Nr. 116
29. Jahrgang
4. Quartal 2010
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Mein Partner hat Epilepsie – und nun?

Der Blick auf andere Menschen macht nicht nur den Zugang zu ihnen leichter, sondern ermöglicht vor allem ein besseres Verständnis seiner selbst.

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!

Zur Vorbereitung des Schwerpunktthemas des vorliegenden Heftes haben wir „Mein Partner hat Epilepsie“ bei *Google* eingegeben - und schon breiteten sich ausführliche Betroffenen-Berichte und lebhafte, Anteil nehmende, ergänzende Diskussionsbeiträge vor uns aus. Von so vielen Zuschriften können wir in unserer Redaktion nur träumen!

Immer mehr Menschen verbringen immer mehr Zeit in virtuellen Welten, unterhalten sich in Chatrooms, pflegen Kontakte auf Netzwerkplattformen, schicken sich Nachrichten über das Netz - Menschen mit Epilepsie machen da keine Ausnahme. Viele holen sich ihre Informationen aus dem Netz. In Epilepsie-Foren suchen und finden sie Menschen mit ähnlichen Fragen und Problemen, tauschen Adressen und Telefonnummern und verabreden sich zum „echten“ kennen lernen.

Ein Internet-Forum braucht den Austausch und die offene Aussprache, darum ist es frei und unbearbeitet. Allerdings muss die Redaktion darauf achten, dass beleidigende, störende, sexistische und rassistische Einträge entfernt werden. Damit Betroffene ihre Beiträge schreiben können, müssen sie sich registrieren. Empfohlen wird, sich mit einem Decknamen anzumelden, um Veröffentlichungen des Echt-Namens zu verhindern. Aber: Auch ein Deckname sichert nur bedingt Anonymität. Alle Beiträge aus den Foren sind über Suchmaschinen wie *Google* öffentlich und damit frei zugänglich.

Selbsthilfe per Internet. Informationsfluten per Internet. Sind die *einfälle*, die gerade druckfrisch vor Ihnen/Euch liegen, eine veraltete Kommunikationsform? Wir als Redaktion finden das natürlich nicht. Wir freuen uns im Gegenteil über unser Produkt, über die spannenden Beiträge von Fachleuten und Betroffenen – aber was meinen Sie, was meint Ihr dazu? Über eine e-mail freuen wir uns sehr! Und genauso über jeden Brief per Post! Und natürlich auch – trotz alledem – über alle anderen Beiträge von Ihnen/Euch, die wir gerne in *einfälle* veröffentlichen.

Auch in diesem Jahr haben wir – in guter Tradition – wieder einen Kalender erstellt, der Sie/Euch über das kommende Jahr begleiten kann. Ganz herzlich möchte ich – möchten wir - uns auch in diesem Jahr wieder bei den vielen Menschen bedanken, die sich in der DE engagiert haben, die uns unterstützt und gefördert haben, die unsere Arbeit kritisch – aber konstruktiv – begleitet haben. Uns allen wünsche ich ein schönes Weihnachtsfest und einen guten Start in das neue Jahrzehnt.

Herzlichst,

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

Kunst – ein weites Feld. Manchmal merkt man gar nicht, dass man gerade ein Kunstobjekt vor sich hat. Manche Kunst findet man toll, manche langweilig, manche eklig. Und nun soll also ein echter epileptischer Anfall - von einer anfallkranken Tänzerin auf einer Bühne im englischen Bradford gezeigt - Kunst sein. Die Tänzerin hat sich sehr angestrengt, damit der Auftritt gelingt: Keine Tabletten mehr genommen, ordentlich Alkohol getrunken, nicht mehr geschlafen, im Flackerlicht stundenlang getanzt ... das Ganze wurde aber ein Flopp. Es waren nur 20 Zuschauer da. Ob die nun tatsächlich in den Genuss des Anblicks eines „echten“ epileptischen Anfalls gekommen sind, berichtet die Ärztezeitung nicht. Sie warnt uns nur davor, dass wir so was nicht nachmachen sollen. Machen wir auch nicht. So krank sind wir nicht.

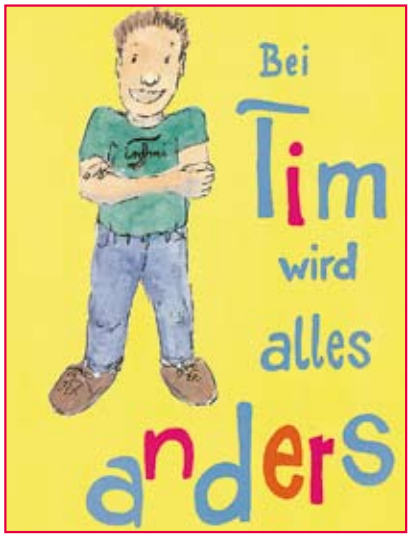
Quelle:
Ärzte Zeitung online, 11.12.2009

Partner von Menschen mit Epilepsie

Obwohl Familien und „gesunde Partner“ für die Krankheitsbewältigung sehr wichtig sind, gibt es kaum Unterstützungsangebote für die Familien erwachsener Menschen mit Epilepsie.

Berliner Begleithunde

Auch Menschen mit Epilepsie sind manchmal auf fremde Hilfe angewiesen. Dabei muss es sich aber nicht immer um einen anderen Menschen handeln ...



Aufklärung über Epilepsie fängt bei Kindern an

Kinder, die mit dem Unterrichtssatz zum Buch „Bei Tim wird alles anders“ arbeiten, können dafür sorgen, dass das gemeinsame Leben von Menschen mit und ohne Epilepsie einfacher wird.

06 titelthema

Erwachsene mit Epilepsie und ihre Familien

Alles hat seine Zeit Ein Erfahrungsbericht

Wir haben zu keiner Zeit Ausgrenzung erlebt Ein Interview

e-m@il für Dich Partner von Menschen mit Epilepsie im Internet

Wende Dein Gesicht der Sonne zu, dann fallen die Schatten hinter dich

19 wissenswert

Gesundheitswissen im Netz

Berliner Begleithunde Freunde und Helfer bei Handicap

Anträge zur Selbsthilfeförderung bei den Krankenkassen jetzt stellen!!

21 menschen und meinungen

Epilepsie und trotzdem erfolgreich

Im Rhythmus eines anderen, eines neuen Lebens

24 Kinder

Hilfe! Schule! Wenn für Integrationskinder der Ernst des Lebens beginnt

27 de-intern

Tagungen, Seminare, Veranstaltungen

Tag der Epilepsie 2010 Eine Übersicht

Mitgliederversammlung der DE Neuer Vorstand gewählt

32 aus den Gruppen

Volksparkfest in Marl

Ein Fest für alle

Auch ein Sturm konnte die gute Stimmung nicht vermiesen

34 magazin

Lust statt Frust Sportwochenende in Rotenburg/Wümme

RehaCare in Düsseldorf

Von den Göttern berührt

39 medien

Die heilige Krankheit Ein graphischer Roman in zwei Bänden

Du hast Epilepsie und wünscht Dir einen Hund?

Warnhunde für Epilepsie-Betroffene

Aufklärung über Epilepsie fängt bei Kindern an

Arbeitsmaterialien neu erschienen

Vorurteile sind zäh – aber sie fallen nicht vom Himmel!

44 leserbriefe/kalender/termine/preisrätsel

Erwachsene mit Epilepsie und ihre Familien

Epilepsien haben vielfältige Auswirkungen auf das familiäre Zusammenleben

Obwohl der Lebensqualität epilepsiekranker Menschen in den letzen Jahren mehr und mehr Aufmerksamkeit zuteil geworden ist, kommt den Familien der Betroffenen und ihren Belangen bislang nur wenig Interesse seitens des Versorgungssystems zu.

Diese mangelnde Berücksichtigung der Familie erstaunt, denn die Bedeutung der Familie bei der Bewältigung einer chronischen Erkrankung wird in vielen Untersuchungen anderer Erkrankungen - wie Diabetes oder Rheuma - seit langem betont. So wurde die Familie in vielen Untersuchungen als der zentrale Ort der Krankheitsbewältigung erkannt und beschrieben. Denn in erster Linie ist es die Familie, die durch ihre soziale Unterstützung ein Leben mit Epilepsie zu meistern ermöglicht. Jedoch besteht auch immer die Gefahr, dass sich Familien durch die krankheitsbedingten

Herausforderungen überbelasten, denn die Anforderungen, die sich einer Familie schon mit Beginn der Epilepsie stellen, sind zahlreich.

So ist es oftmals die Familie, die zum Zeugen des ersten Anfalls wird und diesen, wenn das Bewusstsein während des Anfalls eingetrübt ist, gegenüber den Betroffenen schildern und erläutern muss. Zeigt sich das Anfallsgeschehen als symptomarm, sind Familien zwar irritiert und beunruhigt, versuchen aber zunächst eine Erklärung für das Geschehen zu finden, die ihnen ermöglicht, das gewohnte Leben fortzuführen. Nicht selten wird in diesen Fällen erst bei wiederholten Anfällen ein Arzt aufgesucht. Geht der Anfall jedoch mit Verspannung und Zuckung der Muskeln oder gar mit Lautäußerungen und Verletzungen einher, reagieren die Angehörigen nicht selten mit Bestürzung und Schrecken; eine medizinische Versorgung wird dann von den Familien zumeist unmittelbar nach dem Ereignis eingeleitet. Tritt ein Anfall gar in der Öffentlichkeit auf, sind es nicht selten Passanten oder Arbeitskollegen, die sich erschreckt über das Ereignis zeigen und nach einer medizinischen Notfallversorgung rufen. In der Folge verlieren die Betroffenen wie ihre Familien die Bestimmungsgewalt darüber, ob sie Hilfe annehmen und wer diese bieten soll.

Ist das medizinische Versorgungssystem freiwillig oder unfreiwillig eingeschaltet, stehen Menschen mit Epilepsie und ihre Familien vor einer neuen - oftmals fremden - Welt, mit der sie bislang nicht viel zu tun hatten. In der Folge müssen sich die Familien sowohl Wissen als auch Fertigkeiten in der Erschließung und Nutzung der Behandlungsmöglichkeiten und Versorgungsangebote erweben. Oftmals bedeutet dies den Beginn einer langen, zuweilen mühsamen Suche nach geeigneten Informationen und Einrichtungen.

Nicht selten markiert der erste Kontakt mit dem Gesundheitssystem den Auftakt zu einem oftmals langwierigen Diagnostikprozess, der mit ambulanten Terminen und gelegentlich auch stationären Aufenthalten verbunden ist. Für die Betroffenen und ihren Familien beginnt nun eine Zeit der Unsicherheit. Sie fragen sich, zu welchen Ergebnissen die Untersuchungen führen werden und mit welchen Konsequenzen die Diagnose für das Alltagsleben und die Lebensplanung verbunden sein mag.

Ist die medizinische Diagnose *Epilepsie* gestellt, sehen sich die Betroffenen mit einer neuen Wirklichkeit konfrontiert. Nicht selten wird die Diagnose von den betroffenen Familien als ein Wendepunkt empfunden, nachdem das Alltags- und Familienleben nie wieder so sein wird wie zuvor. Denn nun gilt es, sich den krankheitsbedingten Anforderungen zu stellen und das Alltags- und Familienleben den Erfordernissen der Epilepsie anzupassen.

Zunächst stellt sich da die Aufgabe des Umgangs mit den Medikamenten gegen die Epilepsie. Denn nicht nur die Einnahme der zuweilen komplexen Medikamentenanordnung muss in den Alltag integriert werden; ebenso müssen die Familien eine angemessene Haltung gegenüber den Medikamenten entwickeln - denn das Verhältnis von Menschen mit Epilepsie zu ihren Medikamenten ist keineswegs ungetrübt. Einerseits ermöglichen sie die Kontrolle über das Anfallsgeschehen - andererseits sind sie aber auch immer ein Zeichen dafür, dass eine Epilepsie besteht. Vielfach sorgen sich Familien, dass die Betroffenen die Medikamente absetzen könnten, um bei Anfallsfreiheit zu testen, ob wieder Anfälle auftreten - oder weil das Medikament Nebenwirkungen aufweist. Insbesondere hier zeigt sich die Bedeutung der Unterstützung durch die Familie, wenn diese offen über die Notwendigkeit - aber auch über die Bedenken - gegenüber den Medikamenten spricht und die Einnahme zu einem normalen Teil des Familienlebens werden lässt.

Darüber hinaus müssen Familien nach Mustern suchen, die das Auftreten eines Anfalls begünstigen oder verhindern helfen - wie z.B. ein ausgeglichener Schlafrhythmus oder die Vermeidung von übermäßigem Stress. Sind diese Muster gefunden gilt es, den Familienalltag dementsprechend aus- und einzurichten. Lassen sich jedoch keine Muster entdecken, ist eine eigene Kontrolle des Anfallsgeschehens kaum möglich – dies führt nicht selten zu großer Unsicherheit im familiären Umgang mit der Erkrankung.

Ungeachtet dessen, ob Anfälle auftreten oder unterbleiben, sehen sich Familien vor ganz manifeste Herausforderungen gestellt. So muss ein (Notfall-) Plan entwickelt werden, was getan werden soll und muss, wenn künftig wieder ein Anfall auftreten sollte. Anlassgebunden müssen Kinder aufgeklärt und angeleitet werden, wie sie mit der Situation umgehen sollen und welche Maßnahmen sie bei einem Anfall ergreifen können. Aber auch das Problem einge-

schränkter Mobilität - wenn die Betroffenen aufgrund eines epilepsiebedingten Fahrverbots nicht mehr für Einkäufe oder dem Transport der Kinder zur Verfügung stehen - gilt es zu lösen. Ferner kann auch die finanzielle Situation der Familie durch die Erkrankung zeitweise hoch belastet sein und - falls keine anderen Hilfen zur Verfügung stehen - nur durch einen Zuverdienst des Partners oder der Partnerin ausgeglichen werden. Gleichermaßen müssen Familien auch Zeiten überbrücken, in denen die Betroffenen bei wiederholten Anfällen für die Erfüllung der familiären Aufgaben ausfallen - sei es, dass sie mehr und längere Ruhezeiten benötigen oder sich gar in eine längere stationäre Behandlung begeben müssen.

Nicht zuletzt muss die Familie einen angemessenen Umgang damit entwickeln, wem sie von der Erkrankung berichtet und vor wem sie die Epilepsie verschweigt. Nicht selten neigen Familien dazu, das Vorliegen der Erkrankung selbst im engsten Familienkreis zu verheimlichen weil sie befürchten, Kinder und Angehörige zu belasten oder aus der Angst heraus, im Arbeits- und Freundeskreis benachteiligt und herabgesetzt zu werden. Eine solche umfassende Geheimhaltungsstrategie versetzt die Familien in einen schwierigen Erklärungsnotstand und schränkt in der Folge auch die Handlungsmöglichkeiten der Familien ein, indem sie die Mobilisation von Hilfen innerhalb und außerhalb der Familie nicht zulässt.

Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass Familien epilepsiekranker Menschen genauso belastet sind wie die Betroffenen selbst. Denn sie dürfen neben der Bewältigung der krankheitsbedingten Herausforderungen nicht ihre grundlegenden Aufgaben - wie die Erziehung der Kinder oder die Versorgung der Familienangehörigen - vernachlässigen, wollen sie nicht Gefahr laufen, nicht mehr zu funktionieren und sich in der Folge gar aufzulösen. So gilt es für die Familien von Menschen mit Epilepsie einen Weg zu finden, der einerseits der Erkrankung so viel Raum wie nötig bietet und andererseits dem Familienleben so viel Platz wie möglich lässt.

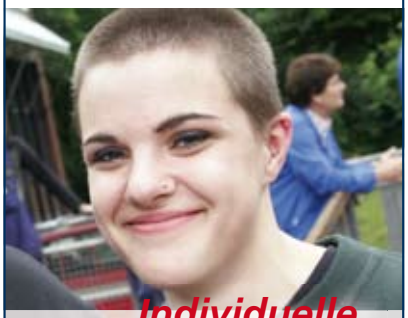
Daraus ergibt sich die Forderung für die die Gestaltung professioneller Unterstützungsangebote, die Belange von Familien epilepsiekranker Menschen in die gesundheitliche Versorgung einzubeziehen, um die familiäre Unterstützung - aber auch den Zusammenhalt der Familie - langfristig zu sichern und fördern zu können.

MPH
Herman T. Steffen

Epilepsiezentrum Bethel
Krankenhaus Mara gGmbH
Maraweg 21
33617 Bielefeld

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
knoop@bethel.de

www.behindertenhilfe-bethel.de

Bethel

Alles hat seine Zeit

Ein Erfahrungsbericht

34 Jahre Ehe, die Kinder aus dem Haus ... Es ist gar nicht so einfach, die Phasen wieder ins Gedächtnis zu holen, in denen die Epilepsie meines Mannes in unserem gemeinsamen Leben eine Rolle spielte oder es vielleicht sogar prägte. Deshalb fange ich einfach an, chronologisch zu erzählen:

Vor inzwischen 37 Jahren erzählte mir ein alter Freund, der in einer WG lebte, dass er jetzt einen Mitbewohner hat, der seit seiner Kindheit an Epilepsie erkrankt ist. Epilepsie sagte mir wenig - ich kannte nur die Bettelbriefe aus Bethel mit den Sturzhelmbildern aus dem Religionsunterricht, wo für die bedauernswerten Menschen, die Epilepsie haben, gesammelt wurde. Selbst in meiner Ausbildung zur MTA wurde uns zur damaligen Zeit nichts über diese Erkrankung beigebracht.

Als ich den Mitbewohner dann kurz darauf persönlich kennen lernte, erfuhr ich genaueres. Er erzählte von seinen Grand mal Anfällen, die sich so häuften, dass ihm geraten wurde, sich operieren zu lassen. Deswegen hat er den zwei Gehirn OP's zugestimmt. Jetzt habe er so gut wie keine Anfälle mehr - er müsse aber weiterhin Tabletten nehmen und sollte keinen Alkohol trinken, um keine Anfälle und Absencen zu haben.

So weit, so gut! Wir lernten uns besser kennen und lieben und schon nach einem Vierteljahr bezogen wir unsere erste gemeinsame Wohnung. Kurz darauf erlebte ich den ersten großen Anfall von ihm nach einer durchzechten Nacht. Ich fühlte mich überrascht und hilflos von der Situation - aber nach ein, zwei Tagen hatte ich den Schreck überwunden und die Sache war klar für mich: Alkohol, nein danke! Dann treten auch keine Anfälle auf! Ab und zu eine Absence, die wurde aber nur von mir bemerkt - und sogar die wurden weniger. Ich achtete peinlichst darauf (ihn nervte das manchmal ganz entsetzlich), dass er so gut wie keinen Alkohol trank. Wir lebten regelmäßig und glücklich und zufrieden. Im Berufsleben ging es voran, die wenigen Probleme wurden gemeistert, ich war für ihn da (er natürlich auch für mich), meine Familie akzeptierte ihn, die Krankheit existierte, sie wussten es alle, aber es spielte keine Rolle. Bei Alkohol wussten alle: Ich sehe rot. Im Großen und Ganzen hielt er sich daran, mir zuliebe, wie er mir immer wieder zu verstehen gab.

Acht Jahre ohne Probleme, eigentlich so gut wie ohne Epilepsie. Das tägliche Pillenschlucken war nicht schlimm. „Einem Kind steht nichts im Wege", meinte der behandelnde Neurologe; aus genetischer Sicht unbedenklich – so seine Aussage. Als ich dann im 3. Monat schwanger war, kam ein Grand mal aus dem Schlaf heraus, die Absencen häuften sich – aber wir freuten uns auf das Kind. Ein einzelner Anfall kann ja „mal" sein, dachten wir. Doch die Anfälle wurden häufiger. Das Kind wurde geboren, die unbeschwerte Zweierbeziehung wurde zur Familie mit Kind. Die Anfallsfolge wurde dichter, beruflich lief es bei ihm nicht so gut - Depressionen waren die Folge. Ade die Illusion, dass die OP's geheilt haben. Für uns beide eine bittere Wahrheit,

die es zu verarbeiten galt. Ich hatte das Gefühl, dass jeder in seine eigene Trauer verfiel und wir beide nicht wussten, wie es weitergehen sollte. Das Schlimmste waren seine Depressionen. Er war so fertig, wenn er von der Arbeit nach Hause kam und unser Sohn mit seinen Spielkameraden dafür sorgte, dass er nicht die nötige Ruhe hatte.

