sie acht ...

Jens ist im Jahre 2006 im Alter von 33 Jahren während eines Anfalls gestorben. Zum Gedenken an Jens hat seine Mutter Inge Schwab ein kleines Buch herausgegeben, dass sie Lesern und Leserinnen der einfälle in begrenzter Auflage kostenlos zur Verfügung stellt.

Bei Interesse bitte 3,-- Euro in einem Brief an die DE senden. Die Bücher werden in der Reihenfolge des Eingangs der Anforderungen versendet.

Die Redaktion dankt Frau Schwab dafür, dass sie uns die Bücher zur Verfügung gestellt hat.

Auf der Suche nach dem Gedächtnis

Dokumentarfilm von Petra Seeger über den Hirnforscher Eric Kandel

Eric Kandel ist ein liebenswerter Mensch, sympathisch, herzerwärmend humorvoll, er ist authentisch, charismatisch, voller Energie - und einer der größten Hirnforscher unserer Zeit. Seit über 50 Jahren widmet er sich der Entschlüsselung molekularer Prozesse im Gehirn, die unserem Gedächtnis zu Grunde liegen. Im Jahre 2000 erhielt er den Medizin-Nobelpreis für die Entdeckung des Proteins, das eine Schlüsselrolle bei der Speicherung von Ereignissen aus dem Kurzzeitgedächtnis ins Langzeitgedächtnis spielt - ein Vorgang, der Voraussetzung für Lernen und Erinnern ist. Kandel hat untersucht, wie geistige Vorgänge biologische Veränderungen produzieren und nachgewiesen, dass Lernen neuronale Schaltkreise verändert und Wissen eine anatomische Veränderung im Gehirn bewirkt.

Sein Forschungsthema - die Suche nach dem Gedächtnis - ist eng mit seiner Biographie verbunden. Kandel sagt, seine Arbeit habe ihm geholfen, das Leben nach den traumatischen Erlebnissen als jüdisches Kind in Wien zu Beginn des III.Reiches wieder auf die Reihe zu bringen. So wurden leidvolle, unauslöschliche Erinnerungen zum Antrieb und zur Motivation für wissenschaftliches Engagement. „Nach dem Holocaust lautete das Motto der Juden: Niemals vergessen! Wachsam gegenüber Rassismus und Hass zu sein ... Meine wissenschaftliche Arbeit widmet sich den biologischen Grundlagen dieses Mottos: Den Prozessen im Gehirn, die uns zur Erinnerung befähigen“.

Der Film begleitet die Familie Kandel auf einer Reise in die Vergangenheit nach Wien und Frankreich, er verknüpft und verwebt Erinnerungen und Privatleben mit Arbeit, Forschung und Wissenschaft in New York und rückt damit eng an die Persönlichkeit Kandels heran. Petra Seeger gelingt ein sehr persönliches Porträt eines wundervollen Menschen und herausragenden Forschers.

Ich habe die DVD zweimal gesehen. Es ist ein Genuss, Kandel zuzuhören. In meinem Kurzzeitgedächtnis gespeichert ist der folgende Auszug aus einer Rede Eric Kandels, den ich mitgeschrieben habe und den ich hoffentlich in mein Langzeitgedächtnis übernehmen kann:

Das Gedächtnis zählt zu den bemerkenswertesten Aspekten des menschlichen Verhaltens. Dank des Gedächtnisses können wir alltägliche Probleme lösen, weil es uns mehrere Dinge gleichzeitig aufzeigt - eine Fähigkeit, die für die Problemlösung von entscheidender Bedeutung ist. Das Gedächtnis verleiht unserem Leben Kontinuität, indem es uns ein zusammenhängendes Bild der Vergangenheit liefert, das unsere aktuellen Erfahrungen ins Verhältnis rückt ... Ohne die bindende Kraft des Gedächtnisses würde die Erfahrung in ebenso viele Bruchstücke zersplittern, wie es Momente im Leben gibt. Ohne die geistige Zeitreise, die das Gedächtnis ermöglicht, wären wir uns unserer persönlichen Geschichte nicht bewusst, könnten uns nicht an die Freuden erinnern, die uns als Leuchtmarkierung unseres Lebens dienen. Wir sind, wer wir sind, auf Grund dessen, was wir lernen und woran wir uns erinnern“.

