Nr. 115
29. Jahrgang
3. Quartal 2010
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

LEBE DEINEN TRAUM

jung sein mit Epilepsie

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!

Ein Regenwurm in seinem Loch
eines Tags nach außen kroch.
Er kroch dort viele Meter lang,
und es wurd' ihm etwas bang,
so dass er schnell zurücke kroch
zu seinem alten Würmerloch.

Klaus Nickel

Geht es euch auch so? Auf der einen Seite ist das Leben super interessant und aufregend – gerade für euch Jugendliche und junge Erwachsene. Musste man als Kind immer jemanden fragen, ob dies oder das erlaubt sei, könnt ihr auf einmal selbst entscheiden: Party feiern, in Urlaub fahren, Partner/Partnerinnen suchen und finden, ... Alles erscheint auf einmal möglich, alles ist erlaubt.

Aber manchmal ist das auch verdammt anstrengend, für alles selbst verantwortlich zu sein, vor allem wenn es um die weniger aufregenden Dinge wie z.B. Geld verdienen geht – oder? Alles selber entscheiden zu müssen ... Und trefft ihr dann eine Entscheidung, gibt es garantiert jemanden, der euch davon überzeugen will, dass ihr da ganz falsch liegt ...

Das ist schon für „gesunde" Menschen nicht einfach. Kommt dann noch eine Epilepsie hinzu, erwarten auf einmal alle einen verantwortungsvollen Umgang damit – was meistens heißt, dass es eine lange Liste von Verboten gibt, die es zu befolgen gilt. Und wenn die nicht befolgt werden? Ganz klar: Dann müsst ihr eben noch lernen, eure Krankheit zu akzeptieren ...

Dem steht entgegen, dass es – gerade bei Epilepsien – überhaupt keinen Sinn macht, zu verallgemeinern. Jede Epilepsie ist anders, jeder muss anders damit umgehen - generelle Verbote und Einschränkungen machen überhaupt keinen Sinn. Aber wie könnt ihr herausbekommen, was euch selbst gut tut? Herausbekommen, wo eure Grenzen liegen? Herausbekommen, wie ihr es schafft, euren Weg zu finden, euch von der Epilepsie nicht das Leben diktieren zu lassen – euren Traum zu leben?

Um euch bei der Suche nach Antworten zu unterstützen, wollen wir – die Epilepsie-Selbsthilfe und ihre Organisationen und alle, die mit uns an einem Strang ziehen – am diesjährigen Tag der Epilepsie das Gespräch mit euch suchen, euch Informationen und Anregungen geben. Vielleicht können euch auch die Beiträge in diesem Heft bei eurem Weg ein wenig unterstützen.

Denn eines ist klar: Im Würmerloch ist es zwar kuschelig und mollig warm – aber auf Dauer auch ganz schön langweilig!

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

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

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

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

abzuschließen.

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

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.
Epilepsie Zentrum Bethel

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

Bethel

Jasmin statt Valium

Du bist unruhig, hast Angstzustände, leidest an Schlaflosigkeit? Forscher der Ruhr Universität Bochum haben in Zusammenarbeit mit der Heinrich Heine Universität Düsseldorf entdeckt:

Statt Valium könnte auch eine Nase Jasminduft helfen! Über die Atemluft gelangen die Duftmoleküle von der Lunge ins Blut und werden von dort ins Gehirn transportiert ...

Quelle:
Presseerklärung
der Ruhr Universität Bochum vom 8.7.2010

Träume

Ich genieße mein Leben und habe mir schließlich einen Traum erfüllt: Einmal einen Flug in ein Land, bei dem man den Atlantik überqueren muss ... Das Land wurde Kuba, meine große Liebe

Mein Vater hat Epilepsie

Mein Vater litt sein Leben lang an epileptischen Anfällen. Sie kamen etwa alle sechs Wochen ... Solange der Anfall dauerte, habe ich dann auf seine Kamera aufgepasst.

Einmal hoch hinaus

Epilepsieberatungsstelle Regensburg veranstaltet Aktionstag für Jugendliche mit Epilepsie

06 titelthema

Lebe Deinen Traum! Jung sein mit Epilepsie ...

Jugendliche und Epilepsie aus psychotherapeutischer Sicht

Der Pubertist und seine Mutter Briefe aus schwierigen Zeiten

Epilepsie und Empfängnisverhütung

Offen darüber zu reden ist eine große Erleichterung ...

Ein Erfahrungsbericht

Träume Ich mache jetzt einfach das, wozu ich Lust habe ...

18 wissenswert

Soziale Veränderungen nach chirurgischer Behandlung bei Epilepsie

Finanzierung von ambulanten MOSES Schulungen durch die Krankenkassen

HEXAL hat Produktionsverfahren von Lamotrigin geändert

23 menschen und meinungen

Mein Vater hat Epilepsie Ein Interview mit Frida Kahlo

Im Rhythmus eines anderen, eines neuen Lebens

25 Kinder

Eine „normale Schule“ ist eine Förderschule für alle

Verspielt und lehrreich Unterrichtssatz neu aufgelegt

28 de-intern

Epilepsie im Alltagsleben Ein Tagungsbericht

Tagungen, Seminare, Veranstaltungen

32 aus den Gruppen

Wochenendausflug nach Dresden Ein Bericht aus Bremen

Epilepsie-Seminar in Springe

35 magazin

Rehabilitationsklinik erhält Gütesiegel Klinik in Bethel zertifiziert

Einmal hoch hinaus

Epilepsie = Arbeitsunfähigkeit?

Weg ins Berufsleben geebnet

Modellprojekt Epilepsie erfolgreich abgeschlossen

Epilepsieambulanz für Kinder und Jugendliche im Allgäu

40 medien

Turboclean, Scholl und Ruah

Die Geschichte eines etwas anderen Mädchens

Geliebtes Wunschkind

43 leserbriefe/kalender/termine/preisrätsel

Genieße deinen Traum

Riech' die Natur, sie wächst für dich.
Schau' zu den Blumen, sie blühen für dich.
Hör' die Vögel, sie singen für dich.
Spür' den Wind, er weht für dich.
Hör' den Bach, er plätschert für dich.
Schau' zu den Sternen, sie glitzern für dich.

Lieg' ins Gras, schließ' deine Augen, träume deinen Traum
und lebe einmal dein Leben für dich!

Denise Stock

Lebe Deinen Traum!

Jung sein mit Epilepsie ...

Vorwort - zu meiner Person: Was berechtigt mich als „Frau über 50", einen Artikel zum Thema „Jung sein mit Epilepsie" zu schreiben?

Ich war selbst einmal jung, und ich erinnere mich noch gut, dass ich bei der ersten Party, bei der wir getestet haben, wer am meisten Alkohol verträgt, meine Eltern nicht vorher gefragt habe, was sie von der Idee halten. Ich weiß auch noch genau, dass ich meine Eltern für vollkommen überängstlich hielt, als sie sich aufregten, weil ich mit 18 Jahren ohne Absprache erst morgens nach Hause kam.

Außerdem begleite und berate ich seit 21 Jahren als Ärztin im Berufsbildungswerk Bethel in Bielefeld junge Leute, die an einer Epilepsie erkrankt sind - und das betrifft nicht nur medizinische Fragestellungen, sondern alle Lebensbereiche, die in irgendeiner Form von der Epilepsie betroffen sein können.

Und ich erlebe im Vergleich dazu die Entwicklung meines jetzt 19-jährigen Sohnes und seiner Freunde mit all den Kapriolen, die dieses Lebensalter in der heutigen Zeit bei gesunden jungen Menschen mit sich bringt.

„Jung sein ..." - was bedeutet das überhaupt? Nicht mehr Kind, aber auch noch kein Erwachsener vom Typ „Ü-30"? Auf dem Weg in ein eigenständiges Leben, aber noch nicht „im gesetzteren Alter"? Irgendwo dazwischen wird es sich bewegen ...

Welche Themen bewegen Jugendliche und junge Erwachsene? Selbstständig werden, sich selbst erproben, eigene Grenzen austesten, sich unabhängig machen von den Eltern, eigene Entscheidungen treffen. Freundschaften, Unternehmungen mit Gleichaltrigen, Beziehung und Partnerschaft, Sexualität ausprobieren, einen eigenen Platz in der Gesellschaft finden. Sich beruflich orientieren: Schule - Ausbildung - Studium, sich eigene finanzielle Spielräume schaffen, Verantwortung für das eigene Leben übernehmen.

Gibt es bei all diesen Themen Unterschiede, die abhängig davon sind, ob es sich um einen gesunden jungen Menschen handelt oder um einen jungen Menschen mit Epilepsie? Im Grundsatz gibt es keine. Die Themen bewegen alle gleichermaßen, ob früher oder später, ob sehr ausgeprägt oder eher milde - abhängig von den persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Voraussetzungen.

Ich sagte: Im Grundsatz ...

In der Realität gibt es Unterschiede - Unterschiede, die durch den Umgang gesunder Menschen mit der Erkrankung entstehen und die

für junge Menschen mit Epilepsie zu erheblichen Schwierigkeiten und im ungünstigsten Fall zu zusätzlichen Beeinträchtigungen oder Behinderungen führen können.

Nach wie vor ist die Meinung weit verbreitet, für Menschen mit Epilepsie gäbe es verbindliche Regeln darüber, was sie tun dürfen und was nicht. Wir haben schon amtliche Begutachtungen gesehen, in denen ganz pauschal geschrieben stand: „Es gelten die bei Epilepsie üblichen Einschränkungen“ - was immer der Verfasser damit gemeint hat ... Die Wahrheit ist: Es gibt Leitlinien zur Kraftfahreignung, es gibt berufsgenossenschaftliche Grundsätze und es gibt Empfehlungen zur beruflichen Eignung von Personen mit Epilepsie. Diese Leitlinien, Grundsätze und Empfehlungen sind alle so angelegt, dass im Einzelfall entschieden werden muss, ob eine Person aufgrund der Art und Häufigkeit ihrer Anfälle und aufgrund des Behandlungsstandes zum Führen von Kraftfahrzeugen bzw. für bestimmte Berufe und Arbeitsplätze geeignet ist. Eine pauschale Einschränkung im Sinne von „Bei Epilepsie darf man nicht ...“ gibt es nicht. Alle „Einschränkungen“, die über die oben genannten hinaus angeblich bestehen, sind nichts weiter als mehr oder weniger „gute Ratschläge“, die jeweils für einen Teil der Menschen mit Epilepsie sinnvoll sein können, aber keineswegs verbindlich sind (z.B. das Vermeiden von Schlafverschiebung und/oder Flackerlicht bei bestimmten Epilepsieformen). Einige dieser „Ratschläge“ sind sogar schlicht und einfach Unsinn (z.B. mit Epilepsie dürfe man keine Cola trinken, nicht rauchen, keine öffentlichen Verkehrsmittel benutzen, sich nicht anstrengen - haben wir alles schon gehört ...).

Ich erlebe in meiner Arbeit als Ärztin im Berufsbildungswerk Bethel/Bielefeld junge Menschen, die angefüllt sind mit Verboten und Geboten, die ihnen von Eltern, Erziehern, Lehrern, Ämtern und auch Ärzten auferlegt wurden. Die meisten dieser Ver- und Gebote treffen im Einzelfall gar nicht zu - wie z.B. das Disco-Verbot mit der Begründung, die Lichteffekte würden Anfälle auslösen, obwohl der betroffene Jugendliche nachweislich überhaupt nicht auf Flackerlicht reagiert; oder das Verbot, mit dem Fahrrad zu fahren, obwohl der Betroffene ausschließlich im Schlaf Anfälle hat (wer schläft schon auf dem Fahrrad ...). Manche der jungen Menschen haben diese Verbote so verinnerlicht, dass sie sich kaum trauen, einmal etwas Neues auszuprobieren. Andere leben ständig mit einem schlechten Gewissen, weil sie - ihrem Alter angemessen - trotzdem in die Disco gehen, Fahrrad fahren, Computerspiele spielen oder andere „verbotene“ Dinge tun.

Menschen mit Epilepsie erleben häufiger als gesunde Menschen, dass Dinge mit ihnen geschehen, die sie nicht beeinflussen können. Gerade war der Jugendliche noch mit Freunden in der Stadt unterwegs - plötzlich findet er sich in einem Krankenhaus wieder, ohne zu wissen, wie er dorthin gekommen ist. Kommt dies öfter vor, entwickelt mancher aus solchen Erlebnissen die Einstellung, dass es sowieso keinen Zweck hat, sein Leben selbst in die Hand zu nehmen, da es ja doch immer anders kommt, als man es geplant hat. Er hört auf (oder fängt gar nicht erst an) eigene Wünsche zu äußern oder eigene Entscheidungen zu treffen. Oft „übernehmen“ dann (wieder) die Eltern die Führung in der Annahme, der Jugendliche „kann es (noch) nicht“, ist noch nicht reif genug für eigene Entscheidungen.

Wir erleben dann auch immer wieder ein Phänomen, das die jungen Menschen mit Epilepsie in ein unlösbares Dilemma stürzt - gerade wenn die Erkrankung schwierig verlaufen ist, so dass die Eltern langjährig gefordert waren und sicher auch einiges geopfert haben. Die junge Frau mit Epilepsie, die bisher kaum etwas alleine entscheiden durfte, wird plötzlich übergangslos als Erwachsene angesprochen: „Das musst du selbst entscheiden, du bist ja 20 Jahre alt ...“, mit dem deutlichen Unterton: „Wenn du dich aber anders entscheidest, als ich das möchte, dann enttäuschst du mich sehr - wo ich doch so viel für dich getan habe ...“.

Ich habe viel Verständnis für besorgte Eltern. Zu erleben, dass das eigene Kind plötzlich heftige epileptische Anfälle bekommt - womöglich noch im Zusammenhang mit einem schweren Unfall oder einer Gehirnerkrankung - wirft jede Familie zunächst einmal aus der Bahn. Wer epileptische Anfälle bisher nicht kannte, bleibt oft mit seinen Fragen und Ängsten alleine. Nicht immer ist Zeit für eine ruhige, ausführliche Beratung, nicht immer gerät man an Stellen, die Verständnis und Geduld aufbringen, nicht immer kann man in der Aufregung die eigenen Fragen richtig formulieren oder die Antworten vollständig verstehen. Dazu kommen Meinungen und (Vor-)Urteile von Freunden, Bekannten, Nachbarn,

Lehrern, Beratern in öffentlichen Ämtern usw., die weitere Verunsicherung mit sich bringen und neue Ängste schüren. Dass Eltern in dieser Situation versuchen, ihr Kind vor allen möglichen und unmöglichen Gefahren zu schützen, ist nur natürlich.

Ist die akute Situation vorbei, sind Verletzungs- oder Erkrankungsfolgen überstanden, ist das Kind - bis auf die Tatsache, dass es von Zeit zu Zeit einen Anfall hat und Medikamente einnehmen muss - wieder „gesund". Dann ist der beste Schutz, den sie Ihrem Kind geben können, alle pauschal ausgesprochenen Verbote, Einschränkungen und Vorsichtsmaßnahmen genau unter die Lupe zu nehmen. In jedem Einzelfall sollte überprüft werden, ob diese bei Ihrem Kind mit seiner Art und Häufigkeit von Anfällen wirklich von Bedeutung sind oder ob sie ihm auf längere Sicht vielleicht eher schaden als nützen.

Ich weiß, dass das schwer ist. Schon bei gesunden Kindern lässt einen die Angst nicht los, wenn sie z.B. später nach Hause kommen als abgesprochen und „vergessen" sich zu melden - oder wenn sie mit dem ersten eigenen Motorroller unterwegs sind und man plötzlich das Martinshorn hört. Um diese Ängste kommen wir Eltern nicht herum, und - ob gesund oder krank - wir helfen unseren Kindern nicht, wenn wir ihnen Dinge verbieten, die möglicherweise gefährlich sein könnten. Helfen können wir, wenn wir uns gut informieren und lernen, sachliche Argumente von persönlichen Ängsten zu unterscheiden. So können wir es schaffen, vom „Beschützer" zu einem echten Berater für unsere Kinder zu werden.

Irgendwann

Irgendwann hört der Regen auf
und die Wolken sind verschwunden;
dann hat die Sonne es geschafft
und hat sich durchgewunden;
durch die dicken Berge am Himmel.

Irgendwann werden die Vögel wieder singen
und die schönsten Melodien werden wieder erklingen.
Die Blumen und Bäume werden wieder blühen,
aber es braucht Zeit.

Noch sind die Wolken da
und es regnet.
Die Bäume verlieren ihre Blätter;
die Blumen sind verblüht.
Keine Sonne da, die scheint.
Ein starker Wind, der alles verweht.

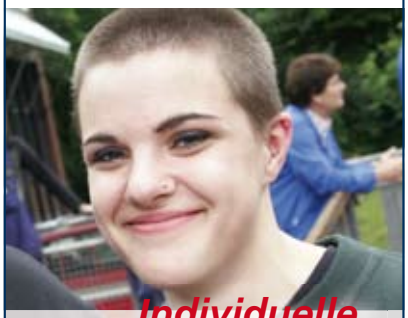
Irgendwann wird der Tag kommen,
nur wann, weiß man nicht.
Dann gibt es keine dunklen Wolken mehr
und die Sonne strahlt am Himmel ihr helles Licht.

Denise Stock

In unserer Arbeit im BBW Bethel mit jungen Menschen mit Epilepsie ist ein wesentlicher Punkt, die Epilepsie aus dem Mittelpunkt des Lebens an den ihr angemessenen Platz zu rücken. Selbstverständlich bedarf die Erkrankung bei der Lebensplanung Beachtung - so wie der sehbehinderte Mensch seine Brille braucht, so wie der zuckerkranke Mensch seine individuelle Ernährung und Insulinbehandlung in sein Leben einbauen muss. Die Epilepsie darf aber nicht allein bestimmend für das Leben des betroffenen Menschen werden. Dazu gehört in jedem Fall, dass der von Epilepsie betroffene Mensch so früh wie möglich sachliche Informationen über seine ganz persönliche Erkrankung erhält und den Umgang mit der Behandlung erlernt. Man fragt sich schon manchmal, warum wir so viele junge Menschen mit Epilepsie sehen, die nicht wissen, wie ihre Anfälle aussehen, die nie selbst ihre Anfallshäufigkeit dokumentiert haben, die nicht wissen wie ihre Medikamente heißen, noch nie selbst beim Arzt ein Rezept be-

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

sorgt haben und ihre Medikamenteneinnahme noch nie eigenverantwortlich durchgeführt haben. Wer nichts über seine Epilepsie weiß, der kann sie auch nicht angemessen in seinem Leben berücksichtigen. Unkenntnis, Angst machende Fehlinformationen und unnötige Einschränkungen lassen die Epilepsie für den Einen zu einem lähmenden Schreckgespenst werden, für den Anderen zu etwas, das man lieber ganz verleugnet - beides Umgehensweisen, die langfristig gesehen der Entwicklung zu einem eigenverantwortlich handelnden Erwachsenen nicht gerade zuträglich sind.

Was rate ich jungen Menschen mit Epilepsie?

Interessiert euch für eure Erkrankung - fragt nach, und zwar so lange, bis ihr alles verstanden habt. Lasst euch nicht von anderen Menschen Horrorgeschichten einreden - für die meisten Gefahren gibt es einfache Lösungen, die das Schlimmste verhindern können. Wer z.B. häufig Anfälle hat, bei denen er ohne Vorzeichen plötzlich umfällt, steht am Bahnsteig besser so weit von der Kante entfernt, wie er groß ist - und zwar so lange, bis der Zug eingefahren ist und steht. Das ist keine große Einschränkung und erlaubt viel mehr Eigenständigkeit, als immer von anderen Menschen begleitet bzw. gefahren zu werden.

Überlegt euch, welche Risiken bei euren Unternehmungen tatsächlich bestehen und welche Risiken ihr in Kauf nehmen wollt. Niemand lebt ohne Risiko. Auch gesunde Menschen fallen bei Rock-Konzerten um - wahrscheinlich nicht seltener als Menschen mit Epilepsie. Wenn ihr unbedingt drei Tage durchfeiern müsst, obwohl ihr bei Schlafverschiebung Anfälle bekommt, dann nehmt euch für den Folgetag gleich Urlaub, damit euch der Anfall nicht am Arbeitsplatz erwischt und ihr euren Job riskiert.

Und: Nicht alles, was wegen der Epilepsie besonders riskant erscheint, ist es wirklich. Absturzgefahr beim Felsklettern? Wenn man nicht gerade unter die Freikletterer geht, ist man beim Felsklettern angeseilt und gesichert, meist auch noch mit Helm. Mehr als ein paar Schürfwunden sind also kaum zu befürchten, falls man beim Klettern einen Anfall bekommen sollte.

Lebt euer Leben nach euren Wünschen - wenn man eine chronische Krankheit hat, gehört ein bisschen mehr Planung dazu (die übrigens auch gesunden Menschen gut tun würde). Am Anfang steht euer Wunsch, euer Ziel. Erst danach kommen die Überlegungen, welche tatsächlichen Risiken damit verbunden sind und wie man diese abmildern oder vermeiden kann. Und letztlich die Entscheidung: Will ich ein möglicherweise nicht vermeidbares Restrisiko in Kauf nehmen, weil mir die Sache so wichtig ist? Wenn ihr so vorgeht, habt ihr auch Argumente gegenüber den Menschen, die immer sagen: „Mit Epilepsie darf man nicht ...“.

Heike Elsner
Ärztin im Berufsbildungswerk Bethel

An der Rehwiese 57-63
33617 Bielefeld
www.bbw-bethel.de

Ich komme gut klar!

Ein Erfahrungsbericht

Katharina-Sophie ist 13 Jahre alt. Sie ist zu Hause in Wasbüttel im Landkreis Gifhorn. Wir freuen uns, dass sie sich für einfälle an ihren PC gesetzt und uns ein E-Mail-Interview geschickt hat. Ganz herzlichen Dank! Und herzlichen Dank auch an ihren Vater für die Unterstützung.

einfälle: Wie ging das los mit Deiner Epilepsie?