Die Anfallsfolge wurde weiterhin immer dichter - da es aber weitgehend Schlafanfälle waren, bekam unsere Umgebung wenig davon mit. Meine innere Unruhe wuchs, wenn er wieder mal erzählte, dass er beinahe bei einer Absence die Ampel bei Rot überquert hatte. Ich wusste: Häufige Absencen - bald kommt ein großer Anfall. Also fing ich an, ihn übermäßig zu beobachten und zu schonen. Doch ein Familienleben mit Kind ist nicht gerade ruhig, und die Zeit zur Entspannung und Erholung war nicht dann, wenn er sie brauchte oder ich Zeit für ihn hätte haben müssen, um seine depressiven Verstimmungen abzumildern.

Deshalb redete ich ihm zu, alleine auf Erholungsurlaub zu gehen.

In dieser Zeit begann mein Mann, sein Leben biographisch aufzuarbeiten. Zusätzlich wechselte er die Tablettensorte, die die Anfallshäufigkeit mit minderte. Unser Sohn wurde größer, und unser gemeinsames Leben wurde für uns Drei unbeschwerter. In dieser Phase nahm mein Mann Kontakt mit der Selbsthilfegruppe auf. Er lernte jetzt endlich mal Menschen mit Epilepsie kennen - und er lernte auch viel über seine Erkrankung. In unserem privaten Umfeld fühlten wir uns nie diskriminiert; meine Eltern standen voll hinter uns und unterstützten uns, wenn wir ihre Hilfe brauchten. Irgendwie schafften wir es auch, dass er die nötige Ruhe dann hatte, wenn er sie benötigte. Und wenn wir neue Bekanntschaften machten, war es kein Problem, nach längerer Zeit auch über die Erkrankung zu reden, z. B.: Warum kein Alkohol? Warum keinen Führerschein?

Ich holte meinen Mann jetzt ab und zu von der Selbsthilfegruppe ab und lernte Menschen kennen, die ja viel älter als er waren und mit viel mehr Anfällen zurechtkamen - und das gab mir Auftrieb zu hoffen, dass er das auch schaffen würde. Zusätzlich fing ich an, mich intensiv mit dem Thema Epilepsie in medizinischer und sozialer Hinsicht auseinanderzusetzen. Nach dem Internationalen Epilepsiekongress 1985 in Hamburg - zu dem ich mitfuhr - fing ich an, bei einfälle mitzuarbeiten und zu Selbsthilfegruppen-Treffen mitzufahren. Meine Fachkenntnisse erweiterten sich über die Jahre zunehmend. Es gab noch ein anderes Thema, um das ich einen großen Bogen machte: „Was wäre, wenn mein Kind auch Epilepsie bekäme?“ Fragen von irgendwelchen Leuten wurden von mir als pietätlos empfunden: „Hat Dein Kind auch Anfälle?“ Es hat lange gedauert, bis ich damit pragmatisch umgehen konnte, und der Mut zum zweiten Kind wuchs langsam.

Als ich nach sechs Jahren wieder schwanger wurde, nahm die Anfallshäufigkeit meines Mannes wieder zu. Sie nahm auch wieder ab, als sich unsere 4er-Familie eingespielt hatte. Wenn jetzt mal sehr sporadisch ein Anfall auftritt, hat er nicht mehr die Wichtigkeit. Andere Probleme gesundheitlicher Art nehmen mit zunehmendem Alter zu. Wir haben uns über die vielen Jahre unserer Beziehung immer wieder zusammengerauft - meist mit Hilfe von „langweiligen Urlauben“, wo wir bei langen Spaziergängen viel von dem aufarbeiten konnten, was sich im Alltag angestaut hatte und haben damit dafür gesorgt, dass wir uns nicht auseinander gelebt haben. Jeder hat trotzdem seine

eigenen Interessen ausgelebt; ich habe viel beim Malen von Bildern verarbeitet. Jeder von uns beiden hatte auch seine regelmäßige Auszeit in Form von Kuren genommen. Mit unseren Kindern sind wir viele Jahre an den Schluchsee zur gemeinsamen Skifreizeit mit Homborn gefahren, damit auch sie einen lockeren Umgang mit Epilepsiekranken lernen konnten. Für unseren vierjährigen Sohn war ein Anfall, wenn „der Kopf in die Suppe fällt". Im Nachhinein denke ich, dass ich von beiden Söhnen manchmal zu viel Rücksicht auf die Ruhebedürftigkeit gefordert habe.

Unser älterer Sohn wirft mir heute manchmal vor, wir hätten zu wenig gestritten. Mag sein, aber perfekte Eltern gibt es nicht. Alles in Allem empfinde ich unsere gemeinsame Zeit als Auf und Ab wie die Wellen des Meeres, mal ruhig mal stürmisch. Die sehr konkreten Probleme, die wir zu bewältigen hatten, haben uns zusammengeschweißt. Wir wissen beide, wie gut es uns geht, wenn gerade eine unbeschwerte Phase ist.

Ich kann heute nicht mehr sagen, wie wir einzelne Konflikte gelöst haben. Der Epilepsie ins Auge zu schauen, sie als gegeben hinzunehmen - das ist ein langer Prozess gewesen. Wir haben viel miteinander geredet, mein Mann hat versucht, mir mit viel Energie meine Ängstlichkeit zu nehmen mit seinem Vorleben, wie ungestüm man sein kann trotz der „Umfälle". Allerdings habe ich auch erwartet, dass er Rücksicht auf mich nimmt und z.B. nicht die Elektrokreissäge bedient, an einem steilen Bergabhang steht oder über den Durst hinaus Alkohol trinkt. Die depressiven Verstimmungen, die „schlechten Launen" um die Tage des Anfallgeschehens herum habe ich zu ignorieren und möglichst schnell zu vergessen versucht.

Ich denke und hoffe, dass wir auch die folgenden Jahre in liebevoller Gemeinsamkeit meistern werden. Eigentlich kann uns nur noch wenig erschrecken. Wir haben zwei erwachsene Söhne, die uns sicherlich beiseite stehen werden, wenn es mal wieder „dicke" kommen sollte.

Barbara

„Wir haben zu keiner Zeit Ausgrenzung erlebt."

Ein telefonisches Interview

einfälle: Möchten Sie sich kurz vorstellen?

André: Mein Name ist André, ich bin Mitte Dreißig, von Beruf Ingenieur. Ich habe Technische Informatik studiert. Meine Frau Eva und ich sind jetzt seit 12 1/2 Jahren zusammen und seit 2006 verheiratet.

einfälle: Wie haben Sie sich kennen gelernt?

André: Kennen gelernt haben wir uns über einen Freund, im Campuskino an der Uni. Wir haben uns anschließend ein-, zweimal getroffen. Bei einem Treffen ungefähr einen Monat nach der ersten Begegnung hatten alle anderen zufällig abgesagt, nur noch wir beide blieben übrig – und da hat sich das dann ergeben.

einfälle: Als Sie Ihre Frau kennen lernten - hat sie Ihnen erzählt, dass sie Epilepsie hat?

André: Ja, ich meine, sie hat es gleich am Anfang erzählt. Ich kann mich nicht erinnern, dass da irgendwann so'n Schock hinterher gekommen wäre - ich glaub', ich wusste es von Anfang an.

einfälle: Was löst das in Ihnen aus, wenn Sie sehen, dass Ihre Frau einen Anfall hat?

André: Na, mittlerweile habe ich öfter Anfälle gesehen. Ich weiß gar nicht mehr genau, wann ich den ersten gesehen habe. Es gab ja auch verschiedene Phasen - es gab Zeiten, in denen sie fast keine Anfälle hatte und Zeiten, in denen sie stärkere Anfälle hatte. Mittlerweile haben wir alles durch. Im Moment sieht es gerade wieder recht gut aus - meine Frau sagt gerade, als wir ein Jahr zusammen waren, hätte sie den ersten großen Anfall gehabt; aber da war ich nicht dabei, den habe ich nicht gesehen. Kommilitonen haben sie ins Krankenhaus gebracht. Sie hat damals in Fulda studiert und ich in Siegen. An diesem Wochenende wollte ich sie sowieso besuchen,

da habe ich sie dann halt im Krankenhaus besucht. Sie war damals fast 14 Tage im Krankenhaus – die Medikamente wurden umgestellt und das zog sich länger hin.

Beim ersten großen Anfall, den ich gesehen habe, waren wir bei meinen Eltern zu Besuch. Meine Mutter hat früher mit behinderten Menschen gearbeitet, und hat öfter große Anfälle gesehen - kannte sich also sehr gut aus und hat eine große Ruhe ausgestrahlt. Darum hab' ich mir auch keine großen Gedanken gemacht.

einfälle: Haben Sie das Gefühl, Ihrer Frau helfen zu müssen?

André: Helfen? Beim Anfall? Na, ich mache, was ich halt machen kann. Direkt während des Anfalls kann man ja nicht viel machen. Dabeibleiben. Gut zureden. Aber man kann ja nichts ändern.

einfälle: Haben Sie als Partner negative Erfahrungen mit den Reaktionen Ihres Umfeldes gemacht? Haben Sie sich schon einmal mit stigmatisiert gefühlt?

André: Nein. Wir haben zu keiner Zeit Ausgrenzung erlebt. Es gab in unserer Beziehung Zeiten, die schwieriger und nerviger waren, das waren die Zeiten mit häufigeren Anfällen; aber meistens lief es gut. Ausgegrenzt oder gar mit stigmatisiert habe ich mich nie gefühlt. Auch in unserem Freundes- und Bekanntenkreis gab es keine Vorurteile gegen uns. Eva hat allerdings während ihres Studiums an der Uni eine Sache erlebt, die schon krass war - aber das kann sie selbst irgendwann erzählen. Freundschaften sind an der Tatsache, dass Eva Epilepsie hat, jedenfalls nicht kaputt gegangen - wenn die sich aufgelöst haben, dann hatte das andere Ursachen. Und wir hatten im Freundeskreis jemanden, der auch mal epileptische Anfälle hatte, die auf einen Tumor zurückzuführen waren. Nach der OP war bei ihm alles o.k. - er ist seither anfallsfrei. Von daher hatten wir einen Zweiten im Freundeskreis, der sich damit auskannte.

einfälle: Erfahren Sie in Ihrer Beziehung Einschränkungen durch die Epilepsie?

André: Ja, beim Autofahren. Immer muss ich fahren. Wenn wir zum Beispiel abends auf einer Party sind, können wir beide nichts trinken - meine Frau trinkt wegen ihrer Epilepsie keinen Alkohol und ich kann auch nichts trinken, weil ich Autofahren muss. Eva hat zwar den Führerschein, darf aber zurzeit noch nicht fahren. Eine Weile hatte sie nur nachts Anfälle, da konnte sie Auto fahren, das hab' ich genossen ... Eine weitere kleine Einschränkung, mit der wir aber gut leben können: Eva braucht regelmäßigen Schlaf. Darum geht sie bei Feiern manchmal früher. Wir haben uns darauf geeinigt, dass ich dann manchmal noch länger bleibe.

Das größte Handicap ist im Augenblick eigentlich nicht, dass sie Epilepsie hat, sondern dass sie nicht Auto fahren darf. Das brauchte sie – es schränkt unseren Alltag und ihre Unabhängigkeit ein.

Sonst hatte ich nie das Gefühl, wegen Evas Krankheit irgendwo eingeschränkt zu sein. Meine Frau hat Sozialwesen in Fulda studiert. Sie ist Sozialpädagogin und hat mehrere Jahre in ihrem Beruf gearbeitet. Der Vertrag ist jetzt ausgelaufen. Es hat also nichts mit Epilepsie zu tun, dass der Job zu Ende ist, sondern nur damit, dass die Arbeitsagentur die Maßnahme bei dem bisherigen Träger nicht verlängert hat. Seit einem Monat ist Eva arbeitssuchend. Im Augenblick werden nicht viele Stellen im Bereich Sozialpädagogik angeboten und oft steht in den Ausschreibungen „Auto erwünscht" oder „Führerschein erforderlich".

Vor einem Jahr hat sich meine Frau wegen ihrer Epilepsie operieren lassen. Es gab viele Gespräche im Vorfeld; Risiken und Chancen mussten abgewogen werden. Letztendlich hat meine Frau die Entscheidung getroffen, aber ich hab' sie natürlich mitgetragen. Das war schon eine größere OP. Gottseidank ist alles gut verlaufen. Wir haben viel Hoffnung auf Anfallfreiheit.

einfälle: Wünschen Sie sich Kinder?

André: Ja. Das wünschen wir uns. Wir haben den Wunsch nur etwas nach hinten geschoben - wegen der Medikamente, dann wegen der OP und der Reha. Jetzt planen wir die Familiengründung, wenn meine Frau das eine Medikament

abgesetzt hat. Sie nimmt zurzeit zwei Medikamente, und bei dem einen Medikament gibt es das Risiko von Fehlbildungen - zwar nur gering, aber immerhin. Wir wollen warten, bis Eva das eine Medikament komplett abgesetzt hat - und das dauert ein 3/4 Jahr; sie hat ja gerade erst damit angefangen.

Im Augenblick sieht jedenfalls alles sehr positiv aus und wir hoffen, es bleibt so.

Das Interview wurde geführt von **Brigitte Lengert**.

ANZEIGE

E-m@il für Dich

Partner von Menschen mit Epilepsie im Internet

e-m@il für Dich lautet der Titel einer US-amerikanischen Filmkomödie mit Tom Hanks und Meg Ryan in den Hauptrollen. Zwei Unbekannte (die sich eigentlich doch kennen) kommunizieren per e-mail, verlieben sich virtuell, lernen sich dann auch wirklich kennen - und es gibt ein Happy End ...

Um „Liebe“ geht es auch in den vielen Beiträgen die wir finden, wenn wir „Mein Partner hat Epilepsie“ bei Google eingeben. Um die Liebe zu einem Mann oder zu einer Frau mit Epilepsie. Wie gehen die „mittelbar Betroffenen“ damit um? Wie erleben sie den Geliebten, die Geliebte im Anfallsgeschehen? Im Folgenden einige Beiträge aus dem Netz - O-Ton, nicht redigiert:

Giftprinzessin: „Hallo, ich bin seit 4 Jahren mit meinem Freund zusammen, vor 2 Jahren wurde festgestellt, das er an Epi leidet. Bisher hat mich das auch nicht weiter gestört. Als er jedoch vor einem halben Jahr einen Anfall hatte, änderte sich das alles. Jedes mal wenn ich bei ihm bin habe ich Angst, dass er umkippt. Angst vor dem Anblick und dass er so hilflos ist. Jede kleine Zuckung macht mir Angst und ich werde ganz starr. Ich weiß, was Epi ist und was dabei geschieht, trotzdem hab' ich Angst. Ist wie bei 'nem Sommergewitter ... man weiß, wie's passiert und hat trotzdem ein unwohles Gefühl dabei. Kann mir jemand sagen, wie ich mit dieser starken Angst umgehen soll und was ich tun kann? Selbsthilfegruppen gibt es hier nirgends. Ich möchte die Beziehung auf keinen Fall aufs Spiel setzen. Aber es muss etwas passieren.“

Einige (von sehr vielen) Antworten:

Lerche@Giftprinzessin: “Ach Giftprinzessin, das ist alles nicht so einfach und lässt sich auch nicht verallgemeinern, jeder Mann ist anders. Deshalb will ich hier mal nur von mir - Mann inklusive Epilepsie - ausgehen: Würde ich merken, dass die Freundin permanent ängstlich und/oder unruhig ist, wenn sie bei mir ist, dann gäbe mir das das Gefühl, nicht mehr vollwertig zu sein und ich würde sagen: 'Mädel, es tut mir leid, aber du verdienst was Besseres, es reicht, wenn diese Sch...krankheit mich fertig macht, ich kann nicht damit leben, dass du auch noch darunter leidest!' Ich weiß, es hat sich in den letzten Jahrzehnten in der Rollenverteilung viel geändert - ist auch gut so - aber manches alte Klischee ist auch noch fest in unserem Unterbewusstsein verankert.

Ich komm' mir grad vor wie auf Glatteis und eh' ich mich hier noch um Kopf & Kragen schreibe, ein Tipp: Wenn ihr zusammen seid, dann versucht, dem Thema Epilepsie mit Sarkasmus und schwarzem Humor zu begegnen, behandelt sie wie ... eine Marotte.

Ist leichter gesagt, als getan, aber versucht's mal, wir Jungs vertragen so was besser als übertriebene

Fürsorge und Angst. Jedenfalls mir geht's so, wollte ja nicht verallgemeinern.

Zu den Medikamenten will ich auch schnell noch meinen Senf geben: Ernst nehmen und dieses Mal dem Doc glauben, wenn er zum Alkoholverzicht rät. Dazu raten die ja immer, aber bei Epi sollte Mann es glauben. ‚Alkohol anulliert die Wirkung der Medis' wurde mir vor ca. 30 Jahren schon gesagt. Hatte es natürlich erst nicht geglaubt und deshalb 7 Jahre länger Anfälle, als nötig. Und: Es kann dauern, bis man medikamentös richtig eingestellt ist, jede Epilepsie ist anders. Schick ihn zum Facharzt (Epileptologe).

Schönen Restsonntag noch. PS: 'Giftprinzessin' - wat'n super Nickname, warum komm' ich nie auf so was."

Giftprinzessin@Lerche: "Nun ja, mein Freund nimmt jetzt seit zwei Jahren Medikamente (Lamotrigin), trinkt keinen Alkohol und raucht auch nicht mehr. Also eigentlich alles so, wie es der Arzt geraten hat. Wie es mal im Beruf sein wird, kann man noch nicht sagen, da er noch studiert (Informatik). Sicher ist dann auch damit zu rechnen, das er es auf dem Arbeitsmarkt nicht leicht haben wird, oder? Wie sind da eure Erfahrungen? ... Epileptologe sagtest du? Mmh - mein Freund geht zu 'nem normalen Neurologen ..."

Lerche@Giftprinzessin: "Ist ja auch richtig. Wenn's Probleme im Bereich Gehirn/Nerven gibt, überweist einen der Hausarzt immer erst zum Neurologen. Und Letzterer kennt sich im Allgemeinen auch ganz gut mit Epilepsie aus, aber eben nur im Allgemeinen. Denn er ist (meist) nicht darauf spezialisiert, da er für alles Mögliche, was mit Gehirn/Nerven zu tun hat und nicht in den Bereich des Psychiaters fällt, zuständig ist. Epilepsie ist 'ne Krankheit mit so vielen - von Patient zu Patient - unterschiedlichen Symptomen, da braucht's manchmal eben Spezialisten, die sich mit nichts Anderem befassen. So in etwa, wie es Chirurgen und Handchirurgen gibt, nur mal als Beispiel. Schau doch mal in die Forumbeiträge von Anton, der hat das alles viel besser erklärt.

Was die Chancen auf dem Arbeitsmarkt betrifft, da wäre ich erst mal gar nicht sooo pessimistisch. Ich hab' zwar nie studiert, aber ich kann mir vorstellen, dass es jede Menge Studienzweige gibt, die für einen Epileptiker ungeeigneter sind als Informatik.

Ansonsten macht der Junge doch alles richtig. Mir hatte mein Neurologe damals auch drei Dinge ans Herz gelegt: Medis nehmen, kein Alkohol und regelmäßig ausreichend Schlaf. Vom Rauchen hat er nix gesagt, aber das brauchste deinem Freund ja nicht sagen - je eher man dieses bescheuerte, sauteure Laster los ist, desto besser! Ich hab's nach 32 Jahren immer noch nicht geschafft und es wird immer schwerer davon loszukommen, aber auf die Epi hatte es (bei mir jedenfalls) keinen Einfluss.

Wünsch' euch Alles Gute (und entschuldige meine Schachtelsätze, ich arbeite an dem Problem) ..."