Wenn Erinnerung dem Menschen Identität gibt – was passiert dann mit einem Menschen, der keine Erinnerungen hat oder dem wesentliche Erinnerungen fehlen? Wie groß ist die Gefahr, dass bei einer Epilepsie-Operation Erinnerungen quasi weg geschnitten werden? Eine wichtige Frage, die vor einer Entscheidung für eine Epilepsie-Operation ausführlich diskutiert und beantwortet werden muss.

Auf der Suche nach dem Gedächtnis
Der Hirnforscher Eric Kandel
Dokumentarfilm von Petra Seeger
95 Min. englische Originalfassung.
mit deutschen Untertiteln
DVD, Preis: 16,99 Euro
ISBN 978-3-89848-520-3

Wer tiefer in das Thema einsteigen will, dem sei die gleichnamige Autobiographie von Eric Kandel empfohlen. Hierin beschreibt er neben seiner Lebensgeschichte auch für Laien gut nachvollziehbar sein Lebenswerk – die Entschlüsselung der Neurobiologie des Gehirns.

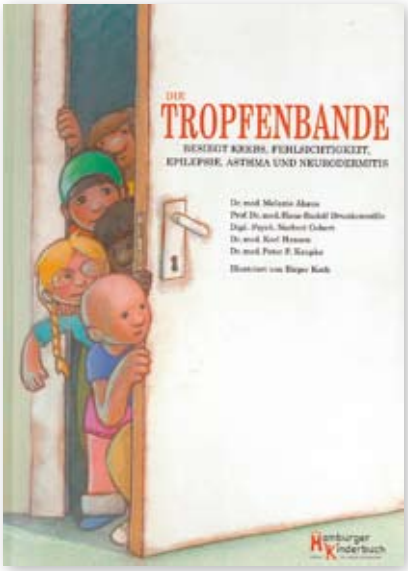
Eric Kandel
Auf der Suche nach dem Gedächtnis
Goldmann TB , 3. Auflage 2009, 524 S.
ISBN 978-3-442-15570-5
10,95 Euro

Brigitte Lengert

Die Tropfenbande ...

... besiegt Krebs, Fehlsichtigkeit, Epilepsie, Asthma und Neurodermitis

Ein Titel wie dieser zeigt auf den ersten Blick, was das Bilderbuch bezwecken soll: Aufklärung in geballter Ladung über Krebs, Fehlsichtigkeit, Epilepsie, Asthma und Neurodermitis - kindgerecht verpackt. So vorgewarnt fange ich an zu lesen – und lese mich fest. Das Buch ist gut geschrieben, es ist spannend, es ist wunderbar illustriert.
Die Tropfenbande besteht aus Leo, Tom, Simon, Maria und Anne, die sich im Krankenhaus kennengelernt und angefreundet haben. Als sie zufällig hören, dass ein Hundewelpe ausgesetzt werden soll, beschließen sie eine Rettungsaktion und schleichen sich aus der Klinik. Während ihrer Abenteuer erzählen die Kinder freimütig von ihren Krankheiten und den Einschränkungen, die sie erleben: Tom, der wegen seiner Epilepsie im Krankenhaus ist, beklagt sich über seine Eltern, die ihn nicht wie ein normales Kind behandeln und am liebsten in Watte packen wollen. Zusammen mit den anderen badet er im See, klettert auf Bäume und fährt Fahrrad.
Die Kinder haben verstanden, was mit ihnen los ist: Das hat ihnen die Angst genommen und lässt sie verantwortungsbewusst und selbstbewusst mit ihrer Krankheit leben. Dabei erfahren sie Akzeptanz durch die anderen und zeigen selbst Einfühlungsvermögen.
Das Buch eignet sich gut zum Vorlesen in der Familie, im Kindergarten, in der Schule. Es vermittelt Verständnis für schwerwiegende Erkrankungen im Kindesalter. Tom kann seine Epilepsie gut erklären, davon können andere Kinder - auch andere Kinder mit einer Epilepsie - profitieren. Die kurzen, klaren Beschreibungen der einzelnen Krankheitsbilder im Anhang ergänzen die Informationen.



