Nr. 117
30. Jahrgang
1. Quartal 2011
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Hoffnung ...

Epilepsiechirurgie im Kindesalter

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!

Obwohl die Epilepsiechirurgie mittlerweile ein etabliertes Verfahren der Epilepsiebehandlung ist, bestehen bei den dafür infrage kommenden Menschen häufig große Ängste, die erst einmal verständlich sind. Diese Ängste machen es Erwachsenen mit Epilepsie nicht gerade leichter, sich für oder gegen eine Operation zu entscheiden – um wie viel schwerer muss es da erst den Eltern eines an Epilepsie erkrankten Kindes fallen, diese Entscheidung zu treffen?

Als wir von der Redaktion uns im vergangenen Jahr überlegt haben, die Epilepsiechirurgie in den *einfällen* zum Thema zu machen, war schnell klar, dass dies in einer Ausgabe alleine nicht möglich ist. Kinder sind eben keine kleinen Erwachsenen; das zeigt sich auch hier. Die Vorgehensweise bei der prächirurgischen Diagnostik ist zwar vergleichbar - dennoch gibt es erhebliche Unterschiede bei der Frage, wann daran bei Kindern und wann daran bei Erwachsenen gedacht werden sollte. Daher folgt der Ausgabe 114, in der wir uns mit dem Thema *Epilepsiechirurgie bei Erwachsenen* beschäftigt haben, nun die Ausgabe 117 mit dem Thema *Epilepsiechirurgie im Kindesalter.*

Wir haben uns auch in dieser Ausgabe wieder bemüht, neben Informationen von hoch qualifizierten Fachleuten auch die betreffenden Familien zu Wort kommen zu lassen, die von ihren Befürchtungen vor der Operation, von ihren Ängsten und Hoffnungen - aber auch von ihren positiven Erfahrungen - berichten. Wie wichtig solche Erfahrungsberichte sind - sowohl für die Aufklärung der Betreffenden als auch für Aufklärung der Bevölkerung – zeigen u.a. zwei Artikel, die 2003 und 2009 im Nachrichtenmagazin *Der Spiegel* erschienen und im Internet als Download verfügbar sind (vgl. die Literaturempfehlungen im Artikel von Frau Dr. Freitag).

Wer also von seinen Erfahrungen mit diesem Thema (oder auch mit anderen Themen) berichten möchte, kann dies gerne tun - sei es im Rahmen eines Leserbriefs, eines schriftlichen Erfahrungsberichts, eines Interviews. Wir freuen uns immer, wenn wir entsprechende Berichte in den *einfällen* veröffentlichen können, denn davon lebt die Selbsthilfe: Vom Austausch von Erfahrungen, vom Dialog, vom Lernen von- und miteinander.

Darüber hinaus gibt es in diesem Heft wieder viele interessante Themen: Es gibt eine neue DVD, neue Ratgeber, Informationen zum Thema Epilepsie und Führerschein, Hinweise auf Veranstaltungen der DE. Aber dem soll hier nicht vorgegriffen werden ...

Die Redaktion wünscht Ihnen/Euch viel Spaß beim Durchlesen des Heftes und viele neue Erkenntnisse.

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

Da staunt der Fachmann und der Laie wundert sich: Das Risiko für junge Leute, keinen Schulabschluss zu bekommen, ist vom Wohnort abhängig!

Eine Studie des Bildungsforschers Klaus Klemm, von der Bertelsmann-Stiftung in Auftrag gegeben und kürzlich veröffentlicht, kommt zu diesem überraschenden Ergebnis. Die Quote von Jugendlichen ohne Hauptschulabschluss ist im Osten Deutschlands deutlich höher als im Westen. Die meisten Schulabbrecher stammen aus einer Randschulform – den Förderschulen. Diese unterrichten bundesweit 400.000 behinderte, verhaltensauffällige und lernschwache SchülerInnen gesondert vom Rest der Schülerschaft. Drei Viertel der Förderschüler verlassen die Schule ohne allgemeinbildenden Abschluss. Sie stellen damit über die Hälfte der Jugendlichen ohne Hauptschulabschluss.

Der Anteil der Schüler in Förderschulen ist in Ostdeutschland deutlich höher als im Westen. In Mecklenburg-Vorpommern besuchen 9% eine Förderschule – in Hessen halb so viele. Sortieren die Pädagogen in den neuen Ländern strenger aus?