Katharina-Sophie: Meine Eltern hatten schon lange vor der Diagnose das Gefühl, dass irgendetwas nicht so ganz stimmt, weil meine Entwicklung etwas länger dauerte. Die Ärzte sagten aber immer, das sei ganz normal und sie sollten sich keine Sorgen machen. Als ich in der ersten Klasse war, hatten meine Eltern viele Gespräche mit der Lehrerin, weil ich sehr viel Zeit brauchte, um Aufgaben zu erledigen und stellten mich im SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum) in Braunschweig vor. Zunächst fand man keine Anhaltspunkte für eine Erkrankung, aber als dann ein Schlaf-EEG gemacht wurde, war es eindeutig, dass ich eine multifokale Epilepsie mit ESES (Anfälle in der Nacht, die mich nicht zur Ruhe kommen lassen) hatte.

einfälle: Was für eine Epilepsie hast Du?

Katharina-Sophie: Jetzt kann man die ESES nicht mehr nachweisen. Dennoch habe ich manchmal

kleine Aussetzer. Die Epilepsieform nennt man atypische fokale Epilepsie. Im Verlauf der Krankheit hatte sich die Epilepsieform verändert.

einfälle: Nimmst Du Tabletten?

Katharina-Sophie: Ja. Nach vielen Versuchen und Therapien mit ungefähr 6 verschiedenen Medikamenten nehme ich seit ungefähr drei Jahren Levetiracetam in hoher Dosis.

einfälle: Wirken sie?

Katharina-Sophie: Ja, endlich! Das hat ganz schön lange gedauert, bis wir ein Medikament gefunden hatten, das längere Zeit gut wirkt.

einfälle: Gehst Du zur Schule?

Katharina-Sophie: Ja, an eine Förderschule für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen in Braunschweig. Ich gehe in die siebte Klasse und bin mit sieben anderen Kindern/Jugendlichen in einer Klasse mit einer Lehrerin und einem pädagogischen Mitarbeiter.

einfälle: Hast Du da Schwierigkeiten wegen Deiner Epilepsie?

Katharina-Sophie: Nein, ich komme gut klar, weil ich auch keine sichtbaren Anfälle habe und die Anfälle, die ich habe, nicht richtig mitbekomme. Manchmal bin ich aber krank, weil ich mich schlapp fühle oder wenn das Medikament nicht mehr so gut wirkt, weil ich wachse. Dann mussten wir immer wieder hochdosieren, was bislang zum Glück immer gut funktionierte.

einfälle: Was sagen Deine Lehrer?

Katharina-Sophie: Meine Lehrer sind sehr zufrieden mit mir, weil ich gute Leistungen bringe (ich gehe auf den Hauptschulzweig) und ich ein gutes Arbeits- und Sozialverhalten habe (steht jedenfalls im Zeugnis).

einfälle: Was sagen Deine Mitschüler?

Katharina-Sophie: Meine Mitschüler mögen mich sehr. Ich bin sehr beliebt. Früher in der Grundschule (Regelschule in den ersten vier Jahren) gab es leider einige Probleme mit einigen Mitschülern, weil die meinten, man würde sich zu sehr um mich kümmern. Sie

fühlten sich zurückgesetzt. Sie grenzten mich aus.

einfälle: Was machst Du am liebsten in Deiner Freizeit?

Katharina-Sophie: Malen, Reiten (am Samstag), Singen, Tanzen, Lesen.

einfälle: Was würdest Du später mal, wenn Du erwachsen bist, am liebsten machen?

Katharina-Sophie: Irgendetwas Kreatives (Modedesignerin, Schneiderin, Künstlerin).

einfälle: Hast Du eine Clique?

Katharina-Sophie: Ja, in der Schule meine sieben Mädels und dann habe ich eine beste Freundin in meinem Dorf. Talena kenne ich schon seit meiner Geburt. Sie ist zwei Monate älter als ich. Sie hat mir immer geholfen, auch wenn die anderen fies waren. Auch heute treffen wir uns noch, aber nicht so häufig, da ich erst um 16.00 Uhr nach Hause komme und es auf Talenas Gymnasium viele Hausaufgaben gibt.

einfälle: Wie kommst Du mit Deinen Eltern klar?

Katharina-Sophie: Sehr gut! Manchmal sind sie natürlich nervig, aber sonst komme ich eigentlich ganz gut mit ihnen klar.

einfälle: Hast Du manchmal das Gefühl, sie behüten Dich wegen Deiner Krankheit etwas zu sehr?

Katharina-Sophie: Jaaaaaaa! Sie fragen sehr viel wie es mir geht, was ich gemacht habe. Das nervt!

einfälle: Hast Du einen Lieblingssong?

Katharina-Sophie: Ja, viele! Zum Beispiel: Ashley Tisdele („It´s all right ok“), Silbermond („Ich bereue nichts“), Avril Lavigne („Alice“) und noch viele andere. Ich mag Musik sehr gerne!

Die Fragen wurden gestellt von Brigitte Lengert.

Silbermond: Ich bereue nichts!

...
Ich bereue nicht ein falsches Wort, nicht einen Augenblick.
Ich nehme keinen Schritt zurück,
denn ich bereue nichts.
Ich bereue nichts,
ich bereue nichts,
nichts davon,
ich bereue nichts ...

Jugendliche und Epilepsie aus psychotherapeutischer Sicht

Jugend als Chance (!) oder als Problem (?)

Sie sind keine Kinder mehr, aber auch keine Erwachsenen. Die Jugend ist voller Überraschungen. Für die meisten ist es nicht nur eine schöne, sondern auch eine schwierige Zeit. Jugendliche tun oft nicht, was ihnen gesagt wird. Häufig halten sie sich auch nicht an das, was sie selbst sagen. Eigene Wege ausprobieren, Grenzen ausloten und aus eigenen Erfahrungen lernen ist ein Privileg der Jugend. In Zusammenhang mit einer Epilepsieerkrankung können daraus Probleme entstehen.

Die Einnahme der Medikamente muss beispielsweise zuverlässig erfolgen. Nur unter dieser Bedingung ist medizinisch ein Schutz vor Anfällen möglich. Vergessene Medikamente, Schlafmangel, ein gestörter Schlaf-/Wachrhythmus, Drogen, Alkohol und vieles mehr sind aber normale Begleiterscheinungen der Jugend. Potenziell anfallsfördernden Faktoren setzen sich Jugendliche vermehrt aus. Verbote helfen dabei wenig weiter. Sie führen zu unnötigen Konflikten. Gemeinsam muss nach sinnvollen Verhaltensregeln gesucht werden. Diese Regeln haben zum Ziel, die Handlungsspielräume zu erweitern und junge Menschen so wenig wie nötig einzuschränken.

Die Diskussion über diese Regeln ist ein fortlaufender Prozess, weil die Schritte aus dem Schutz des Elternhauses zunehmend größer werden. Deshalb soll hier eine Orientierung gegeben werden, woran sich eine Diskussion über sinnvolle, gesundheitsfördernde Regeln orientieren kann.

Schutzfaktoren wahrnehmen

Viele Eltern haben Angst vor den Anfällen ihres Kindes. Es gibt viele Befürchtungen, was alles passieren könnte. Dabei wird übersehen, dass viele der befürchteten negativen Konsequenzen nicht eintreten. Oft liegt das an Schutzfaktoren:

- **Bei bestimmten Tätigkeiten (Sport, Fahrradfahren) treten keine Anfälle auf, weil das Gehirn beispielsweise aktiv und dadurch stabil bzw. gegen Anfälle geschützt ist.**
- **Der Jugendliche spürt etwas vor den Anfällen und kann Anfälle abwehren oder sich in Sicherheit bringen.**
- **Freunde oder Nachbarn wurden miteinbezogen und sind eine gute und zuverlässige Hilfe.**
- **Während des Anfalls bleiben Teilbereiche des Bewusstseins erhalten, die beispielsweise dazu führen, dass an einer roten Ampel angehalten wird.**

Viele Eltern meinen, die Tochter oder der Sohn hätten lediglich Glück gehabt und dieses Mal hätte es das Schicksal noch gut gemeint. Demgegenüber ist es aber wichtig, solche und andere Schutzfaktoren wahrzunehmen. Hier hilft sich der Jugendliche möglicherweise selbst. Gelingt es, auf diese Selbsthilfe zu vertrauen, werden die Selbstverantwortung und das Selbstbewusstsein des Jugendlichen gestärkt. Das hilft gegen die Angst vor der Krankheit und fördert die Gesundheit.

Keine überflüssigen Verbote

In der medizinischen Therapie werden Schutzfaktoren meist außer Acht gelassen. Eher wird die Angst vor den Anfällen genutzt, um die Zuverlässigkeit in der Therapie zu erhöhen. Es wird darauf vertraut, dass die Medikamente die Jugendlichen von ihren Anfällen befreien. Oft gelingt das, oft aber auch nicht. Zusätzlich werden potenziell anfallsfördernde Faktoren viel zu pauschal und nicht am Einzelfall orientiert genannt. Überflüssige Verbote und Vorsichtsmaßnahmen sind häufig die Folge. Jugendliche Patienten werden dadurch meist verängstigt und gerade nicht gestärkt.

Aktionstag der Epilepsieberatungsstelle Regensburg: Klettern im Hochseilgarten – Vorübungen

Vielen Jugendlichen wird beispielsweise empfohlen, nicht mehr Computer zu spielen oder Fernzusehen, weil während dessen ein Anfall aufgetreten ist. Hier wird angenommen, dass der Bildschirm oder das Flackerlicht die Anfälle auslöst. Das Zusammentreffen eines Anfalls mit dem Spielen am Computer erklärt sich in den meisten Fällen aber darüber, dass Jugendliche heutzutage (leider) sehr viel Zeit damit verbringen. Mit anderen Worten: Es ist Zufall oder eher eine Folge von Schlafentzug nach einer durchspielten Nacht. Vielfach sind gut gemeinte Ratschläge oder Regeln weder aus der Erfahrung mit Epilepsie noch aus dem jeweiligen Leben von Menschen mit Epilepsien abgeleitet und gut begründet. Eher spiegeln sie eigene Befürchtungen wider. Nicht selten werden sie als Argumente missbraucht, um Hobbys oder Verhaltensweisen einzuschränken, die unerwünscht sind oder bei denen zusätzliche Gefahren angenommen werden.

Computerspielen, Fernsehen, spät ins Bett gehen, Rauchen und Alkohol trinken sind wohl die bekanntesten Beispiele. Aber auch Schwimmen, Fahrradfahren oder sogar Sport gehören oft dazu. Demgegenüber würde Zimmer aufräumen, in die Schule oder Einkaufen gehen wohl kaum verboten, selbst wenn während dessen Anfälle aufgetreten wären.

Wird die Krankheit benutzt, um jungen Menschen etwas zu verbieten, wird dadurch das Verhältnis der Jugendlichen zu ihrer Krankheit belastet und gestört. Die Krankheit steht dann Aktivitäten oder Entwicklungen im Weg, welche sich junge Menschen wünschen. Sind solche Behinderungen weder gut begründet noch klar nachvollziehbar, werden sie von den Jugendlichen als sinnlos erlebt. Demzufolge können sie auch nicht akzeptiert werden. Das Ziel, so gut wie möglich mit einer Krankheit zu leben, wird auf diesem Weg nicht erreicht. Vielmehr

Aktionstag der Epilepsieberatungsstelle Regensburg: Klettern im Hochseilgarten – Der Ernstfall

werden diese Verbote Ausgangspunkt von unnötigen und zum Teil sehr heftigen Konflikten.

Herausfinden sinnvoller Regeln

Es gibt durchaus Regeln, die bei Epilepsie gesundheitsfördernd sein können. Bei jedem Menschen sind sie aber unterschiedlich.
Wie kann nun herausgefunden werden, was sinnvoll sein könnte? Dabei können folgende Fragen helfen:

1. Wie oft kommt es unter bestimmten Bedingungen zu einem Anfall?
2. Sind anfallsfördernde Faktoren erkennbar?
3. Treten Anfälle ohne die anfallsfördernden Faktoren selten oder nie auf?
4. Gibt es Möglichkeiten, die anfallsfördernden Faktoren zu verringern?
5. Wie könnte eine gesundheitsfördernde Regel aussehen?
6. Wenn die Regel beachtet wird, treten dann wirklich seltener Anfälle auf?

Stellt sich eine Regel als sinnvoll heraus, ist das ein erster Schritt auf dem Weg, besser mit der Krankheit klar zu kommen. Wenn der Effekt einer Regel ist, dass tatsächlich weniger Anfälle auftreten, wird es Jugendlichen leichter fallen, sich daran zu halten. Trotzdem ist ab diesem Zeitpunkt wieder Einfallsreichtum gefragt. Die Frage ist, welche Fähigkeit erlernt werden kann oder welche Änderungen im Leben es ermöglichen könnten, Einschränkungen wieder überflüssig werden zu lassen. Konkret ist damit gemeint, dass das Vermeiden von Dingen immer nur als Notlösung anzusehen ist.

Wichtig ist also, sich einerseits mit dem abzufinden, was nicht geändert werden kann. Andererseits geht es aber auch darum, Handlungsspielräume zu erweitern und sich in einem Leben mit Epilepsie immer weiterzuentwickeln. **Die Frage lautet nicht, ob etwas getan werden darf, sondern wie etwas mit einer Epilepsie getan werden kann.** Erst, wenn auf das „Wie“ keine Antwort gefunden wird, sollte etwas vermieden werden.

Warum ist das so wichtig? Ganz einfach: Immer, wenn wir etwas vermeiden (müssen), kann das die Entstehung einer Angst fördern. Dafür ein Beispiel: Fast allen Menschen mit Epilepsie wird empfohlen, ausreichend und regelmäßig zu schlafen. Abgesehen davon, dass dieser Rat bei einigen Epilepsien wirklich hilfreich ist, kann er aber zu der Schlussfolgerung führen: „Wenn ich nicht ausreichend schlafe, bekomme ich einen Anfall“. Diese Schlussfolgerung kann sich angstfördernd auswirken. Es gibt aber nichts, was den Schlaf mehr stört als ausgerechnet Angst. Da beißt sich die Katz in den eigenen Schwanz, wie man so schön sagt. Der gut gemeinte Rat bewirkt das Gegenteil und fördert eine Schlafstörung, die möglicherweise wieder Anfälle nach sich zieht.

Abgesehen davon sind Schlafstörungen und Ängste eigenständige Erkrankungen. Zusätzliche seelische Erkrankungen sind in Zusammenhang mit Epilepsie sehr häufig. Oft sind sie auf Vermeidungsregeln zurückzuführen, die gut gemeint, aber schlecht begründet waren.

Probleme, die in Zusammenhang mit den hier beschriebenen Themen auftreten, können beim behandelnden Arzt, in Epilepsieberatungsstellen, an Epilepsiezentren oder auch in Selbsthilfegruppen angesprochen werden. Ggf. ist auch eine psychotherapeutische Behandlung der Jugendlichen oder der Familie anzuraten. Geplant ist, ab etwa 2011 in Zusammenarbeit mit der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. Wochenendkurse für Jungendliche mit Epilepsie anzubieten, auf denen die genannten Themen besprochen und vertieft werden.

Dipl. Psych.
Gerd Heinen
Niedergelassener Psychotherapeut am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

Herzbergstraße 79
10365 Berlin
g.heinen@keh-berlin.de

Dr. med. Karen Müller-Schlüter
Pädiatrische Oberärztin am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

Herzbergstraße 79
10365 Berlin
k.mueller-schlueter@keh-berlin.de

Der Pubertist und seine Mutter

Briefe aus schwierigen Zeiten

Der Sohn

Wenn ich morgens zur Schule gehe, sagt meine Mutter: Hast Du Deine Tabletten genommen?

Wenn ich mich zurückziehe, um in Ruhe zu chatten, sagt meine Mutter: Aber nicht wieder die ganze Nacht vor der Kiste!

Wenn ich mit dem Zug zu meinem Vater fahre, sagt meine Mutter: Ruf mich gleich an, wenn Du angekommen bist!

Wenn ich mich mit Freunden zur Spiele-Nacht verabrede, sagt meine Mutter: Pass auf, dass Du nicht so spät ins Bett kommst!

Wenn ich auf eine Party gehe, sagt meine Mutter: Trink keinen Alkohol!

Wenn ich um Mitternacht noch nicht zu Hause bin, ruft sie mich garantiert auf dem Handy an.

Mama, ich bin kein Baby mehr! Ich mach mein Handy aus!

Dein genervter Sohn

Die Mutter

Mein lieber Sohn!

Jetzt ist es Mitternacht. Du bist auf der Partymeile am Brandenburger Tor, Fußballweltmeisterschaft. Die Leute, mit denen Du Dich verabredet hast, hast Du noch nie gesehen – Chat, Blind Date. Ich mache mir Sorgen. Ich habe Angst, dass Du in den Menschenmassen untergehst; ich habe Angst, dass Du mit Menschen zusammen bist, die Dir nicht gut tun; ich habe Angst, dass Du einen Anfall bekommst.

Ich weiß, die Partymeile ist toll für Dich. Alle gehen da hin. Vielleicht sind die Leute, mit denen Du Dich triffst, gemein zu Dir. Dann machst Du - nicht die erste - schlechte Erfahrung und redest sie Dir - nicht zum ersten Mal - wieder gut. Vielleicht sind es aber auch nette Leute. Menschenmassen bist Du als Berliner Junge gewohnt. Und wenn Du einen Anfall bekommst, kommt ein Krankenwagen und Du ins nächste Krankenhaus.

1 Uhr - ich kann nicht schlafen. Rufe Dich auf dem Handy an, aber Du gehst nicht dran. Setzte mich an den PC und schreibe diesen Brief, den Du nie kriegen wirst, denn ich will Dich nicht mit meiner Angst fesseln. Theoretisch ist mir alles klar, aber praktisch ist es nicht so einfach: Dich loslassen, damit Du erwachsen werden kannst, damit Du lernst, Verantwortung für Dich und Deine Krankheit zu übernehmen. Du tickst regelmäßig aus, wenn ich Dich frage, ob Du Deine Tabletten genommen hast – aber Du nimmst sie eben nicht zuverlässig. Deine Anfälle haben sich gehäuft, seit sich Deine helle Knabenstimme in einen Bariton verwandelt hat und Du Deine Tabletten selbstständig nimmst. Oft genug kommen Anrufe aus Krankenhäusern: Ein Anfall in der U-Bahn, auf der Straße, beim Einkaufen. Ich rase dann ins Krankenhaus, um Dich abzuholen. Der Arzt sagt, dass Du Deine Tabletten nicht genommen hast, bei dem Blutspiegel – und Du, mein Sohn, grinst und kicherst. Gefährliche Rebellion. Für Dich vor allem. Hoffentlich kapierst Du das bald mal.

2 Uhr - Du testest Deine Grenzen wirklich aus. Ich bin mit den Nerven völlig runter. Ob ich die Krankenhäuser durchtelefoniere? Quatsch. Nichts kann ich machen. Schlafen oder nicht schlafen, ein Buch lesen oder mich aufregen, was immer ich mache ändert nichts. Ich gehe zu Bett und mache das Licht aus, damit ich morgen nicht durchhänge ...

... 2.30 Uhr - in der Haustür dreht sich ein Schlüssel. Auf der Treppe stampfen Schritte. Die Wohnungstür öffnet und schließt sich. Du bist da, schleichst Dich durch die Wohnung zum Kühlschrank und ich tu so, als schliefe ich tief und fest ... weil ich nicht will, dass Du weißt, wie viel Angst ich um Dich habe und wie viel Kraft mich das kostet.

"War 'ne tolle Party, Mama", sagst Du am nächsten Morgen. „Voll nette Leute! Wir treffen uns gleich wieder". Und weg bist Du.

Du wirst erwachsen und ich kann Dich nicht mehr beschützen. Wenn ich Dich nicht gehen lasse, behindere ich Dich. Aber ich sag Dir: Einfach ist das nicht für mich!

Deine Dich liebende Mama

P.S.: Hast Du Deine Tabletten genommen?

Texte zusammengestellt von Brigitte Lengert.

Epilepsie & Empfängnisverhütung

Hinweise und Tipps für die Wahl einer sicheren Verhütungsmethode

Die Epilepsie ist eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen und betrifft etwa 1% aller Menschen weltweit, die Hälfte davon sind Frauen. Es gibt mittlerweile viele Möglichkeiten zur Empfängnisverhütung (Kontrazeption), wobei die Antibabypille weiterhin die am häufigsten angewandte Methode ist. In Deutschland nehmen ca. 40% aller Frauen zur Schwangerschaftsverhütung ein Hormonpräparat ein. Bereits in den ersten Jahren nach Einführung der „Pille“ wurde klar, dass Antiepileptika nicht nur die Wirksamkeit von diesen Hormonpräparaten beeinträchtigen können, sondern dass - anders herum - auch Hormone die Wirkung von Antiepileptika herabsetzen können.

Es wird geschätzt, dass in Deutschland pro Jahr etwa 4.000 – 5.000 Schwangerschaften unter Antiepileptika ablaufen. Antiepileptika haben prinzipiell ein erhöhtes Risiko, eine Fehlbildung bei dem ungeborenen Kind auszulösen. In der Normalbevölkerung liegt das Fehlbildungsrisiko über alle Schwangerschaften gerechnet bei 2-3%, d.h., zwei bis drei Fälle pro 100 Schwangerschaften. Bei einigen Antiepileptika ist das Risiko erhöht - besonders problematisch ist z.B. die Einnahme von Valproinsäure in der Schwangerschaft; bei den meisten Medikamenten kann das Risiko noch nicht genau beziffert werden. Spricht man von Fehlbildungen, so werden große und kleine Fehlbildungen unterschieden. Die großen Fehlbildungen machen häufig eine Operation notwendig, wie z.B. der „offene Rücken“ (Spina bifida) oder Herzfehlbildungen. Kleinere Fehlbildungen sind solche, die keine dringende Indikation zu einer Operation haben, wie z.B. ein verkürzter Finger. Für PatientInnen, die eine antiepileptische Therapie einnehmen müssen, sind deshalb die Planung einer Schwangerschaft und eine sichere Verhütung im Vorfeld besonders wichtig.