Melanie Ahaus, Hans-Rudolf Drunkenmölle, Norbert Gebert, Karl Hansen, Peter P. Kaupke
Die Tropfenbande
Hamburger Kinderbuchverlag, 2007, 76 S.
ISBN 978-3-86631-000-1
16,95 EURO

Brigitte Lengert

Kritik der mörderischen Vernunft

Ein Krimi nicht nur für Krimi-Fans

Ein Serienkiller geht um. Seine Opfer sind Hirnforscher von internationalem Rang. Kritik der mörderischen Vernunft hat durchaus etwas mit Kritik der reinen Vernunft zu tun, denn der Mörder nennt sich Kant. Und er scheint den Wissenschaftsjournalisten Troller zu kennen, schickt ihm mails und hinterlässt Zitate aus Trollers Buch am Tatort. Da bleibt dem Protagonisten ja nichts anderes übrig, als sich auf die Suche nach ihm zu machen. Gemeinsam mit seiner Freundin und Kollegin Jane Andersen kommt Troller einem Mann auf die Spur, der den freien Willen des Menschen bedroht sieht und töten wird, um ihn zu bewahren – und er sticht in ein Wespennest, deckt Verschwörungen auf, die die Welt und das freie Leben der Menschen für immer verändern könnten ...

Johler schreibt toll. In seinem Krimi verwebt er Hirnforschung und Philosophie, Ethik und Religion und zeigt die Verflechtung von Forschung, Kapital und Macht auf.

Ich habe den Thriller verschlungen. Allerdings liegt mir der Schluss - Aufdeckung einer Verschwörung völlig durchgeknallter Wissenschaftler, schattenhafter Millionäre und banaler Geheimagenten - schwer im Magen. Das ist platt. Und übel aufgestoßen ist mir ein Absatz über Patienten mit Schläfenlappen-Epilepsie: „Wir können also davon ausgehen, dass Moses, als er mit dem brennenden Busch sprach, oder Abraham, als ihm der Befehl gegeben wurde, Isaak zu opfern, unter einer Schläfenlappenepilepsie litt. Und inzwischen wissen wir sogar, dass es eine Gruppe von Neuronen in den Schläfenlappen dieser Patienten und vielleicht bei uns allen gibt, die uns anfällig machen für mystische Erfahrungen und religiösen Glauben. Sie können diese Neuronen, wenn Sie so wollen, das Gottes-Modul nennen. Sie können auch, wie es der Bischof von Oxford getan hat, behaupten, dies sei die Antenne, die der Schöpfer in unser Hirn eingebaut hat, damit wir seine Stimme vernehmen.
... Ich frage mich, ob der auf ein Wahnsystem von Schläfenlappen-Epileptikern gegründete Irrglauben nicht zu den gefährlichsten Krankheit unserer Zeit geworden ist.“

Dieses Zitat stammt von einem der Bösen im Krimi. Es ist böse daneben.

Jens Johler
Kritik der mörderischen Vernunft, 544 S.
Ullstein TB 2009
ISBN-10: 3548269540
Preis: 9,95 Euro

Brigitte Lengert

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 unter Mitarbeit von Brigitte Lengert 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. 2 vom 02.04.2010. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos: Klaus Göcke, Michael Fink, Bernd Wannenmacher (Berlin), Autorenfotos, 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.
Dieser Ausgabe liegt ein Informationsflyer des Deutschen Medizin Verlages bei. Wir bitten um Beachtung.

Mein Leben mit Epilepsie. Der Neubeginn

Empfehlung für alle, die über eine Epilepsie-Operation nachdenken

Seit ihrer frühen Kindheit hat Ines Preußer Epilepsie. Über Jahrzehnte werden alle möglichen Medikamente in allen möglichen Kombinationen durchprobiert. Die Nebenwirkungen sind erheblich, die Anfallshäufigkeit - 10 bis 25 und mehr Anfälle im Monat - kaum gemildert.

Ines Preußer überlebt die Ausgrenzungen in der Kindheit und findet Bestätigung dadurch, dass sie eine gute Schülerin ist. Die zahlreichen Verbote - kein Fernsehen, kein Sportunterricht und später kein Führerschein, kein Traumberuf Kindergärtnerin - nimmt sie hin. Was bleibt ihr auch anderes übrig als Kind und Teenager mit einer Epilepsie, gegen die kein Medikament hilft? Ihre Ausbildung zur Wirtschaftskauffrau beendet sie erfolgreich.

Was mich beeindruckt beim Lesen dieses Erfahrungsberichts ist die Unerschrockenheit und Offenheit der Autorin – diese Eigenschaften ebnen ihr den Weg, lassen sie Menschen finden, Reisen unternehmen, einen Lebenspartner gewinnen, ihr Leben meistern: „Schließlich war ich geistig fit und stand mit beiden Beinen im Leben. Familie, Kind, Haus, Beruf – alles funktionierte mit Epilepsie. Nur die zirka 15-20 Anfälle im Monat störten, verbunden mit den daraus folgenden Einschränkungen."