Winona@giftprinzessin: "Hi! Ich sagte nie, dass ich Epi habe, ich schummelte mich so durchs Leben und das klappte immer!! Heute ist's natürlich anders – wegen der Berufsgenossenschaft -, aber sonst würde ich wahrscheinlich die ganzen Jahre nur Sozialhilfe bekommen und ich brauche auch etwas Luxus! Also, was macht man - man sagt erstmal nix. Ich muss dazu sagen, hatte ja auch nie Anfälle und arbeitete an Ma-

schinen, außer einmal - aber das merkte ich. Meine Freundin sagte: ‚Lasst die mal im Pausenraum in Ruhe, die hat Migräne', und nach 'ner halben Stunde hab ich mich wieder akklimatisiert. Tja ... soweit zu diesem Thema. Erzähl' nicht zu viel. Lieben Gruß, Winona."

Green@Giftprinzessin: "Schade, das es keine Selbsthilfegruppe bei Euch gibt, aber vielleicht hast Du ja Lust, eine zu gründen. Vielleicht findest du ja eine Telefonnummer von einer Epilepsieberatungsstelle, wo du zumindest mal mit jemand reden kannst und eventuell neue Tipps bekommst. Ansonsten empfehl' ich gern www.moses-schulung.de; www.famoses.de."

MaDa@giftprinzessin: "Hey Giftprinzessin, mir geht's es genauso wie Dir - mein Freund hat auch Epi. Sind seit über einem Jahr zusammen und erst seitdem ich einen Anfall miterlebt habe, habe ich super Angst davor. Wenn Du möchtest, können wir gerne mal Privat weiter schreiben. Meld' Dich doch einfach mal. Lieber Gruß und halt die Ohren steif ..."

Teelichtlein: „Hallo, wie schon kurz im Vorstelltread erwähnt möchte ich hier nun ausführlicher werden und auch auf die auftauchenden Fragen eingehen, so gut es eben geht. Ich bin mit meinem Freund seit nun einem Jahr zusammen. Da wir etwas auseinander wohnen, können wir uns nur am den Wochenenden sehen, wenn mein Sohni bei seinem leiblichen Vater ist, oder eben mein Freund kommt zu mir. Jedenfalls hat er mir von Anfang an von seiner Krankheit erzählt, aber eben nur erzählt, dass er Epi hat. Leider mehr nicht, er spricht nicht gern darüber. Wir leben praktisch damit. Es ist nun schon ein paar mal vorgekommen, das er mir immer wieder am Telefon berichtet hatte, das er nachts (er hat immer nur nachts Anfälle) wieder einen Anfall hatte, wie sich eben dieser auswirkt usw. nicht. Daher habe ich ein wenig mich im Internet „schlau" gemacht. Habe gelesen und ein paar Anhaltspunkte gefunden, was zu tun wäre, wenn was passiert. Theorie und Praxis driften da doch wie so oft auseinander.

Jedenfalls war ich am Wochenende bei ihm. Am Abend haben wir uns leider ein wenig gestritten, wo sich jeder aufgeregt hat - kommt ja ab und an vor in einer Beziehung, das es eben nicht immer rund läuft. Nachts um 2:16 wurde ich plötzlich durch eine Art Glucksen von ihm geweckt. Ich habe gleich geseh'n in der Haltung, dass dies nur ein Anfall sein kann. Habe einen kurzen Angstschrei losgelassen. Meine Güte - ich war noch nie so schnell aus dem Tiefschlaf so hellwach wie gestern Nacht. Jedenfalls hat er so gegluckst (schwer zu beschreiben), kurz gezittert und war dann ganz steif. Ich bin aufgesprungen und hab' mich ans Bettende gesetzt und hab voll Panik geschoben. Es hörte sich zwischendrin so an, als würde er etwas hoch würgen und sofort wieder runter schlucken. Ich habe ihn genau beobachtet, ich hatte solche Angst, das ihm was passiert. 2:18 beruhigte er sich dann langsam wieder - man merkte, das der Anfall vorüber war. Er pustete die Luft schnaubend aus - das ging bestimmt 5 Minuten so. Ich habe am ganzen Körper wie Espenlaub gezittert und hab' nur seine Hand gehalten und drüber gestrichen in der Hoffnung, dass er das spüren würde; aber ich denke, dass er da nicht wirklich bei Bewusstsein war. Dann ist er eingeschlafen. Ich habe mir dann eine Decke und ein Kopfkissen geschnappt und habe mich auf das Sofa gelegt. In dieser Nacht war aber an Schlaf nicht mehr zu denken. Ich war so aufgewühlt. Jedes mal, wenn er

sich gerührt hat (mein Freund hat eine Einzimmerwohnung), habe ich gedacht: Was, wenn er jetzt noch einen Anfall bekommt ... Ich habe dann mitbekommen, wie er kurz wach wurde um was zu trinken, dann aber gleich weiterschlief bis in den Morgen rein. Am morgen, als er wach wurde, hat er sich nur gewundert, warum ich auf der Couch liege und nicht im Bett. Da habe ich ihm erzählt, dass er in der Nacht einen Anfall hatte. Er sagte ja, könnte sein, da seine Zunge wehtun würde. Ich nehme an Bissspuren. So ganz da war er da aber nicht, wahrscheinlich noch im Halbschlaf.

Später hat er mir gesagt, dass ihm alles wehtun würde und er sich schlapp fühle - und er hat mich gefragt, ob es schlimm war, ihn so zu sehen. Ich habe ihm gesagt, dass es schlimm war und ich wirklich Angst um ihn hatte, da ich eben so hilflos war. Ich glaube er schämt sich so sehr, das ich einen Anfall mitbekommen habe.

Das schlimme - was mir nun nicht aus dem Kopf geht - ist das Bild was ich von ihm habe, wie er daliegt - starr und mit weit aufgerissenen Augen. Ich hatte so sehr Angst um ihn ... das wird noch etwas dauern, bis ich da wieder klar denken kann. Es war ein Schockerlebnis, weil es so plötzlich kam. Aber ich will ja damit umgehen können und ihn in allem unterstützen. Und diese Hilflosigkeit ...

Einige (von sehr vielen) Antworten:

„**Hallo Teelichtlein**, ich kann dich gut verstehen! Ich habe auch gerade einen solchen Anfall bei meinem Freund mitbekommen. Ich kannte das zwar schon von vor drei, vier Jahren - aber irgendwie hat es mich dieses mal erst so wirklich schwer erwischt - vielleicht weil wir jetzt zusammenleben, oder ich ein bisschen älter bin ... Oder weil ich eben jetzt diejenige bin, die sich um ihn kümmert ... Wie auch immer, ich wollte dir einfach nur sagen, dass ich dich gut verstehen kann!“

„**Hallo Teelichtlein:** ... habe ganz ehrlich mit meinem Freund, als ich ihn kennen gelernt habe, gleich zuvor gesagt das ich Epilepsie habe, und ob ihm das was ausmacht. Er sagte: Nö, mache ihm nichts aus. Habe ihm dann probiert zu schildern, wie die Anfälle bei mir aussehen können und was er tun könnte in dieser doch nicht einfachen Situation, das hat sehr geholfen. Es ist normal, das man solch' Erlebtes nicht so schnell aus seinem Gedächtnis bekommt, wie denn auch? Sprecht unbedingt ehrlich miteinander, auch das du dich sehr, sehr hilflos momentan fühlst. Er hätte dich wirklich besser aufklären sollen, doch glaube mir: Trotz Aufklärung wärst du erschrocken gewesen, wenn ein großer Anfall gekommen wäre.

Ich hoffe für dich, das es dir bald ein Stückchen besser geht!“

„**Hallo Teelichtlein!** Ich kann dich auch sehr gut verstehen, aber auch deinen Freund. Ich bin diejenige, die solche Anfälle hat, wie du sie bei deinem Freund beschrieben hast. Als mein Mann den ersten Anfall mitbekommen hat, hatte er auch totale Panik. Er wusste nicht, was es ist und er dachte, ich sterbe. Ich wurde schnell auf Medis eingestellt, wodurch die Anfälle nicht mehr so stark waren.

Inzwischen weiß mein Mann, dass er guckt, dass ich mich nicht verletzen kann und dass er auf die Zeit achtet. Wenn der Anfall vorbei ist, versucht er mich zu wecken um zu sehen, dass ich bei klarem Verstand bin (was etwas dauert). Und dann hilft erstmal nur schlafen, schlafen ...

Ich habe mich sehr geschämt und fragte ihn, ob es für ihn nicht schlimm ist, mich so zu sehen und ob er mich deswegen überhaupt noch lieben kann. Er hat mir den Anfall genau beschrieben, auf Nachfrage.

Für meinen Mann ist es nicht schlimm, jetzt wo wir wissen, was es ist. Man kann eh' nur abwarten, bis der Anfall vorbei ist bzw. wenn er zu lange dauert, den Notarzt holen.

Ich kann mir sehr gut vorstellen, dass es ganz schlimm ist, jemanden so zu sehen. Doch machen kannst du nichts. Außer zu Neurologen/Epileptologen zu gehen und gute/passende Medikamente zu bekommen.

Ihr müsst auf jeden Fall darüber reden! Damit sich deine Angst verringert. Und du musst deinem Freund klar machen, dass du ihn trotzdem liebst und hinter ihm stehst (gehe ich mal von aus). Informiert euch gut über die Krankheit, was auch viel Angst wegnimmt. Geht zum guten Arzt. Stelle hier viele Fragen, zeige deinem Freund diese Seite.

Gute Besserung für euch beide!!“

Die Texte wurden zusammengestellt von **Brigitte Lengert**.

„Wende dein Gesicht der Sonne zu, dann fallen die Schatten hinter dich“

Afrikanische Weisheit als Lebensmotto

Ich heiße Stefanie, bin 23 Jahre alt und studiere in Leipzig. Dort habe ich auch vor zwei Jahren meinen Freund zum Studienbeginn kennengelernt. Es war ein recht lustiger Zufall, dass wir uns getroffen haben: Wir studieren ganz unterschiedliche Fächer, haben aber gemeinsame Freunde - und über die haben wir uns dann auch gleich zu Beginn des Studiums kennengelernt.

einfälle: Wann hat Ihr Freund Ihnen gesagt, dass er Epilepsie hat?

Stefanie: Ich habe das erst später mitbekommen. David hatte mir gar nichts erzählt, weil er das auch nur ganz selten hat. Er war dann über Silvester bei sich zu Hause und da ist es dann wohl passiert ... Daraufhin hat er mich angerufen und mir alles gesagt.

einfälle: Was hat das in Ihnen ausgelöst?

Stefanie: Normalerweise kommt man ja eher selten mit einem Thema wie Epilepsie in Berührung. Ich wusste natürlich schon, was Epilepsie ist, aber mir war nicht bewusst, was es für mich bedeuten würde. Bis zu unserem ersten Gespräch war Epilepsie irgendwas,

weit weg von mir ... auch dadurch, dass ich keinen anderen kenne, der das ebenfalls hat. Ich muss sagen, es war gut für mich, dass David offen mit mir darüber geredet hat, mir wirklich alles genau erklärt hat. Dadurch konnte ich lernen, damit umgehen.

einfälle: Was für eine Epilepsie hat David?

Stefanie: Er hat große Anfälle, einmal, zweimal im Jahr - also selten.

einfälle: Haben sie schon mal einen Anfall gesehen?

Stefanie: Ja, ich habe einen gesehen. Und zwar mitten im Umzugsstress. Wir sind nämlich letztes Jahr zusammengezogen. Mein Freund ist gefährdet, wenn er viel Stress hat, wenn viel zusammenkommt. Ich war an diesem Tage auch nicht so sensibel, um seine vorangehende Verwirrtheit wahrzunehmen. Wegen des Umzugs hatte ich viel um die Ohren, alles musste klappen und da ist es passiert und David bekam einen Anfall. Zu meinem Glück war ein gemeinsamer Freund bei uns, das war für mich gut, dass ich in diesem Moment, als ich zum ersten Mal einen Anfall sah, nicht allein bei David war.

Einfälle: Der Anblick hat Ihnen Angst gemacht?

Stefanie: Ja. Man hört ja viel. Auch viel Unsinn. Aber wenn man es dann selbst erlebt, ist es schon ein großer Schock ...

einfälle: Ja, das verstehe ich gut. Mein Sohn hat Epilepsie, ich hab jetzt schon so oft Anfälle gesehen und trotzdem halte ich immer wieder die Luft an und denke, oh Gott - hoffentlich geht's wieder gut vorbei ...

Stefanie: Ja - ich denke manchmal auch, ob man sich daran gewöhnen kann? Oder ob es immer wieder wie ein Schlag in die Magengrube ist? Jedes Mal, wenn es passiert, selbst wenn ich nicht dabei bin, trifft es mich.

einfälle: Erfahren Sie Einschränkungen dadurch, dass Ihr Liebster ab und zu mal einen Anfall bekommt?

Stefanie: Nein. Gar nicht. Wir leben beide ganz normal, treiben Sport, gehen feiern und erfahren auch sonst keinerlei Einschränkungen. Dadurch, dass er manchmal schon Stunden vorher merkt, wenn ein Anfall kommt, kann er sich in Sicherheit bringen, sich hinlegen, sich Zeit nehmen. Das ist eine Beruhigung für mich und für ihn.

einfälle: Haben Sie als Partnerin irgendwann mal Ausgrenzung erfahren, diskriminierende Äußerungen mitbekommen?

Stefanie: Nein. Nie. Unsere engsten Freunde wissen, dass David Epilepsie hat. Die gehen da alle ganz locker mit um. So was hab ich noch nie mitbekommen. Gottseidank.

Einfälle: Was wünschen Sie sich für die Zukunft? Möchten Sie Kinder haben?

Stefanie: Noch studieren wir ja beide - aber wir stellen uns schon eine gemeinsame Zukunft vor, mit Kindern. Aktuell steht an - mein Freund hat bis zum heutigen Zeitpunkt noch keine Medikamente genommen, weil er immer gedacht hat, dass er das alleine auf die Reihe kriegt. Seine Anfälle sind selten, er weiß, dass sie psychisch ausgelöst werden, durch viel Stress. Mittlerweile geht die Überlegung dahin, ob er vielleicht doch anfangen sollte, Medikamente zu nehmen. Das ist gerade die Diskussion bei uns zu Hause. Er hat sich lange gegen eine Medikamenteneinnahme gesträubt. Sieben Jahre sind eine lange Zeit. Und deshalb hoffe ich, dass er vielleicht den Schritt wagt. Vielleicht bringt die Medikamenteneinnahme Sicherheit, vielleicht bringt das Wissen, er nimmt Tabletten dagegen, Beruhigung. Ich verspreche mir viel davon.

Das Telefoninterview führte **Brigitte Lengert**.

ANZEIGE

Gesundheitswissen im Netz

www.selbsthilfewiki.de

Unter «selbsthilfewiki.de» soll ein umfassendes Nachschlagewerk speziell zu Gesundheitsthemen entstehen, das zuverlässige Informationen liefert. Vorbild des Betreibers - des gemeinnützigen Vereins SelbsthilfeWiki - ist Wikipedia. Wie bei Wikipedia soll jeder angemeldete Nutzer selbst Artikel schreiben können und schon verfasste Artikel bearbeiten. Die Nutzergemeinschaft und die Betreiber sollen darüber wachen, dass kein Unfug ins Netz gestellt wird.

Im Dezember 2009 startete das Projekt hoffnungsvoll mit rund 800 Artikeln zu einzelnen Krankheiten sowie zu Behandlungsverfahren und medizinischen Schwerpunkten. Sehr viel mehr ist auch im Dezember 2010 noch nicht da. Zum Thema Epilepsie liefert SelbsthilfeWiki nicht mal Basiswissen. Neben dem großen Vorbild und Konkurrenten Wikipedia hat es SelbsthilfeWiki offensichtlich schwer.

Schlecht ist die Idee, ein verständliches Gesundheitslexikon im Netz wachsen zu lassen, ja nicht. Dass gesundheitliche Information und Aufklärung von Verbrauchern wichtig ist, wissen wir als mittelbar und unmittelbar von Epilepsie Betroffenen nur zu gut. Auch bei Fachartikeln in den einfällen hätte ich öfter mal gern ein Forum, dass mir dolmetscht, was der Experte eigentlich meint ...

Jede Internetplattform ist so gut wie die Qualität der Beiträge und der Autoren, die dort veröffentlichen. Wünschen wir SelbsthilfeWiki beides.

Brigitte Lengert

Berliner Begleithunde

Freunde und Helfer bei Handicap

Eine Epilepsie kann in einigen Fällen auch mit einer körperlichen und/oder geistigen Behinderung einhergehen. Die betreffenden Menschen sind dann oft auf fremde Hilfe angewiesen – doch nicht immer muss es sich dabei um einen anderen Menschen handeln. Guter Freund und intelligenter Helfer kann auch ein so genannter Begleithund sein. Vor fast 20 Jahren wurde in Berlin von behinderten und nicht-behinderten Hundefreunden der Verein *Hunde für Handicaps e.V.* gegründet. Die Idee stammte damals aus den USA, wo seit den 1970'er Jahren Hunde zu „Service-Dogs" geschult wurden.

Der Berliner Verein bildet nun schon seit über 10 Jahren Behinderten-Begleithunde als Partner und Helfer für Menschen mit Handicaps aus. Dabei werden sowohl Hunde von behinderten Hundehaltern zusammen mit erfahrenen Trainern ausgebildet als auch bereits geschulte und geprüfte Tiere abgegeben. „Unser gemeinsames Ziel ist es, Hunde dazu auszubilden, behinderten Menschen im Alltag eine wichtige Hilfe zu sein", so die Verantwortlichen. Der Verein setzt sich außerdem dafür ein, dass der Behinderten-Begleithund denselben rechtlichen Status wie der Blinden-Führhund bekommt und als medizinisches Hilfsmittel anerkannt wird.

Informationen über den Berliner Verein sind unter *www.hundefuerhandicaps.de* erhältlich. (Vgl. zu diesem Thema auch die Buchbesprechung „Warnhunde für Epilepsie-Betroffene" in diesem Heft.)

Anträge zur Selbsthilfeförderung jetzt stellen – FRISTEN BEACHTEN!!

Auch Selbsthilfegruppen können Anträge stellen

Wie in den vergangenen Jahren auch, können Selbsthilfegruppen und –organisationen im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20 c SGB V wieder Anträge auf Förderung ihrer Aktivitäten stellen. Wir möchten insbesondere darauf hinweisen, dass auch **Selbsthilfegruppen** von dieser Möglichkeit Gebrauch machen können und sollten – z.B. indem Mittel für Selbsthilfetage, für die Erstellung gruppenspezifischer Informationsmaterialien oder für die Ausrichtung von Workshops und Fachtagungen beantragt werden. Möglich ist es unter Umständen auch, finanzielle Mittel zum Besuch von Arbeitstagungen – im Rahmen der Fortbildung von Gruppenmitgliedern – zu beantragen.

Grundsätzlich wird bei der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen unterschieden zwischen ***kassenübergreifender Gemeinschaftsförderung*** und ***kassenindividueller Projektförderung***. Zudem wird grundsätzlich unterschieden zwischen der Förderung auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene. Ansprechpartner für die Förderung sind entsprechend die jeweiligen Bundes-, Landes- und regionalen Geschäftsstellen der Krankenkassen.

Im Rahmen der ***kassenübergreifenden Gemeinschaftsförderung*** fördern die Krankenkassen die Selbsthilfegruppen und –organisationen gemeinschaftlich, d.h. über einen Fond, in den alle Kassen

GKV Spitzenverband

Leitfaden zur Selbsthilfeförderung

Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 6. Oktober 2009

In Zusammenarbeit mit den Verbänden der Krankenkassen auf Bundesebene

AOK-Bundesverband, Berlin
BKK Bundesverband, Essen
IKK e.V., Berlin
Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung, Kassel
Knappschaft, Bochum
Verband der Ersatzkassen e.V., Berlin

sowie

unter Beteiligung der maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe

einzahlen und der dann von einem gemeinsamen Ansprechpartner, an den auch die Anträge zu stellen sind, verwaltet wird. Diese Förderung wird als pauschale Förderung – also unabhängig von einzelnen Projekten – gewährt.

Bei der ***kassenindividuellen Projektförderung*** dagegen werden von den einzelnen Kassen einzelne Projekte – z.B. Besuch der Arbeitstagung – gefördert. Ansprechpartner für diese Art der Förderung sind dann die einzelnen Krankenkassen.