Hormonpräparate, die zur Verhinderung einer Schwangerschaft eingesetzt werden, wirken im Wesentlichen dadurch, dass sie die Bildung von reifen Eizellen bei der Frau unterdrücken. Auch wird das Einnisten einer befruchteten Eizelle in die Schleimhaut der Gebärmutter verhindert. Da die gängigen „Pillen“ nur noch eine sehr geringe Dosis an Hormonen enthalten wie die „Mini- oder Mikropille“ - um Nebenwirkungen so gering wie möglich zu halten -, sind diese Präparate für Störungen besonders anfällig. Die Funktion der Hormone kann z.B. dadurch gestört sein, dass sie in der Leber verstärkt abgebaut werden und die eingenommene Dosis in zu geringem Maße vorhanden ist. Die klassische „Pille“ enthält sowohl Östrogene als auch Gestagene. Diese Hormone sind auch im Körper natürlicherweise vorhanden und steuern den weiblichen Monatszyklus. Das in der „Pille“ enthaltene Östrogen ist für die Verhütung nur sekundär wichtig und dient mehr dem Erhalt des normalen Auf- und Abbaus der Gebärmutterschleimhaut. Das in der „Pille“ enthaltene Gestagen ist für die Verhütung entscheidend.

Bestimmte Antiepileptika, wie z.B. Carbamazepin, können den Hormonabbau beschleunigen und dadurch die Wirksamkeit der „Pille“ beeinträchtigen. Aus diesem Grund wird im Falle der Einnahme von solchen enzyminduzierenden Antiepileptika eine „Pille“ mit einen hohen Gestagengehalt (möglichst doppelte Ovulationshemmdosis) empfohlen. Darüber hinaus sollte die „Pille“ durchgehend, das heißt, ohne Pause, eingenommen werden. Eine Garantie für eine sichere Empfängnisverhütung kann damit allerdings nicht gegeben werden.

Im Zweifelsfalle sollte immer zusätzlich z.B. mit einem Kondom verhütet werden. Als sichere Alternative kann auch eine Spirale eingesetzt werden (entweder eine Kupferspirale oder die meistens besser verträgliche, das Gestagen Levonorgestrel freisetzende „Hormonspirale“ Mirena®).

Diese Empfehlungen gelten auch für Antiepileptika, die keinen klaren Einfluss auf die eingenommenen Hormonpräparate im Labor gezeigt haben, da das Risiko für eine Schwangerschaft bei Menschen unter niedrigen Hormondosen bisher nicht abgeschätzt werden kann.

Die Verfahren, die ausschließlich Gestagene enthalten (die Gestagen mono Verfahren) wie z.B. die Minipille oder der sogenannte östrogenfreie Ovulationshemmer (Cerazette®) oder Implantate unter die Haut wie Impalon® sind bei gleichzeitiger Anwendung von enzyminduzierenden Antiepileptika keine kontrazeptiv sichere Alternative. Auch die neueren Verhütungs-

ANZEIGE

verfahren, wie der hormonfreisetzende Vaginalring (Nuvaring®) oder das Verhütungspflaster (Evra®) sind bei Anwendung enzyminduzierender Antiepileptika als nicht sicher wirksam einzustufen.

Depo-Präparate wie z.B. die sogenannte „Drei-Monatsspritze“ - die eine sehr hohe Gestagen-Dosis enthält, die über einen langen Zeitraum im Körper freigesetzt wird - scheinen bei zusätzlicher Einnahme von enzyminduzierenden Antiepileptika zwar ausreichend wirksam zu sein; diese Präparate haben aber aufgrund der hohen Dosis eine erhöhte Nebenwirkungsrate, so dass sie nicht zu den Medikamenten der ersten Wahl zählen.

In jedem Fall sollte sich eine Patientin, die Antiepileptika einnimmt, gemeinsam mit ihrem Partner sehr gut frauenärztlich und neurologisch beraten lassen und die zur Verfügung stehenden Methoden zur Schwangerschaftsverhütung abwägen.

Holger Lerche
Abteilung Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie, Universitätsklinikum Tübingen

Anneliese Schwenkhagen
Praxis für gynäkologische Endokrinologie und Reproduktionsmedizin am Gynaekologicum Hamburg

Korrespondierende Autorin:

PD Dr. Yvonne G. Weber
Abt. Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie
Hertie Institut für Klinische Hirnforschung
Universitätsklinikum Tübingen
Hoppe-Seyler-Straße 3
72076 Tübingen

Aufgeschnappt

(am Freitag, den 13.8., abends in Berlin-Friedenau): In der Eckkneipe sitzen ein paar ältere Männer zusammen. Thema ihres Gesprächs ist die Jugend von heute. „Die rauchen nicht, die saufen nicht, die kiffen nicht“, sagt der eine sorgenvoll. „Die ackern für die Schule, dass es eine Schande ist“, sagt der Zweite. „Der Umgang mit ihnen wird immer autoritärer“, sagt der Dritte. „Was soll nur aus ihnen werden?“ fragt der Vierte.

Brigitte Lengert

Träume

Ich mache jetzt einfach das, wozu ich Lust habe, und lebe gut so ...

Ich war schon immer ein Tagträumer. Früher saß ich oft im Unterricht und träumte von einer besseren Welt. In dieser war ich natürlich gesund, hatte Freunde und machte das, was mir gerade Spaß machte - ohne jegliche Einschränkungen, versteht sich.

Die Realität sah anders aus: Ich war krank, hatte regelmäßig meine Anfälle, war allein und ohne Lust und Kraft mich mit irgendwelchen gleich gesinnten Leuten auszutauschen. Ich war ganz einfach zu sehr mit der Alltagsbewältigung beschäftigt. Die Ärzte sagten immer, dass ich eine leichte Epilepsie hätte und es gäbe da wesentlich schwerere Formen mit zum Teil sehr vielen Anfällen hintereinander und in Verbindung mit einer Behinderung. Mich schockierten diese Erzählungen mehr, als dass sie mir halfen. Ich interessierte mich dagegen nur für mein Leben, das nicht gerade gut verlief - und mit den Folgen einer OP in Kind-

heitstagen hatte ich zudem immer noch zu kämpfen.

Die Frage bei jedem neuen Arztbesuch „Wie geht es dir denn?“ brachte mich langsam auf die Palme, ich konnte sie echt nicht mehr hören. Genug hatte ich auch von diesem falschen Mitleid im Bekanntenkreis. Dort kannte man mich ohne Anfälle - und als die Anfälle begannen, war man sensationslustigerweise an meinem aktuellen Gesundheitszustand interessiert. Dieser veränderte sich früher eigentlich auch nicht wirklich, sondern schwankte zwischen phasenweise wenigen Anfällen bis hin zu mehreren Anfällen. Mit dem Druck in der Schule wurde das Ganze schlimmer.

Auch die Ursachensuche und vor allem die Frage nach dem“ WIESO“ nach einem Anfall gingen mir auf die Nerven. Mein Verhalten vor einem Anfall wurde analysiert. Tapfer nahm ich an jeder Untersuchung teil - doch irgendwie kam nichts dabei raus.

Mein Verhalten war normal und vorbildlich. Ich schaute auf regelmäßigen Schlaf, trank keinen Alkohol und hielt mich auch an die anderen Regeln der Krankheit. In dem Alter, in dem sich andere Leute mit ihren Freunden treffen und zusammen weggehen, saß ich lieber allein vor dem Fernseher auf dem Sofa - hatte ich doch keine Freunde, die mit mir weggehen wollten. Dieses Betteln bei Leuten, die mich nicht wirklich bei sich haben wollten, war mir zu dumm - hatte ich schließlich auch meinen Stolz. Oder auch als lästiges Anhängsel bei meiner Schwester mit zu rennen, auf das man immer besonders Acht geben muss, war mir ebenfalls zu dumm. Mit Gleichaltrigen konnte ich nichts anfangen, weil sie mich nicht schätzten. Wegen meines Verzichts auf Alkohol wurde ich in jeder Runde nur angestarrt, aber ich war schon gewohnt, ein Sonderling zu sein.

Meine einzige Freundin war meine Katze, die immer bei mir sein durfte, wenn es mir schlecht ging. Zu diesem Zeitpunkt bestimmten andere Menschen über mein Leben. Bei allem was ich tat, war die Krankheit im Vordergrund und ich handelte immer vernünftig, nur zu meinem Besten. Ich war sehr unzufrieden über den Verlauf meines Lebens!!!

Irgendwann mit Beginn des Studiums fragte ich mich, woher denn andere Menschen, Ärzte, Experten, ... eigentlich wüssten, was genau in meinem Fall das Beste sei ... sie kennen mich ja nicht wirklich persönlich. So probierte ich einfach mal verschiedene Dinge aus und wartete auf die Reaktion meines Körpers. Ich machte das, was andere Studenten auch machten und war von einem Tag auf den anderen willkommen und meine Gesellschaft wurde geschätzt. Ich ging viel weg auf Partys, machte teilweise die Nächte durch - und das Beste daran: Es ging mir gut! Den Anderen erzählte ich nichts von den Anfällen, und sie behandelten mich völlig normal. Das tat mir gut. Ich nahm mein Leben selbst in die Hand und entschied, was gut für mich ist und was schlecht. Auch fand ich die Kraft, zu einer Selbsthilfegruppe zu gehen und es fand Austausch statt. Die Anfälle wurden im Laufe des Studiums schlimmer und schlimmer und ich bekam große Anfälle. Ich rappelte mich danach immer wieder aufs Neue auf und schauspielerte den anderen dann meist vor, dass es mir gut geht. Dann ließen sie mich in Ruhe, und ich konnte bis zum nächsten Anfall unbeschwert leben. Ich wollte mir seitens der Ärzte nicht helfen lassen - sie probierten nur ein Medikament nach dem anderen an mir aus und außer irgendwelcher unerwünschter Nebenwirkungen half bei mir irgendwie alles nichts.

Als sich bei mir Anfallsserien häuften und ich völlig entkräftet war, musste ich Hilfe zulassen und zugeben, dass es mir schlecht ging. Im Krankenhaus stellte man mich dann auf ein neues Medikament ein. Seit diesem Tag im Kranken-

haus habe ich keinen Anfall mehr gehabt, was nun schon über 4 1/2 Jahre her ist.

Die Anfallsfreiheit war ein Traum von mir. Allerdings weiß ich, wie schnell sich doch alles wieder zum Schlechten wenden kann. Ich genieße mein Leben und habe mir schließlich einen anderen Traum erfüllt: Einmal einen Flug in ein Land, bei dem man den Atlantik überqueren muss. Das wäre mit meinen Anfällen nicht möglich gewesen.

Das Land wurde Kuba, meine große Liebe - es wird für mich immer etwas ganz besonderes bleiben. Kuba steht für meine Freiheit und Unabhängigkeit, für Ruhe und Gelassenheit sowie die Musik, tanzen und Lebensfreude. Es tut mir gut, weil es mir dort gut geht. Wenn ich dort bin, ist es wie eine zweite Heimat. Ich kann dem stressigen Alltag in Deutschland entfliehen und komme zur Ruhe, nehme die Gelassenheit der Menschen an und tanze. Mein letzter Urlaub ging ausnahmsweise mal nach Mexiko - es war auch einmal interessant, die Kultur dort kennen zu lernen.

Ich mache jetzt einfach das, worauf ich Lust habe und lebe gut so ... Allerdings muss ich dabei auch immer auf mein Körper achten, dass alles nicht zu stressig wird. Die Erfahrungen und Erinnerungen an die Zeit mit Epilepsie werden immer Teil meines Lebens bleiben, auch wenn es mir zum Glück momentan „anfallsfrei“ gut geht ...

Jedoch bleiben für mich in Zukunft alle Wünsche klein gegen den, gesund zu sein!!!

Name der Redaktion bekannt

Soziale Veränderungen nach chirurgischer Behandlung bei Epilepsie

Kann Rehabilitation die Ergebnisse verbessern?

Wirksamkeit epilepsiechirurgischer Behandlungsverfahren

Operative Behandlung gehört heutzutage neben der Pharmakotherapie zu den Standardverfahren in der Epilepsiebehandlung. Am häufigsten werden Operationen am Temporallappen durchgeführt. Um diese Temporallappenteilresektionen und deren soziale Auswirkungen soll es hier gehen.

Durch dieses Verfahren werden 60 bis 80% der Patienten langfristig anfallsfrei. Allerdings hält die Anfallsfreiheit bei einem Teil dieser Patienten nur dann an, wenn sie weiterhin Medikamente einnehmen.

Welche Erwartungen haben die Betroffenen vor einer epilepsiechirurgischen Behandlung?

Menschen mit Epilepsie, die sich für eine operative Behandlung entscheiden, haben dabei zumeist nicht nur das Ziel anfallsfrei zu werden, sondern darüber hinausgehende soziale Zielsetzungen wie z.B. die Wiedererlangung der Fahrerlaubnis, die Verbesserung der beruflichen Situation, mehr Möglichkeiten der Freizeitgestaltung oder ein verbessertes seelisches Wohlbefinden.

Es ist wichtig, dass Personen, die beabsichtigen sich operieren zu lassen, gemeinsam mit ihren Angehörigen und dem Behandlungsteam in der Klinik (Arzt/Ärztin, PsychologIn, PsychiaterIn, SozialarbeiterIn) ihre Zielsetzungen im Zusammenhang mit der Operation besprechen. Dabei sollte herausgefunden werden, welche Dinge bisher tatsächlich aufgrund der Anfälle nicht möglich waren - z.B. Auto fahren oder das Ausüben bestimmter Sportarten - und welche aufgrund anderer Faktoren nicht möglich waren - z.B. wegen Gedächtnisstörungen, eines verlangsamten Arbeitstempos oder eingeschränkter handwerklicher Fähigkeiten.

Unbedingt sollte auch besprochen werden, ob es realistisch ist, auf vollkommene Anfallsfreiheit oder nur auf eine deutliche Besserung der Anfälle zu hoffen, und - sollte letzteres der Fall sein - welche Ziele man sich bei solch reduzierten Erwartungen setzen kann. Anderenfalls besteht die Gefahr von Enttäuschungen.

Welche Veränderungen der sozialen Situation lassen sich nach epilepsiechirurgischer Behandlung feststellen?

Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Am häufigsten wurden in den vergangenen Jahren die Auswirkungen epilepsiechirurgischer Behandlung auf die gesund-

heitsbezogene Lebensqualität (HRQL) untersucht. Es handelt sich dabei um eine Bewertung der Auswirkungen der Epilepsie auf die körperliche und kognitive Funktionsfähigkeit, das emotionale Wohlbefinden und die soziale Situation aus der Perspektive der Betroffenen. Praktisch ausnahmslos fand sich in diesen Untersuchungen eine deutliche Zunahme der Lebensqualität nach epilepsiechirurgischer Behandlung im Vergleich zu Patienten mit vergleichbarer Epilepsie, die medikamentös weiter behandelt wurden. Abb.1 und Abb. 2 zeigt die Veränderungen in der Lebensqualität von der Situation vor der Operation zur Situation zwei Jahre danach.

Autofahren: In einer Untersuchung aus den USA fuhren zwei Jahre nach der Operation 79%, in einer anderen 67% der Patienten Auto. In einer Nachbefragung aus unserem Zentrum waren es zwei Jahre nach der Operation immerhin 40%.

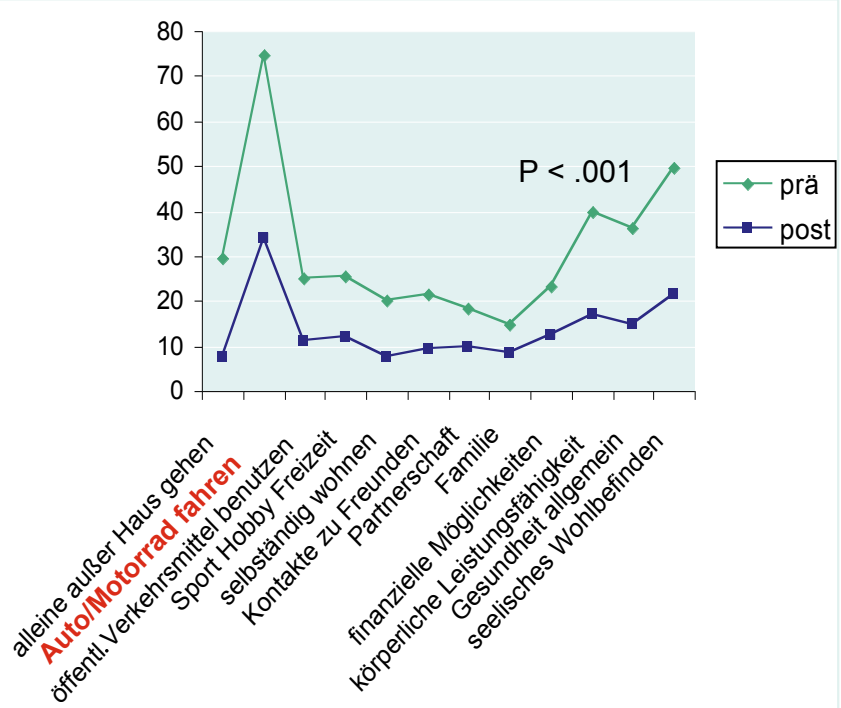


Abb 1: Veränderungen der Lebensqualität 2 Jahre nach Operation
Einschränkungen (niedrige Werte bedeuten bessere Lebensqualität)

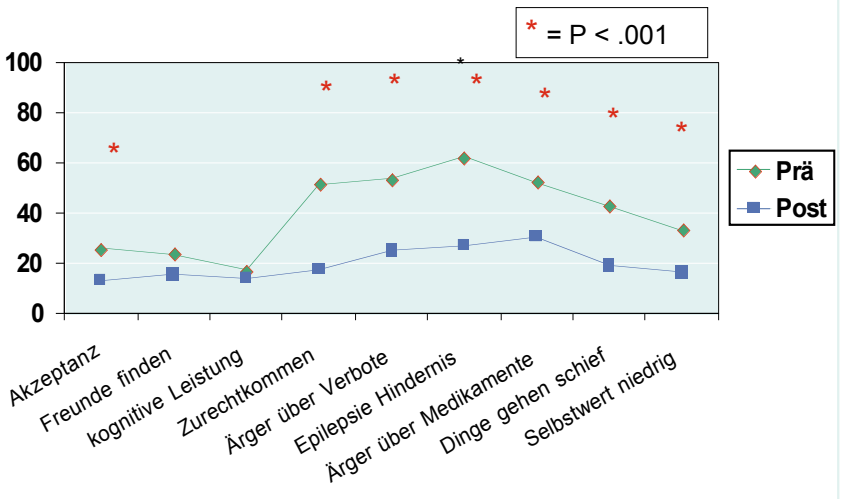


Abb 2: Veränderungen der Lebensqualität 2 Jahre nach Operation
Stigma, Zurechtkommen (niedrige Werte bedeuten bessere Lebensqualität)

Arbeit und Frühberentung: In einer deutschen Studie von 1997 konnte eine Abnahme der Arbeitslosigkeit von 33% auf 16% nachgewiesen werden. In zwei 2001 veröffentlichten Untersuchungen aus Deutschland war dies aber nicht mehr der Fall. Als Erklärung dafür wurde der sich zunehmend verschlechternde Arbeitsmarkt, der solche postoperativen Entwicklungen erschwere, angeführt. Eine neuere Untersuchung aus den USA konnte nur geringfügige Effekte auf die Rate der Arbeitslosigkeit bei epilepsiechirurgisch behandelten Menschen feststellen. Es wurde deshalb verstärkte rehabilitative Unterstützung zur Wiedereingliederung in Arbeit nach der Operation gefordert.

In einer Nachuntersuchung von Patienten aus dem Epilepsie-Zentrum Bethel in 2005 konnten wir eine deutliche Abnahme der arbeitslosen Patienten postoperativ beobachten - trotz weiterer Verschlechterung der allgemeinen Arbeitsmarktsituation gegenüber 2001. Wahrscheinlich ist dieser Effekt auf gezielte rehabilitative Unterstützung der Rehabilitationsabteilung bei der Wiedereingliederung in Arbeit zurückzuführen.

Insgesamt ist davon auszugehen, dass erfolgreiche epilepsiechirurgische Interventionen bei nicht zu schlechter allgemeiner Arbeitsmarktlage positive Effekte auf das langfristige Verbleiben in bereits bestehenden Beschäftigungsverhältnissen haben. Wenn es um den Wechsel aus der Arbeitslosigkeit in Beschäftigung oder eine zeitlich befristete Rente nach der Opera-

tion endet, ist die Unterstützung einer auf die Rehabilitation von Anfallskranken spezialisierten Einrichtung zu empfehlen (medizinische Rehabilitationsmaßnahme). Die Erwartung, dass sich Patienten nach epilepsiechirurgischer Behandlung in ihrer beruflichen Qualifikation verbessern oder ohne Schwierigkeiten neue Berufe erlernen können, erfüllt sich eher selten, da häufig schon präoperativ Teilleistungsstörungen bestehen.

Selbstständigkeit: Neuere Untersuchungen aus den USA und auch Nachbeobachtungen in unserem Zentrum zeigen, dass die Verbesserung der Anfallssituation durch epilepsiechirurgische Behandlung Auswirkungen auf die Selbständigkeit hat. Bei der zwischen 1998 und 2004 in unserem Zentrum operierten Gruppe lebten präoperativ 73% selbstständig, zwei Jahre postoperativ waren es 84%.

Alltagsleben: Leider gibt es nur sehr wenige Untersuchungen zur Auswirkung von Epilepsieoperationen auf das Alltagsleben der Betroffenen. In den beiden Nachuntersuchungen in unserem Zentrum haben wir nach Veränderungen in diesem Bereich gefragt. Es zeigte sich beide Male eine deutliche Abnahme der für die beiden letzten Jahre berichteten anfallsbedingten Unfälle, eine deutliche Zunahme derjenigen, die sagten auch alleine ohne Begleitung außer Haus zu gehen und in der zweiten Nachuntersuchung auch eine deutliche Zunahme derjenigen, die angaben Sport zu treiben. Letzteres könnte eine Folge der sportlichen Aktivierung durch eine Sporttherapeutin während der postoperativen Rehabilitationsbehandlung sein.

Mit einer Verbesserung sozialer Kontakte als unmittelbare Folge einer operativen Behandlung ist aber eher nicht zu rechnen, da für die Entstehung und Entwicklung von Sozialkontakten psychische Faktoren und soziale Kompetenzen, wie z. B. seine Erkrankung anderen zu erklären (siehe Epilepsie-Schulungsprogramm MOSES) entscheidender als die bloße Anfallshäufigkeit sind.

Rehabilitation und soziale Unterstützung nach der Operation

Ganz entscheidend ist, dass eine gute medizinische und psychiatrische Nachbetreuung durch das Zentrum, in dem die Operation geplant und durchgeführt wird und in dem die Kontrolluntersuchungen erfolgen, stattfindet. D.h., es muss Ansprechpartner in Krisensituationen geben.