Alle, die sich mit dem Gedanken an eine Operation tragen, sollten dieses Buch lesen. Es beschreibt den langen Weg der Autorin bis zur Entscheidung. Sehr verständlich sind Diagnostik und Voruntersuchungen erklärt, sachlich Pro und Contra aufgelistet, Risiken und Gefahren benannt, bewegend Hoffnungen und Ängste geschildert, schonungslos die dramatischen Folgen der OP und jubelnd der gute Ausgang und der Neubeginn: Seit ihrer Operation im Februar 2007 ist Ines Preußer - mit Hilfe von Medikamenten - anfallsfrei.

Ines Preußer
Mein Leben mit Epilepsie. Der Neubeginn, 80 S.
Deutscher Medizin Verlag Münster, 2010
ISBN: 978-3936525519
Preis: 12,50 Euro

Brigitte Lengert

Barrierefreie Urlaubsziele für Rollstuhlfahrer

Barrierefreie Reiseziele für Menschen, die einen Rollstuhl oder Rollator benutzen, bietet der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. im Herbst 2010 an. Teneriffa, Zypern, Südafrika und Tunesien können ab sofort über den BSK-Reiseservice gebucht werden. Bei Bedarf auch mit Reiseassistenten. Für folgende Reisen sind noch Plätze frei: Teneriffa vom 15.08. – 29.08, Tunesien vom 01.10 – 15.10, Zypern von 18.10. – 28.10 und Südafrika vom 18.11 – 02.12. Über viele weitere barrierefreie Reiseziele informiert der BSK e.V. in seinem aktuellen Reisekatalog oder auf der Internetseite www.reisen-ohne-barrieren.org. Der Katalog kann gegen Einsendung eines mit 1,45 Euro frankierten und adressierten DIN A 4-Umschlages angefordert werden (so lange der Vorrat reicht). Anschrift: BSK-Reiseservice, Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim.

Liebe Redaktion,

ehrlich gesagt bin ich sehr enttäuscht, dass in der letzten Ausgabe kein Wort darüber stand, dass Maliasin jetzt weltweit vom Markt genommen werden soll. Nach wie vor gibt es nicht wenige, die das Präparat aus dem Ausland bezogen haben und jetzt wieder vor einer schwierigen Entscheidung stehen. Auch mir geht das so. Ich habe eine Umstellung auf Lamotrigin hinter mir, die nicht geklappt hat. Ein Autounfall, ein Jahr ohne Führerschein mit den entsprechenden Ängsten (auch bezüglich der beruflichen Perspektive) waren die Folge. Mit Maliasin bin ich jetzt seit 4 Jahren wieder anfallsfrei (vorher 22 Jahre!). Ich kann einfach nicht verstehen, warum allen Betroffenen jetzt wieder eine derartig existentiell bedrohliche Situation zugemutet werden muss.

Herzliche Grüße
Frank Müller

Hallo,

ich wollte euch mitteilen, dass es die Selbsthilfegruppe der Interessenvereinigung für Anfallskranke e.V. (IfA e.V.) in Siegen seit ein paar Monaten nicht mehr gibt. Es mangelte leider an Interessierten.

Wir trafen uns 1x im Monat. Und fast immer war ich die Einzige, die zurzeit noch Anfälle hat. Manchmal war noch die Mutter dort, deren Sohn Epilepsie hat. Aber sonst bestanden die Anwesenden aus einem Mann, der schon seit über 20 Jahren anfallsfrei ist (dank OP und Medikamenten) und 2 - 3 Elternpaaren, deren Kinder vor Jahren Anfälle hatten. Die Eltern kamen aber immer, sonst wäre die Gruppe schon lange vorher aufgelöst worden ...

Wir machten immer wieder Werbung, standen in der Zeitung, wann und wo unser Termin ist, hatten (fast) jährlich einen Stand beim Tag der Begegnung, doch leider kamen keine Neuen ... So hat der Vorstand beschlossen, die Selbsthilfegruppe zu schließen ... Es gibt noch unter den „alten Mitgliedern“ losen Kontakt, aber eben aus dem Grund, weil wir uns sehen wollen, nicht wegen der Epilepsie ...