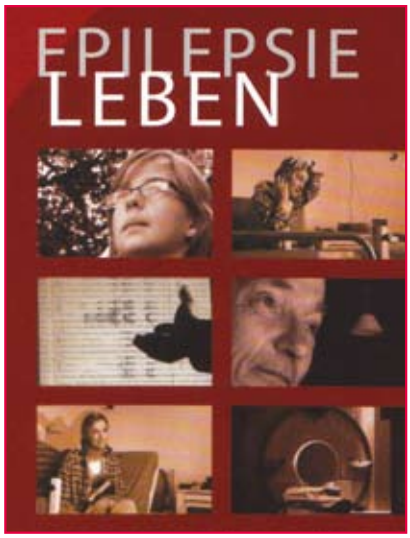
Quelle:
TAZ vom 9./10.10.10

Epilepsie im Kindesalter

Bei Kindern mit therapieresistenten Herdepilepsien sollte an die Möglichkeit einer Operation gedacht werden.

Helga Renneberg

Auch wenn Dir Lob und Ehrungen eher peinlich sind ...



Warum kommen die darauf, im Gehirn Party zu machen?

Informations-Doppel-DVD der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie erschienen

06 titelthema

Epilepsiechirurgie im Kindesalter

Die Vorstellung verschreckt viele Eltern zunächst

Profitieren Kinder von einer Epilepsieoperation?

Liebe und Angst Wir können uns nur weiterhin um Erfolge bemühen ...

Es ist wichtig, sich bewusst zu machen, was für ein Glück wir hatten

21 wissenswert

Wohin bringt ihr uns? Ein virtuelles Mahnmal im Internet

Erster europäischer Tag der Epilepsie in Straßburg

Hartz-IV-Reform beschlossen

Grundsicherung für Menschen mit Behinderungen gekürzt

25 menschen und meinungen

Helga Renneberg

Mehr als 25 Jahre im Einsatz für Menschen mit Epilepsie

Gretchen und Rudi In guten und in bösen Tagen

Manchmal kann man nachts nicht schlafen

33 Kinder

Inklusion

Lennox-Gastaut Syndrom Erstes bundesweites Elterntreffen

36 de-intern

Man kann immer was für die grauen Zellen tun Ein Seminarbericht

Einladung zur Mitgliederversammlung

40 aus den Gruppen

Mainaschaff grüßt die Zillestraße

Achtzehn ambulante Füße der WEM auf Tour

42 magazin

Neuer Chefarzt am Epilepsiezentrum Bethel

Epilepsiezentrum Bethel erhält Forschungspreis

43 medien

Warum kommen die darauf, im Gehirn Party zu machen?

ABC Pflegeversicherung

Neuauflage der kostenlosen Beratungsbroschüre

44 leserbriefe/kalender/termine/preisrätsel

Epilepsiechirurgie im Kindesalter

Längst den Kinderschuhen entwachsen

In der Ausgabe 114 der *einfälle* hat Prof. Heinz-Joachim Meencke dargestellt, was unter *Epilepsiechirurgie* verstanden wird, welche Grundsätze es dabei zu beachten gilt und wie aufwendig und sorgfältig die einzelnen diagnostischen Schritte zu erfolgen haben, damit möglichst genau bestimmt werden kann, ob eine Person mit guten Chancen operiert werden kann oder nicht.

Diese allgemeinen Prinzipien gelten genau so auch für die *Epilepsiechirurgie im Kindesalter.* Neben diesen Gemeinsamkeiten gibt es aber auch gewichtige Unterschiede und eine Fülle von Besonderheiten, so dass eine separate Darstellung dieses Gebietes gerechtfertigt ist. Für eine sehr differenzierte Diskussion ist in einem Übersichtsartikel wie diesem nur ungenügend Platz - und so kann die eine oder andere Feststellung oder Empfehlung „schlaglichtartig" oder überpointiert klingen, wofür der Autor des Artikels sich vorab entschuldigen möchte.

Bei welchem Kind ist an eine Epilepsiechirurgie zu denken?