Es ist bekannt, dass es insbesondere in den ersten drei Monaten postoperativ zu emotionaler Instabilität und im ersten Jahr postoperativ zu depressiven Störungen kommen kann. Diese Störungen sind in aller Regel vorübergehend, bedürfen aber Unterstützung durch eine mit Epilepsieoperationen erfahrene PsychiaterIn oder einen erfahrenen Nervenarzt/eine erfahrene Nervenärztin. Langfristig kommt es bei Anfallsfreiheit zu einer Verbesserung der psychischen Situation im Vergleich zur Situation präoperativ (siehe dazu den Beitrag von Frau Dr. Koch-Stoecker in einfälle Nr. 114).

Eine erfolgreiche epilepsiechirurgische Behandlung bringt Veränderungen in der Lebenssituation mit sich, auf die man sich einstellen muss. Zum Beispiel kann es sein, dass nach längerer postoperativer Anfallsfreiheit von der zuständigen Behörde der Grad der Behinderung im Schwerbehindertenausweis herabgesetzt wird und man das Merkzeichen G oder die Berechtigung, eine Begleitperson mitzunehmen, verliert. Es kann auch sein, dass im Betrieb weniger Rücksicht als zuvor genommen wird. Gegebenenfalls sollte man mit dem Behandlungsteam Rücksprache nehmen, wie man sich in solchen Situationen verhält.

Mögliche berufliche Veränderungen sollten schon vor der Operation ins Auge gefasst werden. Diese könnten sein:

- **Die Ausführung von Arbeiten, die wegen der Anfälle nicht mehr möglich waren, gegen die aber jetzt keine Bedenken mehr**

ANZEIGE

bestehen (wenn ein Arbeitsplatz besteht).
- **Die Rückkehr aus einer zeitlich befristeten Rente in das Berufsleben.**
- **Die Wiederaufnahme einer Tätigkeit nach durch die Epilepsie mitbedingter Arbeitslosigkeit.**

Dafür sollte die Beratung und Hilfestellung des Behandlungszentrums zum geeigneten Zeitpunkt in Anspruch genommen werden, möglicherweise auch Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation in die Wege geleitet werden.

Weitere Veränderungen nach einer Operation könnten sein, dass man wieder in eine Sportgruppe zurückkehrt, aus der man sich wegen der Verschlechterung der Anfallssituation zurückgezogen hat oder dass man wieder eine Ferienreise unternimmt.

Wichtig ist die Unterstützung der Familie. Dies gilt besonders, wenn die operierte Person nicht vollständig anfallsfrei geworden ist. In einer amerikanischen Studie etwa zwei Jahre nach epilepsiechirurgischer Behandlung zeigte sich, dass ein gutes emotionales Klima in der Familie entscheidend für das Zurechtkommen in den unterschiedlichen sozialen Bereichen (Arbeit, Freizeit, Familie) war.

Bei einem kleinen Teil operierter Patienten kommt es - nachdem sie schon mehrere Jahre anfallsfrei geblieben sind - zu einem Rückfall. Bei fachgerechter Behandlung wird die Mehrzahl wieder dauerhaft anfallsfrei. Ein solcher Rückfall kann aber eine hohe soziale und psychische Belastung bedeuten. Plötzlich sind all die Einschränkungen, von denen man sich befreit geglaubt hat - z. B. das Autofahrverbot - wieder da. In dieser Situation ist es besonders wichtig, sich in einem mit Operationen erfahrenen Epilepsie-Zentrum beraten und behandeln zu lassen.

Zusammenfassung

Epilepsiechirurgische Behandlungsmaßnahmen können deutliche Verbesserungen in der sozialen Situation der Patienten bringen. Ob dies der Fall ist, hängt nicht nur von einer verbesserten Anfallssituation ab, sondern auch von anderen Faktoren, die sich nicht durch die Operation verändern - z.B. von der Leistungsfähigkeit. Da häufig schon vor der Operation Einschränkungen der Leistungsfähigkeit bestehen – z.B. hinsichtlich der Fähigkeit, neue Dinge zu erlernen - ist es wichtig, schon vor der Operation mit dem Behandlungsteam aus Arzt/Ärztin, PsychologIn, PsychiaterIn und SozialarbeiterIn des jeweiligen Zentrums zu besprechen, welche Veränderungen sich realistischerweise postoperativ ergeben könnten und welche prä- und postoperative Unterstützung dafür erforderlich ist. Dies hilft den größtmöglichen Nutzen aus einer Epilepsieoperation zu ziehen und bewahrt davor, nach der Operation enttäuscht zu sein.

Ich danke Ingrid Coban M. A. - Leiterin Sozialtherapeutische Dienste, Klinik Mara gGmbH, Epilepsie-Zentrum Bethel - für ihre zahlreichen Hinweise beim Verfassen dieses Textes.

Rupprecht Thorbecke M. A.
Epilepsie-Zentrum Bethel
Kliniken Mara
Comprehensive Care Programm
Sozialtherapeutische Dienste
Maraweg 21
33617 Bielefeld

Finanzierung von ambulanten MOSES Schulungen durch die gesetzlichen Krankenkassen

Eine Information der MOSES Autorengruppe

Im April 2010 hat der AOK Landesverband Westfalen Lippe bestätigt, dass das modulare Schulungsprogramm Epilepsie MOSES sowie der Qualitätsleitfaden (Stand Juni 2006) - nach Prüfung durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe - die Voraussetzungen für eine Kostenübernahme auf der Basis der gemeinsamen Empfehlung der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von §43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V vom 11.06.2001 erfüllt.

Danach ist es möglich, bei den gesetzlichen Krankenkassen individuelle Anträge zur Finanzierung der Teilnahme einzelner Versicherter an MOSES Schulungen zu stellen. Es ist davon auszugehen, dass andere Krankenkassen die

Anerkennung durch die AOK Westfalen-Lippe übernehmen werden.

Im Schulungsprogramm und auch im Qualitätsleitfaden wird darauf hingewiesen, dass bei Bedarf auch Angehörige mit in die Schulung einbezogen werden sollen. D. h., es können auch Anträge für die Kostenübernahme für die Schulung von Angehörigen gestellt werden, sofern die Notwendigkeit besteht. Diese muss vom behandelnden Neurologen/Nervenarzt bestätigt werden.

Bei den Verhandlungen mit der AOK Westfalen Lippe wurde auch eine vorläufige Schätzung der Kosten pro Person unter der Voraussetzung von 8 Schulungsteilnehmern vorgenommen. Die MOSES Autorengruppe hat allen MOSES Trainern empfohlen, beim Angebot ambulanter MOSES-Schulungen sich an diesen Kosten zu orientieren.

Ein Antrag auf Kostenübernahme für eine ambulante MOSES Schulung wird wie folgt gestellt:

Antrag des Versicherten
Attest, in dem die Notwendigkeit an einer MOSES-Schulung teilzunehmen für Patient/-in und ggf. Angehörigem/Angehöriger vom behandelnden Arzt bestätigt wird.
Rechnung an den/die jeweilige Teilhemer/-in über die vorab zu entrichtenden Kosten, gestellt von der Einrichtung/Arztpraxis, die die Schulung durchführt.

Um das Antragsverfahren möglichst einfach zu gestalten, hat die MOSES-Autorengruppe bereits die entsprechenden Formulare vorbereitet, die nur noch durch die individuellen Angaben ergänzt werden müssen. Diese Formulare können von der MOSES Geschäftsstelle info@moses-schulung.de angefordert oder von MOSES Trainern von der MOSES Homepage *www.moses-schulung.de/moses/* heruntergeladen werden.

Für die MOSES Autorengruppe
Rupprecht Thorbecke und Dieter Dennig

HEXAL hat Produktionsverfahren beim Lamotrigin geändert

Schwankungen der Serumspiegel möglich

Wie dem DE-Landesverband NRW auf Nachfrage mitgeteilt wurde, hat die Firma HEXAL ab dem 15.08.2010 die Rezeptur für das von ihr vertriebene Präparat Lamotrigin HEXAL geändert. Wir zitieren aus der uns vorliegenden Mitteilung der Firma (E-Mail vom 05. August 2010):

Die Rezeptur unserer Arzneimittel Lamotrigin HEXAL – Tabletten zur Herstellung einer Suspension zum Einnehmen/Kautabletten – ist identisch zur Rezeptur von Lamictal. Lamotrigin HEXAL wird von Glaxo-Wellcome Operations hergestellt ...

Bei gleicher Dosierung von Lamotrigin HEXAL und Lamictal werden identische Wirkstoffspiegel im Körper aufgebaut.

Ab dem 15.08.2010 bringen wir Lamotrigin in den Stärken 5mg, 25mg, 50mg, 100mg und 200mg unter dem Namen Lamotrigin HEXAL – Tabletten zur Herstellung einer Suspension zum Einnehmen – mit geänderter Rezeptur in den Handel.

Aufgrund des – im gesetzlichen Rahmen möglichen – Toleranzbereichs in der Bioverfügbarkeit, der zu geringfügigen Unterschieden der Serumspiegel führen kann, sollte bei der Anwendung von Lamotrigin HEXAL zur Behandlung v on Epilepsien der Patient über die Umstellung informiert werden.

Wir hoffen, das Ihnen diese Informationen weiterhelfen ...

HEXAL AG

Wir danken dem DE-Landesverband NRW für den Hinweis.

Die Redaktion

Mein Vater hat Epilepsie

Ein Interview mit Frida Kahlo

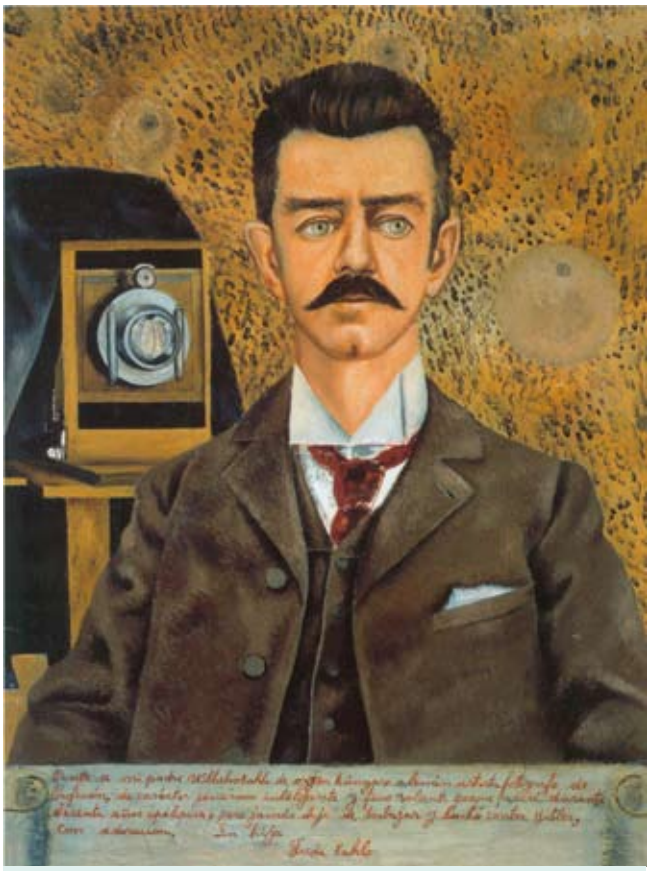
einfälle: Frida, wir bewundern Sie. Für uns sind Sie eine der größten und eindrucksvollsten Malerinnen der neueren Zeit. Gern haben wir zwei Stunden in der Schlange gewartet, um in Ihre Ausstellung rein zu kommen! Endlich konnten wir das Bild Ihres Vaters, das Sie 1951 gemalt haben, im Original sehen. Unter das Bild haben Sie einen kleinen Text gesetzt - wir übersetzen mal eben aus dem Spanischen: „Ich malte meinen Vater Wilhelm Kahlo, von ungarisch-deutscher Herkunft, Künstler und Fotograf von Beruf, von großzügigem, intelligentem und edlem Wesen, mutig, da er sechzig Jahre lang an Epilepsie litt, aber nie aufhörte zu arbeiten und gegen Hitler kämpfte. In Verehrung. Seine Tochter Frida Kahlo."

Frida, wie war das für Sie als Kind, als Jugendliche, mit einem Vater, der Epilepsie hatte?

Frida Kahlo: Wie soll was gewesen sein? Mein Vater war Fotograf, mein Vater war Künstler. Ich liebte und bewunderte ihn und er liebte mich. Dass er Epilepsie hatte, änderte ja nichts daran, dass er Fotograf war und mein Vater - es steigerte meine Bewunderung noch. Nie hat er aufgehört zu arbeiten, obwohl er diese schwere Krankheit hatte.

einfälle: Haben Sie als Kind Anfälle Ihres Vaters miterlebt?

Frida Kahlo: Ständig. Mein Vater litt sein Leben lang an epileptischen Anfällen. Sie kamen in unregelmäßigen Abständen, etwa alle 6 Wochen. Ich habe ihn bei manchen seiner fotografischen Ausflüge begleitet - solange der Anfall dauerte, habe ich dann auf seine Kamera aufgepasst. Vaters Anfälle waren ein Stück normales Leben.



Frida Kahlo „Bildnis meines Vaters" (1951)

einfälle: Gibt es Informationen über die Ursachen?

Frida Kahlo: In meiner Familie wurde berichtet, dass mein Vater als junger Mann schwer verunglückt ist. Als Folge blieb eine Epilepsie zurück ...

einfälle: Sie haben unter das Portrait Ihres Vaters geschrieben, er sei ungarisch-deutscher Herkunft?

Frida Kahlo: Da habe ich geflunkert. Ungarisch-deutsch hört sich einfach besser an als Pforzheim. Meine Vorfahren väterlicherseits kommen aus Pforzheim. Da wurde mein Vater auch geboren. Mit 18 Jahren ist er als Carl Wilhelm nach Mexiko ausgewandert. Hier nannte er sich Guillermo. Bevor er ein echter Mexikaner werden konnte, musste er aus dem damaligen badischen Staatsverband entlassen und auch vom Militärdienst befreit werden. Das hat mein Großvater für ihn erledigt. Er schrieb den Behörden, sein Sohn sei krank, von schwächlicher Körperkonstitution und folglich nicht militärtauglich.

einfälle: Haben Sie noch mehr Geschwister?

Frida Kahlo: Oh ja! Mein Vater hat aus zwei Ehen insgesamt 8 Kinder! Er hatte eine große Familie

Frida Kahlo „Selbstportrait mit Äffchen“ (1945)

zu unterhalten! Zuerst hat er hier in Mexiko als Kaufmann und Buchhalter gearbeitet, in leitender Funktion in mexikanischen Filialen deutscher Unternehmen. Dann hat er sich aber ganz seiner Fotografie gewidmet. Er war ein sehr bekannter Fotograf in Mexiko, wir konnten ganz gut davon leben.

einfälle: Wie war er denn so als Vater?

Frida Kahlo: Seine beiden Töchter aus erster Ehe hat er nicht gut behandelt. Meine Mutter war eine schlechte Stiefmutter, wollte die beiden nicht um sich haben, sie sind im Heim aufgewachsen. Aber uns hat er Interesse und Aufmerksamkeit entgegengebracht. Immer wieder hat er uns fotografiert, es gibt viele wunderschöne, einfühlsame Fotos von uns und unseren Freunden, von Familientreffen. Sich selbst hat er auch oft fotografiert, damit wir ihn nicht vergessen.

Er hatte immer Verständnis für mich und meine Probleme. Wir waren viel zusammen. Mein Vater brachte mir den Umgang mit der Kamera bei, das Entwickeln der Filme, das Retuschieren mit einem feinen Pinsel. Meine Kindheit war wunderschön, obwohl mein Vater krank war und alle 6 Wochen Anfälle bekam. Er war mein Vorbild als großartiger, zärtlicher Mensch und als großer Fotograf und Künstler.

einfälle: Ihre Nichte Isolde hat aber andere Erinnerungen an ihren Opa. Sie beschreibt ihn eher als Misanthropen, als brummigen Einzelgänger ... Die paar Worte deutsch, die sie von ihrem Opa aufgeschnappt hat, lauten: „Ruhe da! Still jetzt! Hinsetzen, aber schnell!“ ... Das spricht ja wohl für sich ...

Frida Kahlo malt ihren Vater (1951)

Frida Kahlo: Na ja, ich war wohl sein Liebling ... Er zog sich schon auch oft zurück, las Schopenhauer und spielte Klavier ...

einfälle: Wie alt war ihr Vater, als er starb?

Frida Kahlo: 70 Jahre alt ist er geworden. Seit dem Tod meiner Mutter - sie starb schon 1932 - war es mit ihm immer schlimmer geworden. Er wurde fast verrückt vor Trauer. Manchmal schien er das Gedächtnis verloren zu haben – fragte, warum seine Frau nicht da sei. Das Einzige, was ihn den Tod meiner Mutter vergessen ließ, war das Schachspiel. Aber es ging rapide abwärts mit ihm. Er ließ sich gehen, wurde pingelig, ein Sonderling, verlor sein Gehör, und es fiel ihm zunehmend schwerer, nach seinen epileptischen Anfällen den Kontakt mit der Umwelt wieder aufzunehmen. Die letzten Jahre seines Lebens lebte er bei meiner ältesten Schwester Mathilde. Dort starb er am 14. April 1941. In der Sterbeurkunde ist als Todesursache „essentielle Epilepsie“ genannt.

einfälle: Liebe Frida, vielen herzlichen Dank für das Gespräch!

Frida Kahlo (hat gern das letzte Wort): Zeigen Sie ihren Leserinnen und Lesern - die vielleicht denken, ihre Krankheit sei zu schwer für sie - meinen Vater Guillermo Kahlo als Vorbild. Sein ganzes Leben lang hatte er viele Anfälle, immer wieder. Aber er hat sich nicht unterkriegen lassen. Sein Familienleben war glücklich. Sein Berufsleben war erfolgreich.

Das Interview ausgedacht hat sich Brigitte Lengert.

Frida Kahlo (1907 – 1954) ist eine der bedeutendsten mexikanischen Malerinnen. Vom 30. April bis zum 09. August war im Martin-Gropius-Bau in Berlin eine große Werkschau von ihr zu sehen, die Besucherrekorde verzeichnete. Derzeit – bis zum 05. Dezember 2010 – ist die Ausstellung im „Bank Austria Kunstforum“ in Wien zu sehen.

Das Interview ausgedacht hat sich Brigitte Lengert.

Quelle für Fragen und Antworten:
Gaby Franger und Rainer Huhle
Fridas Vater. Der Fotograf Guillermo Kahlo.
2. Auflage 2009, 248 S.
ISBN: 978-3829601979
Verlag Schirmer/Mosel
Preis: 19,80 Euro

Eine „normale“ Schule ist eine Förderschule für alle!

Auf dem Weg zur Inklusion in der Schule

Jutta Schöler, emeritierte Erziehungswissenschaftlerin, lehrte über ein Vierteljahrhundert an der Technischen Universität Berlin. Sie engagierte sich von Anfang an für die ursprünglich vor allem von Eltern erhobenen Forderungen nach integrativer Beschulung von Kindern mit Behinderung. Lange Zeit waren diese Bemühungen einzelfallorientiert. Impulse und Argumente konnten vornehmlich durch den Blick über den nationalen Tellerrand hinaus gewonnen werden. Die Schulgesetzgebungen etwa skandinavischer Länder oder die Praxiserfahrungen mit einem nicht aussondernden Schulsystem, wie sie seit 1977/78 in Italien gesammelt werden konnten, lieferten Anschauungsmaterial und nährten die Zukunftsvisionen einer Schule für alle. Jutta Schöler war und ist eine derjenigen Menschen, die den fachlichen Diskurs einer Pädagogik der Vielfalt hierzulande ebenso prägten wie die bildungspolitischen Debatten und die praktische Umsetzung von Integration im Konkreten.

Aber auch heute noch, trotz einer ratifizierten *UN-Konvention für Menschen mit Behinderung*, trotz zahlreicher Schulmodelle, vielfältiger Kooperationsformen zwischen Regel- und Förderschulbereich und gelegentlicher Einzelintegrationsmaßnahmen – immer noch ist eine erfolgreiche Bildungsbiografie *im Rahmen des Regelschulsystem für einen Menschen mit Behinderung* in Deutschland wesentlich abhängig vom glücklichen Zusammenspiel günstiger Faktoren: Allemal braucht es unerschrockene, mutige und einsatzbereite (um nicht zu sagen frustrationsresistente) Eltern, überzeugte fachliche Begleitungen, aber vor allem willige Schulleitungen und -aufsichten, aufgeschlossene pädagogische Kollegien und nicht zuletzt den grundsätzlichen politischen Willen. Alles in allem ein Netz von Beratung, Begleitung sowie eine gehörige Portion Zuversicht. Gelungene Integration ist immer noch in erster Linie Ergebnis eines Durchsetzungsprozesses *gegen* bestehende Strukturen, die als Hindernisse überwunden werden müssen – und leider keine sich anbietende barrierefreie Option für alle.

Das Buch „Alle sind verschieden – Auf dem Weg zur Inklusion in der Schule“ setzt dieses Engagement fort, fasst Jutta Schölers breite Erfahrungen im Bemühen um praktische Integration und bildungspolitische Veränderungen zusammen und stellt auf diese Weise eine ebenso differenzierte wie umsetzungsorientierte Informations- und Handlungsgrundlage für alle dar, die sich überzeugen lassen oder bestärkt sehen wollen: Integration ist machbar, mehr noch – Inklusion bedeutet ungeteilte Integration. Unter inklusiven Bedingungen lautet die Grundsatzfrage nicht mehr: Wen können wir unter welchen Voraussetzungen integrieren? Sondern: „Welche besondere Qualifikation kann durch Fortbildungen oder durch die Beratung von Außenstehenden zu uns, in unsere Schule kommen, um diesem Kind mit seinen besonderen Bedürfnissen gerecht zu werden?“ (Schöler 2009, S. 10). Der vorliegende Beitrag ist nicht als Generalangriff auf die Sonderpädagogik oder gar die erreichten Förderstandards zu lesen, wie reflexartig von konservativer Seite aus unterstellt werden mag. Im Gegenteil: Inklusion bedingt eine konsequente *Orientierung an individuellen Förderbedürfnissen,* auch über die Zuschreibung von Behinderungen hinaus. Inklusion setzt eine Art von Schul- und Unterrichtsorganisation voraus, die auf sonder- und heilpädagogische Kompetenzen angewiesen ist und diese im Sinne eines gemeinsamen Bildungsauftrags zu nutzen weiß. Das kostet. Es kostet aber nicht so viel wie die Aufrechterhaltung und Qualitätssicherung eines parallel zum Regelschulsystem fortbestehenden institutionell

getrennten Förderschulsystems (vgl. Preuss-Lausitz 1998).