Ich konnte mit den Mitgliedern der IfA Siegen immer über meine Probleme sprechen, doch oft ging es nachher dann in eher private Gespräche über, eben weil es sonst keinen gab, der noch aktuell von der Epilepsie betroffen ist.

Die IfA e.V. Siegen gab es seit Mitte der Siebziger Jahre, sie war die erste Epilepsie-Selbsthilfegruppe in NRW und eine der ersten in Deutschland überhaupt. Es ist traurig, dass so wenig Menschen, die von der Epilepsie betroffen sind, Interesse daran haben, über ihre Probleme und Sorgen zu sprechen. Mir hat es immer geholfen und auch immer etwas gebracht! - Und ich finde, dass es nicht zu vergleichen ist, mit den verschiedenen „Hilfe-Webseiten“ die es im Internet über Epilepsie gibt.

Liebe Grüße aus Siegen
Eva Schäfer

Gesprächspartern/-innen gesucht

Ich bin 31 Jahre alt und habe seit dem achten Lebensjahr durch ein Schädel-Hirn-Trauma Gedächtnisprobleme und Epilepsie (seit vier Jahren anfallsfrei). Die Folgen bestehen nicht nur aus Schwierigkeiten beim Lernen, sondern auch aus Schwierigkeiten in der Gesellschaft. Die Schädigung des Kurzzeitgedächtnisses erschwert z.B. die Kommunikation, da Erlebnisse, die zum Gespräch beitragen könnten, einem nicht zum richtigen Zeitpunkt einfallen – der „rote Faden“ reißt. Wenn man dann nicht großes Glück hat, dass man einen großen Freundschaftskreis hat, kommt es zur Kettenreaktion, die zur Vereinsamung führt. So auch bei mir. Deswegen suche ich gleichaltrige Leute zwischen 25 und 35 Jahren aus dem Raum Bremen, die gleiche bzw. ähnliche Probleme haben. Ziel ist nicht nur Erfahrungsaustausch, sondern hauptsächlich eine bessere Lebensqualität durch Gedächtnistraining. Kontakte zu Ergotherapeuten und Gedächtnistrainern bestehen bereits. Jeder kann mit Ideen und Anregungen zum Programm beitragen. Kreativität ist gefragt.

Wer Interesse hat und aus dem Raum Bremen kommt, kann sich unter **Tel. 04209 / 1919295** melden oder per mail an **henning-baltruschat@t.online.de.**

Preisrätsel

„Die DE ist überaltert, wir brauchen dringend Nachwuchs“, hatte der Organisator gesagt und einen Kindernachmittag in der Zille organisiert. Der nüchterne Gruppenraum war fantasievoll zu einem Märchenzelt umgestaltet. 15 Kleinkinder und ihre Eltern hatten erwartungsvoll auf den Sitzkissen im Märchenzelt Platz genommen. Eine bekannte Berliner Märchenerzählerin sollte kommen – aber sie kam nicht.

„Ab in die Bütt“, forderte Frau Lüderitz-Aue den Organisator etwas schadenfroh auf. Sie und Frau Söhnel hatten sich unter Nachwuchsförderung sowieso etwas anderes vorgestellt. Der Organisator suchte in den Tiefen seines Gedächtnisses nach alten Märchen – wie viele Menschen mit Epilepsie hat er Gedächtnisprobleme – und fing an zu erzählen:

„Es war einmal eine arme Holzhackerfamilie: Vater, Mutter, Sohn und Tochter. Die Kids im schwierigen Alter. Statt ihren Eltern bei der Holzfällerei zu helfen, stromerten sie lieber im Wald herum. Einmal stießen sie auf ein Haus - ganz aus Zucker - mit Lebkuchen als Ziegel. Sie wummerten gegen die Haustür. Von drinnen ertönte eine zittrige Greisinnenstimme. „Knusper, knusper, Kläuschen, äh, Knäuschen, wer knuspert an meinem Häuschen?“ Statt ehrlich zu antworteten, machten sich die Geschwister einen Jux: „Der Wind, der Wind, das himmlische Kind“. Na ja. Als daraufhin nichts mehr kam, sind die beiden rein ins Haus.