Die Antwortet lautet: Bei allen Kindern, die an einer so genannten **symptomatischen Herdepilepsie** leiden und deren epileptische Anfälle sich nicht durch Medikamente kontrollieren lassen. *An eine Epilepsiechirurgie denken* heißt: Kontaktaufnahme zu einem auf Kinderepilepsiechirurgie spezialisiertem Zentrum zwecks dort durchzuführender Diagnostik. In den Fällen, in denen es noch nicht sicher ist, dass die aufwendige und recht teure *prächirurgische Diagnostik* durchgeführt werden sollte, wird in der Regel ein erster ambulanter Untersuchungstermin oder ein erster stationärer Kurzaufenthalt angeboten, um die Indikation für eine *prächirurgische Diagnostik* stellen zu können.

Kinder mit Herdepilepsien, bei denen keine Anfälle (mehr) zu erkennen sind, die sich aber nicht gut entwickeln, sollten ebenfalls untersucht werden. Auch Kinder, deren Epilepsie-Form (*Epilepsiesyndrom*) nicht eindeutig geklärt und deren Lebensqualität durch die Epilepsie beeinträchtigt ist, sollten an ein Epilepsiezentrum mit Expertise in der Epilepsiechirurgie für Kinder überwiesen werden. Es sollte ausgeschlossen werden, dass eine bis dahin unerkannte Herdepilepsie, die eventuell chirurgisch behandelt werden könnte, übersehen wird.

Diese und weitergehende Empfehlungen finden sich im Bericht der *Subcommision Pediatric Epilepsy Surgery* der *Internationalen Liga gegen Epilepsie* (Cross, J.H. et al., Proposed criteria für referral and evaluation of children for epilepsy surgery: recommendations of the Subcommission für Pediatric Epilepsy Surgery, Epilepsia 2006 Jun; 47(6): 952-9) und in den *Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neuropädiatrie.*

Darin ist unter anderem auch festgehalten, dass die Entscheidung, ob ein Kind Kandidat für einen epilepsiechirurgischen Eingriff ist oder

nicht, an den auf Kinderepilepsiechirurgie spezialisierten Zentren getroffen werden muss - und nicht von den überweisenden Stellen. Bei Kindern kommt es z.B. viel häufiger als bei Erwachsenen vor, dass ihre Epilepsie als *generalisiert* und nicht als fokal - und damit möglicherweise für Überlegungen in Richtung Epilepsiechirurgie in Betracht kommend - eingeordnet wird. Oft werden bei Kindern „generalisierte" Anfälle, ein „generalisiertes" EEG, ein „normales" (Routine-) Kernspintomogramm beschrieben - dennoch können sie eine fokale (Herd-) Epilepsie haben, die nur mit den Möglichkeiten zu diagnostizieren ist, die an spezialisierten Zentren zur Verfügung stehen.

Nach den gewaltigen Fortschritten auf dem Gebiet der Bildgebung waren die letzten Jahre geprägt von den Fortschritten auf dem Gebiet der Genetik. Diese neuen diagnostischen Möglichkeiten haben dazu geführt, dass es nur noch wenige Kinder mit Epilepsie geben sollte, bei welchen das *Epilepsiesyndrom* unklar ist. Mit anderen Worten: Ist bei einem Kind von einer *generalisierten Epilepsie* die Rede, sollte auch beschrieben werden, welches Syndrom gemeint ist. Ist das *Epilepsiesyndrom* unklar, muss eine Überweisung an ein spezialisiertes kinderepileptologisches Zentrum erfolgen.

Erwachsene	Kinder
Hippocampussklerose	Fokale Kortikale Dysplasie
benigne Tumoren	benigne Tumoren
Fokale Kortikale Dysplasie	Athrophie/Sklerose/Ulegyrie
Gefäßmalformation	Neurocutane Syndrome
Atrophie/Sklerose/Ulegyrie	Hippocampussklerose
	spezielle Syndrome
andere (z.B posttraumatisch)	andere
nicht-läsionelle = MRT-negative fokale Epilepsien	nicht-läsionelle = MRT-negative fokale Epilepsien
spezielle Syndrome	

Tab. 1: Neuropathologische Befunde in der Epilepsiechirurgie

Durch diese Fortschritte sind Befürchtungen, dass eine Operation irrtümlich durchgeführt werden könnte, weil die Art der Epilepsie falsch eingeordnet wurde (z.B. durch Übersehen eines zugrunde liegenden Stoffwechseldefektes oder einer anderweitig genetisch bedingten Epilepsie) oder eine gutartige Herdepilepsie des Kindesalters (die sich in der Pubertät auswächst) nicht erkannt wurde, noch weniger begründet, als dies schon in der Vergangenheit der Fall war. Wohl aber kommt es wegen solcher Befürchtungen leider immer noch zu langen Verzögerungen bei den Zuweisungen an die Zentren – mit zum Teil sehr gravierenden Konsequenzen im Hinblick auf die geistige Entwicklung der Kinder (siehe unten).