Der vorliegende Band zeigt Wege auf, wie Integration konkret beschritten und verwirklicht werden kann. Dabei werden die Perspektiven der Eltern von Kindern mit (und ohne) Behinderung und die Perspektiven der Lehrer/-innen von Regelschulen gleichermaßen berücksichtigt. Auch die veränderte Rolle der Sonderpädagoginnen und Sonderpädagogen in Integrationsklassen, die damit verbundenen Herausforderungen, aber ebenso die Chancen, die sich aus Kooperation im gemeinsamen Unterricht ergeben, werden thematisiert. Eltern werden bestärkt, Integration für ihr Kind real durchzusetzen und sie erfahren, wie Kinder mit und ohne Behinderung in Integrationsklassen lernen, wie sie sich entwickeln und welche Erfahrungen sie machen.

Besonders hilfreich dürften die zahlreichen Beispiele sein, die Jutta Schöler in den übersichtlichen Kapiteln zur Praxis der Nichtaussonderung von Kindern mit Hör- und Sehschädigung, Körperbehinderungen, Epilepsie, Lernproblemen, sozialen und familialen Benachteiligungen, Diagnosen so genannter geistiger Behinderung und Autismus, Verhaltensauffälligkeiten und schweren Mehrfachbehinderungen schildert. Sie machen deutlich: Integration ist möglich. Die Wertschätzung von Vielfalt, die Orientierung an individuellen Fähigkeiten und die Anerkennung individueller Lernerfolge (im zieldifferenten Unterricht) führt zu einem gemeinsamen Lernen, von dem alle profitieren. „Jede ‚normale' Schule ist eine Förderschule für alle Kinder. Eine Schule ohne Kinder mit besonderem Förderbedarf ist keine ‚normale' Schule" (Schöler 2009, S. 169).

Jutta Schöler wendet sich mit ihrem Beitrag an Eltern von Kindern *mit und ohne Behinderung*, die auf der Suche nach Informationen zum gemeinsamen Lernen in der Schule sind - und sie zielt auf *Lehrer/-innen*, die an einer Pädagogik Interesse zeigen, die sich im Sinne eines Verständnisses von Bildung als Bürger- und Menschenrecht *allen* Menschen gegenüber verpflichtet fühlt. Eltern dürfen sich von dieser Handreichung neben differenzierten fachlichen Hinweisen in erster Linie Mut versprechen. Den Mut zu erkennen, welchen Wert und welche Bedeutung integrative Lernwelten für Kinder mit und ohne Behinderung haben. Lehrer/-innen erahnen bei der Lektüre möglicherweise die Chance, die in kooperativen Schul- und Unterrichtsformen für sie liegt - ganz gleich, ob sie sich als Regel- oder Sonderpädagog/-innen verstehen. An die Stelle des Gefühls der individuellen Überforderung oder fachlichen Nichtzuständigkeit tritt dann vielleicht die Lust, neue Erfahrungen einzugehen und integrative Praxis als persönliche und berufliche Bereicherung und Entlastung zu begreifen.

Jutta Schöler

Ob Jutta Schöler mit ihrem ebenso lesbaren wie lesenswerten Beitrag – der gleichwohl keinerlei Zugeständnisse an einen populärwissenschaftlichen Duktus erkennen lässt – aber auch diejenigen der pädagogischen und politischen Zünfte erreicht, die ungleiche Bildungschancen und begrenzte Bildungszugänge in erster Linie als wirkmächtige Mechanismen sozialer Distinktion und gesellschaftlicher Platzierung verstehen, muss dahingestellt bleiben. Es wäre zu wünschen, dass Jutta Schölers Beitrag auch die Köpfe und Herzen derjenigen Expert/-innen erreicht, die in den aktuellen Debatten um Bildungsreformen nicht mehr erkennen möchten, als viel Lärm um Nichts.

Die ZEIT spricht in einem Schwerpunkt (Chancen, 21. Januar 2010, Nr. 4, S. 61ff) zum Thema Schulentwicklung von einer „Kulturrevolution, die sich da vollzieht" (ebd. S. 61). Gemeint ist die bildungspolitische Dynamik, die gegenwärtig von alternativen Schulmodellen und Praxen längeren gemeinsamen Lernens ausgeht und mittlerweile in vielen Bundesländern zu verspüren ist. Diese Bewegung steht unter dem Druck internationaler Vergleichsstudien und den Zugzwängen, die aus der Ratifizierung der *UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung* resultieren. Doch was den einen Rückenwind, bläst den anderen frontal ins Gesicht. Der Wert des gemeinsamen Lernens – nämlich Erfahrungen zu ermöglichen, die *allen* Kindern und Jugendlichen zugute kommen und diese als unteilbares Bürgerrecht zu begrei-

fen – ist, so muss leider konstatiert werden, hierzulande (immer noch) nicht fachlicher Konsens. Vielleicht müsste sich der Schwerpunkt der Debatten sowie der Fokus des Inklusionsdiskurses zukünftig sehr viel stärker auf *Reformen der pädagogischen Ausbildung* im Sinne eines grundlegenden inklusiven Bildungsverständnisses konzentrieren.

Literatur:

Deutscher Bundestag, 16. Wahlperiode, Drucksache 16/10808 vom 08.11.2008, Entwurf eines Gesetzes zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/108/1610808.pdf, am 21.01.2010

Preuss-Lausitz, Ulf: Integration Behinderter zwischen Humanität und Ökonomie. Zu finanziellen Aspekten sonderpädagogischer Unterrichtung. In: Erziehung heute, Sonderheft: Weißbuch Integration, Heft 3, 1998

Schöler, Jutta: Alle sind verschieden. Auf dem Weg zur Inklusion in der Schule. Reihe Pädagogik praxis, Beltz Verlag, Weinheim und Basel 2009

Clemens Dannenbeck /
Carmen Dorrance
Quelle: Die ZEIT: Chancen, Nr. 4 vom 21. Januar 2010, S. 61-65

Verspielt und lehrreich – neue Arbeitshefte zur Epilepsie

Arbeitsmaterialien zum Buch „Bei Tim wird alles anders“ neu aufgelegt

In dem Kinderbuch „Bei Tim wird alles anders“ wird die Geschichte dieses Jungen erzählt, der aus einer kleinen Stadt nach Berlin ziehen muss, weil dort sein Vater einen Job annimmt. Berlin ist eine große und laute Stadt, die ersten Wochen in der neuen Schule sind aufregend und allmählich lernt Tim Kinder kennen mit denen er sich anfreundet. Doch nicht nur von diesem Alltag erzählt Gerd Heinen in diesem Kinderbuch, sondern auch von einem ersten epileptischen Anfall in Tims Leben und von den Gefühlen, die der Junge dazu hat ...

Bereits 2001 hat Gerd Heinen (niedergelassener Psychotherapeut am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg und Schriftsteller) in Kooperation mit der Deutschen Epilepsievereinigung – anlässlich des damaligen Tages der Epilepsie - zu diesem Buch Unterrichtsmaterialien entwickelt, die schnell vergriffen waren. Dank der Selbsthilfeförderung durch die BARMER-GEK ist es nun möglich geworden, eine komplett überarbeitete Neuauflage in Form von Arbeitsheften aufzulegen. Mit diesen Materialien ist es nun wieder möglich, das Lehrer, Erzieher, Eltern, ... von Kindern mit Epilepsie im Alter zwischen 8 und 12 Jahren die in dem Kinderbuch vermittelten Inhalte spielerisch erarbeiten.

Die Arbeitshefte sehen ähnlich wie das Kinderbuch aus. Während die Kinderhefte Anregungen enthalten, selbst etwas zu schreiben oder auch zu zeichnen, erklären die Eltern- und Lehrerhefte die jeweiligen Anregungen und geben Hintergrundinformationen zum Ablauf der Aufgaben, zu den Arbeitsergebnissen und zur Erkrankung. Mit einigen Fragen können sich Kinder alleine beschäftigen, bei anderen ist es sinnvoller, dies in einer Gruppe zu tun. Manchmal kann miteinander ein kleines Rollenspiel entwickelt werden.

Der Autor nutzt seine berufliche Erfahrung, um nicht nur ein unterhaltsames Kinderbuch zu schreiben, sondern ein Kinderbuch, in dem auch diese Erkrankung vorkommt. Die Epilepsie steht allerdings nicht im Zentrum der Geschichte. Denn – so lautet einer seiner therapeutischen Leitsprüche – die Krankheit braucht Aufmerksamkeit, aber nur so viel wie nötig und so wenig wie möglich.

Der Unterrichtssatz (Arbeitshefte + Buch) ist ab sofort zum Preis von 16,95 Euro bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung erhältlich. Versicherte der BARMER-GEK erhalten den Unterrichtssatz zum ermäßigten Preis von 10,-- Euro. Arbeitshefte und Buch sind auch getrennt voneinander zu erhalten (Buch: 8,-- Euro; Arbeitshefte: 8,95 Euro).

Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Ein Seminarbericht

Das Seminar „Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen“ fand vom 27. bis 29. August 2010 in Walsrode statt. Heike Hantel und Klaus Göcke haben sich der Herausforderung gestellt, ein ganzes Wochenende im Zeichen der Selbsthilfe zu gestalten. Bei der Ankunft regnete es in Strömen und nach einer kurzen Begrüßung zeigte sich, dass die Fragen und Interessen sehr unterschiedlich waren. Von Teilnehmern ohne Erfahrung in der Selbsthilfe bis hin zu „alten Hasen“ war das gesamte Spektrum vertreten.

Wen am Freitag der Erfahrungsaustausch und der erste inhaltliche Input noch nicht begeistert hat, den hat das schlichtweg überwältigende Abendessen überzeugt. Auch in den Pausen drehte sich alles um die Erfahrungen in/mit der eigenen Gruppe. Viele Tipps und Tricks wurden ausgetauscht - und so klang der Abend gemütlich bei Bier und Wein aus.

Samstag drehte sich alles um Basiswissen in Bezug auf Selbsthilfegruppen, Probleme in der Organisation und Führung einer Gruppe und auch um konkrete Schwierigkeiten - sowohl mit Ämtern und Behörden, als auch um Spannungen innerhalb der Gruppe und um die Gestaltung von Flyern.

Sonntag gab es noch die Gelegenheit, alle offenen Fragen loszuwerden. Zum Ende des abwechslungsreichen Seminars waren sich alle einig, dass sie aus dem Seminar eine Menge neuer Ideen mitnehmen konnten und miteinander in Kontakt bleiben wollen.

Das Seminar wurde von der *Deutschen Rentenversicherung* Bund gefördert. Wir danken dem Förderer herzlich für die Unterstützung dieses für alle Teilnehmer und Teilnehmerinnen wichtigen und hilfreichen Seminars.

Sven Bruderek

Epilepsie im Alltagsleben

Abends konnte man noch gemütlich mit anderen zusammen sitzen ...

Die Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. fand dieses Jahr im Berufsförderungswerk Nürnberg statt. Sie dauerte vom 11. bis zum 13. Juni - nur schade, dass zu diesem Zeitpunkt auch eine Tagung in Bayern stattfand, zu der ich gerne gegangen wäre. Also bitte auf bessere Terminabsprache achten! Das hörte ich auch von anderen.

Die Leute trafen so zwischen 16.00 und 18.00 Uhr ein. Danach wurden die Zimmer vergeben, und die Leute konnten sich noch frisch machen – oder sich mit den ersten eingetroffenen Bekannten und neu dazu Gekommenen unterhalten. Das Berufsförderungswerk lag ein wenig abseits, so dass es eine ruhige Lage hat. Somit wurde für einen erholsamen Schlaf gesorgt, was für uns Betroffene ja besonders wichtig ist. Zudem konnte man es mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichen, was ebenfalls von Vorteil ist.

Gegen 19.00 Uhr gab es Abendessen. Danach begann das Seminar mit dem Thema Epilepsie im Alltag. Das geschah über eine interaktive Art und Weise. Die Teilnehmer bildeten mehrere kleine Gruppen mit dem Thema „Was verbindet mich mit dem Tagungsthema?“. Die Ergebnisse wurden danach von jeder Gruppe vorgetragen und aufgeschrieben. Abends konnte man noch gemütlich mit den anderen zusammen sitzen und sich unterhalten - entweder in der Stadt oder im Berufsförderungswerk.

Am Samstag nach dem Frühstück begann das Thema „Grundlagen

zur systematischen Risikoabwägung“ mit dem Referenten Rupprecht Thorbecke. Dabei ist es wichtig, dass man sich trotz Epilepsie nicht zu sehr einschränkt. Das Risiko sollte nicht größer sein als im Durchschnitt. Meistens können Betroffene eine Vielzahl von Unternehmungen trotz Epilepsie machen. Die Krankheit sollte nicht im Vordergrund stehen. Trotzdem sollte man natürlich genug Vorsicht walten lassen - wie es z.B. beim Schwimmen notwendig ist - bzw. bei Bedarf geeignete Personen dabei haben, die zuverlässig sind.

Dazwischen gab es Kaffee und Kuchen und zur Mittagszeit ein leckeres Mittagessen, das man draußen einnehmen konnte - was ich sehr schön und angenehm fand. Danach ging es darum, trotz der Krankheit die Epilepsie aktiv zu gestalten - den Personen mitzugeben, wie sie Risiken einschätzen und abwägen können; darauf achten, dass man sich nicht unnötig einschränkt. Dies sollte man meist im Einzelfall betrachten. Und über verschiedene Risikoklassifizierungen schauen was geht und was nicht, um das Risiko auf ein vertretbares Maß zu reduzieren. Dies gilt ja für Gesunde ebenfalls und für Betroffene ist es noch wichtiger, um z.B. nicht oder seltener verletzt zu werden.

Nach der Kaffeepause ging es weiter mit dem Thema „Epilepsie und Führerschein“, was auch ein sehr wichtiges Thema ist, da sich wieder Neuerungen ergeben haben. Ein zweites sehr interessantes Thema war „Reisen“ – da Reisen vor allem in ferne Länder mit Zeitumstellung und eventuell frühem Aufstehen einhergehen. Deshalb sollte man darauf achten, dass man Reisen gut ausgeruht antritt und genügend geschlafen hat. Somit hat man schon mal eine gute Vorbeugung gegen Anfälle getroffen. Außerdem sind genügend Medikamente mitzunehmen, die auch für einige Zeit danach reichen - Stichwort Vulkanausbruch vor einigen Monaten. Urlauber saßen einige Tage fest. Das kann auch heute noch passieren, wie wir sehen. Daher empfehle ich auch sonst den Betroffenen auf kürzeren Unternehmungen, genügend Medikamente mitzunehmen.

Jedoch kann im Allgemeinen jeder mit Epilepsie fliegen oder eine Fernreise machen. Eventuell sollte der Betroffene es mit der Fluggesellschaft abklären, damit sie Bescheid weiß und nicht ohne Grund eine Notlandung gemacht wird - vor allem, wenn die Person alleine unterwegs ist. Ansonsten müssen im Normalfall alle Passagiere befördert werden. Dies kann am besten getestet werden, wenn man einmal eine kürzere Strecke fliegt und diese mit Begleitung. Dies würde ich vor allem Personen empfehlen, denen es im Augenblick nicht ganz so gut geht und die sich nicht trauen, alleine zu fliegen.

Gegen Abend gab es wieder Abendessen im Freien - mit leckerem Essen vom Grill. Danach fuhren einige in die Stadt, schauten sich die Burg und die Umgebung an und kehrten noch ein. Wir hatten recht gutes Wetter erwischt. Es war recht warm. Dabei konnte man noch nett mit den anderen zusammen sitzen und Neuigkeiten austauschen.

Am Sonntag wurde noch das Thema besprochen: „Ich würde mich ja trauen, aber die anderen halten mich davon ab“. Heutzutage lassen sich Betroffene sehr von ihren Mitmenschen beeinflussen, sie werden von den Betreffenden eingeschüchtert. Angehörige machen sich meist viele Sorgen - „was kann passieren, wenn ...“. Oft wird dadurch den Betroffenen auch Angst gemacht, was eigentlich nicht gut ist und ihnen auch nicht hilft. Dies machen die Betreffenden jedoch nicht mit Absicht. Man sollte die Ängste der Angehörigen jedoch verstehen, trotzdem aber selbst entscheiden, was für einen das richtige ist. Eigene Entscheidungen treffen und mitverantwortlich für das eigene Leben sein - und nicht andere entscheiden zu lassen, sondern eher um Rat fragen. Bei Fragen andere Betroffene oder Fachleute fragen, selbst gesammelte Erfahrungen an Andere weitergeben - aber auch mit der nötigen (Vorsicht) durchs Leben gehen.

Insgesamt war es wieder eine sehr gelungene Tagung. Mit guten Referenten, tollem Essen und guter Unterkunft.

Die Arbeitstagung wurde ermöglicht durch eine Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit, dem wir an dieser Stelle herzlich für die Unterstützung danken.

Andre Häußler

Lebe Deinen Traum! Jung sein mit Epilepsie ...

Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie 2010

Die Vorbereitungen zum Tag der Epilepsie 2010 laufen bundesweit auf Hochtouren. Leider ist es uns an dieser Stelle nicht möglich, auf alle bundesweit stattfindenden Veranstaltungen hinzuweisen. Interessierte Leser verweisen wir auf die Website zum Tag der Epilepsie (www.tag-der-epilepsie.de), auf der die entsprechenden Informationen zu finden sind.

tag der epilepsie 2010

Hinweisen möchten wir dagegen an dieser Stelle auf die beiden zentralen Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie in Berlin und Gießen. Anders als in den vergangenen Jahren, wird es diesmal eine zentrale Informationsveranstaltung – am 05. Oktober in Berlin – und eine zentrale Gesprächs- und Diskussionsveranstaltung – am 16. Oktober in Gießen – geben, zu der wir Sie/Euch herzlich einladen. Die Veranstaltungen sind öffentlich, eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Beide Veranstaltungen finden in enger Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie statt. Wir möchten insbesondere Herrn Prof. Dr. med. Bernd A. Neubauer und seinen Vorstandskollegen für Ihre Unterstützung mit Rat und Tat danken.

Zentrale Informationsveranstaltung in Berlin

Die zentrale Informationsveranstaltung steht unter der **Schirmherrschaft** des Regierenden Bürgermeisters von Berlin – Herrn **Klaus Wowereit**. Sie findet am 05. Oktober in Berlin in der Katholischen Akademie statt (Hannoversche Straße 5, 10115 Berlin-Mitte) – und zwar in der Zeit von 11.00 – 14.00 Uhr. Vor der Veranstaltung findet gegen 10.00 Uhr ein Pressegespräch statt, zu dem gesondert eingeladen wird.

Folgendes Programm ist vorgesehen:

- Grußworte (u.a. vom Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung – Herrn Hubert Hüppe)
- Vorträge mit Diskussion: Epilepsien im Jugendalter – eine Herausforderung für alle (Prof. Dr. med. H.-J. Meencke); Sex & Drugs & Rock'n'Roll – und dann auch noch Epilepsie (Prof. Dr. med. B. A. Neubauer); Epilepsie und Berufswahl (Frau I. Coban); Epilepsie und Mobilität (Prof. Dr. med. B. Steinhoff)
- Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie berichten (moderiertes Gespräch)

Wir bedanken uns beim DAK-Bundesverband für die freundliche Förderung der Veranstaltung.

Zentrale Gesprächs- und Diskussionsveranstaltung in Gießen

Die zentrale Gesprächs- und Diskussionsveranstaltung findet am 16. Oktober 2010 in Gießen im Jugendclub Jokus (Ostanlage 25a, 35390 Gießen – GPS: 50° 35' 14" N; 08° 40' 53" O) statt. Auf insgesamt drei Bühnen bzw. in drei Räumen bieten wir ein buntes Programm – bestehend aus Autorenlesungen (Gerd Heinen liest aus seinem Buch „Zurück vom Mars"; Anja Zeipelt liest aus ihrem Buch „Epi on board"), Videopräsentationen (Erfahrungsberichte, Informationsfilme), Filmvorführungen (z.B. Control), interaktiven Vorträgen (Themen: Jung sein mit Epilepsie, Epilepsie & Reisen, Epilepsie & Sexualität; Sport ist Mord), Gesprächsrunden (Jugendliche stellen sich vor), Informationsständen und Musik (wir freuen uns ganz besonders, **eleven-five-one** auf dieser Veranstaltung präsentieren zu können).

Die Veranstaltung beginnt um 15.00 Uhr und endet gegen 20.30 Uhr. Wir bedanken uns bei den Firmen Cyberonics, Desitin Arzneimittel GmbH, EISAI, Janssen-Cilag und UCB Pharma für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Die drei Schwätzer in Gießen

Seminare und Tagungen der DE

Neuankündigungen und Seminare, zu denen noch Anmeldungen möglich sind

Seminare

Erfahrungsaustausch zum Lennox-Gastaut-Syndrom: Das bereits in den einfällen Nr. 113 angekündigte Treffen von Familien mit Kindern, die an einem Lennox-Gastaut-Syndrom erkrankt sind, findet vom **26. – 28. November 2010** in Berlin (Evangelisches Johannesstift, Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3 in 13587 Berlin-Spandau) statt. Anreise: 26.11., 18..00 Uhr; Abreise: 28.11., 10.00 Uhr). Der Freitagabend dient dem gemeinsamen Kennenlernen. Am Sonnabend steht Frau Dr. Müller-Schlüter - pädiatrische Oberärztin am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg – sowie eine Sozialarbeiterin/-pädagogin für Fragen und Antworten zur Verfügung. Für den gesamten Sonnabend steht eine Kinderbetreuung zur Verfügung, die vom Berliner Verein Dynamis e.V. durchgeführt wird (1:2 Betreuung). Ziel der Veranstaltung ist neben dem Erfahrungsaustausch auch ein Gespräch über eine mögliche Verstetigung des Erfahrungsaustausches – ev. auch die Verabredung eines weiteren Treffens. Kosten (mit Ausnahme von Fahrkosten, die ggf. teilweise erstattet werden können) entstehen für das Seminar nicht, da diese von der Firma EISAI übernommen werden, der wir an dieser Stelle für ihre Unterstützung herzlich danken. Wir bitten um eine **frühzeitige Anmeldung,** da die Teilnehmerzahl auf maximal 15 Familien begrenzt ist.

Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie: Ebenfalls vom **26. – 28. November 2010** findet in Hannover (Stephansstift, Kirchröder Straße 44, 30625 Hannover) ein Seminar zum Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie statt. Im Mittelpunkt des Seminars stehen praktische Übungen für Menschen mit Epilepsie, die mit ihrem Gedächtnis Schwierigkeiten haben. Anreise: 26.11., 18.00 Uhr; Abreise: 28.11., 14.00 Uhr. Kosten: 80,-- Euro für Nichtmitglieder der DE, 60,-- Euro für Mitglieder (ermäßigt: 45,-- Euro). Wir bedanken uns an dieser Stelle bei der KNAPPSCHAFT, die im Rahmen ihrer Selbsthilfeförderung dieses Seminar unterstützt. Bitte auch zu diesem Seminar **frühzeitig anmelden,** da die Teilnehmerzahl ebenfalls begrenzt ist.

Partnerseminar Epilepsie: Vom **25. – 27. Februar 2011** ist in Bielefeld ein Seminar für Menschen mit Epilepsie und ihrem/ihrer nicht an Epilepsie erkrankten Partner/Partnerin mit dem Titel *„Mein Freund/meine Freundin hat eine Epilepsie …“* geplant (Jugendgästehaus Bielefeld, Herman Kleinewächter Straße 1, 33602 Bielefeld). Anreise: 25.02, 18.00 Uhr; Abreise: 27.11., 14.00 Uhr. Vorbehaltlich der Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit entstehen pro Paar Kosten in Höhe von 120,-- Euro für Nichtmitglieder der DE und 80,-- Euro für Mitglieder (ermäßigt: 60,-- Euro). Da die Teilnehmerzahl auf 10 Paare begrenzt ist, bitten wir um eine **frühzeitige Anmeldung.**

Bielefeld, Sparrenburg

Krankheitsbewältigung bei Epilepsie: Das nächste Seminar zur Krankheitsbewältigung bei Epilepsie findet vom **06. – 08. Mai 2011** in Bielefeld (Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33612 Bielefeld) statt. 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. Anreise: 06. Mai, 18.00 Uhr; Abreise: 08. Mai, 14.00 Uhr. Kosten: 120,-- Euro für Nichtmitglieder der DE, 100,-- Euro für Mitglieder der DE (ermäßigt: 80,-- Euro). Auch für dieses Seminar bitten wir um **frühzeitige Anmeldung.** Die Förderung dieses Seminars ist bei der Deutschen Rentenversicherung Bund beantragt.

Anmeldungen für alle Seminare bitte bei der Geschäftsstelle der DE: Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 / 342-4414; Fax: 030 / 342-4466, mail: info@epilepsie.sh.

Arbeitstagung und Mitgliederversammlung

Mitgliederversammlung 2010: Die nächste Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereini-

gung e.V. findet am **30. Oktober 2010** in der Zeit von 11.00 – 15.00 Uhr in Göttingen statt. Bei der Mitgliederversammlung steht die Neuwahl des Vorstandes und die

Göttingen, Marktplatz

Diskussion bzw. Verabschiedung einer Satzungsänderung auf der Tagesordnung. Zur Mitgliederversammlung wird gesondert eingeladen.

Mitgliederversammlung 2011: Die Mitgliederversammlung 2011 der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. findet am **03. Juni 2011** in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr in der Evangelischen Akademie Hofgeismar (Gesundbrunnen 8, 34369 Hofgeismar) bei Kassel statt. Die Einladung zur Mitgliederversammlung erfolgt zu gegebener Zeit. **Bitte diesen Termin frühzeitig reservieren.**

Arbeitstagung 2011: Die Arbeitstagung 2011 findet vom **03. -05. Juni 2011** im Tagungszentrum der Evangelischen Akademie in Hofgeismar (Gesundbrunnen 8, 34369 Hofgeismar) nahe Kassel statt. Das Thema der Arbeitstagung lautet: Epilepsie im Arbeitsleben. Die Förderung der Arbeitstagung ist beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales beantragt. Programm und Höhe der Tagungsbeiträge können der nächsten Ausgabe der einfälle – Nr. 116 – entnommen werden. **Bitte diesen Termin frühzeitig reservieren.**

Hofgeismar

Wochenendausflug nach Dresden

Bremer SHG für junge Anfallskranke besucht Arzneimittelberatungsdienst

Ende Mai unternahm unsere Gruppe ihre Fahrt nach Dresden, wo uns ein Wochenende zur Bildung und Erholung bevorstand. Mit dem Zug ging es los zur Jugendherberge am Rande der Altstadt von Dresden. Dort angekommen machten wir uns dann gleich auf den Weg zur Technischen Universität, wo sich im Institut für Klinische Pharmakologie der Arzneimittelberatungsdienst befindet.

Empfangen wurden wir von Jane Schröder und drei ausgelernten Pharmazie-StudentenInnen, die dort ihr Praktikum machten. Sie trugen uns vor, wer der Arzneimittelberatungsdienst ist, wie ihre Beratung abläuft und was für jeden Interessierten erreicht werden soll. Sie stehen bereit für Fragen, die der Arzt aus Zeitmangel häufig nicht beantworten kann.

Wir erfuhren unter anderem, dass es über 58.000 zugelassene Arzneimittel in Deutschland gibt. Diese werden dort in einer Datenbank geführt. Je Medikament sind hierin z.B. Beipackzettel, Nebenwirkungen, allgemeine Therapieinformationen sowie Alternativen, Verträglichkeit, Wechselwirkungen, Therapieumstellung, Dosierung in besonderen Situationen (Alter, Schwangerschaft), der Wirkmechanismus, Haltbarkeit und Aufbewahrung sowie Kosten aufgeführt. Würden wir uns als behandelter Patient mit einer Frage an den Beratungsdienst wenden, notieren sie sich alle wichtigen Punkte, recherchieren bzw. halten Rücksprache mit Kollegen und wenden sich nach ihrer Auswertung wieder an uns.

Ein Teil der Reisetruppe vor der Dresdener Frauenkirche

So schilderten sie uns auch einen Fall aus der Vergangenheit, wo eine Patientin mit einem Medikament gut eingestellt war, bis es plötzlich wieder zu einem Anfall kam. Der Anfall wurde ausgelöst, weil das Medikament im Ausland hergestellt worden war, in der Apotheke, wo das Medikament abgeholt worden ist, aber nicht darauf hingewiesen wurde. Es handelte sich hier um einen Parallel-Import (besonderer Reimport) des Medikamentes - der Wirkstoff

hatte eine leichte Abweichung vom sonst in Deutschland hergestellten Medikament und wirkte somit etwas anders. Dies führte dann zum Anfall. Deshalb ist es für uns Patienten wichtig, unseren Arzt auf dem Rezept vermerken zu lassen, uns keinen Reimport auszuhändigen!

Während des Vortrages beschränkten wir uns auf die Antiepileptika und besprachen so verschiedene Nebenwirkungen, Leberwerte, die Einnahmezeiten sowie Einflüsse/Wechselwirkungen auf Nahrungsmittel oder unser Alter. Zum Abschluss konnten wir dann sehen, wie sie am Computer mit ihrer Datenbank arbeiten.

Nach diesem tollen Vortrag begann dann die Erholung und wir konnten uns Dresden ansehen. Am Abend bummelten wir erst mal durch die schöne Altstadt. Am nächsten Morgen folgte eine längere Busfahrt mit Vortrag, vorbei an den Sehenswürdigkeiten der Stadt. Wir überquerten die Elbe auf der bekannten Blauen Brücke, fuhren an der Gläsernen Manufaktur von VW vorbei und besuchten die alte Molkerei. Anschließend ging es weiter hinaus ins Umland von Dresden. Einige besuchten das Barockschloss Moritzburg, die anderen fuhren zur Festung Königstein und schauten auf die Sächsische Schweiz. Dann trafen wir uns wieder im Garten vom Schloss Pillnitz. Im traditionellen Gasthaus Schillergarten am Blauen Wunder ließen wir den sonnigen Tag dann ausklingen.

Am letzten Tag wollten wir uns dann wieder bilden und eine Führung durch das Hygiene-Museum machen. Leider kam diese Führung nicht zustande, aber trotzdem war noch eine ganze Menge zu entdecken. Im Museum werden die biologischen, sozialen und kulturellen Aspekte des menschlichen Lebens beleuchtet. So standen wir vor dem „Gläsernen Menschen“, wo wir alle wesentlichen Bestandteile unseres Körpers sehen konnten. Etwa zwei Stunden schlenderten wir durch die Räume und erlebten Ausstellungen zu den Themen „Essen und Trinken“, „Leben und Sterben“ oder auch „Sexualität“.

Dann hieß es leider Abschied nehmen von der schönen Stadt Dresden und wir mussten unsere Rückfahrt antreten. Ein herrlicher Wochenendausflug, den wir auch anderen Selbsthilfegruppen empfehlen können. In der Jugendherberge gibt es ein gutes Pauschalangebot für Übernachtung mit Stadtrundfahrt. Die Anreise wurde von uns als Gruppenfahrt bei der Deutschen Bahn gebucht und war so etwas günstiger. Und wer sich gerne mehr über den Arzneimittelberatungsdienst Dresden informieren möchte, sollte sich einklinken im Internet über www.arzneimittelberatungsdienst.de.

Viele Grüße
aus der Hansestadt Bremen
von den Mitreisenden der Bremer
SHG für junge Anfallskranke

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

Die Epilepsieselbsthilfegruppe Jung & Alt

Ein Bericht aus Nürnberg

Die Epilepsieselbsthilfegruppe Jung & Alt gibt es seit dem 17. Januar 2009. Beim Gründungstreffen waren wir 20 Personen, wovon 10 gehörlos waren. Leider ist es aus finanziellen Gründen nicht möglich, dass an unseren Gruppentreffen gehörlose Menschen teilnehmen können.

Unsere regelmäßigen Gruppentreffen finden jeden ersten Freitag im Monat um 18.30 Uhr statt. Im Mai 2009 hatten wir vom Klinikum Nürnberg Herrn Dr. Gerlach als Referenten bei uns. Thema war an diesem Abend „Tabletten und deren Nebenwirkungen“. In Form eines Frageabends kam dieses Thema sehr gut an. Im Juli waren wir mit unserer Gruppe auf dem Gesundheitsmarkt vertreten. Im heißen August ließen wir unser Gruppentreffen für einen Ausflug in den Nürnberger Tiergarten ausfallen. Im Oktober haben wir zu einem Themenabend eingeladen. Das Thema stand im Rahmen des Tages der Epilepsie unter dem Motto „Epilepsie, was ist das??“. Diesmal beantwortete uns eine niedergelassene Neurologin, Frau Dr. Druschky, alle Fragen. Das Jahr beschlossen wir schließlich am 13. Dezember 2009 mit einer schönen Weihnachtsfeier.

Das erste Gruppentreffen in diesem Jahr war für uns insofern wegweisend, weil sich dort dann eine zweite Person für die Gruppenleitung fand. Im Februar machten wir einen Spieleabend. Dieser wurde gut angenommen und wird sicherlich gelegentlich wiederholt. Im Mai diesen Jahres fand der dritte Themenabend statt. Diesmal hieß er „Epilepsie und Arbeit“. Dazu war vom Integrationsfachdienst Nürnberg Frau Gerner da. Der Abend wurde sehr gut angenommen.

Spielgolfbahnen gibt es auch in anderen Städten. Hier ein Bild von der Eröffnung der Spielgolfbahn in Bietigheim-Bissingen (17.08.2008).

Im Juli war wieder Gesundheitsmarkt. Dieses Mal standen wir - glücklicherweise mit Pavillon, den ein Gruppenmitglied eine Woche vorher organisiert hatte - bei 35 Grad im Schatten für vier Stunden in der Nürnberger Innenstadt. Wegen der großen Hitze kamen logischerweise nicht soviel Leute wie erhofft. Im August hatten wir wieder einen Ausflug geplant. Diesmal wollten wir zum Spielgolf (hier der passende Link, damit sich jeder ein Bild machen kann, was das überhaupt ist: www.spielgolf-nuernberg.de).

Für Oktober ist wieder ein Themenabend geplant. Das Thema ist noch offen. Im Dezember wird unsere abschließende Weihnachtsfeier wieder stattfinden. In den Monaten, in denen wir Veranstaltungen haben, finden keine Gruppenabende statt.

Unsere Gruppe besteht im Moment aus ungefähr 20 Leuten. Es ist eine bunte Mischung muss man sagen. Die jüngste Teilnehmerin und auch gleichzeitig Stellvertreterin von mir ist 20 Jahre alt. Wir haben auch Teilnehmer, die über 60 Jahre alt sind in unserer Gruppe. Aber diese große Altersspanne macht bei uns nichts aus. Wir kommen alle untereinander super miteinander aus und freuen uns auf jedes Treffen. Unsere Website ist immer ein Besuch wert. Der Link hierfür lautet: www.epilepsie-jungundalt-nuernberg.de.

Torsten Hahn
Nürnberg

Epilepsie-Seminar in Springe

Alle Fragen konnten ausführlich besprochen werden ...

Vom 06. - 08. August 2010 hat in der Heimvolkshochschule Springe ein MOSES – Seminar statt gefunden. Die Stimmung innerhalb der Gruppe war über das ganze Wochenende hinweg sehr gut. Hierzu beigetragen hat sicherlich auch der Referent Klaus Göcke.

Die verschiedenen Themenbereiche wurden mit dem Arbeitsbuch und Flipchart bearbeitet. Es wurden Themen vom Basiswissen über die Therapie bis hin zu Erste-Hilfe-Maßnahmen angesprochen. Von den spontan eingebrachten persönlichen Berichten konnten alle Seminarteilnehmer profitieren.

Ebenso wichtig war der Erfahrungsaustausch innerhalb der Gruppe. Die Gruppe war sehr gut gemischt. Es nahmen Mitglieder teil, die schon länger in der Epilepsie Selbsthilfebewegung aktiv sind und welche, die erst vor kurzem von Ihrer Epilepsie erfahren haben. Diese Situation war über die gesamte Zeit hinweg miteinander sehr inspirierend. Es wurden auch sehr gute Gespräche in den Zeiten zwischen den einzelnen Einheiten geführt. Der Abschied am Sonntag voneinander war dementsprechend besonders herzlich.

Andreas Reineke
Interessengemeinschaft
Epilepsie Wolfsburg

Rehabilitationsklinik erhält Gütesiegel

Klinik in Bethel zertifiziert

Die *Klinik für medizinisch und medizinisch-berufliche Rehabilitation für Anfallskranke* in Bielefeld-Bethel erhielt jetzt für ihr Qualitätsmanagement (QM) Brief und Siegel von der Zertifizierungsstelle WIESO-CERT.

Ein geregeltes Qualitätsmanagement ermöglicht die klare Organisation von Abläufen auf hohem Niveau. „Zudem wird durch das Erfassen und Prüfen der Abläufe ein kontinuierlicher Verbesserungsprozess in Gang gesetzt“, weiß Dr. Ulrich Specht. Von einem wirksamen QM-System profitieren alle Seiten: „Die Mediziner erhalten mehr Freiraum für ihre Kernaufgaben. Das Pflegepersonal und die Therapeuten werden in der Verantwortung gestärkt. Und die Patienten werden infolgedessen besser betreut“, so der leitende Arzt der Rehaklinik im Krankenhaus Mara weiter.

Die Rehabilitationsklinik im Krankenhaus Mara gehört wie die Epilepsiekliniken für Erwachsene und Kinder zum *Epilepsie-Zentrum Bethel*. Ein 25-köpfiges Team von Ärzten, Therapeuten und Pflegenden behandelt jährlich über 200 Rehapatienten zwischen 16 und 60 Jahren, zum Teil direkt im Anschluss an eine epilepsiechirurgische Behandlung.

Ziel der Rehabilitation ist es, den Betroffenen beim Umgang mit der Erkrankung und bei deren Bewältigung zu helfen und eine Wiedereingliederung in den Beruf zu ermöglichen. „Gerade bei unseren Patienten, die nicht anfallsfrei sind, müssen wir gemeinsam eine angemessene berufliche Tätigkeit finden, die auf die speziellen Bedürfnisse der einzelnen Person zugeschnitten ist“, erläutert Dr. Specht das Konzept der Rehabilitationsklinik. Die Dauer der Rehabilitation liegt zwischen drei und sechs Wochen. Die Kosten übernehmen die Rentenversicherungen, Krankenkassen oder die gesetzliche Unfallversicherung.

Quelle: Pressemitteilung der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel vom 19. Mai 2010

Freuen sich über das Zertifikat (von links): Ingo Engelmeyer, Dr. Ulrich Specht, Qualitätsbeauftragte Ulla Jürgens und Stephan Achtermann

Einmal hoch hinaus ...

Epilepsieberatung Regensburg veranstaltet Aktionstag für Jugendliche mit Epilepsie

Am 19. Juni 2010 von 10.00 – 17.00 Uhr trafen sich sechs Jugendliche mit unterschiedlichen Epilepsieformen im Waldhochseilgarten Hammertal bei Kelheim. Es erwartete sie ein unvergessliches Erlebnis, bei dem es darum ging, den eigenen „Schweinehund“ zu überwinden und eigene Grenzen - aber vor allem Möglichkeiten - zu erleben. Die Erfahrung “das kannst du nicht, das darfst du nicht ...“ kannten sie alle. Besonders das Thema Höhe ist bei Epilepsie ja so schwierig. Man könnte ja fallen.

Das Team um Petra Klein (Sozialpädagogin, Leitung der Epilepsie Beratung) bestand aus Frank Preussner (Sozialpädagoge, Erlebnispädagoge), Alexander Kirchner (Hochseilgartentrainer, Mitarbeiter BBW Abensberg) und Alois Hagl (Hochseilgartentrainer, Arbeitstherapeut). Ihr Ziel war es, die Jugendlichen zu ermutigen, Höhe zu erleben und sich vielleicht sogar ganz bewusst mal fallen zu lassen.

Der Hochseilgarten ist im Wald zwischen lebenden Bäumen in einer Höhe von 8 –12 m aufgebaut. Man musste keine besondere Sportskanone sein, um mitzumachen. Es ging um learning by doing und Spaß am Ausprobieren. Dabei stand aber Sicherheit an oberster Stelle. Die Hochseilelemente werden nur in Verbindung mit Kletterseilen, Gurten, Helmen und weiterem Sicherheitsequipment benutzt - ein Ausrutscher oder sogar ein Anfall hätten also keine Folgen gehabt.

Als erstes wurde jeder Teilnehmer sicher verschnürt und mit einem Helm verziert. So sah dann das fertige Ergebnis aus. Richtig professionell!

Die erste Aufgabe bestand darin, sich gemeinsam auf einem Baumstamm zu stellen. Aber das war noch lange nicht alles, denn als nächstes hieß es: „Sortiert euch so, dass eure Namen alphabetisch in richtiger Reihenfolge sind. Aber natürlich ohne vom Baumstamm zu fallen“.

Beim „Hullu - Halla“ Spiel ging es um Koordination, Geschicklichkeit und richtiges Reagieren. Nachdem alle die richtige Sicherungstechnik am Boden geübt und gelernt hatten, ging es per Kletterwand in die Höhe. Hier schaute jeder auf den Anderen und es fehlte nie an einer helfenden Hand. So konnten auch schwierigste Hindernisse überwunden werden. Alle bewiesen Mut und Geschicklichkeit und so machte es einfach riesig Spaß!

Am Nachmittag war das Ziel, gemeinsam eine Seilbrücke zu bauen. Dabei ging es darum, mit Hilfe von drei Seilen - eines für die Hände, eines für die Füße und einem zusätzlichen Sicherheitsseil - ein Hindernis zu überwinden. Die Jugendlichen wurden dabei zu „Spezialistenteams“ ausgebildet. Nur das Zusammenspiel aller Beteiligten ermöglichte die Lösung. Anfangs war noch nicht klar, wie aus dem Berg von Seilen, Schlingen und Karabinern eine Seilbrücke werden soll. Da war dann schon einiges an Kommunikationsfähigkeit und Teamgeist gefordert. Auch wenn es am Anfang einiges an „Verwirrung“ gab, mit vereinten Kräften ging es dann doch ... und am Ende durfte jeder die gemeinsam erbaute Konstruktion ausprobieren.

Danke an Euch alle! Es hat großen Spaß gemacht und wir freuen uns schon auf das nächste Mal!

Petra Klein
Epilepsie Beratung Regensburg
Wieshuberstraße 4
93059 Regensburg
Tel.: 0941 - 40 92 68 5
mail:
info@epilepsie-beratung-opf.de
www.epilepsie-beratung-opf.de

Epilepsie = Arbeitsunfähigkeit?

Netzwerk Epilepsie und Arbeit erhält Arbeitsplätze

Jeder dritte epilepsiekranke Mensch im erwerbsfähigen Alter ist in Deutschland ohne Arbeit. Offenkundig gilt noch vielerorts: Epilepsie = Arbeitsunfähigkeit. Diese Gleichung hat Tradition. Besonders mit der Industrialisierung wuchsen die Risiken, an Arbeitsplätzen zu verunfallen, da die Arbeitssicherheit anfangs noch in den Kinderschuhen steckte. Mangels medikamentöser Therapiemöglichkeiten waren „Fallsüchtige“ im Betrieb besonders unfallgefährdet. So kam es häufig zu pauschalen Arbeitsverboten - etwa im Kohlebergbau. Auch heute sind beispielsweise Gerüstbauer (Absturzgefahr) oder Taxifahrer (Unfallgefahr) mit einer aktiven Epilepsie berufsunfähig.

Bis dato benennen Arbeitgeber anfallsbedingte Unfälle und Haftungsrisiken als Kündigungsgründe. Vorurteile oder Unsicherheiten im Umgang mit Anfällen spielen sicher auch eine Rolle. Aber das allein erklärt die hohe Arbeitslosenquote Epilepsiekranker nicht. Denn Arbeitswelt und Arbeitssicherheit haben sich verändert. Und mittels moderner Antiepileptika bleiben heute 70% dauerhaft anfallsfrei und dürfen oft ohne Einschränkungen in Risikoberufen arbeiten.