Wichtig ist bei den Anträgen, die jeweiligen **Antragsfristen** zu beantragen, die von Bundesland zu Bundesland variieren. In Berlin z.B. können Organisationen auf Landesebene ihre Anträge bis zum **31. Januar 2011** stellen – in Hamburg dagegen ist die Antragsfrist für Organisationen auf Landesebene bereits am **15. Dezember 2010** abgelaufen. Die Antragsfristen für Selbsthilfegruppen können davon abweichen – müssen es aber nicht zwangsläufig.

Um Fördermittel zu bekommen, müssen auch Selbsthilfegruppen über ein **eigenes Bankkonto** verfügen. Dabei darf es sich nicht um ein privates Konto eines Gruppenmitgliedes handeln. Für Gruppen, die als eingetragene Vereine organisiert sind, ist dies in der Regel kein Problem. Sind die Gruppen aber nicht als rechtsfähige Vereine organisiert, müssen diese mit ihrem jeweiligen Landes- oder Bundesverband kooperieren, um die Fördermittel beantragen zu können.

Leider ist die Förderlandschaft recht unterschiedlich. In den verschiedenen Bundesländern ist nicht nur die Förderung von Landesorganisationen unterschiedlich geregelt; die entsprechenden Antragsunterlagen unterscheiden sich voneinander und auch die regionale Förderung der Selbsthilfegruppen ist unterschiedlich geregelt. Daher bleibt den Selbsthilfegruppen und –organisationen oft nichts anderes übrig, als sich die notwendigen Informationen im Internet zu beschaffen oder die Krankenkassen direkt anzusprechen.

Um unseren Lesern und Leserinnen die Beantragung von Fördermitteln zu erleichtern, haben wir eine Liste von Web-Adressen und

Antragsfristen zusammengestellt, die – nach Bundesländern aufgegliedert – die notwendigen Informationen enthalten.

Zunächst einmal ist es wichtig, sich über die grundsätzliche Struktur der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen nach § 20 c SGB V zu informieren. Dazu haben die Krankenkassen einen *Leitfaden zur Selbsthilfeförderung – Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 06. Oktober 2009* veröffentlicht, der z.B. von der Website *www.sekis-berlin.de* heruntergeladen werden kann. Die länderspezifischen Informationen finden sich unter folgenden Adressen:

Bundesland	Antragsfrist (ohne Gewähr!)	Adresse
Baden-Würtemberg	31. März 2011	www.lag-selbsthilfe-bw.de
Bayern	15. Februar 2011	www.seko-bayern.de
Berlin	31. Januar 2011	www.sekis-berlin.de
Brandenburg	31. Januar 2011	www.selbsthilfe-brandenburg.de
Bremen	31. Januar 2011	www.tk-online.de/lv-bremen
Hamburg	15. Dezember 2010	www.kiss-hh.de
Hessen	31. März 2011	www.gkv-selbsthilfefoerderung-he.de
Mecklenburg-Vorpommern	31. Januar 2011	www.ikk-nord.de
Niedersachsen	31. Dezember 2010	www.selbsthilfe-buero.de
Nordrhein-Westfalen	31. März 2011	www.selbsthilfenetz.de www.koskon.de
Rheinland-Pfalz	31. Januar 2011	www.selbsthilfe-rlp.de
Saarland	31. Januar 2011	www.selbsthilfe-saar.de
Sachsen	31. Dezember 2010	www.ikk-classic.de
Sachsen-Anhalt	31. Januar 2011	www.vdak-aev.de
Schleswig-Holstein	31. Januar 2011	www.arge-selbsthilfefoerderung-sh.de
Thüringen	31. Dezember 2010	www.selbsthilfe-thüringen.de

Epilepsie und trotzdem erfolgreich

Eine fiktive Geschichte

Es war einmal ... Sie ist Managerin eines großen Aktien-Konzern, morgen wird die Hauptversammlung sein. Sie ist leicht aufgeregt, obwohl kein Grund besteht. Der höchste Gewinn wurde dank ihrer Hilfe erzielt und es sieht so aus, das Sie Managerin des Jahres wird, wenn nichts Unvorhergesehenes passiert.

Als Sie am nächsten Abend die Bilanz vor den Aktionären der Presse und dem Fernsehen vorlass, donnerte ein großer Applaus ihr entgegen, kurz darauf wurde Sie wiedergewählt. Doch dann passierte etwas Schreckliches. Die Katastrophe schlechthin ...

Die ledige Managerin Marianne Müller - 35 Jahre - bekam vor tausenden Aktionären und Millionen von Zuschauern, die die Hauptversammlung im Fernsehen sehen, einen großen Epilepsie-Anfall. Sie fiel zu Boden, zuckte mit den Armen und Beinen, Spuke kam ihr aus dem Mund und im Saal war eine Todesstille. Michael Meier - der 2. Vorsitzender des Konzerns - ging zu ihr und legte seine Jacke unter ihrem Kopf.

Kurz darauf kam auch schon der Krankenwagen. Wie wird die Presse auf diesen Vorfall reagieren? Mit Blaulicht fuhr der Krankenwagen ins Krankenhaus. Marianne hatte schon öfter einen Anfall gehabt. Der Vorstand und das Präsidium wusste Bescheid, aber nicht die Öffentlichkeit. Wie wird die Öffentlichkeit reagieren?

Als Sie ins Krankenhaus kam, hatte sie nur leichtes Kopfweh und wollte schon wieder gehen. Aber die Ärzte sagten, sie muss beobachtet werden. Am Abend hatte sie keine weiteren Anfälle es wurde noch ein Medikamentenspiegel gemacht sowie ein EEG.

Michael Meier - 36 Jahre - holte dann Marianne vom Krankenhaus ab. Michael war schon lange heimlich in sie verliebt. Er sagte ihr noch, dass morgen die Pressekonferenz ist. „Sollen wir die Wahrheit sagen oder behaupten, dass es ein Kreislaufkollaps war?“

Eine Frage, die Marianne lange überlegte: WAHRHEIT oder LÜGE? Es war bekannt, das die Managerin eine mutige Frau ist und als sie auf der Pressekonferenz war - neben ihr Michael Hand in Hand - da sagte sie: “Ja, ich habe Epilepsie, das ist die Wahrheit“. Michael lächelte, denn er wusste, das war mutig und früher oder später kommt die Wahrheit ans Licht.

Wie wird die Presse reagieren?

Nach der Pressekonferenz gesteht Michael, dass er sie liebt - egal was morgen in der Presse steht. Am nächsten Morgen stand in den Zeitungen: „Auch mit Epilepsie kann man erfolgreich sein.“ „Echt mutig, typisch Marianne“. „Epilepsie – na und, das Leben geht weiter“.

Die Öffentlichkeit reagierte sehr positiv, Marianne und Michael heirateten – trotz Epilepsie. Kurz darauf gaben immer mehr Promis zu, dass Sie Epilepsie haben. So wurde Marianne nicht nur zur besten, sondern auch noch zur beliebten Managerin des Jahres gewählt.

Volker Seithel
Karlsruhe

ANZEIGE

Entspannt schlafen

... mit Epi-Care®

Das bewährte Signalgerät bei Epilepsie

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

Unser Service:

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

Tel. 05223-87080

EPITECH GMBH
Kommunikationshilfen

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

Im Rhythmus eines anderen, eines neuen Lebens

Wohngemeinschaft Ramersdorf wird 10 Jahre alt

Das Klavier ist nicht zu sehen, aber es muss ganz in der Nähe sein. Leise, suchende Töne - die Melodie baut sich nur zögerlich auf. Immer wieder das gleiche Stück, die gleichen schwierigen Stellen - der Spieler wird stetig besser. Nur nicht aufgeben.

Der Klavierspieler sitzt in einem großen alten Haus in Ramersdorf. Früher hatte hier eine einzelne Familie sehr viel Platz; für die acht Bewohner, die es heute hat, ist es etwas eng. Es gibt einen großen Garten mit einer Laube – von den Bewohnern selbst gebaut –, viele Bäder, ein Wohnzimmer mit Videobeamer und eine große Wohnküche. Eine typische WG eben, so sieht es aus – dabei ist diese Einrichtung einzigartig in Bayern. Denn hier leben keine Studenten, sondern Menschen mit Epilepsie.

Jeder meint, Epilepsie zu kennen und will doch nicht allzu viel von den Krampfanfällen wissen. Epileptische Anfälle entstehen durch eine Übererregung im Gehirn; die Nervenzellen entladen sich und schaukeln sich gegenseitig hoch. „Die Krankheit hat neben der neurologischen aber auch eine psychosoziale Ebene“, sagt Alexander Thomas. „Bei einigen Betroffenen funktioniert die Teilhabe am normalen Leben nicht mehr.“ Deshalb brauchen sie Hilfe. Und Sozialpädagoge Alexander Thomas, der Leiter der Einrichtung, bietet mit seinem Team genau diese Hilfe an.

Thomas ist ein freundlicher Mann, er lächelt viel und spricht mit leichtem Singsang in der Stimme. Er erzählt: „Vor über 15 Jahren hat die Innere Mission die Trägerschaft für eine Beratungsstelle für Epilepsiekranke übernommen. Die dortigen Erfahrungen haben gezeigt, dass es auch ein spezifisches Angebot im Bereich Wohnen braucht.“ Und so wurde vor zehn Jahren die WG gegründet. Seit drei Jahren gibt es auch Angebote für Menschen mit Epilepsie, die in ihrem eigenen Zuhause wohnen. Und seit diesem Jahr unterstützen die Betreuer auch Menschen mit anderen neurologischen Erkrankungen, etwa Schädel-Hirn-Verletzungen oder Multiple Sklerose.

Das Ziel in der WG: Wieder herauswachsen, draußen ein eigenständiges Leben führen. Petra Haug hat das geschafft. Die 33-jährige kam 2002 nach einer langen Leidensgeschichte nach Ramersdorf: Die ersten epileptischen Anfälle hatte sie mit 14, zuerst nur nachts. Mit der Augenoptikerlehre war sie fast fertig, aber dann bekam sie auch tagsüber Anfälle und niemand wollte sie mehr nehmen. „Was sollen wir mit ’ner Epileptikerin“, haben die Leute gesagt. Hinzu kamen Probleme in der Familie. Mit 25 konnte sie nicht mehr.

Sechs Wochen in einer speziellen Klinik und ein paar Jahre in der WG haben Petra Haug ins Leben zurückgebracht. „Ich wollte doch wieder raus, in eine eigene Wohnung“, erzählt sie. „Also hab ich meine alten Hobbys wieder angefangen.“ Und dazu gehörte auch Musik.

Seit fünf Jahren gibt es in der WG verschiedene Projektgruppen, an denen die Bewohner nach Lust und Laune teilnehmen können: Einen „Bautrupp“, eine Kreativgruppe und eben die Musik. Für die ist Alexander Tchelebi zuständig. Der Heilpädagoge und Musiktherapeut war selbst epilepsiekrank, heute betreut er zwei Trommelgruppen mit aktuellen und ehemaligen WG-Bewohnern.

„Trommeln ist musikalischer Mannschaftssport“, erklärt Tchelebi. „Die Gruppe wächst zusammen, neurologisch wird viel angeregt. Jeder kann das trainieren, was er braucht: Die Motorik der Hand nach einer Halbseitenlähmung - oder auch, seinen Platz in einer Gruppe zu finden.“ Die Gruppen heißen „Hakuna Matata“ – das heißt „mach’ dir keine Sorgen“ – und „Munix Hampti-Dampti“.

Beide laufen prächtig, viele Bewohner spielen bei beiden Combos mit. Tchelebi unterstützt die Trommler auch mit seiner eigenen Band „Stravanza“. Ihr größter Erfolg: Ein Auftritt beim Ökumenischen Kirchentag im Mai in

München – nicht auf irgendeiner winzigen Bühne, sondern auf dem Marienhof. „Alles ist gut gegangen, Hut ab vor den Teilnehmern“, sagt Tchelebi. Und Petra Haug, die auch dabei war, grinst stolz: „Früher haben sie Applaus bekommen, weil sie eine Behinderung haben. Heute kriegen sie Applaus, weil sie so gute Rhythmen spielen.“

Am 2. Juli, beim Jubiläum der Wohngemeinschaft für Menschen mit Epilepsie, sind sie alle dabei: „Hakuna Matata“, „Munix Hampti-Dampti“, „Stravanza“ und der einarmige Saxophonist Stefan Tiefenbacher. Auch Petra Haug trommelt immer noch mit, obwohl sie nicht mehr in der WG wohnt. Sie hat Aussicht auf einen Umschulungsplatz zur Zweiradmechanikerin beim „Dynamo Fahrradservice“, bei dem sie seit einiger Zeit arbeitet. Sie sagt: „Mir macht das Leben jetzt total viel Spaß.“

Susanne Zott

Hilfe! Schule!

Wenn für Integrationskinder der Ernst des Lebens beginnt ...

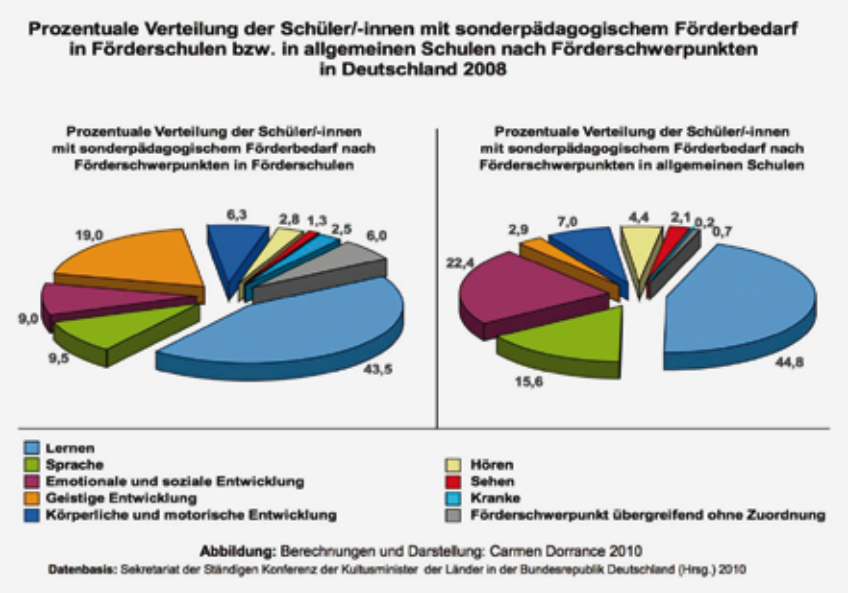
Wenn Kinder mit einer Behinderung, die einen Integrationskindergarten besuchen, eingeschult werden, stellt sich in Deutschland immer noch die Frage, ob sie gemeinsam mit ihren Freunden in dieselbe Schule gehen dürfen oder ob sie in eine Förderschule müssen. Letzteres geschieht sogar oft gegen den Willen der Eltern. Für die Kinder bedeutet das dann: Abschied nehmen von den Spielkameraden aus dem Kindergarten und oft auch von der gewohnten Umgebung – denn eine “passende” Förderschule liegt in der Regel weit entfernt vom Wohnort. Eine Förderschule zu besuchen bedeutet aber auch, weitgehend unter sich zu bleiben. In den Förderschulen haben die Mitschüler/-innen ähnliche oder gleiche “Probleme” und diagnostizierte “Defizite”, denen sich die Sonderpädagog/-innen widmen. Die Separationsquoten in den Bundesländern (Anteil an Schüler/-innen, die eine Sonderschule besuchen) sind sehr unterschiedlich. Sie reichen von

3,1% in Schleswig-Holstein bis zu fast 10% in Mecklenburg-Vorpommern.

Auf der anderen Seite stehen die Allgemeinen Schulen, in denen den Lehrkräften meist die Zeit fehlt, sich um jeden Einzelnen zu kümmern. Dort sind die Klassen größer und die Schüler/-innen müssen zusehen, dass sie die geforderten Leistungen erbringen. Ansonsten lauern Gefahren für den Schulerfolg: Man bekommt schlechte Noten, braucht kostspielige Nachhilfe, bleibt sitzen oder muss die Schule wechseln – im schlimmsten Fall macht das Lernen in der Allgemeinen Schule so große Probleme, dass man als

Lernbehinderte/r in einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt "Lernen" landet. Fast 70% aller Schüler/-innen in Förderschulen sind dort als Lern-, bzw. Sprachbehinderte oder aufgrund ihres auffälligen Verhaltens. Außerhalb und jenseits der Schule gelten sie nicht als "behindert".

Bildungspolitik der deutschen Bundesländer bedeutet das, dass man sich über die geltenden Schulgesetze Gedanken machen muss. Diese müssen sehr schnell so geändert werden, dass niemand mehr gegen seinen Willen am Besuch einer Allgemeinen Schule gehindert werden kann.



Die Schüler/-innen ohne besondere Schwierigkeiten in der Allgemeinen Schule sind auch unter sich. Sie erfahren gar nicht, dass es noch Schüler/-innen gibt, die anders lernen, die andere Stärken haben als sie selbst. Weil man sich im schulischen Alltag und in der Freizeit nicht begegnet, entstehen später leicht Unsicherheiten und Vorurteile.

Inzwischen gibt es die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung, die seit 2009 auch für die Bundesrepublik Deutschland rechtskräftig ist. Darin ist unter anderem niedergeschrieben, dass Bildung für alle ein Menschenrecht ist. Niemand darf wegen einer Behinderung von der Teilhabe am allgemeinen Bildungssystem ausgeschlossen werden. Für die Schul- und Ansonsten wäre das ein Verstoß gegen die Grundsätze der UN-Behindertenrechtskonvention.

Mit der Schuleinschreibung werden Kinder immer noch häufig auf Schulfähigkeit hin getestet - auch in Bundesländern, in denen die Lernzielgleichheit abgeschafft wurde. Im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention wäre es, statt die Kinder auf ihre Schulfähigkeit hin zu überprüfen, Schulen zu schaffen, die kindfähig sind – die sich den besonderen Bedürfnissen aller Kinder gewachsen zeigen. Die Vielfalt der Kinder ist so gesehen kein Risiko mehr für gelingendes Lernen, sondern im Gegenteil ein wesentlicher Bestandteil und mehr noch – eine unabdingbare Voraussetzung. Eine Schule, die für alle da ist, hat den Auftrag und das Selbstverständnis, jeden einzelnen willkommen zu heißen und nach seinen Möglichkeiten persönlich zu fördern. Das gilt für Hochbegabte ebenso wie für Kinder, die sich mit dem Lesen, Schreiben und Rechnen zunächst schwerer tun.

Nationale und internationale wissenschaftliche Untersuchungen zeigen darüber hinaus, dass es pädagogisch viel besser ist, wenn Schüler/-innen gemeinsam mit- und voneinander lernen. Es ist sogar billiger, als zwei voneinander unabhängige Schulsysteme, die beide ineffizient sind, auf Dauer nebeneinander zu erhalten. Denn jeder Mensch ist anders, jeder lernt unterschiedlich, hat andere Stärken und Schwächen. So lernen am besten alle gemeinsam – vorausgesetzt, die Schule, wie wir sie kennen, verändert sich so, dass auch auf jeden Einzelnen eingegangen werden kann. Das nennt man "individuelle Förderung". Schüler/-innen mit und ohne Behinderung brauchen pädagogische Begleitung, Ansprechpartner, die auf individuelle Bedürfnisse eingehen. Viele schulische Modellprojekte haben gezeigt, dass gemeinsamer Unterricht immer dann funktioniert, wenn Allgemein- und Sonderpädagog/-innen zusammenarbeiten.

Wenn von vornherein niemand mehr ausgeschlossen ist, dann heißt das Inklusion. Die Lehrkräfte müssen bereit sein (und über Aus- und Fortbildungen auch dazu in die Lage versetzt werden), eine Schule für alle zu gestalten. Viele unserer Nachbarländer praktizieren dies mit einer großen Selbstverständlichkeit und erreichen damit bei den PISA-Tests die besten Ergebnisse, wie die skandinavischen Länder zeigen.

Ich habe in einer Untersuchung gezeigt, wie stark Schüler/-innen mit einer Behinderung in Deutschland durch das Schulsystem voneinander getrennt werden. Außerdem habe ich Eltern von Kindern, die in München einen Integrationskindergartenplatz belegt haben und eingeschult werden sollten, zu ihren Erwartungen, Wünschen und Erfahrungen befragt.