Was sind die häufigsten Ursachen von Herdepilepsien bei operierten Kindern?

In Tabelle 1 sind die häufigsten Ursachen denen bei Erwachsenen gegenübergestellt.

Fokale Corticale Dysplasien (FCD's) sind angeborene Fehlbildungen der Hirnrinde (fehlerhafte Entwicklungen und Anordnungen von grauen Hirnzellen). An auf Kinderepilepsiechrurgie spezialisierten Zentren haben 50% und mehr der operierten Kinder solche Fehlbildungen, welche erst seit der Einführung des MRT's *in vivo* diagnostiziert werden können.

Es muss jedoch zwischen verschiedenen Untertypen unterschieden werden: Patienten mit einer so genannten *FCD-Typ II* - welche im MRT besser zu erkennen ist (siehe Abb.1) als der FCD-Typ I – sind sehr gute Kandidaten für eine Epilepsiechirurgie, wenn sich eine solche Fehlbildung außerhalb der Zentren im Gehirn befindet, welche unbedingt geschont werden müssen. Liegt die Fehlbildung in unmittelbarer Nähe zu einem solchen Zentrum oder gar überlappend damit, wird es schwieriger; neuere technische Entwicklungen erlauben aber

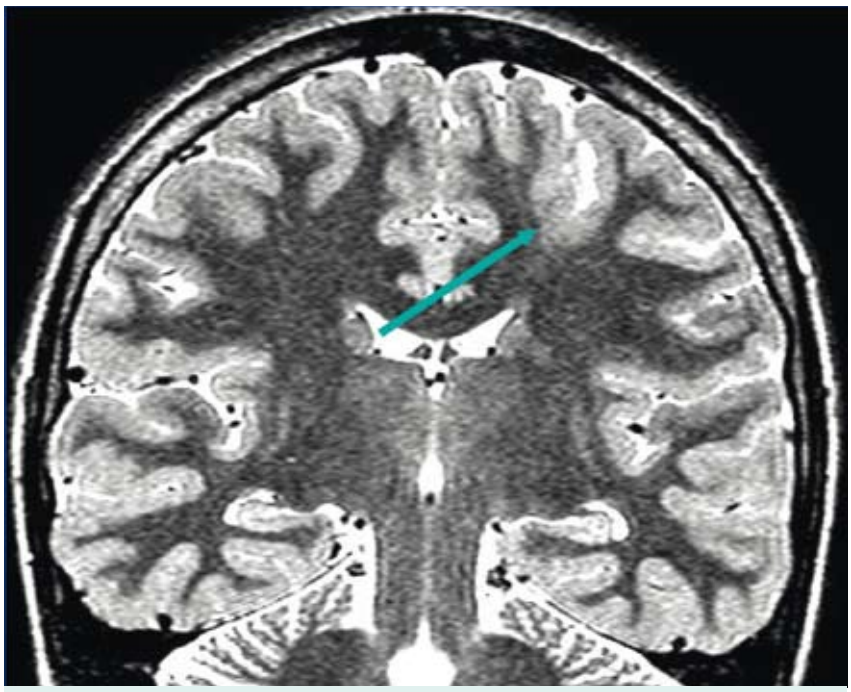


Abb 1: Fokale kortikale Dysplasie Typ II links

heutzutage ein Höchstmaß an Präzision in solchen Situationen (siehe unten).

Der *FCD-Typ I* ist bis heute den meisten Radiologen nicht bekannt; die MRT's werden fast immer als „normal" befundet. Die Veränderungen sind meist eher diskret und unspezifisch und in den ersten Lebensmonaten eines Kindes selbst für den Experten oft nicht oder nur unter Vorbehalt zu erkennen. Obwohl diese Art der Fehlentwicklung so diskret ist, ist sie leider oft sehr ausgedehnt und umfasst meist größere Areale bzw. eine gesamte Hirnhälfte.