Das Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA) sieht die zentrale Ursache für die hohe Arbeitslosigkeit bei Epilepsie darin, dass die mit der Problemlösung betrauten Fachleute nicht durchgängig mit den hier gebotenen Beurteilungsrichtlinien und Unterstützungsmöglichkeiten vertraut sind. Hinzu kommt, dass Experten selten gemeinsam an Lösungen arbeiten. Genau an diesen Punkten setzt NEA an, indem es bis 2013 bundesweit regionale Fachteams entwickelt, die sich ausschließlich mit Fragen zur Epilepsie im Arbeitsleben befassen. In den Fachteams arbeiten Neurologen, Betriebsärzte, Experten für Arbeitssicherheit, Integrationsberater und Mitarbeiter aus Epilepsie-Beratungsstellen zusammen.

Wenn ein Arbeitgeber, ein epilepsiekranker Arbeitnehmer oder ein Rehabilitationsberater Zweifel an der beruflichen Eignung hat, sollte er das NEA-Büro in München zur Mitberatung kontaktieren. Am Arbeitsplatz werden dann mögliche anfallsbedingte Selbst- und Fremdgefährdungen erörtert. Unter Berücksichtigung arbeitsmedizinischer Richtlinien legen der Betriebsarzt und der Neurologe Maßnahmen zur Arbeitssicherheit fest. Bei Bedarf informiert NEA im Betrieb über die Erkrankung Epilepsie, das Verhalten bei einem Anfall (Erste Hilfe) sowie über Haftungsfragen.

Durch die Mitberatung der Fachteams bleiben etwa 80% der krankheitsbedingt gefährdeten Arbeitsplätze bestehen. Konkret konnten seit Projektbeginn im März 2010 auch zahlreiche Risikoarbeitsplätze erhalten werden - etwa Schreiner, Haustechniker, Industriearbeiter, Staplerfahrer, Pflegehelferinnen, Erzieherinnen und Altenpflegehelfer. Fazit: Der multidisziplinäre Fachdiskurs, die Anwendung der arbeitsmedizinischen Richtlinien BGI 585, die notwendigen Betriebsbegehungen sowie Gespräche mit Arbeitgebern und epilepsiekranken Arbeitnehmern wirken sich positiv auf die Weiterbeschäftigung aus. Das gilt auch für Mitarbeitende, die nicht anfallsfrei sind.

Das Netzwerk Epilepsie und Arbeit wird vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördert. Träger ist die Innere Mission München. Literatur und Materialien sind beim Verfasser oder unter *www.modellprojekt-epilepsie.de* erhältlich.

Peter Brodisch
Netzwerk
Epilepsie und Arbeit
Seidlstraße 4
80335 München
Tel.: 089 – 53886630
mail: epilepsie-arbeit@im-muenchen.de
www.epilepsie-arbeit.de

Weg ins Berufsleben geebnet

Modellprojekt Epilepsie nach drei Jahren erfolgreich abgeschlossen

Menschen mit Epilepsie haben es besonders schwer auf dem Arbeitsmarkt. Obwohl zwei Drittel von ihnen mit Hilfe von Medikamenten ein völlig normales Leben führen können, sind die Vorbehalte groß. Das vor drei Jahren ins Leben gerufene Modellprojekt Epilepsie sollte helfen, Vorurteile abzubauen und die Ausbildungschancen junger Menschen mit Epilepsie zu verbessern. Nun ziehen die Träger eine positive Bilanz.

Hanna Strönisch ist Auszubildende im zweiten Lehrjahr zur Verkäuferin im Einzelhandel. Im Offenburger Edeka-Markt von Reiner Schirmann füllt sie Regale auf, berät Kunden, packt Brötchen in die Tüte und sitzt an der Kasse. Eine schmale, freundliche junge Frau, die große Freude an ihrem Beruf hat und doch anders ist als viele andere Verkäuferinnen: Hanna Strönisch hat Epilepsie.

Urplötzlich, in der Pubertät, fing es an: Sie bekam einen Grand mal. Der örtliche Neurologe diagnostizierte eine Epilepsie, doch die verabreichten Medikamente wirkten nicht. Die Anfälle häuften sich. „Es gab eine Zeit, da hatte ich zwei bis drei Anfälle am Tag“, erzählt Hanna Strönisch. „Ich ging nicht mehr alleine raus. Ich hatte Angst vorm Fahrrad fahren, vorm Schwimmen und vor Zugreisen – ich fürchtete, bei einem Anfall aufs Gleis zu fallen.“ Ihre Ausbildung als Kinderpflegerin musste sie abbrechen – zu groß wäre die Gefahr gewesen, dass ihren Schützlingen etwas passiert, wenn sie während eines Anfalls das Bewusstsein verliert. Als der Leidensdruck zu groß wurde, kam sie ins Epilepsiezentrum Kork. Sechs Wochen blieb sie dort, wurde medikamentös eingestellt – und lebt seitdem anfallsfrei. Im Gespräch mit Michaela-Pauline Lux vom Kliniksozialdienst wurden Möglichkeiten der besonderen beruflichen Förderung beleuchtet – Hanna Strönisch wünschte sich aber nichts „Besonderes“, sondern einen “normalen“ Ausbildungsplatz. Damit schien ihre berufliche Laufbahn zunächst am Ende zu sein. „Ein Jahr lang hatte ich nichts zu tun“, sagt Hanna Strönisch. „Damit kam ich überhaupt nicht klar.“

Um jungen Menschen wie Hanna zu helfen, wurde 2007 das auf drei Jahre angelegte „Modellprojekt Epilepsie“ ins Leben gerufen. Ziel war es, Vorbehalten vor allem bei Arbeitgebern zu begegnen und die Ausbildung und Eingliederung junger Menschen mit Epilepsie im südwestdeutschen Raum zu verbessern. Projektpartner waren das Berufsbildungswerk Waiblingen, das Christliche Jugenddorf Offenburg und das Epilepsiezentrum Kork.

Am Anfang stand viel Aufklärungs- und Informationsarbeit. Es galt, alle Beteiligten und Betroffenen an einen Tisch zu bekommen: Arbeitgeber, Betreuungskräfte, Ausbilder, Lehrer, Angehörige, Ärzte und die Reha-Berater der Agenturen für Arbeit. Ängste mussten abgebaut, Ausbilder und Betreuer in den Berufsbildungswerken und Betrieben angeleitet und geschult werden. „Wichtig ist es, die Arbeit aller Beteiligten eng zu verzahnen, damit man zusammenarbeitet und nicht nebeneinander her läuft“, betont Helga Schmid, Leiterin des vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales geförderten Projekts.

Hanna Strönisch hatte Glück. Die örtliche Agentur für Arbeit vermittelte sie an das Christliche Jugenddorf (CJD) Offenburg. Bei einer zweiwöchigen Arbeitserprobung im Bereich Verkauf merkte sie, dass ihr das großen Spaß machte. So kam sie in den Lebensmittelmarkt von Reiner Schirmann, der seit zehn Jahren mit dem CJD zusammenarbeitet. Rund 30 Jugendliche aus der Einrichtung hat der Offenburger Kaufmann seitdem ausgebildet. „Sie lernen dasselbe wie meine anderen Azubis auch“, so Schirmann, „denn am Ende stehen alle vor der gleichen Abschlussprüfung.“ Sie dürfen sich aber ein

bisschen mehr Zeit lassen: Die Ausbildung zur Verkäuferin dauert drei statt zwei Jahre. Mit Hanna Strönisch ist Reiner Schirmann sehr zufrieden. „Sie ist fleißig und freundlich zu den Kunden. Dass sie Epilepsie hat, merkt man nicht."

„Diese Erfahrung machen wir immer wieder", sagt Diplom-Psychologin Sonja Kunz vom CJD. „Die meisten Menschen mit Epilepsie sind hoch motiviert, sehr umsichtig und diszipliniert." Ein anfallsfreier Mitarbeiter mit einer Epilepsie weist dieselbe Spannbreite an Geschicklichkeit, Intelligenz und Belastbarkeit auf wie alle anderen Menschen auch. Auch fehlt er krankheitsbedingt nicht öfter als andere.

Während der Projektlaufzeit hat sich die Zahl der jungen Menschen mit Epilepsie, die in den beiden beteiligten Berufsbildungswerken berufsvorbereitende Maßnahmen oder eine Ausbildung absolvieren, mehr als verdreifacht. „Auch qualitativ haben wir einen Sprung gemacht", freut sich Projektleiterin Helga Schmid. „Früher haben wir zumeist anfallsfreie Menschen mit Epilepsie ausgebildet. Im Rahmen des Modellprojekts kamen nun auch Leute mit stärkeren Symptomen oder Zwei- und Dreifachdiagnosen zu uns." Menschen, die es besonders schwer haben, in der Arbeitswelt Fuß zu fassen, da zur Epilepsie beispielsweise noch Lernbeeinträchtigungen, Entwicklungsverzögerungen oder seelische Behinderungen hinzukommen können.
Es wurde jedoch schnell deutlich, dass der Aufklärungs- und Beratungsbedarf groß ist. Die Info-Hotline wurde nicht nur von Menschen angewählt, die Fragen zum Projekt hatten, sondern mehr und mehr auch von Angehörigen, Agenturen für Arbeit, Betrieben und Schulen. „Was in Baden-Württemberg fehlt, ist ein landesweites Beratungsnetz in Sachen Epilepsie", so Helga Schmid.

Hanna Strönisch will nach der Ausbildung an ihren Heimatort zurückkehren und sich dort eine Stelle suchen. Das CJD wird zunächst auch weiterhin ihr Ansprechpartner sein und sie nach Kräften unterstützen. Doch um eine dauerhafte berufliche Integration von Menschen mit Epilepsie zu gewährleisten, wäre ein Nachfolgeprojekt wünschenswert. „Das Modellprojekt Epilepsie hat jungen Menschen eine Berufsausbildung ermöglicht", sagt Projektleiterin Helga Schmid, „jetzt gilt es, die Eingliederung in die Arbeitswelt begleiten zu können." Ein Antrag für das Nachfolgeprojekt „Brücken bauen" haben die drei Träger bereits eingereicht.

Ansprechpartner:

Berufsbildungswerk Waiblingen GmbH
Helga Schmid
Tel.: 07151 - 5004 286
mail: helga.schmid@bbw-waiblingen.de

CJD Jugenddorf Offenburg
Sonja Kunz
Tel.: 0781 - 7908265
mail: sonja.kunz@cjd.de

Epilepsiezentrum Kork
Michaela-Pauline Lux
Tel.: 07851 -84 2435
mail: mlux@epilepsiezentrum.de

Nina Saam

So kommen junge Menschen in eine Ausbildung in einem Berufsbildungswerk

Die Rehabilitationsberatung der Agentur für Arbeit vermittelt junge Menschen mit Epilepsie an ein in Frage kommendes Berufsbildungswerk. Neben der praktischen Ausbildung und dem Schulbesuch im Berufsbildungswerk absolviert der Azubi während der Ausbildung mehrere Betriebspraktika. In anderen Fällen macht der junge Mensch eine Ausbildung in einem Kooperationsbetrieb. Träger der Ausbildung bleibt jedoch das Berufsbildungswerk. Während der gesamten Ausbildungszeit steht dem Betrieb ein Ansprechpartner vom Berufsbildungswerk zur Seite. Ausbilder und Kollegen werden entsprechend informiert und geschult.

Epilepsieambulanz für Kinder und Jugendliche im Allgäu

Neue Ambulanz an den Fachkliniken Wangen eröffnet

Seit Februar 2010 finden Kinder und Jugendliche mit Epilepsie in der neuen Epilepsieambulanz für Kinder und Jugendliche der Fachkliniken Wangen im Allgäu kompetente Unterstützung. Mit Dr. Bernd Kruse hat ein erfahrener Kinderarzt mit dem Schwerpunkt Neuropädiatrie und Epileptiologie seine Arbeit dort aufgenommen.

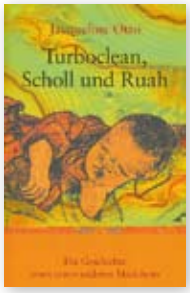
Der gebürtige Hildesheimer - Jahrgang 1963 - studierte Medizin in Göttingen und hat dort 1992 promoviert. Nach einem Studienaufenthalt in Baltimore/USA erhielt Kruse 1993 einen Forschungspreis für seine Arbeiten auf dem Gebiet der Epilepsie. 1998 legte er die Prüfung zum „Facharzt für Kinderheilkunde“ ab. Anschließend betreute er fünf Jahre lang als Oberarzt stationär und ambulant Kinder und Jugendliche im Epilepsie-Zentrum Bethel in Bielefeld. Nach Stationen an den Universitätskliniken Gießen und Hamburg behandelt Dr. Bernd Kruse seit Herbst 2009 Kinder und Jugendliche mit Epilepsie an den Fachkliniken Wangen.

Termine für die Ambulanz gibt es nach Vereinbarung unter der Telefonnummer 07522 -7971171.

Quelle: Gesundheitsregion Allgäu. Verlagsbeilage der Allgäuer Zeitung vom 20.3.2010

Turboclean, Scholl und Ruah

Die Geschichte eines etwas anderen Mädchens



Jacqueline Otto
Turboclean, Scholl und Ruah
Books on Demand
2009, 156 S.
ISBN
978-3-8370-2350-3
12,90 Euro

Die Autorin stellt sich und ihr Buch im Internet so vor (www.amazon.de): *„Mein Name ist Jacqueline Otto und ich habe ein Buch mit dem Titel „Turboclean, Scholl und Ruah“ über das Leben mit meiner Tochter Jasmin (welche mit nunmehr fast 7 Jahren noch kaum sprechen kann) geschrieben. Jasmin leidet unter einer schwerwiegenden, tiefgreifenden Epilepsie mit autistischen Zügen und verschiedenen Allergien, ausgelöst vermutlich durch eine Impfung im frühen Babyalter. Ich erzähle mit hoffentlich viel Liebe und Humor in kleinen Geschichten von Jasmins Weg, der mit steten Schwierigkeiten, sich im „normalen Leben“ zurechtzufinden, verbunden ist. Mein Ziel ist es vor allem, mit diesem Buch Betroffene zu erreichen, die vielleicht einen ähnlichen schweren Weg zu beschreiten haben.“*

Jacqueline Otto beschreibt in ihrem Buch die ersten sechs Lebensjahre ihrer Tochter Jasmin. Schon kurz nach der Geburt wird klar, dass Jasmin anders ist als andere Kinder. Sie schreit, ohne sich zu beruhigen; hat Probleme mit Berührungen, mit Blickkontakt, Angst vor Geräuschen - auch ganz leisen Geräuschen; kann die Mimik anderer Menschen nicht deuten, hat keinen Zugang zu Gefühlen wie Schmerz oder Wut oder Freude, reagiert extrem ängstlich; sie tobt, verletzt sich selbst, spricht kaum, hat stereotype Verhaltensmuster, Gewohnheiten, Spielmuster ...

Nur – die „schwerwiegende, tiefgreifende Epilepsie“ fehlt, wird nirgends beschrieben. Welche Krankheit hat Jasmin? Am Ende des Buches erwähnt die Autorin - eher nebenbei - eine Absencen-Epilepsie und polyvalente Nahrungsmittelallergien. Bis zum Schluss steht der Autismus-Test aus. Auf die Diagnose kommt es der Mutter im Zusammenleben mit ihrem Kind jedoch auch nicht an: „Warum denn überhaupt urteilen?“, fragt sie sich und ihre Leser. „Warum das Leben, die Sache und im vorliegenden Fall das Kind nicht einfach so nehmen, wie es ist?“

Für Jasmins Mutter ist die Diagnose unwichtig für den täglichen Umgang mit ihrem Kind. Für Eltern von Kindern mit einer Epilepsie jedoch ist die richtige Diagnose von allergrößter Wichtigkeit. Sie ist Basis und Grundlage für alles weitere. Am Anfang steht immer die Klärung der Fragen: Was für Anfälle hat mein Kind? Wie genau sehen sie aus? Wie oft kommen sie? Was kann ich tun? Wie kann ich helfen? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Haben die Medikamente Nebenwirkungen? Wird mein Kind wieder gesund?

In dem Buch ist kein einziger Anfall beschrieben. Wie hat die Mutter erkannt, dass Jasmin Absencen hat? Wie oft treten sie auf? Wo und wie ist die Epilepsie diagnostiziert worden? Ist eine medikamentöse Einstellung erfolgt? Nimmt Jasmin überhaupt Medikamente? Welche? Helfen sie? Ist sie anfallfrei? Welche Rolle spielt Epilepsie in Jasmins Leben? Wie geht die Mutter damit um?

Die Lektüre des Buches lässt mich etwas ratlos zurück. Alle meine Fragen zu Jasmins Epilepsie sind offen geblieben. Umso ärgerlicher erscheint mir die eingangs erwähnte Internet-Vorstellung einer „schwerwiegenden, tiefgreifenden Epilepsie mit autistischen Zügen“, die von Leser-Kommentaren aufgenommen und weiter transportiert wird.

Jaqueline Ottos Buch ist wunderbar für Eltern autistischer Kinder. Liebevoll und mit viel Humor, kreativ und phantasievoll und mit unendlich viel Geduld begleitet sie ihre kleine Tochter, bringt ihr Alltagsleben bei. Für Eltern von „Absencen-Kindern“ scheint es mir jedoch keine hilfreiche Lektüre zu sein.

Brigitte Lengert

Geliebtes Wunschkind

Wenn du allmählich erkennen musst, dass dein Kind unheilbar krank ist

Franziska Honeck
Geliebtes Wunschkind
Engelsdorfer Verlag
2009, 154 S.
ISBN
978-3-86901-693-1
10,-- Euro

Nele Maleen ist ein Wunschkind. Mit sieben Monaten bekommt sie den ersten epileptischen Anfall, dem viele folgen. Die Diagnose „multifokale, therapieresistente Epilepsie“ verändert alles. Nele ist schwerstbehindert.

In ihrem Buch beschreibt Neles Mutter Franziska Honeck einen Zeitraum von rund 5 Jahren: Von der Zeugung mit Hilfe einer Wunschkind-Klinik im Oktober 2004 bis zu Neles viertem Lebensjahr 2009.

Die Autorin schreibt in der Gegenwartsform. Alles geschieht heute. So bleibe ich beim Lesen atemlos, folge der Geschwindigkeit des Augenblicks: Die Erschütterung und Verzweiflung der Eltern, die Serien von Anfällen, die Hilflosigkeit der Ärzte, die Ängste und Zweifel der Eltern, die Operation, in der Neles gesamte rechte Hirnhälfte abgetrennt wird, die enttäuschte Hoffnung, die Behandlungsexperimente. Ein Medikament nach dem anderen wird ausprobiert, eindosiert, hochdosiert, abgesetzt, durch ein anderes ersetzt, hochdosiert, abgesetzt, Homöopathie, Ketogene Diät, Akupunktur und Qi-Gong Massagen – als Leserin nehme ich unmittelbar teil.

Das Buch ist erschütternd, aber nicht jammervoll. Neles Mutter packt zu - und: Sie gibt sich selbst nicht auf, ihr Leben erschöpft sich nicht in der Pflege ihrer Tochter. Sie bleibt im Berufsleben. Neben Schmerz und Leid stehen Erfahrungen von Glück, erfüllter Partnerschaft, Freundschaft, Unterstützung durch die Familie und durch einen ungewöhnlichen Arzt. Der ruft jeden Morgen an und ist in Extremsituationen, während der endlos scheinenden Serien von Krampfanfällen, auf dem Handy erreichbar.

Franziska Honeck schreibt schutzlos offen und emotional. Da wirkt nichts gekünstelt oder aufgesetzt, sie hat Kampfgeist und Power bis zum Umfallen ... Umfallen im wahrsten Sinne des Wortes: Ein schwerer Motorradunfall zwingt sie zu einer Pause, zum Innehalten und Reflektieren.

„Geliebtes Wunschkind“ lautet der Titel des Buches und er könnte nicht besser gewählt sein. Nele ist geliebt und gewünscht. „Heute ist mir nicht mehr wichtig, was mein Kind erreichen wird“, schreibt ihre Mutter. „Ich versuche jeden Tag, jeden Augenblick all das mir zur Verfügung stehende Wissen und all meine Liebe aufzubringen um Neles Tag so gut wie möglich werden zu lassen ... Heute freue ich mich über jeden leidarmen Tag und über alles, was mir an ihm gelingt.“

Das Buch ist erschienen im Digitaldruck-Verlag Engelsdorfer, der ohne großes finanzielles Risiko nur „Bücher auf Bestellung“ produziert. Zu wünschen wäre diesem großartigen Buch eine Überarbeitung durch einen Lektor und die Korrektur etlicher „digitaler“ Fehlzeichen.

Brigitte Lengert

Anmerkung der Redaktion I

Leider ist uns im Beitrag von Henning Baltruschat in den einfällen Nr. 114 ein Fehler unterlaufen. Die korrekten Kontaktdaten lauten:

Henning Baltruschat
Tel.: 04209 – 919295
mail:
henning-baltruschat@t-online.de

Anmerkung der Redaktion II

Aus aktuellem Anlass möchten wir darauf hinweisen, dass wir Leserbriefe, die uns anonym zugehen, die einen beleidigenden Inhalt haben oder die offene bzw. versteckte Drohungen enthalten, grundsätzlich **nicht** veröffentlichen.

Möchte ein Leser/eine Leserin anonym bleiben, besteht die Möglichkeit, uns darauf hinzuweisen. Wir verzichten dann auf die Namensnennung und versehen den Leserbrief mit dem Zusatz „Name der Redaktion bekannt“.

Liebe Redaktion,

seit sehr vielen Jahren bin ich durchaus gerne Abonnent der Zeitung, aber von der aktuellen Berichterstattung/Information zum Thema Maliasin sehr enttäuscht.
Vor einigen Jahren, als das Präparat vom deutschen Markt genommen wurde (Zulassung lief einfach aus), hat einfälle noch die Rolle als Sprachrohr von Betroffenen wahrgenommen und der Vorgang war eine Schlagzeile mit Bild auf dem Umschlag wert. Jetzt erfährt man von seinem Neurologen, dass das Präparat weltweit vom Markt genommen wird. Es gibt keine eigene Stellungnahme, keine Äußerung von Betroffenen. Stattdessen können drei Professoren/Ärzte noch mal aus fachlicher Sicht bestätigen, dass Maliasin ein überholtes Präparat ist und von einem Tag auf den anderen durch Luminal (ein mindestens ebenso altes Präparat wie Maliasin - wahrscheinlich noch deutlich älter) ersetzt werden kann.