Die befragten Eltern stellten fest, dass nicht nur ihre eigenen Kinder, sondern eigentlich alle Kinder in hohem Maß "anders", verschieden und somit einzigartig sind, so dass es die Schule eigentlich immer mit ganz vielfältigen Kindern zu tun hat. „Viele Kinder brauchen Therapien, weil allen Kindern fehlt etwas. Jedes Kind hat irgendwo eine Behinderung. So rum. Wirklich".
„ ... weil ich stell mir immer vor, eine erste Klasse, das sind so viele verschiedene Kinder und jedes Kind hat irgendwelche Schwierigkeiten, das eine ist vielleicht zu schüchtern, das andere versteht die deutsche Sprache noch nicht richtig, das sind so viele verschiedene Kinder, die so viele verschiedene Schwierigkeiten haben."

Insofern unterscheidet sich das eigene Kind mit seinen besonderen Bedürfnissen hinsichtlich dieser Vielfalt nicht von den anderen als "gesund" oder "normal" geltenden Kindern. Der Umgang mit Vielfalt müsste eine generelle Aufgabe für jede Schule sein. Die Eltern erzählen auch häufig von zu wenigen oder fehlenden Informationen, die sie im Zusammenhang mit der Einschulung bekommen. Dann bleibt ihnen oft gar nichts anderes übrig, als einer Empfehlung für die Förderschule zuzustimmen.

Die Allgemeine Schule wird als ausgrenzend beschrieben. Manche der befragten Eltern trauen ihr die Kompetenz zur individuellen Förderung ihrer Kinder nicht zu. Gleichzeitig kommt zum Ausdruck, dass selbst bei den Eltern, die ihr Kind als nicht regelschulfähig einschätzen und es deshalb in einer Förderschule besser aufgehoben sehen, im Grunde keine Entscheidung für die Förderschule, sondern eher eine Entscheidung gegen die Regelschule unter den real existierenden Bedingungen vorliegt. Das heißt, die Unterbringung in einer Förderschule wird von keinem der Befragten als wünschenswert angesehen, sondern sie ist ein Preis, den man notgedrungen zu zahlen bereit ist, weil die Regelbeschulung unter den vorhandenen Bedingungen den Bedürfnissen des Kindes nicht angemessen scheint.

Die Eltern schätzen die Leistungs- und Entwicklungspotenziale ihrer Kinder oft anders ein als Vertreter/-innen von Schule, Kindergarten und heilpädagogischen Beratungsinstitutionen. Darüber hinaus bringen die befragten Eltern im Durchschnitt ihr großes Vertrauen in die Entwicklungspotenziale ihrer Kinder zum Ausdruck. Sie orientieren sich an deren Ressourcen und Kompetenzen. Bei entsprechender individueller Förderung halten die Eltern ihre Kinder als den schulischen Anforderungen überwiegend gewachsen.

Schließlich ist festzuhalten, dass die befragten Eltern die Überweisung in eine Förderschule nicht als endgültige Entscheidung über den Bildungsverlauf ihres Kindes ansehen, sondern als Übergangs- und Zwischenlösung. Dabei ist ihnen offensichtlich die Tragweite einer solchen Entscheidung nicht immer klar. Kinder in Förderschulen verlassen diese mit hoher Wahrscheinlichkeit ohne Schulabschluss. Fast immer ist ihnen dann der Weg in den ersten Arbeitsmarkt und in ein selbstbestimmtes Leben verschlossen.

Carmen Dorrance

Die Autorin Carmen Dorrance ist Grundschullehrerin und Lehrbeauftragte an Hochschulen, Mitglied im Herausgeberkreis von inklusion-online.net. Arbeitsschwerpunkte in Forschung und Lehre: Inklusions- und Bildungsforschung, Grundschul-, Schul- und Frühpädagogik. Carmen Dorrance ist Mutter eines 17-jährigen Gymnasiasten mit beinbetonter Cerebralparese.

Die Ergebnisse der Studie sind veröffentlicht in:
Carmen Dorrance
Barrierefrei vom Kindergarten in die Schule?
Klinkhardt Forschung
2010, 398 S.
ISBN 978-3-7815-1774-5
12,90 Euro

Seminare und Tagungen der DE

Bitte Termine frühzeitig reservieren

Seminare

Partnerseminar Epilepsie: Vom **25. – 27. Februar 2011** ist in Bielefeld das Seminar *„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). Es sind noch einige Plätze frei.

Krankheitsbewältigung bei Epilepsie (Anfallsselbstkontrolle): Das nächste Seminar findet vom **06. – 08. Mai 2011** in Bielefeld (Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33612 Bielefeld) statt. Durch das Seminar führen wieder Dipl.-Psych. Gerd Heinen und Dipl. Psych. Andreas Düchting. 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). Einzelzimmerzuschlag:20,-- Euro (EZ nicht bei ermäßigtem Preis möglich). Die Förderung ist bei der Deutschen Rentenversicherung Bund beantragt.

Anmeldungen 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: Die Mitgliederversammlung 2011 der DE 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 erfolgt zu gegebener Zeit. **Bitte diesen Termin frühzeitig reservieren.**

Arbeitstagung: Die Arbeitstagung 2011 findet vom **03. -05. Juni 2011** ebenfalls im Tagungszentrum der Evangelischen Akademie in Hofgeismar statt. Das Thema lautet: Epilepsie im Arbeitsleben. Die Förderung ist beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales beantragt. **Bitte diesen Termin frühzeitig reservieren.**

Ich will Mitglied werden.

Deutsche Epilepsievereinigung

Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ Ort

Telefon

Geburtsdatum

Ich erkläre meinen Beitritt als

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

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

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der einfälle enthalten.

DATUM / UNTERSCHRIFT

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

Lebe Deinen Traum! Jung sein mit Epilepsie ...

Tag der Epilepsie 2010 fand viel Anklang

Auch in diesem Jahr hat es zum Tag der Epilepsie bundesweit viele Veranstaltungen gegeben, auf denen über die Epilepsie und vor allem die Anliegen der daran erkrankten Menschen informiert wurde. Veranstaltungen fanden z.B. statt in Ravensburg, Hannover, Karlsruhe, Hannover, Kiel, ... Das Epilepsiezentrum Kork führte am 05. Oktober eine Telefonaktion durch; Infostände gab es in Salzwedel, Trier, Düsseldorf, Frankfurt a.M., Rheinfelden, ... Im Evangelischen Krankenhaus Unna wurde eine Ausstellung mit Bildern von Menschen mit Epilepsie eröffnet; im SAT1-Regionalmagazin NRW ein Beitrag gesendet, ...

In diesem Jahr hat es zwei zentrale Veranstaltungen gegeben: Die zentrale Informationsveranstaltung am 05. Oktober in Berlin und die zentrale Diskussions- und Gesprächsveranstaltung am 16. Oktober in Gießen. Die Veranstaltung in Berlin – die unter der Schirmherrschaft des Regierenden Bürgermeisters Klaus Wowereit stand – wurde unter anderem mit einem Grußwort des Bundesbeauftragten für die Belange von Menschen mit Behinderungen (Hubert Hüppe) eröffnet, der viel Interesse zeigte und uns versichert hat, für eine weitere Zusammenarbeit gerne zur Verfügung zu stehen. Paula Grüning und Eva Schäfer stellten sehr anschaulich anhand ihrer eigenen Erfahrungen dar, welche Folgen die Epilepsie auf der einen Seite für sie hat – was sie auf der anderen Seite aber auch getan haben, um trotzdem ihre eigenen Träume zu verwirklichen.

Die Veranstaltung in Gießen fand im Jugendzentrum Jokus statt, das uns seine Räume kostenlos zur Verfügung gestellt hat. Angeboten wurde hier ein buntes Programm mit Vorträgen, Autorenlesungen, Filmvorführungen und vor allem Musik – präsentiert von der Gießener Band Eleven-five-one. Auch hier standen die Berichte junger Menschen mit Epilepsie im Mittelpunkt; so berichtete z.B. Jasmin aus Frankfurt a.M., dass die Epilepsie immer wieder für Überraschungen sorge, sie auf der anderen Seite aber nicht davon abhalten konnte, ein Lehramtsstudium aufzunehmen. Schön war bei dieser Veranstaltung, dass sie in der Presse – anders als die Berliner Veranstaltung – auf eine gute Resonanz gestoßen ist. Fast alle regionalen Zeitungen haben im Vorfeld auf die Veranstaltung hingewiesen, was sicherlich dazu beigetragen hat, dass fast 120 Menschen den Weg dorthin gefunden haben; im Gießener Anzeiger wurde zwei Tage später (18.10.) ein ausführlicher Bericht veröffentlicht.

Immer wieder standen die Erfahrungsberichte junger Menschen mit Epilepsie im Vordergrund – z.B. auf dem 8. Epilepsieforum am 23. Oktober in Dresden oder auch auf dem informativen Disco-Abend im Berliner Pinellodrom. So berichtete David in Dresden von seinem Sportstudium, dass er deshalb gewählt habe, weil Sport „sein Lebenselixier“ sei; da er vor jedem Anfall eine Aura habe, halte ihn die Epilepsie auch nicht vom Schwimmen ab. Ayla in Berlin berichtete von ihrem Traum, als Hotelfachfrau in einem Berliner Hotel zu arbeiten – ein Traum, den sie vor kurzem realisieren konnte.

Alles in allem dürfte der Öffentlichkeit und auch vielen Menschen mit Epilepsie, die den Weg in die Selbsthilfe noch nicht gefunden haben, deutlich geworden sein, dass auch eine Epilepsie niemanden daran hindern kann, seine Träume zu verwirklichen – wenn er/sie es nicht zulässt. Allen Beteiligten an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön dafür! Vor allem denjenigen, die in der Öffentlichkeit so offen über ihre Erfahrungen berichtet haben, sei dafür herzlich gedankt. Vielleicht haben sie ja den einen oder die andere ermuntert, sich trotz ihrer Epilepsie auf den Weg zu machen ...

Norbert van Kampen

LEBE DEINEN TRAUM

jung sein mit Epilepsie

Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung

Zusammenfassung der Sitzungen in Nürnberg und Göttingen

In 2010 fanden insgesamt zwei Mitgliederversammlungen (MVV) der Deutschen Epilepsievereinigung statt – und zwar am Freitag, dem 11. Juni 2010 in Nürnberg und am Samstag, dem 30. Oktober 2010 in Göttingen.

Auf der **MVV in Nürnberg am 11. Juni** waren insgesamt 25 stimmberechtigte Mitglieder anwesend. Nachdem das Protokoll der letzten MVV einstimmig genehmigt wurde, stellte Norbert van Kampen die Entwicklung der DE seit der letzten MVV dar. Insbesondere ging er auf die bisher durchgeführten und beantragten Projekte ein und stellte fest, dass sich die Anzahl der geförderten Projekte erfreulich entwickelt hat. Allerdings gebe es in der Geschäftsstelle der DE ein gewisses Ungleichgewicht von zu leistender Arbeit und personellen Ressourcen, da die Stelle der Geschäftsführung immer noch nicht besetzt werden konnte. Norbert van Kampen stellte die Bemühungen des Vorstandes dar, hier Abhilfe zu schaffen. Abschließend ging er auf die finanzielle Situation der DE ein, die sich ebenfalls erfreulich entwickelt hat: Das Haushaltsjahr 2009 konnte mit einem Überschuss von 5.083,40 Euro abgeschlossen werden.

Detlef Briel und Ralf Gutermuth stellten den Bericht der Kassenprüfer für das Jahr 2009 vor und legten dar, dass die Prüfung keinerlei Abweichungen ergeben habe. Nach einer Aussprache zum Finanzbericht stellte Klaus Göcke den Antrag auf Entlastung des Vorstandes, der mit 21 Ja-Stimmen bei 4 Enthaltungen entlastet wurde.

Norbert van Kampen stellte dann die aus Sicht des Vorstandes notwendige Satzungsänderung vor. Es wurde eine Kommission gebildet, die sich näher mit dem Vorschlag befasst und für die nächste MVV einen Entwurf für eine Satzungsänderung vorbereitet.

Heike Hantel und Martina Diercks traten aus dem Vorstand zurück – für ihre geleistete Arbeit wurde ihnen von der Mitgliederversammlung herzlich gedankt. Der Vorstand teilte mit, dass er als Nachfolgerin von Martina Diercks Heike Müller-Schulz in den Vorstand berufen hat, die sich kurz vorstellte.

Auf der **MVV in Göttingen am 30. Oktober** waren insgesamt 37 stimmberechtigte Mitglieder anwesend. Nachdem das Protokoll der MVV vom 11. Juni einstimmig bei 2 Enthaltungen angenommen wurde, stellte Norbert van Kampen in einem Überblick die inhaltliche und organisatorische Perspektive der DE aus Sicht des Vorstandes dar.

- **Einfälle:** Die Redaktion der *einfälle* besteht zurzeit aus Klaus Göcke, Norbert van Kampen und Brigitte Lengert. Es wird besprochen, ob jemand eine Idee hat, wie man weitere Mitarbeiter für *einfälle* bekommen kann. Es wird auch darauf hingewiesen, dass Briefe, die an *einfälle* gehen, anonym gedruckt werden können - der Name muss der Redaktion aber bekannt sein. Eine Teilnehmerin stellt die Frage, ob es möglich wäre, *einfälle* im Jahresabonnement (ggf. getrennt von einer Mitgliedschaft) zu verschenken. So könne man vielleicht neue Mitglieder gewinnen. Es wird gefragt, ob es möglich ist, dass der Überschuss an *einfälle* an Epilepsiezentren oder Neurologen verschickt werden könne. Hierzu erklärt Norbert van Kampen, dass Reserven – falls vorhanden - meistens auf Veranstaltungen verteilt werden; wenn welche übrig sind, werden diese schon an o.g. Einrichtungen verschickt.

- **Flyer:** Die Flyer (Neuauflage) werden vorgestellt. Es ist geplant, diese bis Weihnachten fertig zu stellen, sie werden dann auch im Internet zur Verfügung stehen. Es wird gefragt, ob alle Flyer auf den neuesten Stand gebracht werden können. Norbert van Kampen stimmt diesem zu, sagt aber, dass dies auch von der Finanzierung abhängt. Von den Teilnehmern kommt der Vorschlag, die Druckdateien der Flyer auf eine DVD zu brennen, damit diese von den Landesverbänden in eigener Regie nachgedruckt werden können. Außerdem wurde angemerkt, es sei wichtig, dass die Flyer modern aussehen und auf dem aktuellen Stand sind. Zudem wird gefragt, ob es möglich ist, die Flyer in leichter Sprache herauszubringen und dafür ein entsprechendes Projekt bei den Krankenkassen zu beantragen. Norbert van Kampen sagte zu, dass dies auf der nächsten Vorstandssitzung besprochen wird.

- **Website:** Torsten Aue betreut diese weiterhin und es wird sich bei ihm dafür bedankt. Anmerkung eines Mitgliedes der DE NRW: Ein Arzt der Epileptologie der Uniklinik Bonn hätte gesagt, dass auf der Seite der DE alles falsch wäre. Norbert van Kampen fragt daraufhin, was genau falsch wäre – diese Frage konnte aber nicht beantwortet werden. Daraufhin merkte er an, dass zwar viel aktualisiert werden müsse und Kritik durchaus erwünscht sei – eine allgemeine Kritik („alles ist schlecht") aber wenig hilfreich sei.

- **Tag der Epilepsie 2010:** *Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen* (Herr Hubert Hüppe), der bei der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Berlin ein Grußwort gesprochen hat, hat seine Bereitschaft zu einer weiteren Zusammenarbeit mit der DE erklärt. Weiterhin wird angemerkt, dass es über den Tag der Epilepsie in Berlin leider keinen Zeitungsbericht gibt, da der Pressetermin mangels Teilnehmern ausfallen müsste. Allerdings stand im Gießener Anzeiger ein schöner Artikel über die dortige Veranstaltung zum Tag der Epilepsie.

- **Organisation:** Norbert van Kampen sagt, dass er nur mit gewissen Bedingen weiterhin im Vorstand der DE arbeiten möchte. Er stellt die organisatorische Entwicklung der DE im Verlauf des letzten Jahrzehnts aus Sicht des Vorstandes dar und leitet daraus die Notwendigkeit einer Satzungsänderung ab.

Norbert van Kampen berichtete, dass er den *Vorschlag für eine Änderung der Satzung der DE,* die den Mitgliedern fristgerecht zugegangen ist, mit Herrn Brünsing – Justitiar der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* – ausführlich besprochen habe. Sich aus diesem Gespräch ergebende Änderungen wurden als Diskussionsgrundlage an die Teilnehmer/-innen der MVV verteilt. Zudem erläuterte Norbert van Kampen, dass für eine Satzungsänderung eine Mehrheit von 75% der anwesenden Mitglieder notwendig ist - dies entspricht bei 37 stimmberechtigten Mitgliedern einer Zahl von 28 Stimmen.

Die Satzung der DE wurde in folgenden Punkten geändert:

§ 5 Abs. 2 (Mitglieder)

Ordentliche Mitglieder können nur natürliche Personen ab 14 Jahre sein, die entweder

- selbst eine Epilepsie haben,
- Angehörige von Menschen mit Epilepsie sind sowie
- Gleichgesinnte, die die in § 2 genannten Ziele und Aufgaben der DE vertreten.

(34 Ja-Stimmen, 2 Nein-Stimmen, 1 Enthaltung)

§ 8 Abs. 5 (Mitgliederversammlung)

Die Mitgliederversammlung wird vom/von der 1. Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung von dessen/deren Stellvertreter/-in geleitet. Die Mitgliederversammlung kann auch einen/eine Versammlungsleiter/-in bestimmen. (37 Ja-Stimmen)

§ 11 Abs. 1 (Bundesvorstand) - unverändert

Der vom Vorstand vorgelegte Änderungsvorschlag wurde diskutiert und in der folgenden Form zur Abstimmung gestellt:

Der Bundesvorstand besteht aus:

- dem/der 1. Vorsitzenden
- dem/der 2. Vorsitzenden
- dem/der Kassierer/-in
- dem/der Schriftführer/-in
- und einem weiteren Vorstandsmitglied

Die Abstimmung ergab folgendes Ergebnis: 23

Ja-Stimmen, 7 Nein-Stimmen, 7 Enthaltungen. Damit wurde der vom Vorstand vorgelegte Änderungsvorschlag **nicht** angenommen.

§ 11 Abs. 3 (Bundesvorstand)

Wählbar ist jedes ordentliche Mitglied der DE, das seit mindestens drei Monaten Mitglied der DE ist. Vorstandsmitglieder müssen das 18. Lebensjahr vollendet haben und geschäftsfähig sein. Mindestens zwei Vorstandsmitglieder sollten selbst eine Epilepsie haben oder Angehörige eines Menschen mit Epilepsie sein. Mitglieder, die Mitarbeiter der pharmazeutischen Industrie und/oder der Hilfsmittelindustrie sind, sind nicht wählbar. Die Vereinigung mehrerer Vorstandsämter in einer Person ist unzulässig. (34 Ja-Stimmen, 3 Enthaltungen)

§ 11 Abs. 5 (Bundesvorstand)

Vorstand im Sinne des § 26 BGB ist der/die 1. und 2. Vorsitzende und der/die Kassierer/-in. Jeweils zwei Mitglieder des Vorstandes i.S.d. § 26 BGB vertreten den Verein gemeinsam. (36 Ja-Stimmen, eine Enthaltung).

§ 11 Abs. 8 (Bundesvorstand)

Der Vorstand hat unter anderem die folgenden Aufgaben:

Er führt die laufenden Geschäfte des Vereins. Zu seiner Unterstützung kann der Vorstand eine Geschäftsstelle einrichten und einen/eine Geschäftsführer/-in bestellen. Der/die Geschäftsführer/-in nimmt in beratender Funktion an den Vorstandssitzungen teil. Die Aufgabenverteilung zwischen Geschäftsstelle und Vorstand sowie innerhalb des Vorstandes wird durch Geschäftsordnungen geregelt.
Er beschließt über den Ausschuss von Mitgliedern.
Er nimmt Satzungsänderungen vor, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden auf formalen Gründen verlangt werden. Solche Satzungsänderungen müssen in der jeweils folgenden Ausgabe der Mitgliederzeitschrift bekannt gegeben werden. (36 Ja-Stimmen, 1 Nein-Stimme)

§ 11 Abs. 11 (Bundesvorstand)

Der Vorstand hat die Möglichkeit, zu seiner Unterstützung Vereinsmitglieder mit bestimmten Aufgaben zu beauftragen (projektbezogen oder inhaltlich). Diese Beauftragten nehmen in der Zeit ihrer Aufgabenerfüllung an den Tagesordnungspunkten in den Vorstandssitzungen teil, die sich mit dem ihnen übertragenen Aufgabenbereich befassen. Sie haben kein Stimmrecht und unterliegen den Weisungen des Vorstandes. Die Beauftragten müssen ordentliche Mitglieder des Vereins sein, ihm seit mindestens drei Monaten angehören, geschäftsfähig sein und das 18. Lebensjahr vollendet haben; eine Beauftragung von Mitgliedern, die Mitarbeiter der pharmazeutischen Industrie und/oder der Hilfsmittelindustrie sind, ist nicht zulässig. Die Beauftragten haben Anspruch auf Erstattung ihrer Auslagen entsprechend § 670 BGB. (33 Ja-Stimmen, 4 Enthaltungen).