Dann sind meist sehr ausgedehnte Operationen erforderlich - nicht selten Abtrennungen einer ganzen Hirnhälfte. Die Epilepsie der betroffenen Kinder beginnt oft in der zweiten Hälfte des ersten Lebensjahres oder im zweiten Lebensjahr – und es wird sehr schnell klar, dass Medikamente nicht oder nur unzureichend helfen. Trotz aller diagnostischen Schwierigkeiten und den geringeren Aussichten im Vergleich zu den Kindern mit Typ II Dysplasien postoperativ anfallsfrei zu werden, ist eine frühzeitige Untersuchung und eventuelle Operation für viele Kinder mit dieser Art der Fehlbildung meist die einzige Möglichkeit, schwere geistige Beeinträchtigungen zu vermeiden.

Gutartige Tumore sind eine weitere häufige Ursache. Diese liegen meist im Schläfenlappen. Kinder mit gutartigen Tumoren sollten ebenfalls an spezialisierten Epilepsiezentren operiert werden – auch dann, wenn die Anfälle vielleicht nicht im Vordergrund stehen. Diese Tumore sind sehr häufig von *FCD's* umgeben – und die Patienten werden nicht anfallsfrei, wenn die FCD nicht mit entfernt wird.

Um die notwendige Ausdehnung einer Operation festzulegen, ist daher eine reguläre prächirurgische Diagnostik erforderlich. An den Zentren liegt auch die Expertise vor, zu beurteilen, ob benachbarte Strukturen wie die Hippokampusformation mit entfernt werden sollten und wie nahe man sich dem Sprachverständniszentrum nähern kann.

Narben und **Zysten** (z.B. durch Sauerstoffmangel unter der Geburt bedingt oder anderweitig verursacht) führen dann zu Herdanfällen, wenn die Hirnrinde betroffen ist. Die entscheidende diagnostische Untersuchung ist deshalb das Kernspintomogramm (MRT): Zeigen sich solche Narben der Hirnrinde nur innerhalb einer Hirnhälfte, bestehen sehr gute Aussichten, dass das Kind von einer Operation profitiert - auch wenn die Art der Anfälle und/oder das EEG komplizierte Verhältnisse aufzeigen. Narben in der so genannten *weißen Hirnsubstanz* führen nicht zu epileptischen Anfällen.

Hemisphärische Epilepsien sind Epilepsien, bei denen eine ganze (oder nahezu die gesamte) Hirnhälfte betroffen ist. Diese sind z.B. durch Fehlbildungen bedingt (oft auch in Kombination mit Veränderungen an der Haut), durch Sauerstoffmangel unter der Geburt, infolge von Entzündungen, ... Die Mehrzahl der Kinder mit solchen *hemisphärischen Epilepsien* hat eine Halbseitenlähmung; diese kann milde oder sehr deutlich sein. Von wenigen Ausnahmen abgesehen besteht die Operation (Hämisphärotomie) heute in der Abtrennung der die schwere Epilepsie verursachenden Hirnhälfte von ihren Verbindungen zur Gegenseite und von den auf- und absteigenden Bahnen zur Körperperipherie.

Die Vorstellung, dass eine solch drastische Operation bei ihrem

Kind vorgenommen werden soll, verschreckt viele Eltern zunächst einmal zutiefst. Berechtigterweise stellen sie sehr besorgte Fragen nach den Folgen einer solchen Operation bezüglich der motorischen und geistigen Entwicklung des Kindes.

Was die *Motorik* anbetrifft ist festzustellen, dass kein Kind als Folge eines solchen Eingriffs dauerhaft sein Leben im Rollstuhl verbringen muss. Der Schweregrad der Halbseitenlähmung nach der Operation (im Vergleich zum Zustand vor der Operation) lässt sich heute - von ganz wenigen Ausnahmen abgesehen - relativ präzise vorhersagen: Bei den meisten Kindern schon durch die Beurteilung des Kernspintomogramms (MRT) in Verbindung mit der Befundung des präoperativen motorischen Status. Bei kooperierenden Kindern werden für die Vorhersage die Ergebnisse der *funktionellen Kernspintomographie* (vgl. den Artikel von Meencke in *einfälle 114*) und der *transkraniellen Magnetstimulation* (siehe Abb. 2) hinzugezogen.
Die wenigsten können sich vorstellen, dass Kinder mit nur einer Hirnhälfte oft größere Chancen haben, sich geistig besser zu entwickeln – vorausgesetzt, sie sind postoperativ anfallsfrei. Dies ist aber nach den meisten Hemisphärenabtrennungen der Fall; in der Tat wird diese Art der Operation oft mehr aus Sorge um die geistige Entwicklung des Kindes als ausschließlich zur Anfallskontrolle ausgeführt.