Da stand ein weiß gedecktes Tischlein. Mit sieben kleinen Tellerlein. Sieben Bescherschen ... äh: Becherchen. Sieben Löffelchen, sieben Messerchen. An der Wand sieben Bettchen. Die Kids futterten sich den ganzen schön gedeckten Tisch entlang, naschten von jedem Teller und probierten dann alle Bettchen durch, bis sie zwei fanden, die ihnen für ein Nickerchen geeignet erschienen. Kein Wunder, dass die Hausbewohner sauer reagierten, als sie müde von der Arbeit heimkamen. „Wer hat auf meinem Stühlchen gesessen? Wer hat von meinem Tellerchen gegessen? Wer hat aus meinem Becherchen getrunken? Wer hat mit meinem Messerchen gestochen? Wer hat in meinem Bettchen gelegen?“ fragten sie aufgeregt durcheinander. Da machten die Kinder, dass sie davonkamen, raus aus dem Haus und rein in den Wald.

Langsam wurde es dunkel. In der Ferne schimmerte ein Lagerfeuer durch die Bäume und die beiden gingen leise darauf zu. Um das Feuer sprang ein kleinwüchsiger Mann, tanzte und sang: „Heute back’ ich, morgen brau’ ich, übermorgen hol’ ich der Königin ihr Kind - ach wie gut, dass niemand weiß, dass ich ...“ „Hallo!“ riefen die Kinder und traten ans Feuer. „Dürfen wir mitfeiern?“ Das Männchen war einverstanden und so grillten sich die drei ein paar Würstchen und tranken einige frisch gebraute Bierchen. Davon wurden sie so müde, dass sie tief und fest einschliefen. Und wenn sie nicht gestorben sind, dann schnarchen sie noch heute.“

Na das war ein Hallo in der Zillestraße! Alle klatschten und lachten und freuten sich über das schöne Märchen, das bisher noch niemand in dieser Form gehört hatte.

Frage: Welche drei Märchen purzeln da bunt durcheinander?

Wie immer wird unter den richtigen Einsendungen ausgelost und der Gewinner oder die Gewinnerin bekommt einen Büchergutschein.

In der Ausgabe 113 der *einfälle* wurde der „Promi-Epi“ Napoleon Bonaparte gesucht. Das dort abgedruckte Bild von Jacques-Louis David mit dem Titel *Die Krönung Napoleons I. und der Kaiserin Josefine in der Kathedrale Notre-Dame in Paris am 02. Dezember 1804* entstand zwischen 1806 und 1807 und befindet sich heute im Louvre in Paris.

Die Gewinnerin ist Dorothee Maier aus Würzburg.

Herzlichen Glückwunsch!