§ 11a Abs. 1 (Wahl des Vorstandes)

Der/die 1. Vorsitzende, der/die 2. Vorsitzende und der/die Kassiererin werden durch Einzelwahl, die übrigen Vorstandsmitglieder werden im Wege der Gesamtwahl gewählt, sofern nicht 1/4 der anwesenden stimmberechtigten Mitglieder die Einzelwahl beantragen. Bei der Gesamtwahl kann jedes Mitglied für jeden Kandidaten 1 Stimme abgeben, insgesamt höchstens so viele Stimmen, wie Kandidaten zu wählen sind. (36 Ja-Stimmen, 1 Enthaltung)

§ 12 Abs. 5 (Selbsthilfebeirat)

Der Selbsthilfebeirat berät den Vorstand und unterstützt dessen Arbeit. Er bereitet Empfehlungen an die Mitgliederversammlung vor. Die Leitung des Selbsthilfebeirats übernimmt turnusgemäß ein Landesverband. Der Selbsthilfebeirat tritt mindestens einmal jährlich zusammen. Die Einladung erfolgt in Abstimmung mit dem Vorstand der DE unter der Wahrung einer Frist von vier Wochen. An den Sitzungen des Selbsthilfebeirats nimmt ein Vorstandsmitglied sowie der/die Geschäftstellenleiter/-in der DE teil. Sie sind nicht stimmberechtigt, sofern sie nicht Stimmrecht nach dem ersten Punkt haben (o.g. Vertreter/-innen). (36 Ja-Stimmen, 1 Enthaltung)

§ 12 Abs. 6 (Selbsthilfebeirat)

Die Aufgabenverteilung zwischen Selbsthilfebeirat, Vorstand und Geschäftsführung wird in einer Geschäftsordnung geregelt. (36 Ja-Stimmen, 1 Enthaltung)

Nachdem die Diskussion um die Satzungsänderung abgeschlossen war, wurde der neue Vorstand gewählt. Martin Rumpf wurde von der MVV zum Wahlleiter bestimmt. Laut Satzung wurden 1. und 2. Vorsitzende/-er und Kassierer/-in ein einzelnen Wahlgängen, die übrigen Vorstandsmitglieder dagegen im Wege der Gesamtwahl gewählt.

Norbert van Kampen erklärte sich bereit, als 1. Vorsitzender zu kandidieren. Weitere Kandidaten stellten sich nicht zur Wahl. Norbert van Kampen wurde mit folgendem Ergebnis zum 1. Vorsitzenden gewählt: 32 Ja-Stimmen, 1 Nein-Stimme, 3 Enthaltungen, 2 ungültige Stimmen). Da ein Kandidat für den Posten des 2. Vorsitzenden nicht zur Verfügung stand, bleibt dieser Posten im Vorstand zunächst unbesetzt.

Stefan Conrad erklärte sich bereit, als Kassierer zu kandidieren. Karl-Hans Schuhmacher stellte sich ebenfalls zur Wahl. Für Stefan Conrad stimmten 27 Mitglieder, für Karl-Hans-Schuhmacher 9 Mitglieder; ein Mitglied enthielt sich. Damit wurde Stefan Conrad als Kassierer gewählt.

Konstanze-Paula Grüning kandidierte als Schriftführerin, Eva Schäfer als Beisitzerin. Da sich für den Posten des/der Referent/-in für Öffentlichkeitsarbeit und des/der Referent/-in für internationale Zusammenarbeit keine Kandidaten fanden, bleiben diese Posten im Vorstand zunächst unbesetzt. Für Konstanze-Paula Grüning stimmten 32 Mitglieder mit Ja, für Eva Schäfer 30 Mitglieder. Damit wurde Konstanze-Paula Grüning als Schriftführerin und Eva Schäfer als Beisitzerin gewählt.

Martin Rumpf fragte die gewählten Vorstandsmitglieder, ob sie die Wahl annehmen. Norbert van Kampen, Stefan Conrad und Eva Schäfer nahmen die Wahl an; Konstanze-Paula Grüning, die bei der MVV nicht anwesend sein konnte, hat der MVV in einer schriftlichen Erklärung mitgeteilt, dass sie im Falle ihrer Wahl diese annehmen werde.

Es wird der Wunsch geäußert, das nächste mal, bei den Leuten, bei denen schon sicher ist, dass sie sich zur Wahl stellen, auf dem Wahlschein ein Foto der Person zu drucken.

Nachdem der **Haushaltsplan für das Jahr 2010** einstimmig angenommen wurde modifizierte Karl-Hans Schuhmacher seinen eingebrachte Antrag, die Satzung der DE dahingehend zu ändern, dass eine Briefwahl zulässig sei. Sein Antrag lautete nunmehr zu prüfen, ob dies zu realisieren sei und welche Änderungen der Satzung dafür notwendig seien. Der Antrag wurde mit 16 Nein-Stimmen bei 9 Ja-Stimmen und 8 Enthaltungen abgelehnt.

Abschließend wurden unter dem Punkt „Verschiedenes“ Folgendes besprochen:

Veranstaltungsort und Zeitpunkt der Mitgliederversammlung: Es wird gefragt, ob es möglich ist, den Veranstaltungsort der Mitgliederversammlung zu wechseln, bzw. den Zeitpunkt mit den Arbeitstagungen zu verbinden. Dies wird zwar versucht, ist aber leider nicht immer möglich. Ebenso wird darum gebeten, die Mitgliederversammlung möglichst an den Anfang des Monats zu legen, da dann mehr Geld auf dem Konto wäre.

Beiratssitzung: Alexander Muth vom Landesverband NRW erklärte sich bereit, weiterhin die Leitung des Selbsthilfebeirats zu übernehmen. Es wurde darauf hingewiesen, dass dies im Selbsthilfebeirat zu diskutieren sei, der seine Entscheidung dann dem Vorstand mitteilen solle.

Grüße an die MVV: Stefan Conrad gibt an, ein Gespräch mit Ottokar Baum – ehemals Vorsitzender der DE - geführt zu haben. Dieser ist weiterhin gerne bereit, bei Tagungen zu unterstützen – hierfür bittet er um frühe Terminabklärung. Ottokar Baum lässt die MVV herzlich grüßen; Eberhard Niesel lässt ebenfalls Grüße an die MVV ausrichten.

Zuschuss für Veranstaltungen: Einer der Teilnehmer gibt den Tipp, dass man für Veranstaltungen z. B. bei Krankenkassen (regionale oder Landesebene) Fördergelder beantragen kann. Dies sollte allerdings möglichst am Anfang des Jahres geschehen, da es hier entsprechende Fristen gebe (vgl. dazu den Aritikel „Anträge zur Selbsthilfeförderung jetzt stellen“ in der vorliegenden Ausgabe).

Norbert van Kampen

Volksparkfest in Marl

Infostand der Epilepsie Selbsthilfegruppe Marl zum Tag der Epilepsie

In den letzten Jahren hat die Marler Selbsthilfegruppe um Edelgard Zacharias bereits an zahlreichen Veranstaltungen zu Fragen der Gesundheitserhaltung, Gesundheitsvorsorge, Hilfestellung bei chronischen Krankheiten sowie

ähnlichen Themen mit einem Infostand teilgenommen. Neben dem Angebot, Interessierten, Betroffenen oder auch deren Familienangehörigen entsprechendes Infomaterial über die Krankheit Epilepsie zur Verfügung zu stellen, wurden natürlich auch Gespräche - sei es über Behandlungsmethoden, Verhalten von Außenstehenden bei epileptischen Anfällen in ihrer Umgebung oder über die Zielsetzung und Arbeit der Selbsthilfegruppe - geführt.

So informativ und notwendig diese Veranstaltungen auch sein mögen, haben sie in der Regel doch den Nachteil, nur einen begrenzten, meist schon gut informierten oder häufig selbst in irgendeiner Weise von der Krankheit betroffenen Personenkreis zu erreichen. Die so genannte *breite Öffentlichkeit* besucht diese Art von Veranstaltungen unserer Meinung nach eher selten. Im Hinblick auf diese Erfahrung hatte sich unsere Gruppe schon seit längerem das Ziel gesetzt, auch mit dem Personenkreis in Kontakt zu kommen, der die bisher üblichen Informationsveranstaltungen – aus welchem Grund auch immer – nicht besucht.

Gelegenheit dazu bot die Teilnahme am Volksparkfest in Marl am 3. Oktober. Da gleichzeitig auch

bundesweit der *Tag der Epilepsie* begangen wurde, erschien dieser Termin außergewöhnlich gut geeignet. Neben dem bei solchen Volksfesten üblichem Rahmenprogramm wie Bühnenveranstaltung, Würstchenständen, Kunsthandwerkverkauf usw. ermöglicht der Veranstalter – die Stadt Marl – auch Gruppen wie Sportvereinen, Parteien etc. sich dort zu präsentieren. Nicht zuletzt war auch das Angebot, den Selbsthilfegruppen kostenlos einen überdachten Marktstand incl. Stromversorgung zur Verfügung zu stellen, mit ausschlaggebend, um am Volksparkfest teilzunehmen.

Bereits im Vorfeld wurde nach eingehender Diskussion von der Gruppe angeregt, sich bei dieser Veranstaltung auf wenige Schwerpunktthemen zu beschränken. Zum einen sollte über das Krankheitsbild Epilepsie informiert werden, zum zweiten, sollten in Anlehnung an den bundesweiten *Tag der Epilepsie,* Betroffene selbst in Gesprächen darlegen, wie sich auch ein *Leben mit Epilepsie* positiv gestalten lässt. Natürlich bestand Ungewissheit darüber, ob sich überhaupt Nichtbetroffene auf dem Volksparkfest - sei es von der Thematik oder einem allgemeinen Info-Stand - angesprochen fühlen würden. Hierzu hatte die Gruppensprecherin - Edelgard Zacharias - einen sehr guten Vorschlag: Es sollte am Infostand Popcorn hergestellt und verkauft werden.

Am Festtag selbst war das Interesse an Popcorn naturgemäß zunächst größer als an entsprechenden Informationen über Epilepsie. Da jedoch nur eine kleine Maschine vorhanden war, konnte das Popcorn nicht so schnell hergestellt werden. Erfreulich war, dass die Besucher sich dann häufig auch für unseren Infostand interessierten. Es kam zu zahlreichen ausführlichen Gesprächen mit Besuchern, die bisher kaum Kontakt zu Menschen hatten, die an Epilepsie erkrankt

sind. Für uns erstaunlich, dass bei diesen Gesprächen immer wieder feststellbar war, dass es sehr viele Menschen gibt, die sich unter einem anfallskranken Menschen fast ausschließlich (!!) jemanden vorstellen, der den ganzen Tag mit einem Schutzhelm umherläuft und oft in „Anstalten“ untergebracht ist. Wir hoffen, dass wir hier über unser verteiltes Info-Material sowie die geführten Gespräche - wenn auch in kleinem Rahmen - einiges an diesen „Vorurteilen“ abbauen konnten.

Von der Veranstaltung nehmen wir zwei Erkenntnisse mit:

1. Wir müssen dringend hinterfragen, warum viele unserer Mitmenschen ein völlig falsches Bild über die Krankheit Epilepsie haben und wie wir auch in Kleingruppen noch verstärkter Öffentlichkeitsarbeit leisten können.
2. Entsprechend unserer Zielsetzung – Erreichen eines Personenkreises, der normalerweise von sich aus keine „Gesundheitsveranstaltungen“ besucht – sollten wir auch im nächsten Jahr - zumindest beim Volksparkfest 2011 - wieder mit einem entsprechenden Infostand zum besseren Verständnis für unsere Krankheit beitragen.

Die Epilepsie Selbsthilfegruppe Marl trifft sich jeden 2. und 4. Dienstag im Monat im Ärztehaus im Klinikpark der Paracelsusklinik, Lipper Weg 9, in 45770 Marl um 18:30 Uhr.

Kontakt:
Edelgard Zacharias
Tel.: 02365 - 37041

Ein Fest für alle

Auch ein Sturm konnte uns die gute Stimmung nicht verderben ...

Auch in diesem Jahr haben wir – die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Marl-Drewer - wieder ein Sommerfest für alle Bürger veranstaltet. Trotz des sehr heißen Wetters und der WM kamen doch sehr viele Leute bei uns vorbei. Es gab nicht nur Kaffee, Kuchen und Grillwurst; wir haben auch eine Tombola mit weit über 200 Preisen durchgeführt. Ebenso war ein Glücksrad für unsere kleineren Gäste da; dies hat nicht nur bei den Jüngeren großes Interesse geweckt, sondern auch bei den Erwachsenen. Ganz besonders gefreut hat uns natürlich, dass einige Politiker aus verschieden Parteien sowie auch Leute aus dem Stadtrat den Weg zu uns gefunden haben. Leider hat uns später das Wetter sehr böse mitgespielt, so dass auch einiges kaputt gegangen ist. Denn der Sturm hat zwei Bäume rausgerissen, so dass unser Grill und einige Spiele, die die Kinder gespielt haben, kaputt gegangen sind. Ich sage nur: Besser diese Sachen als ein Kind oder ein Erwachsener. Zum Glück hatten wir in den Räumlichkeiten noch einige Gesellschaftsspiele gehabt und konnten damit die schlimme Zeit des Sturmes überbrücken.

Einige der Gäste haben sich auch über unsere Krankheit informiert und sofort gesagt, dass die Vorurteile, welche man uns gegenüber meistens hat, gar nicht stimmen würden. Sie fanden es auch sehr gut, dass es so eine Selbsthilfegruppe gibt, die sich auch mit Kindern, die an dieser Krankheit erkrankt sind, befasst. Somit lernen diese auch mit Ihrer Krankheit offener umzugehen. Vor allem versucht man damit, dass diese Kinder auch in den Schulen mit der Epilepsie besser klar kommen.

Der Erlös dieses Festes ist dafür gedacht, dass wir diesmal einen Ausflug mit den Kindern machen. Sie möchten gerne mal in einen Freizeitpark - und diesen Wunsch wollen wir Ihnen gerne erfüllen.

Was den Sturmschaden betrifft, kamen ein paar Tage später schon die ersten Spenden. Darüber haben wir uns natürlich sehr gefreut. Ganz toll fanden es alle, dass wir einen großen neuen Schwenkgrill bekommen haben. Somit brauchen wir nicht mehr mehrere kleine aufzubauen.

Heike Schubert
SHG Marl-Drewer

Lust statt Frust

Sportwochenende in Rotenburg/Wümme

Wie alles begann

Nach einem leichten Schlaganfall im Jahr 2000 nahm ich unter anderem auch Kontakt zur Bremer Selbsthilfegruppe für junge Anfallskranke auf, da einige Ärzte als Ursache für die TIA eine Epilepsieerkrankung nicht ausschließen konnten. Hier erhielt ich wichtige Informationen, fühlte mich in den zahlreichen Gesprächen gut aufgehoben und konnte das umfangreiche „Krankheitsmaterial“ mit Martina Münzer und Ralf Gutermuth sortieren; der Kontakt zur SHG ist bis heute geblieben.

Nachdem klar wurde, dass eine Teilnehmerin an dem Sportwochenende in Rotenburg/Wümme (24.09.-26.09.) nicht teilnehmen würde, packte ich am Freitagmittag meinen Koffer. Ich war hoch motiviert, neugierig auf das sportliche Geschehen, auf die gemischte Gruppe (28 TeilnehmerInnen) und auf den Sportlehrer Alexander Jordan mit seiner Frau und den beiden Töchtern. Ich war gespannt und wollte unbedingt wissen, wie sportlich ich noch bin, nachdem ich mich nach meiner Erkrankung nur sporadisch sportlich bewegt hatte.

Trotzdem war mir auch ein wenig mulmig im Magen, wenn ich an die Sportwoche (Bildungsurlaub des Landessportbundes) im Mai des Jahres zurückdachte: Dort war ich fast immer hinten, am Ende; nur bei den Yogaübungen konnte ich mithalten. Bei allen anderen Sportarten - Joggen, Laufen, Thai Chi - war ich entweder die letzte oder die langsamste. Am liebsten wäre ich schon am zweiten Tag abgereist - aber diese Blöße wollte ich mir nicht geben. Schmerzhaft musste ich erkennen, dass die Gruppe aus Menschen bestand, die den Sport in ihren Alltag bereits integriert hatten; davon war ich ja meilenweit entfernt. Ich war erst am Anfang meiner „sportlichen Karriere.“ Natürlich begleiteten mich auch diese Gedanken auf der Bahnfahrt nach Rotenburg am Freitagnachmittag - bei nicht so gutem Wetter.

Ablauf und Durchführung

Nach einem leckeren Abendessen (noch mal großes Lob an die JH-Küche) gab es eine Vorstellungsrunde mit Informationen zum Ablauf des Wochenendes; danach wurde der gemütliche Teil eingeläutet. Viele hatten sich längere Zeit nicht gesehen, und der Gesprächsbedarf war entsprechend groß. Auch für die „Neuen“ eine erste Gelegenheit, sich kennen zu lernen. Unsere Körper durften sich noch ein wenig ausruhen!

Am Samstag traf sich die gemischte Gruppe (Betroffene, Angehörige, Junge, Ältere) um 9.00 Uhr in der Sporthalle, wo ich dann auf Alexander Jordan und seine Familie traf. Es folgte ein abwechslungsreiches Sportprogramm zum Aufwärmen; unsere Körper sollten durch bestimmte Übungen gedehnt, gestreckt, langsam auf das Wochenende eingestimmt werden. JedeR sollte seinen/ihren eigenen Rhythmus finden; auch die körperlichen Grenzen zu erkennen war wichtig. Sich neuen, ungewohnten Aufgaben zu stellen war Teil des Angebots. Ich war schnell mit allem vertraut -einige Übungen kannte ich noch, die neuen dauerten ein wenig länger; manches gelang sofort, einiges gar nicht oder erst nach einiger Zeit - so wie im richtigen Leben auch. Hallenhockey hatte ich noch nie gespielt, und in einer „normalen Gruppe“ hätte ich mich als Zuschauerin auf die Bank gesetzt und mich über mein Verhalten geärgert. Aber in dieser Gruppe: Kein Gedanke an Passivität. Obwohl wir Frauen gegen die Männer haushoch verloren, hatten wir großen Spaß und versuchten uns im Mannschaftsspiel. Natürlich war ich nach den morgendlichen drei Stunden erschöpft. Ich freute mich auf das Mittagessen und auf die Mittagsruhe, die ich mir verdient hatte.

Um 15.00 Uhr ging es dann auf dem Sportplatz bei Sonnenschein und angenehmen Temperaturen weiter. In einer Einheit machte uns Alexander mit verschiedenen Gedächtnistrainingsmethoden vertraut, die wir in zwei Kleingruppen durchführten. Wir machten unterschiedliche Erfahrungen mit der Koordinierung von Bewegungsabläufen - aber auch hier kam der Spaß nicht zu kurz. Abends traf sich die Gruppe – wie jedes Jahr – zum obligatorischen Eisessen in der italienischen Eisdiele. Das war ein genussvoller

Ausklang des bewegungsreichen Samstags.
Am Sonntagmorgen standen verschiedene Geräte zum Krafttraining für uns in der Halle bereit und das Wochenende lief mit freiem Spiel (Hallenhockey oder Federballspielen) aus. Da ich Hockey bereits kennen gelernt hatte, wollte ich wissen, ob ich noch Federballspielen konnte. Ich hatte es früher gut und gern' gespielt und siehe da: Kaum hatte ich Ball und Schläger in der Hand, war alles wieder da, und ich fühlte mich in meinem Element, wozu aber auch mein Partner mit seinem leidenschaftlichen Spiel beitrug. Mit einer Abschlussrunde ging das Wochenende zu Ende.