Beiträge von Professoren sind an vielen Stellen sehr interessant und hilfreich. Hier finde ich das Ganze für eine Selbsthilfezeitung aber schwach, denn die Betroffenen sind nicht diese Professoren. Warum wird nicht klar ausgesprochen, dass vorrangig wirtschaftliche Interessen diese Entscheidung (wie schon das Auslaufen der Lizenz auf dem deutschen Markt vor einigen Jahren) mit verursacht haben. Für jemanden, der viele Jahre mit Maliasin anfallsfrei war, einen gescheiterten Versuch mit einem anderen, wesentlich teurerem und modernerem (!) Präparat hinter sich hat, ist die Argumentation genauso hilfreich wie der mögliche Versuch mir einzureden, dass ein billigeres Präparat mit gleichem Wirkstoff doch sicher auch helfen kann. Hier wird durchaus auch von ärztlicher Seite von entsprechenden Experimenten ab und zur Aut-Idem-Regelung geraten.

Ich kann mir auch nicht vorstellen, dass es bei einem neu aufgetretenen Fall von Epilepsie noch sinnvoll wäre, mit Maliasin zu arbeiten. Aber kann denn keiner dieser hoch bezahlten Fachleute verstehen, was das für eine Unsicherheit bedeutet, wenn man bei voller Berufstätigkeit einen derartigen Versuch unternimmt? Ganz zu schweigen davon, wie sich denn das so unproblematisch einzusetzende Luminal auf Nebenaspekte (Müdigkeit, Konzentrationsfähigkeit - bei anspruchsvoller Berufstätigkeit nicht ganz unwesentlich) auswirkt. Das hat doch verdammt noch mal nichts mit Unlust zu tun (wie in der Stellungnahme formuliert), wenn man nicht gerade nach einer Tablettenumstellung giert.

Durch diese Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie stellt eine derartige Zeitung eben keine Sicherheit für die Betroffenen her. Im Gegenteil: Sie macht sich als Sprachrohr von Betroffenen unglaubwürdig.

Die Auskunft zur Bezahlung durch Krankenkassen hat sich nach der Einstellung auf dem deutschen Markt auch lösen lassen. Ich wäre im Übrigen sogar bereit (was ich zeitweise auch vorher gemacht habe), das Präparat selbst zu zahlen.

Die aufgeworfene Frage nach juristischen Konsequenzen, wenn Ärzte das weiter verschreiben: Mein Gott! Wären Ärzte doch ansonsten auch mal so skrupulös, wenn sie unsinnige, schädliche oder nicht wirksame Medikamente verschreiben (die allerdings alle zugelassen sind).

Ich finde, dass Ihr es Euch in diesem Fall zu einfach gemacht habt!

Freundliche Grüße
Frank Müller

Liebes Redaktionsteam,

zur Jahrestagung in Nürnberg vom 11.06.2010 bis 13.06.2010 wollte ich erst einen Leserbrief schreiben. Es ist ein Bericht geworden ...

Die Vorstandskolleginnen und -kollegen von Norbert van Kampen hatten - optisch zumindest - wenig Unterstützung beim Ablauf der Tagung geleistet. Dies sollte eigentlich selbstverständlich sein.

Leider wurde keine gemeinsame Veranstaltung am Samstagabend durchgeführt. Klaus Göcke regte z.B. eine Stadtrundfahrt an.

Das „Wir“-Gefühl sollte wieder gefördert werden, denn: „Gemeinsam sind wir stark!“

Die Vorträge von Rupprecht Thorbecke waren einfach klasse. Gemeinsam wurden die Lösungen am Flip-Chart so gut erarbeitet, dass man sie jetzt noch im Kopf hat. Nur war es leider so, dass sich ein

anschließender Vortrag von Norbert mit den Vorträgen von Rupprecht Thorbecke in vielen Punkten widersprach. Aus meiner Sicht waren die Infos von Rupprecht Thorbecke stichhaltiger. Während er uns in die Lage versetzte, die Ängste bei Gefahren im Bereich Sport realistisch einzuschätzen, förderte Norbert die Ängste. Auch die über den Beamer gezeigten Bilder von Norbert waren nicht realistisch für das Alltagsleben. Kein Gesunder z.B. würde in ein überfülltes Freibad gehen. Dieses Bild war überflüssig.

Das Thema bei der Jahrestagung hieß „Epilepsie im Alltagsleben". Die Bereiche Führerschein, Schwimmen und Radfahren waren die beherrschenden Themen, die zuviel behandelt worden sind. Nicht nur meiner Meinung nach sind Familie, Partnerschaft, Beziehung etc. auch ein sehr wichtiges Feld. Dies ist leider viel zu kurz gekommen.

Einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer kommen zur Tagung, ohne einer Selbsthilfegruppe anzugehören. Dort ist das Bedürfnis zu spüren, sich auszusprechen. Ein Vorschlag wäre, für Interessierte eine Gruppe auf der Tagung zu bilden, damit sie sich wenigstens 1x im Jahr austauschen können.

Der Tagungsbeitrag in Höhe von 140 Euro für DE-Mitglieder und 170 Euro für Nicht-DE-Mitglieder ist zu hoch. Hinzu kommen noch die Fahrtkosten. Der Vorschlag von Norbert, dass Hartz-IV-Empfänger 60 – 70 Euro zahlen sollen und die anderen 160 Euro - da sie ja über genügend Einkommen verfügen - ist nicht gerade passend. Auch Bezieher mit Einkommen haben häufig so wenig Geld zur Verfügung, dass sie den Euro zweimal umdrehen müssen.

Das Wort „Epileptiker" wurde von einigen Teilnehmerinnen und Teilnehmern genutzt. Die Selbsthilfegruppen haben in der Vergangenheit viel investiert, dass dieses Wort nicht mehr gebraucht wird. Es erinnert z.B. an „Spastiker", „Alkoholiker" und „Diabetiker". Alle diese Begriffe haben einen negativen Touch und diskriminieren die Betroffenen. Ich würde den Begriff „Epilepsiebetroffene" vorschlagen, da der Begriff „Epilepsiekranke" nicht darauf hinweist, dass der Betroffene nur krank ist, wenn er einen epileptischen Anfall hat.

Im Heft „einfälle" sollte bei der werbenden Pharmafirma der Titel „Epileptiker - Na und?" durch „Epilepsie - Na und?" ersetzt werden. Möchte die Pharmafirma dies nicht, so ist aus meiner Sicht auf die Werbung zu verzichten. Auch die Präsentation der Firma auf der Tagung war unglücklich. Der Notizblock hatte den Titel „Epileptiker - Na und?", während eine Infobroschüre den Titel „Epilepsie - Na und?" trägt. Dasselbe Bild mit verschiedenen Titeln - warum? Ein Mitglied aus unserer Gruppe hat das Deckblatt vom Notizblock direkt vernichtet. Auch Taschen der Firma mit dem Titel „Epileptiker - Na und?" sollten nicht mehr verwendet werden. Den DE-Vorstand bitte ich dringend, mit der Pharmafirma Kontakt aufzunehmen.

Sollten einige negative Punkte bestehen bleiben, besteht die Gefahr, dass in 2011 noch weniger an der Jahrestagung teilnehmen werden. Bei ca. 900 DE-Mitgliedern hatten sich nur 46 zur Tagung angemeldet. Bitte bei der nächsten Tagung Großereignisse wie dieses Jahr Fußball-WM beachten, da sich sehr viele Menschen dafür interessieren.

Übrigens: Andrea Lüderitz-Aue und Anne Söhnel leisten tolle Arbeit!

Herzliche Grüße

Stephan Becker
Selbsthilfegruppe Epilepsie
Kreis Neuss und Umgebung e.V.
heike.stephan.becker@t-online.de
www.epilepsie-selbsthilfe.de/neuss

Liebe einfälle Redaktion,

ehrlich gesagt habe ich in den letzten Jahren überlegt, ob ich die einfälle nicht abbestellen soll, weil es mir inzwischen einfach gut geht und mich Epilepsie-Probleme nur noch am Rande interessieren. Ich bin 1994 in Bonn operiert worden, hatte zwei Jahre später nochmal einen Anfall, dann lange nichts mehr. Allerdings hatte ich im letzten Jahr wieder zwei Anfälle, bedingt zum einen durch Überforderung (Aufstellen einer Gemeinderatsliste) und starke Emotionen (Tod eines guten Freundes). Und seither nehme ich auch wieder Carbamazepin.

Was mich besonders angesprochen hat, war zum einen im Bericht von Ralf der Hinweis auf sein schlechtes Wort- und Namensgedächtnis. Genau das ist auch mein Problem, wenn auch nicht so heftig. Aber für jemanden, der in der Kommunalpolitik aktiv ist (eine Sache, die vor der OP niemals möglich gewesen wäre), ist das schon ein Problem.

Und mit den Voraussetzungen aus psychiatrischer Sicht stimme ich voll überein. Ich hatte damals – vor der OP – heftige Probleme mit meiner Frau, ging lange zum Psychologen, insbesondere als dann die Frage einer OP anstand. Ich war immer in Arbeit; wir hatten vier Kinder, die zur Schule gingen. Meine Frau – eine sehr realistische Biologie-Lehrerin – sagte mir damals: „Ich würde mich operieren lassen, aber egal, wie du dich entscheidest, wir stehen hinter dir." Das hat mich sehr aufgebaut. Und ich habe bei mir gedacht: Wenn ich statt den jetzigen 8 bis 10 Anfällen noch zwei oder drei im Monat habe, ist das schon ein Erfolg. Nach der OP habe ich mich über jeden Tag gefreut, der anfallfrei war; konnte es kaum fassen. Und ich bin auch froh, dass ich bei meinem Neurologen in sehr guten Händen war bzw. bin.

Jedenfalls rate ich jedem Epilepsiekranken zu, die Möglichkeit einer OP zu prüfen. Dem Nächsten werde ich die letzten „einfälle" in die Hand drücken.

Wolfgang Lohmiller
Bad Saulgau

Man sieht es mir heute nicht mehr an, dass mein Leben im vierten Lebensjahr mit Epilepsie begann. Jahrelang war unser Leidensweg – die Eltern ständig in Sorge, wie es der Tochter geht. In vielen Kliniken wurde stets nur verändert die Medika-Kombination - der Körper stellte sich darauf ein und nach einer gewissen Zeit war dann die Krampfschwelle und Anfallsbereitschaft wieder erreicht.
Bis zum letzten Ausweg im Jahr 2000 einer Gehirnoperation. Der erfahrene Neurochirurg sagte nach Aufklärungsgespräch zum besorgten Vater mit ganz beruhigender Stimme: „Sorgen Sie sich nicht, ich tue mein Bestes, das mache ich schon“.
Die Tränen vom Vater vor der Operation vergesse ich nicht - was er hatte wusste er - was er bekam wusste er noch nicht. Erst hier in Mara/Bethel trafen wir die Spezialisten für Neurologie und Gehirnchirurgie, hier ist es täglich Routine am Gehirn für Diagnosen wie Apoplex, Aneurysma oder Epilepise. Zeit ist hier Hirn und alles beginnt mit einer Computertomographie. Hier wird der Gefäßdefekt gesucht und exakt lokalisiert, und nach einigen Voruntersuchungen am Schädel dann operiert. So wenig Medika wie möglich, machen das Dasein dann erst erträglich. Durch die Medikamente so gut eingestellt, damit das jetzt krampf- und sorglose Leben leichter fällt.
Nie vergessen werde ich Mara/Bethel – die Gehirnchirurgie - danach eine Gesundheit wie noch nie. Die Operation in Mara selbst durchgemacht, und die Klammern der Wundnaht von 2000 heute mitgebracht. Einen besseren Zustand als 45 Jahre Epilepsie musste es doch geben – und wie es mir geht, wie ich hier stehe, ist heute zu sehen. Anfallsfrei, zufrieden und fröhlich - das ist das Ergebnis von Bethel – hier hat man immer im Focus das bessere Leben. Mein größter Dank geht an alle Ärzte, die diesen Zustand ermöglicht haben.

Meine jetzige Gesundheit war für meinen Vater das größte Geschenk - leider hatte er 2007, als ich auf dem Weg zum MEcIF war, einen Treppensturz mit tödlichem End.

I. Iwersen

Stiff-Man-Syndrom

Seit dem 25. Lebensjahr habe ich eine Epilepsie und ca. 3 – 10 Anfälle im Monat bekommen. Plötzlich bekam ich vor eineinhalb Jahren die seltene Krankheit, das „Stiff-Man-Syndrom“. Ich bin erst in Herten gewesen, aber dort haben sie diese Krankheit nicht in den Griff bekommen. Dann bin ich nach Bochum ins St. Josef-Hospital gekommen. Dort war ein Arzt, dem ich erklärt habe, wie alles anfing.

Wenn z. B. das Telefon geklingelt hat, habe ich mich unheimlich erschrocken. Wenn es an der Tür geklingelt hat, habe ich mich auch erschrocken. Plötzlich konnte ich mich nicht mehr bewegen. Es war alles versteift. Der dortige Arzt sagte, dass es das Stiff-Man-Syndrom sei und gab mir Diazepam.

Jetzt wo ich Diazepam und Primidon nehme, habe ich keine Anfälle mehr und kann mich auch wieder gut bewegen. Also habe ich dank des Arztes in Bochum zwei Fliegen mit einer Klappe geschlagen.

Mit freundlichen Grüßen
Jürgen Pfeiffer
SHG Marl Epilepsie
Reiherweg 7a
45772 Marl
Tel.: 02365 - 24492

Anmerkung der Redaktion

Wir haben Frau Dr. med. Nora Füratsch – Oberärztin am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg – gebeten, uns kurz einige Informationen zu der genannten Erkrankung zusammenzustellen.

Das Stiff-Man-Syndrom (SMS) ist eine seltene neurologische Erkrankung. Das Erkrankungsalter liegt zwischen 13 und 81 Jahren. Sein Erscheinungsbild ist durch eine zunehmende massive Steigerung der Muskelspannung mit schmerzhaft einschießenden Spasmen charakterisiert. Ursache dieser Muskelversteifungen ist jedoch nicht epileptische Aktivität in den Hirnzellen wie bei epileptischen Anfällen, sondern Spasmen und Versteifungen der Muskeln scheinen in der grauen Substanz des Rückenmarks ihren gemeinsamen Ursprung zu haben. Daher kann die Erkrankung nicht mit einem EEG (Elektroenzephalogramm) nachgewiesen werden sondern nur mit einem EMG (Elektromyogramm), bei dem mit Nadeln die Aktivität der Muskeln gemessen wird. Andere Symptome der Erkrankung können Gangstörungen oder Verformungen des Skeletts, eine Angsterkrankung, gesteigerte Schreckreaktionen und vegetative Störungen sein. Ursache des SMS ist wahrscheinlich eine durch Antikörper vermittelte Erkrankung, so dass es auch zu Begleiterkrankungen kommen kann (z.B. Diabetes mellitus Typ 1). Zudem gibt es auch ein im Zusammenhang mit einer Tumorerkrankung auftretendes SMS, so dass bei einer Erstdiagnose ein Malignom als Ursache ausgeschlossen werden muss.

Ursächlich kann das SMS nicht behandelt werden. Ziel der Behandlung mit antispastisch wirkenden Substanzen oder auch einigen Antikonvulsiva ist es, die Muskelrigidität und –spasmen zu verhindern. Zudem werden zur Abschwächung des Immunprozesses Methylprednisolon und Immunglobuline angewandt.

stiff (engl.) = steif

Selbsthilfegruppe: Stiff-Man-Syndrom Gesellschaft Deutschland e.V. c/o August Schreiber, Bergstraße 5 in 63589 Linsengericht; www.stiff-man.de

Sommerrätsel

„Ich finde“, sagte der in der Zille allseits beliebte Akkordeonspieler, „wir sollten bei der ‚Fete de la Musique’ mitmachen. Epilepsie braucht Öffentlichkeit - und wo gibt es mehr Öffentlichkeit als auf einer öffentlichen Bühne?“ Zunächst hatte sich der Organisator etwas geniert, schließlich war es mehr als vierzig Jahre her, seit er im Schulchor gesungen hatte ... aber schließlich organisierte er alles. Und da standen sie nun - die Selbsthelfer - auf einer Bühne in der Schlossstraße in Berlin-Charlottenburg.

Beeindruckend der Akkordeonspieler: Zur Feier des Tages hatte er seine mit Noten bedruckten Hosenträger angelegt! „Isch singe wat aus meine Heimat“, rief der Organisator der Menschenmenge zu und legte los: „Wenn das Wasser vom ... gold’ner Wein wär, ja da möchte’ ich so gern ein Fischlein sein. Ach was könnte ich dann saufen, brauchte keinen Wein zu kaufen, denn das Fass vom Vater ... wird niemals leer!“

Frau Söhnel und Frau Lüderitz-Aue hatten ein Duett eingeübt: „Nachher saß ich mit der Emma uff’ner Banke, über uns da sang so schmelzend ein Pirol. Unter uns da lag so still die ..., neben uns aß eener Wurscht mit Sauerkohl. Gerade rüber zog sich eener an vom Baden, und wir sah’n ihn noch im Badeanzug jehn. Da sprach Emma zu mir traut: ‚Bis Du ooch so schön jebaut?’ Und dann gab se mir ’nen Kuss – ach war det scheen.“

Ein Höhepunkt war zweifelsohne der Auftritt von Herrn K., der nicht nur sang, sondern dabei auch noch steppte. Steppen im Dreivierteltakt! Das hatte es noch nie gegeben! „Da steppt der Bär“, rief der Organisator und alle klatschten wie verrückt: „Nach Flut kommt die Ebbe, nach Ebbe die Flut, die Deiche, sie halten mal schlecht und mal gut. Die Dünen, sie wandern am Strand hin und her, von Grönland nach Flandern, jedenfalls, ungefähr. An der ... -küste - am plattdeutschen Strand, sind die Fische im Wasser - und selten an Land.“

Seit diesem Auftritt ist die Selbsthilfe von Anfallkranken sehr bekannt in Berlin-Charlottenburg. Ständig wird der Akkordeonspieler von wildfremden Leuten zu Feiern eingeladen und Herr K. überlegt ernsthaft, einen Kurs „Singen und Steppen“ in der Zille anzubieten. Ein voller Erfolg!

Frage:
Welche drei Gewässer werden in den drei Liedern besungen???

Wie immer werden die Gewinner unter den richtigen Einsendungen ausgelost. Wer gewinnt, bekommt einen Büchergutschein.

Die richtige Lösung der Preisrätsels in der Ausgabe 114 lautet: Hänsel und Gretel, Schneewittchen und Rumpelstilzchen. Das dortige Bild zeigt eine Illustration von Alexander Zick (1845-1907) – einem deutschen Maler und Illustrator – zu dem Märchen Tischlein, deck’ dich in den Kinder- und Hausmärchen der Gebrüder Grimm.

Die Gewinner des Preisrätsels in der Ausgabe 114 sind Martina Scholz aus Böblingen und Dorothee Maier aus Würzburg.

Herzlichen Glückwunsch!

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, Norbert van Kampen, Michael Fink, Autorenfotos, Archiv.

PC-Texterfassung: MS-Word

Druck: Joachim Schwarz, Berlin

Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke; Klaus Göcke (verantwortlich)

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.

kalender
termine

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
05.10.; 19.30 Uhr	Stadthaus Ulm	Informationsabend zum Tag der Epilepsie	keine Anmeldung erforderlich	Fon: 0731-500-63011 frank.kerling@rku.de
05.10.; 20.00 Uhr	Schwörsaal im Waaghaus, Marienplatz 28, 88212 ,Ravensburg	Tag der Epilepsie – Öffentlichkeitsveranstaltung der Weissenauer Epilepsie Akademie	keine Anmeldung erforderlich	--
06.10. 11.00 -16.00 Uhr	Kornmarkt, Trier	Informationsstand zum Tag der Epilepsie	keine Anmeldung erforderlich	--
08.10, 19.00 Uhr	Klinikum Mutterhaus, Feldstraße 16, Trier (Konferenzraum 7. Etage)	Vortragsabend Epilepsie	keine Anmeldung erforderlich	--
15.10 – 17.10.	Neurologisches Reha-Zentrum Friedehorst, Bremen-Lesum	MOSES-Schulung	Susanne Saße Andrea Lork	Fon: 0421 / 6381-543 lork.nrz@friedehorst.de
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
23.10- 24.10.	Neurologisch Psychiatrisches Gesundheitszentrum Weißer Hirsch, Wolfshügelstraße 20, 01324 Dresden	Famoses-Schulung	Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg	Fon: 03528 / 4312210 k.fritsche@kleinwachau.de
29.10.	Rehazentrum Bathildisheim, Bathildisstrr. 7, 34454 Bad Arolsen	Fachtagung: Herausforderndes 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
05.11.; 19.00 Uhr	Brüderkrankenhaus, Nordallee, Trier (Lukasaal)	Lesung mit Anja Zeipelt (Epi on board)	keine Anmeldung erforderlich	--
06.11.	Pinellodrom, Dominicusstraße 5-9, 10823 Berlin	Disco mit Info und Buffet	um Anmeldung wird gebeten	Fon: 030 / 342-4414 Fax: 030 / 342-4466 mail: klaus.goecke@epilepsie.sh
10.-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

Weitere Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie finden sich auf der Website www.tag-der-epilepsie.de und in der Rubrik „DE-Intern“ in diesem Heft. Wir bitten um Beachtung.

vorschau 116

Mein Partner hat eine Epilepsie lautet das Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe der einfälle. Hier soll es einmal um die Partner und Partnerinnen von erwachsenen Menschen mit Epilepsie gehen – eine vernachlässigte Gruppe. Wie gehen diese mit der Epilepsie ihres Partners um? Was passiert in der Familie, wenn die Mutter/der Vater an Epilepsie erkrankt? Zu welchen Konflikten kommt es in den Beziehungen und welche Möglichkeiten gibt es, diese zu bewältigen?

Bei diesem Thema ist es uns wieder 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. Dezember 2010. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. November 2010.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Nicht der Epilepsie, sondern dem Menschen Zukunft geben

Eisai

hhc

human health care

Bethel

Epilepsie verstehen.

EPILEPSIE ZENTRUM Berlin.Branden-burg

Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

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

Telefon 030/54 72–35 01
www.ezbb.de

Standort Bernau
Epilepsieklinik Tabor
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau

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

Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld

Maraweg 21
33617 Bielefeld

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