kalender
termine

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
14.08-15.08.	Gesundheitsakademie, Allgemeines Krankenhaus Celle, Lüneburger Str. 20, 29233 Celle	Famoses-Schulung	Epilepsieberatung Niedersachsen	Fon/Fax: 0511 / 856 5025 info@epilepsie-beratung.de
18.08.	Epileptologische Schwerpunktpraxis Ralf Berkenfeld, Hochstraße 22, 47506 Neukirchen-Vluyn	Moses-Update (Beginn: 19.00 Uhr)	Praxis Berkenfeld	Fon : 02845 / 32627 Mail : gabihaferkamp@gmx.de
27.08-28.08.	Rehazentrum Bathildisheim Bathildisstraße 7 34454 Bad Arolsen	Begleiten statt bevormunden: Fallseminar zur einer ressourcenorientierten Elternarbeit	Rehazentrum Bathildisheim Brigitte Vernaleken	Fon: 05691 / 899149 Fax: 05691 / 899296 seminare@bathildisheim.de
27.08-28.08	Rehazentrum Bathildisheim, Bathildisstrr. 7, 34454 Bad Arolsen	Begleiten statt bevormunden - Fallseminar	Rehazentrum Bathildisheim	Fon: 05691 / 899149 seminare@bathildisheim.de
27.08-29.08.	Verdi Tagungszentrum Walsrode Sundernstraße 77 29664 Walsrode	Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen	Deutsche Epilepsievereinigung, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 / 342-4414 Fax: 030 / 342-4466 info@epilepsie.sh
03.09.-05.09	Jugendgästehaus Bielefeld Hermann-Kleinewächterstraße 33602 Bielefeld	Krankheitsbewältigung bei Epilepsie	Deutsche Epilepsievereinigung, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 / 342-4414 Fax: 030 / 342-4466 info@epilepsie.sh
04.09.	Helios Klinikum Bad Saarow, Pieskower Str. 33, 15526 Bad Saarow	Zweites Neurologisch-Neurochirurgisches Symposium	CA Dr. Vivien Homberg	Fon: 033631 -7-3195 Fax: 033631-7-3095
10.09. – 11.09.	Epileptologische Schwerpunktpraxis Ralf Berkenfeld, Hochstraße 22, 47506 Neukirchen-Vluyn	Moses-Schulung	Praxis Berkenfeld	Fon : 02845 / 32627 Mail : gabihaferkamp@gmx.de
22.09	Epileptologische Schwerpunktpraxis Ralf Berkenfeld, Hochstraße 22, 47506 Neukirchen-Vluyn	Eltern mit Epilepsie (Beginn: 19.00 Uhr)	Praxis Berkenfeld	Fon : 02845 / 32627 Mail : gabihaferkamp@gmx.de
05.10.	Katholische Akademie, Hannoversche Str. 5, 10115 Berlin	Zentrale Informationsveranstaltung zum Tag der Epilepsie	Deutsche Epilepsievereinigung, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 / 342-4414 Fax: 030 / 342-4466 info@epilepsie.sh
16.10	Jugendzentrum Jokus, Gießen	Zentrale Gesprächs- und Diskussionsveranstaltung zum Tag der Epilepsie	Deutsche Epilepsievereinigung, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 / 342-4414 Fax: 030 / 342-4466 info@epilepsie.sh
23.10.-24.10	Epilepsieberatung Niederbayern , Kinderklinik Dritter Orden, Bischhof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	Famoses-Schulung	Epilepsieberatung Niederbayern	Fon: 0851 / 7205-207 Fax: 0851 / 7205-99-207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
29.10.	Rehazentrum Bathildisheim, Bathildisstrr. 7, 34454 Bad Arolsen	Fachtagung: Herausfordernd- des Verhalten	Rehazentrum Bathildisheim	Fon: 05691 / 899149 seminare@bathildisheim.de
29.-31.10.	Laurentiushaus Falkenberg, Hauptstraße 32, 27777 Ganderkesee	Familienseminar der Epilepsie-Selbsthilfe Niedersachsen	Epilepsieberatung Niedersachsen	Fon/Fax: 0511 / 856 5025 info@epilepsie-beratung.de
06.11.	Pinellodrom Dominicusstr 5-9,10823 Berlin Schöneberg	Disco mit Info und Buffet, Eintritt frei, um Anmeldung wird gebeten	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.	Fon: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66 mail: einfaelle@epilepsie.sh
10.12-12.12.	Heimvolkshochschule Springe, Kurt-Schuhmacher-Str. 5, 31832 Springe	Familienseminar Epilepsie und Ökologie	Epilepsieberatung Niedersachsen	Fon/Fax: 0511 / 856 5025 info@epilepsie-beratung.de

vorschau 115

Lebe Deinen Traum! Jung sein mit Epilepsie ... ist das Motto des Tages der Epilepsie 2010 und damit auch Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe der einfälle. Als ob mit dem Erwachsenwerden und Erwachsensein nicht schon genug Probleme verbunden wären: Ablösung vom Elternhaus, Berufswahl, Partnerschaft und Sexualität – aber dabei und daneben gibt es auch ganz viel Spaß, Party, Träume und Perspektiven. Und dann kommt bei einigen die Epilepsie ins Spiel ... Das macht zwar alles nicht leichter, aber dennoch: Auch mit einer Epilepsie ist es möglich, seinen Traum zu leben und seine Wünsche zu verwirklichen. Wie das möglich ist – dazu möchten wir mit der nächsten Ausgabe von einfälle viele Anregungen geben.

Bei diesem Thema ist es uns besonders wichtig, auch Euch/Sie mit Euren/Ihren Erfahrungen zu Wort kommen lassen. Daher bitten wir um Zusendung Eurer/Ihrer Erfahrungen, Meinungen oder Beiträge zu diesem Thema. Daneben werden wir – wie gewohnt – auch wieder ausgewiesene Experten zu Wort kommen lassen.

Auch über Leserbriefe und Beiträge, die sich nicht auf das Schwerpunktthema beziehen, freuen wir uns.

Nutzt/Nutzen Sie die Gelegenheit, einfälle über Eure/Ihre Beiträge mit zu gestalten! Damit einfälle weiterhin eine Zeitschrift bleibt, die authentisch und praxisnah berichtet. Wir freuen uns auch sehr über Ihre/Eure Erfahrungsberichte – gebt/geben Sie anderen die Möglichkeit, aus Euren/Ihren Erfahrungen zu lernen!

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