Mein Fazit

Es war ein sportliches Wochenende in meinem Sinn: Ich habe mich wohl in der großen Gruppe gefühlt, keine der Einheiten fand' ich langweilig, öde oder gar überflüssig. Ich habe endlich wieder positive sportliche Erfahrungen machen können, die mein Selbstbewusstsein sehr gestärkt haben. Als ich am Sonntagnachmittag in meine Wohnung kam, fühlte ich mich energiegeladen und spürte einen gesunden Bewegungsdrang, den ich so lange vermisst hatte. Und am meisten freue ich mich darüber, dass mein Gedächtnis alles gespeichert hat, was ich mal konnte und mein Körper nicht sauer ist, dass ich ihn solange vernachlässigt habe.

In der vergangenen Woche habe ich mich für einen wöchentlichen Rückenfitnesskurs angemeldet, bin am Freitag eine Stunde schnell gegangen, möchte das einmal in der Woche beibehalten und stehe für einen Gedächtnisbildungsurlaub auf der Warteliste der VHS. Ich fühle mich nicht nur körperlich fitter, sondern auch meine psychische Verfassung ist stabiler geworden. Vielleicht gibt es ein Wiedersehen im September 2011 in der Jugendherberge Rotenburg - mit alten und neuen Gesichtern.

Jutta Schulte

Insgesamt war es ein abwechslungsreiches Wochenende

Sportwochenende in Rotenburg/Wümme II

Ich bin 20 Jahre alt und mache eine Ausbildung zur Helferin in der Hauswirtschaft. Ich komme aus Ganderkesee (Landkreis Oldenburg). Selber habe ich Epilepsie seit 2002. Durch eine Selbsthilfegruppe aus Bremen kam ich zum Sportwochenende in Rotenburg an der Wümme. Skeptisch war ich am Anfang schon, da die Teilnehmer überwiegend älter waren als ich. Als jedoch alle so nett in Rotenburg empfangen wurden, verflog meine Skepsis schnell.

Abends im Gemeinschaftsraum der Jugendherberge lernten sich alle kennen und hatten den ganzen Abend Spaß. Man konnte dort Kicker oder Billard spielen und das taten wir auch. Eine Bar gab es dort auch. Der nächste Tag begann mit einem gemeinsamen Frühstück. Anschließend trafen wir uns zur ersten Sporteinheit, die hauptsächlich aus gymnastischen Übungen in der Sporthalle bestand.

Nach der Mittagspause trafen wir uns am Sportplatz und machten im Freien kleinere Staffelläufe und Ballspiele in Verbindung mit Gleichgewichtsübungen. Hierzu teilten wir uns in Kleingruppen auf. Die Aufgaben konnte jeder Teilnehmer bewältigen. Danach ging es zur Kaffeepause. Am späten Nachmittag wurde noch ein Lauf-/Walkingabzeichen über unterschiedliche Distanzen abgenommen. Jeder erhielt eine Teilnehmer-Urkunde. Mit der gesamten Gruppe wurde nach dem Abendessen ein Eiscafe aufgesucht, so dass der Tag einen würdigen und lustigen Abschluss fand.

Die Sporteinheit am Sonntag fing mit einem Zirkeltraining an und endete mit einem Hockeyspiel. Nach einem ausführlichen Abschlussgespräch traten wir die Heimreise an. Insgesamt war es ein abwechslungsreiches Wochenende!

Inga Niemeyer

RehaCare in Düsseldorf

SHG Düsseldorf vertritt die DE mit einem Informationsstand

Andreas Renner – Referent für Selbsthilfeförderung der BAG – und Jürgen Wiedemeier

Auch im Jahr 2010 - vom 06.-09. Oktober - war die *Deutsche Epilepsievereinigung* auf der Messe *RehaCare* in Düsseldorf anwesend. An unserem Stand in der Messehalle 3 im Bereich der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG) informierten sich viele Krankenschwestern, Altenpflegerinnen, Krankenschwestern- bzw. Altenpflegeschüler über das Thema Epilepsie; aber auch viele Betroffene sowie deren Eltern oder Verwandte waren an dem Thema interessiert.
Fragen wurden speziell zu niedergelassenen Neurologen oder Neurologen mit dem Schwerpunkt Epileptologie bzw. zu Fachkliniken (Epileptologie in Bonn, Epilepsiezentrum Bethel, Bielefeld) gestellt; aber es kamen auch viele Fragen auf zu den Selbsthilfegruppen im Raum Düsseldorf und darüber hinaus zu Gruppen in Nordrhein-Westfalen und in weiteren Bundesländern.

Insgesamt kamen 52.500 Besucher (Experten und Betroffene) zur diesjährigen *RehaCare*, um sich über Produkte, Dienstleistungen und neue Erkenntnisse zu informieren, die 801 Aussteller aus 29 Ländern vorzustellen hatten. Damit konnte die Besucherzahl des Vorjahres (48.000) deutlich übertroffen werden.

Für die BAG war die *RehaCare 2010* eine Veranstaltung, die alle Erwartungen erfüllt hat. Laut Auskunft von Herrn Dr. Martin Danner gibt es keine andere Fachmesse, die eine vergleichbare Fülle an Alltagshilfen und hoch-spezialisierten Lösungen für nahezu jede Behinderung bietet. Auch als Info-Plattform ist die RehaCare für die Betroffenen unverzichtbar.

Die nächste RehaCare findet vom 21.-24. September 2011 statt. Ich hoffe, dass auch die *Deutsche Epilepsievereinigung* wieder auf dieser Messe vertreten ist und sich Betroffene und Experten auch dann wieder an unserem Stand treffen.

Jürgen Wiedemeier
Mitglied der DE, Kontaktperson SHG Epilepsie Düsseldorf und Umgebung

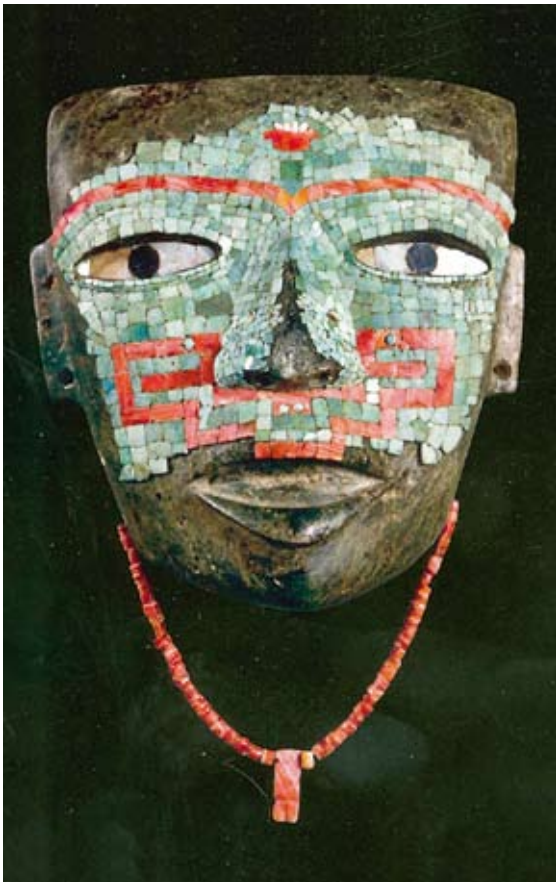
Von den Göttern berührt

Kinder mit Behinderung – Kinder der Sonne

In Berlin im Martin-Gropius-Bau gab es im Herbst 2010 eine großartige Ausstellung: Teotihuacan – Mexikos geheimnisvolle Pyramidenstadt. Mehr als 450 Objekte gaben einen umfassenden Einblick in Kunst, Alltag und Religion dieser rätselhaften Kultur. Von 100 v. Chr. bis 650 n. Chr. war Teotihuacan die erste, größte und einflussreichste Metropole auf dem amerikanischen Kontinent.

Besonders berührt hat mich eine kleine Tonfigur, die eine verkrümmte junge Frau darstellt. In Teotihuacan glaubte man, dass Menschen mit Gebrechen von den Göttern berührt und ausgezeichnet waren. Darum wurden sie verehrt, waren als Ratgeber gefragt, standen ganz oben in der sozialen Hierarchie. Auch vor 2000 Jahren waren Kinder mit einer Behinderung nicht einfach Kinder, sondern etwas Besonderes: Als „Kinder der Sonne“ wurden sie durch „Erhöhung“ von den anderen unterschieden.

Brigitte Lengert



ANZEIGE

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

Die Ergebnisse unserer Befragung im Herbst 2009

Niemand wüsste besser als Sie, liebe Leserinnen und Leser der *einfälle* und liebe Nutzerinnen und Nutzer des Epilepsie-Online-Netzwerkes *www.epilepsie-online.de*, wie wichtig Information, Aufklärung und Kommunikation bei der Epilepsie sind.

Ende 2009 wurde eine Online-Befragung auf der Internetseite des Landesverbandes für Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen (*www.epilepsie-online.de*) und eine schriftliche Befragung über die einfälle durchgeführt. Wir erhielten einen Rücklauf über die *einfälle* von 141 auswertbaren Fragebögen; die Internet-Rückläufe beliefen sich auf 322 auswertbare Rückmeldungen. Abgefragt wurden soziodemographische und epilepsiebezogene Daten - im Speziellen der derzeitige Informationsstand und die Informationswege bei alternativen Behandlungsmethoden, insbesondere bei der Vagusnerv-Stimulationstherapie (VNS-Therapie).

Das Unternehmen *Cyberonics Europe* möchte uns dahingehend unterstützen, zukünftiges Informationsmaterial auf Grundlage der Ergebnisse mit Ärzten, Pflegepersonal, Verbänden, Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen und Sozialarbeitern zu diskutieren und zu verbessern. Somit kann Aufklärungsarbeit und Beratung noch effizienter gestaltet werden.

Warum wurde auch eine Online-Befragung parallel gemacht?

Online-Befragungen kommen als Methode immer häufiger zum Einsatz. Aufgrund der steigenden Akzeptanz erfreuen sich Online-Befragungen in den letzten Jahren einer stetig wachsenden Beliebtheit. Im Vergleich zu „Offline-Befragungen“ - also das Ausfüllen und die Rücksendung von Fragebögen - werden für Online-Untersuchungen vergleichbare oder sogar bessere Datenqualitäten festgestellt. Grund dafür ist ein oftmals ehrlicheres Antwortverhalten, geringere Effekte sozialer Erwünschtheit, hohe empfundene Anonymität, höhere ökologische Validität und höhere Stichprobenvarianz. Grundsätzlich gelten für Online-Befragungen die gleichen Regeln hinsichtlich der Inhalte und Fragebogenkonstruktion wie für Offline-Befragungen.

Die aktuelle Befragung hatte einen Eingangstext auf der Startseite zur Erläuterung der Zielsetzung. Die schriftliche Befragung beruhte auf der Veröffentlichung in den *einfälle*. Die Online Befragung auf der Homepage von *www.epilepsie-online.de* basierte auf einer passiven Rekrutierung. Die Verweise lagen auf wenigen Patienten-Webseiten, auf dem Epilepsie-Online-Forum und einem gedruckten verschickten Newsletter.

Zusammenfassung wesentlicher Ergebnisse aus beiden Befragungen

Zu Beginn der Befragung wurden die soziodemografischen und epilepsiebezogenen Daten, insbesondere über den Nutzen von Informationen und Informationswegen bei alternativen Behandlungsmethoden - speziell auch bei der VNS-Therapie - abgefragt.

Von den 322 Rückläufen der Online-Befragung kamen 304 aus Deutschland, 9 aus Österreich, 4 aus der Schweiz und 6 weitere aus anderen nicht näher spezifizierten Ländern. Der größte Teil der Antworten (N=142) wurde von den 26-40jährigen getätigt. 92 Personen waren zwischen 41 und 65 Jahren alt, gefolgt von der Gruppe der 19-25 jährigen (N=60). Festzuhalten ist, dass die Antwortmöglichkeit über das Internet von einem jüngeren Publikum genutzt wurde. Insgesamt 74 Personen (Internet 174) gaben an, eine Epilepsie und derzeit auch Anfälle zu haben; immerhin 40 Personen (Internet 102 Personen) kreuzten zwar Epilepsie an, waren jedoch während des Befragungszeitraums anfallsfrei. 27 (Internet 46) Rückläufe erhielten wir von Angehörigen von Betroffenen.

Abb. 1 zeigt die Verteilung der Antworten auf die Frage: „Welche weiteren Therapien außer Medika-

ANZEIGE

mente kennen Sie?“ Der überwiegende Teil gab an, die Epilepsiechirurgie zu kennen - mit einigem Abstand gefolgt von denen, die die VNS-Therapie und die ketogene Diät nannten. Berücksichtigt man, dass Mehrfachnennungen möglich waren, zeigen die Antworten insgesamt, dass die Kenntnisse über alternative Therapien noch gering sind. Deutlich zu erkennen ist, dass bei den Rückmeldungen der Zeitschriftleser die Selbstkontrolle direkt nach der Epilepsiechirurgie genannt wurde.

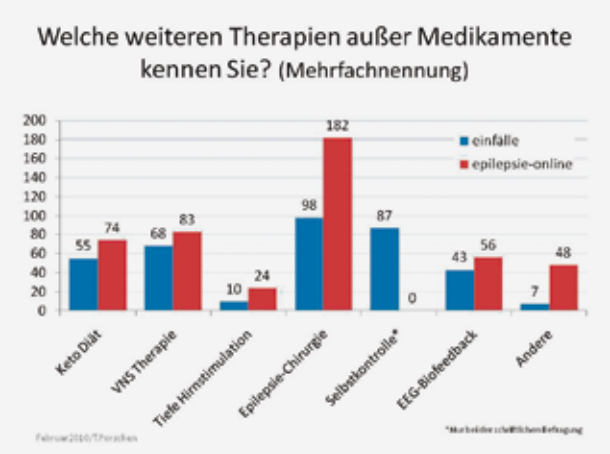


Abbildung 1

Ein klares Ergebnis zeigen die Antworten auf die Frage nach der Informationsquelle für alternative Therapieformen (Abb. 2). Neben dem Internet mit seinen Epilepsieforen (N=235) wurden die Arztgespräche (N=187) bei weitem häufiger genannt als alle sonstigen Alternativen. Die Leser und Nutzer der *einfälle* tendierten stärker zu Zeitschriften (N=87), Arztgesprächen (N=85) und Literatur (N=84), Selbsthilfegruppen, Bekannten/Freunden/Verwandten, Funk/Fernsehen. Die relativ geringe Anzahl derjenigen, die „Selbsthilfegruppen“ ankreuzten, könnte ein Rückschluss darauf geben, dass die Beteiligung an der Umfrage durch Personen (insbesondere im Internet), die sich in Selbsthilfegruppen organisieren, generell gering war. Diesem Ergebnis werden wir noch in direkten Gesprächen mit Selbsthilfegruppen nachgehen.

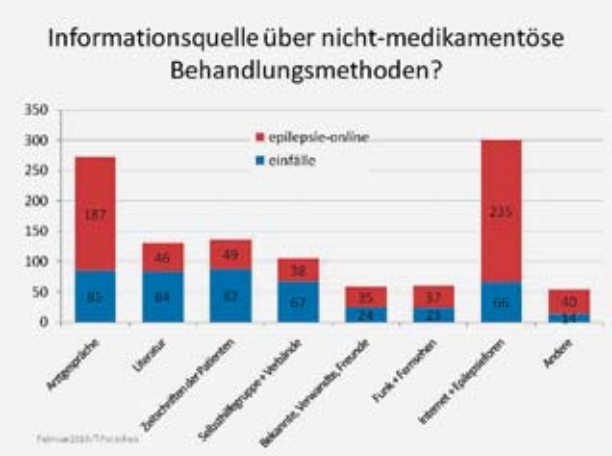


Abbildung 2

Lediglich etwa ein Drittel der Internet-Teilnehmer/-innen (N=115) waren über die VNS-Therapie informiert. Bei den Leser/-innen der *einfälle* waren dies zwei Drittel (N=99). Wahrscheinlich hat die Aufklärungsarbeit durch *einfälle* über die Behandlungsmethode in den vergangenen Jahren hier einen deutlichen Beitrag dazu geleistet.

In einer weiteren Frage wurde nach den Wünschen über hilfreiche Informationsmaterialien zur VNS-Therapie gefragt. Abb. 3 stellt das Ergebnis der Befragung dar. Deutlich oben auf der Wunschliste stehen Informationen über Nebenwirkungen, persönliche Erfahrungsberichten sowie eine generelle Aufklärung über eine Frage/Antwort-Darstellung.

Dank Ihrer Mithilfe stehen uns umfangreiche Ergebnisse zur Verfügung, die deutliche Aspekte über die Informationswege bei alternativen Behandlungsmethoden in der Epilepsietherapie aufzeigen und Wünsche sowie Forderungen von Patienten und Angehörigen verdeutlichen. In weiteren Aktionen sollen diese Defizite nun zu entwickelnden Aufklärungskampagnen umgesetzt werden. Die Diskussionen darüber wurden und werden auf breiter Ebene angestoßen.

Die Befragung wurde vom Landesverband Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V. in Kooperation mit der Firma Cyberonics – unterstützt von der Deutschen Epilepsievereinigung - durchgeführt. Die kompletten Ergebnisse der Online-Befragung und das weitere Vorgehen können Sie unter www.epilepsie-online.de nachlesen.

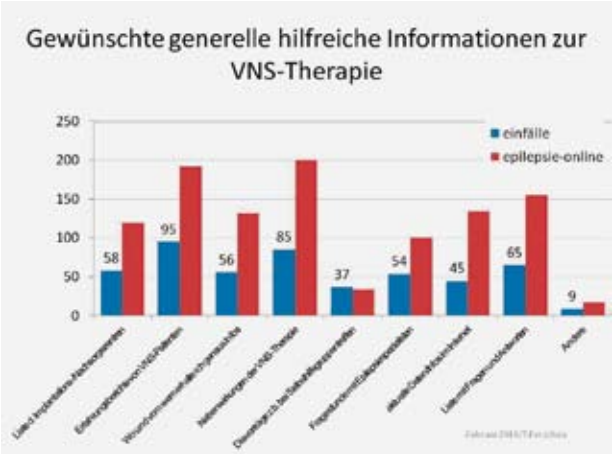


Abbildung 3

Die heilige Krankheit. Geister. Schatten.

Ein graphischer Roman zum Thema Epilepsie

Was geschieht mit der Familie, wenn eines ihrer Mitglieder Epilepsie hat? Wie erleben Geschwister die Krankheit?

Als Mutter zweier erwachsener Söhne - mein ältester Sohn hat Epilepsie - habe ich in vielen Jahren viel zum Thema gelesen. Aber noch nie hat mich etwas so umgehauen wie diese beiden Comic-Bände von David B.: „Die heilige Krankheit. Geister“ und „Die heilige Krankheit. Schatten.“

Pierre-Francois alias David B. erzählt die Geschichte seiner Familie: Eine gutbürgerliche Familie, die in einer gutbürgerlichen Gegend in Orléans in Frankreich lebt. Vater und Mutter Beauchard sind Lehrer und haben drei Kinder. Man ist bildungsorientiert, besucht Museen und Ausstellungen, geht sonntags zur Kirche, ist liberal und naturorientiert. Die Kinder wachsen geborgen und glücklich auf, spielen und toben mit vielen Freunden auf Straßen und Plätzen.

Bis zu dem Tag, an dem Jean-Christophe den ersten von vielen epileptischen Anfällen bekommt. Alles verändert sich. Die heile Welt zerbricht.

Verzweifelt suchen die Eltern nach Heilung für ihr Kind, konsultieren Ärzte, Fachärzte, ärztliche Berühmtheiten in Spezialkliniken. Einen epilepsiechirurgischen Eingriff lehnen sie wegen der zu erwartenden dauernden Schäden ab. Die Ärzte „ ... sind alles andere als glücklich, dass ihnen ihr schönes Versuchsobjekt entzogen wird. Die Operation von Jean-Christophe ist eine Prestigesache“, kommentiert der kleine Bruder.

Auf der Suche nach Heilung probieren die Eltern alles aus: Akupunktur und Alchemie, Magnetismus und Homöopathie, Spiritismus und Vegetarismus. Sie schließen sich Gurus, Wunderheilern, Scharlatanen, makrobiotischen Kommunen, Sekten an und pilgern nach Lourdes. Sie sind besessen und getrieben von Hoffnung und Verzweiflung und drehen sich in einem Kreis, der in die Isolation führt. Um den ablehnenden Reaktionen der Nachbarn und des Umfeldes zu entkommen, ziehen sie mehrfach um.

Jean-Christophe wird nicht geheilt. Im Verlauf der Geschichte muss er das Gymnasium verlassen und in eine weiter entfernte Behindertenein-richtung umziehen. „Wir sind

David B.
Die heilige Krankheit. Geister (Band 1)
Edition Moderne, Zürich
2006, 174 S.
ISBN: 3-03731-007-3
22,-- Euro

Die heilige Krankheit. Schatten (Band 2)
Edition Moderne, Zürich
2006, 207 S.
ISBN: 3-03731-022-7
22,-- Euro

solidarisch mit Jean-Christophe. Wir sind krank von seiner Krankheit“, schreibt Pierre-Francois.

Die Kindheit des jüngeren Bruders ist von Dämonen bevölkert. Seine Angst und Ohnmacht, seine Wut und seine Liebe zu seinem kranken älteren Bruder schreibt und zeichnet er sich Jahre später mit diesem atemberaubenden Meisterwerk vom Leib – acht Jahre lang arbeitet er daran.

David B. ist ein großer Künstler. Was er zu sagen hat, bringt er sprachlich knapp und schonungslos auf den Punkt. Mit seinen wild entfesselten schwarzweißen Bildern - plakativ und eindringlich wie alte Holzschnitte - bannt er die Betrachter. Völlig zu Recht wurde dieses Werk als “Bester Internationaler Comic“ prämiert.

Brigitte Lengert

Du hast Epilepsie und wünscht Dir einen Hund?

Warnhunde für Epilepsie-Betroffene

Gabi Rosenbaum & Bianca Willems-Hansch
Warnhunde für Epilepsie-Betroffene: Anfälle erspüren und anzeigen, Gefahren vermeiden
Kynos Verlag
Nerdlen/Daun
2010, 135 S.
ISBN: 978-3-938071-84-7
19,90 Euro

Du hast Epilepsie und wünscht Dir schon lange einen Hund? Vielleicht findest Du in diesem Buch die Argumente, die Deine Eltern überzeugen ...

Schon lange gibt es Blindenführhunde; Signalhunde, die Gehörlosen Geräusche signalisieren; Therapiebegleithunde; Behindertenbegleithunde; Suchhunde, die Verschüttete aufspüren. Durch Zufall wurde entdeckt, dass Hunde auch Anfälle bereits im Vorfeld wahrnehmen können. Menschen mit Epilepsie - die einen Hund hatten - berichteten, dass sich ihr Hund manchmal recht merkwürdig benahm und sie danach häufig einen Anfall hatten. Daraus entstand die Idee, dass Hunde als Warnhunde für Epilepsie-Betroffene ausgebildet werden könnten.

Die Ausbildung ist schwierig. Denn was genau Hunde wahrnehmen, bevor es zu einem Anfall kommt, wissen Menschen nicht, deshalb können sie die Hunde auch nicht auf einen bestimmten Auslöser hin trainieren.

Erfolge haben die Warnhunde aber durchaus. In Kanada am Alberta Children´s Hospital in Calgary wurde 2003 eine Studie zum Thema durchgeführt. Untersucht wurden 60 Familien, in denen ein anfallkrankes Kind und ein Hund lebten. Die Studie ergab, dass ca. 15% der Hunde die drohenden Anfälle des Kindes auf die eine oder andere Weise anzeigen konnten.

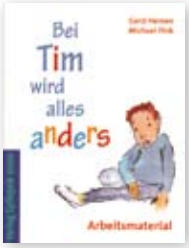
Das Buch ist verständlich und gut geschrieben und recherchiert. Es zeigt realistisch Chancen und Grenzen auf. Deutlich wird, dass die Autorinnen auf einen großen Erfahrungsschatz im Umgang und in der Erziehung von Hunden zurückgreifen können. Es berührt auch angenehm, dass die Vierbeiner bei aller Tierliebe und allem Verständnis nie „vermenschelt“ werden, sondern Hunde bleiben.

Ein empfehlenswertes Buch für alle, die sich einen Hund zulegen möchten, vielleicht als Warnhund vor Anfällen, vielleicht aber auch nur zum Liebhaben, als Begleiter und Freund.

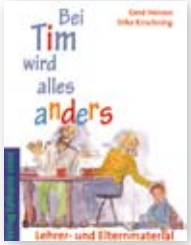
Brigitte Lengert

Aufklärung über Epilepsie fängt bei Kindern an

Arbeitsmaterialien und Unterrichtssatz neu erschienen



Gerd Heinen & Michael Fink
Bei Tim wird alles anders: Arbeitsmaterial



Gerd Heinen & Silke Kirschning
Bei Tim wird alles anders: Lehrer- und Elternmaterial
Verlag Epilepsie 2000
2010
ISBN 3-9809998-3-1
Preis (incl. Buch „Bei Tim wird alles anders) 16,95 Euro

Bei allem medizinischen Fortschritt: Die soziale Situation von Kindern mit Epilepsie ist häufig durch Ablehnung, Verständnislosigkeit und Ausgrenzung geprägt. Viele werden in Sondereinrichtungen geschickt, weil Pädagoginnen und Pädagogen in Kindergarten und Schule es sich nicht zutrauen, ein Kind mit Anfällen zu begleiten und weil Mitschülerinnen und Mitschüler nicht wissen, was eigentlich los ist mit ihrem Spielgefährten. Viele anfallskranke Kinder leiden stärker an den Reaktionen ihres Umfeldes als an den eigentlichen Symptomen der Erkrankung – ihr sozialer Rückzug ist damit programmiert.

Wir freuen uns daher sehr, dass Heinen/Fink/Kirschning die Arbeitsmaterialien zum Buch *Bei Tim wird alles anders* für Lehrer und Eltern überarbeitet und ergänzt haben. Die Neuauflage wurde durch die Initiative der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* und die Unterstützung der *BARMER GEK* ermöglicht.

Im Mittelpunkt der Geschichte steht Tim. Er ist 9 Jahre alt und hat Epilepsie. Die Arbeitsblätter nehmen Bezug auf die einzelnen Buchkapitel.

Ein Kapitel verdeutlicht, dass Epilepsie keinesfalls eine seltene Krankheit ist, sondern ebenso häufig ist wie beispielsweise Zuckerkrankheit oder Gelenkrheuma: Bis zu ein Prozent aller Menschen erkranken an Epilepsie, fünf Prozent haben mindestens einmal im Leben einen epileptischen Anfall. Es gibt viele verschiedene Anfälle, manche sehen dramatisch aus, manche bemerkt man fast nicht.

Tim hat große Anfälle, die mit Bewusstlosigkeit einhergehen und Beobachter erschrecken und irritieren. In sieben Arbeitsblättern lernen die Kinder, sich damit auseinander zu setzen. In dem Kapitel „Haufenweise komische Gefühle!“ spricht Tim über Vorboten wie Zucken, Pochen, Kribbeln in verschiedenen Körperteilen. Sehr plastisch und kindgerecht wird erklärt, wie ein Anfall entsteht und was man machen kann, wenn man einen sieht. Auch Angstbilder werden thematisiert: Tims Angst vor einem Anfall, die Angst der Mitschüler, wenn sie einen sehen, die Angst der Lehrerin („Echt fies, Frau Knies?“).

Im Kapitel „Dank Tabletti alles Paletti?“ geht es um Behandlungsmethoden. Nach wie vor ist die medikamentöse Therapie der Hauptpfeiler der Behandlung von Epilepsie-Patienten. Vielen hilft sie.

Bei Tim geht die Geschichte gut aus. Als er zwei Jahre lang keinen Anfall mehr hatte, überlegt Tims Ärztin, ob die Medikamente sogar abgesetzt werden können.

Der medizinische Erfolg ist ein erster wichtiger Schritt. Ebenso wichtig ist das soziale Umfeld. Kinder, die künftig mit dem Unterrichtssatz „Bei Tim wird alles anders“ arbeiten, werden dafür sorgen, dass das gemeinsame Leben und lernen von Kindern mit und ohne Behinderung oder chronischer Krankheit selbstverständlich wird.

Buch und Arbeitsmaterialien sind ein großartiger Beitrag zum Thema INKLUSION.

Brigitte Lengert

Vorurteile sind zäh – aber sie fallen nicht vom Himmel!

Wissenschaftliche Wurzeln gesellschaftlicher Vorurteile

Torger Möller
Vom wissenschaftlichen Wissen zum gesellschaftlichen Vorurteil: Erblichkeit und Psychopatologie im deutschen Epilepsiediskurs
Mabuse Verlag Wissenschaft, Frankfurt a.M. 2010, 439 S.
ISBN 978-3-940529-77-0
44,-- Euro

Vorurteile sind zäh. Immer noch glauben viele Menschen, Epilepsie sei eine Geisteskrankheit und eine Erbkrankheit. Anfang des 20. Jahrhunderts galt dies als wissenschaftliche Tatsache. Erst ab den 1960er Jahren wurde die Aussage nicht nur als falsch, sondern auch zunehmend als Vorurteil bezeichnet. Ganz verschwunden ist dieses Vorurteil bis heute nicht.

Mit Öffentlichkeitskampagnen - zum Beispiel am Tag der Epilepsie - wehren sich Menschen mit Epilepsie, ihre Familien und engagierte Fachleute gegen die Stigmatisierung Anfallskranker und versuchen, durch Aufklärung Vorurteile abzubauen. Ein Meilenstein auf diesem Weg ist Torger Möllers großartige Studie „Vom wissenschaftlichen Wissen zum gesellschaftlichen Vorurteil“.

Vorurteile fallen nicht vom Himmel. Sie haben Ursachen und eine Geschichte. Wie kam es dazu, dass der „Epileptiker“ zu einem Erb- und Geisteskranken wurde? Wie entstand das Vorurteil? Wie löste es sich wieder auf? Welche Rolle spielte die medizinische Forschung mit ihren Veröffentlichungen?

Dr. Torger Möller - geb. 1968 und studierter Soziologie - präsentiert die Antworten in seiner groß angelegten Forschungsarbeit. Er geht der Rolle des psychiatrisch-erbbiologischen Diskurses bei der Definition des Krankheitsbildes Epilepsie Anfang des 20. Jahrhunderts nach und zeigt die Entstehung des erb- und geisteskranken „Epileptikers“ in der medizinischen Wissenschaft. Er untersucht die tödlichen Folgen dieser wissenschaftlichen Diskussion für Menschen mit Epilepsie in der Zeit des Nationalsozialismus, zeigt aber auch, welche Spuren das überholte und widerlegte Vorurteil noch in aktuellen Lexika und Lehrbüchern hinterlassen hat.

Torger Möllers Arbeit hat eine Forschungslücke geschlossen. Für zentrale Ergebnisse dieses Werkes wurde er Ende 2008 mit dem zweiten Platz des Nachwuchspreises des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft ausgezeichnet.

Sein Beitrag zum deutschen Epilepsiediskurs ist nicht nur wissenschaftlich bedeutungsvoll. Die Offenlegung der Zusammenhänge, wie aus wissenschaftlichem Wissen gesellschaftliche Vorurteile entstehen, dient dem Abbau von gesellschaftlichen Vorurteilen gegenüber anfallkranken Menschen.

Für *einfälle* wünschen wir uns journalistische Übersetzungen wichtiger Kapitel der Studie aus der Sprache der Wissenschaft in die Umgangssprache, damit möglichst viele von uns davon profitieren können.

Brigitte Lengert

Sehr geehrter Herr Göcke!

Ich nehme selbst noch das Medikament Maliasin und auch ich kann - wie der Herr Müller, dessen Leserbrief in der letzten „einfälle“ zu lesen ist - nicht verstehen, warum das Medikament vom Markt genommen wurde!

In einer Fachklinik wurde ich einst auf Maliasin, Neurontin und Zentropil eingestellt. Ein sehr guter Arzt sagte damals in der Klinik, dass es immer das Beste wäre, würde man für eine Krankheit nur ein Medikament nehmen! Manchmal ist das aber nicht möglich, und man muss zwei oder gar drei Medikamente gegen eine Krankheit nehmen ... Aber ich nahm den Rat des Arztes an und ließ mich nach einem Jahr nochmals in die Klinik einweisen, um ein Medikament abzusetzen. Der Arzt hatte auch an das Maliasin gedacht und das Medikament wurde langsam abgesetzt. Es verging nicht viel Zeit und ich bekam wieder Anfälle. Also kehrte ich in Übereinstimmung mit dem Arzt zu meiner alten Dosis zurück. Aber es war einen Versuch wert, ich hätte mich doch auch gefreut, hätte ich auf ein Medikament verzichten können!!!

Die folgende Frage können Sie sich selbst beantworten: Wären Sie Patient - wem würden Sie glauben? Einem Herrn Müller, der 22 Jahre mit dem Medikament Maliasin anfallsfrei war, nach Umstellung auf Lamotrigin einen Anfall bekam und danach mit dem Maliasin wieder 4 Jahre anfallsfrei war - oder Leuten, die nicht die Krankheit haben und behaupten, dass das Maliasin nicht mehr auf den Markt gehört???

Mit freundlichen Grüßen,
Karl-Heinz May

Kontaktanzeige

Junger Mann, 45 Jahre alt, 1,65 m groß, schwerhörig und seit 10 Jahren an Epilepsie erkrankt (generalisierte tonisch-klonische-Anfälle) sucht Sie: 25 - 40 Jahre alt, 1,60 - 1,65 m groß. Sehr wichtig: Lieb, treu und anständig (mittelschlank und Gelegenheitsraucherin - striktes Alkoholverbot). Mit Epilepsie oder ohne. Bitte mit Bild! 100% ernst gemeinte Zuschriften werden sofort beantwortet.

Chiffre: Junger Mann

Kontaktanzeige

RE-SEEKING PEN-FRIENDS AND LITERARURE
I am a 38 years old man who is epileptic. I am seeking pen friends from GERMANY regardless of race, sex, religion and age. I am also seeking some publications in English about these topics: Ways to improve Quality of Life, Selp-Help Groups, founding and leadership of Self Help Groups, SVA BERLIN, Epilepsy concern USA - to be independent and participate fully in society. Thank you with your co-operation.
Yours faithfully
JUSTIN JONGWE
No 4018-Hob House 2
Box I72 Mutare
ZIMBABWE

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.

Preisrätsel

Kostümfest in der Zillestraße. Thema: Berühmte Paare. Die originellsten Kostüme sollen prämiert werden. Getränke stehen gekühlt bereit, das Buffet ist eröffnet. Es ist brechend voll. Stimmung und Temperatur steigen, was angesichts vieler luftig verkleideter Gäste auch ganz gut ist. Das Zilleteam hat alle Hände voll zu tun, läuft mit Gläsern hin und her und begrüßt Neuankömmlinge – wie zum Beispiel ein blutjunges Paar, eng umschlungen, tragisch geschminkt. Aus Verona seien sie abgehauen, sagt der Knabe, und sie würden einen Mordsärger kriegen, wenn das herauskäme – ihre Familien seien sich spinnefeind. Das Mädchen lächelt und lauscht: „Hör doch nur – eine Lerche!“ „Dummerchen. Es ist die Nachtigall und nicht die Lerche“, antwortete der Knabe, seine Freundin mit sich ziehend.

„Gibt’s auch Wildschwein“? fragt ein großer, dicker Mann mit roten Zöpfen und einer blau-weiß gestreiften Hose. „Echt nicht? Nur Schweinebouletten? … Die spinnen, die …“. Mit einem Haufen Bouletten auf dem Teller macht er sich auf die Suche nach seinem besten Freund und Partner: Auch der hat sein Haar zu Zöpfen geflochten und trägt eine blaugestreifte Hose – allerdings in M und nicht in XXL. Er ist ungewöhnlich klein und schwächlich, hat aber ein helles Köpfchen. Scharfsinnig und ideenreich ist er und auch heute gesuchter Gesprächspartner.

„Kommst Du mal eben“? Etwas verstört holt Frau Lüderitz-Aue den Organisator zur Haustür. Dort steht im Schneetreiben, das inzwischen eingesetzt hat, ein ziemlich zerlumpt und heruntergekommen aussehendes Paar - ein Mann und eine hochschwangere Frau. „Habt Ihr hier einen Stall?“ fragt der Mann. „Für meine Verlobte kommt die Zeit, da sie gebären sollte und wir suchen eine Herberge“. Dem Organisator steigen Tränen der Rührung in die Augen: „Isses nich’ noch ’n bisschen früh?“ fragt er leise und bittet die Besucher hinein ins Warme, ins Licht, versorgt sie mit Essen und Getränken. „In einem Stall müsst Ihr heute nicht übernachten. Wir haben nämlich keinen, aber ein Gästezimmer für Weitgereiste.“

Klatschen. Gejohle. „Erster Preis, erster Preis!“ ruft die Festversammlung vielstimmig. Durch die Menschenmassen bahnt sich das erste Paar der Menschheitsgeschichte seinen Weg. Er beißt krachend in einen Apfel und sie zieht eine Schlange (keine echte natürlich) hinter sich her. Was dem Organisator aber den Atem verschlägt: Splitterfasernackt sind die beiden, nur hier und da mit einem Feigenblatt bekleidet …

Frage: Welche drei Paare sind beschrieben?

Wie immer werden unter den richtigen Einsendungen 2 Gewinner ausgelost. Der Gewinn ist wie immer ein Büchergutschein zu 20,-- Euro.

Die richtige Lösung des Preisrätsels in der Ausgabe 115 lautet: Rhein, Krumme Lanke, Nordsee. Das dortige Bild zeigt das Bild „Berliner Strandleben“ von Heinrich Zille (1858 - 1929).

Die Gewinner des Preisrätsels in der Ausgabe 115 sind Anne Barthen aus Berlin und Helga Renneberg aus Göttingen.

Herzlichen Glückwunsch!

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
25.-27.02. 2011	Jugendgästehaus Bielefeld, Herrmann Kleinewächter Str. 1, 33502 Bielefeld	Partnerseminar Epilepsie	DE-Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342-4414 Fax: 030 – 342-4466 info@epilepsie.sh
26.02.2011 10.30-16.00 Uhr	Haus der Beamtenbank (3. Etage), Weidenkellerstraße 6, 90443 Nürnberg	Elternseminar des LV Bayern „Vom kreativen Umgang mit Konflikten“	LV Epilepsie Bayern Doris Wittig-Moßner	Fon/Fax: 0911 – 63 70 774 wittigmoser@epilepsiebayern.de
06.-08.05. 2011	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33612 Bielefeld	Krankheitsbewältigung bei Epilepsie: Anfallsselbstkontrolle	DE-Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342-4414 Fax: 030 – 342-4466 info@epilepsie.sh
03.06.2011 14.00-18.00 Uhr	Evangelische Akademie Hofgeismar, Gesundbrunnen 8, 34369 Hofgeismar	Mitgliederversammlung der DE	DE-Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342-4414 Fax: 030 – 342-4466 info@epilepsie.sh
03.-05.06. 2011	Evangelische Akademie Hofgeismar, Gesundbrunnen 8, 34369 Hofgeismar	Arbeitstagung „Epilepsie und Arbeit“	DE-Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon/Fax: 030 – 342 -4414 info@epilepsie.sh

vorschau 117

Epilepsiechirurgie im Kindesalter lautet das Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe der einfälle. Zunächst war geplant, dieses Thema zusammen mit in die Ausgabe 114 hineinzunehmen, in der wir uns mit der Epilepsiechirurgie bei Erwachsenen beschäftigt haben. Da es sich aber im Grunde um ein eigenes Thema handelt, haben wir uns entschlossen, der *Epilepsiechirurgie im Kindesalter* einen eigenen Schwerpunkt zu widmen.

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. März 2011. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. Februar 2011.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Nicht der Epilepsie, sondern dem Menschen Zukunft geben

Eisai

hhc

human health care

Bethel. Epilepsie verstehen.

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

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

Epilepsie-Zentrum Bethel

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

Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg

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

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

Bethel