Es kann nicht oft genug hervorgehoben werden, dass Kinder mit einer Herdepilepsie, jedoch einer gesunden Hemisphäre nicht – jedenfalls nicht schwer - geistig behindert sein sollten. Sind sie es doch, so ist die Epilepsie dafür verantwortlich, und nicht die abnormen, die Anfälle generierenden Areale (innerhalb einer Hemisphäre) – auch wenn diese noch so groß sein sollten.

Es liegen inzwischen ausreichend Erfahrungen vor, um einigermaßen verlässlich voraussagen zu können, wie die geistige Entwicklung eines Kindes nach diesem größten aller epilepsiechirurgischen Eingriffe sein wird.
Andere Ursachen - wie z.B. die im Erwachsenenalter so im Vordergrund stehende Hippokampussklerose - spielen im Kindesalter eine nur untergeordnete Rolle.

Epilepsien mit Herden in beiden Hirnhälften: Bis vor wenigen Jahren wurde es prinzipiell abgelehnt Patienten zu operieren, welche Herde in beiden Hirnhälften hatten. Dies hat sich geändert - obwohl solche Eingriffe immer noch selten sind. Dieser Meinungswandel kommt vor allem einigen Kindern mit Tuberöser Hirnsklerose zugute.

Wann muss frühzeitig an eine Operation gedacht werden?

Frühzeitige Überlegungen sind wichtig bezüglich der geistigen Entwicklung, viel weniger im Hinblick auf die motorische Entwicklung.

Hauptrisikofaktoren für eine dauerhafte geistige Behinderung sind:

- Beginn der Epilepsie in den ersten Lebensjahren - insbesondere in den ersten beiden;
- Dauer der Epilepsie;
- ständige Überleitung epileptischer Aktivität im sehr jungen Alter von der Seite des Herdes auf die andere, gesunde Hirnhälfte.

Liegen diese Risikofaktoren vor, sollte die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs in einem spezialisiertem Zentrum frühzeitig in Erwägung gezogen werden.

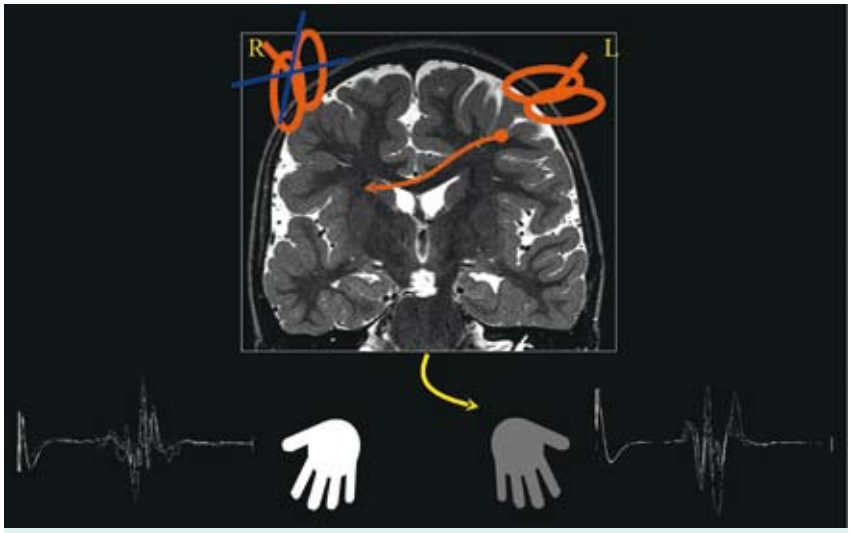


Abb. 2: Transkranielle Magnetstimulation: Keine motorischen Reaktionen in der Muskulatur bei Stimulation des Bewegungszentrums der kranken Hirnhälfte und motorische Reaktionen in beiden Händen bei der Stimulation über der gesunden Hirnhälfte ➜ durch eine Hemisphärenabtrennung würde es zu keiner Verschlechterung der motorischen Handfunktionen kommen.

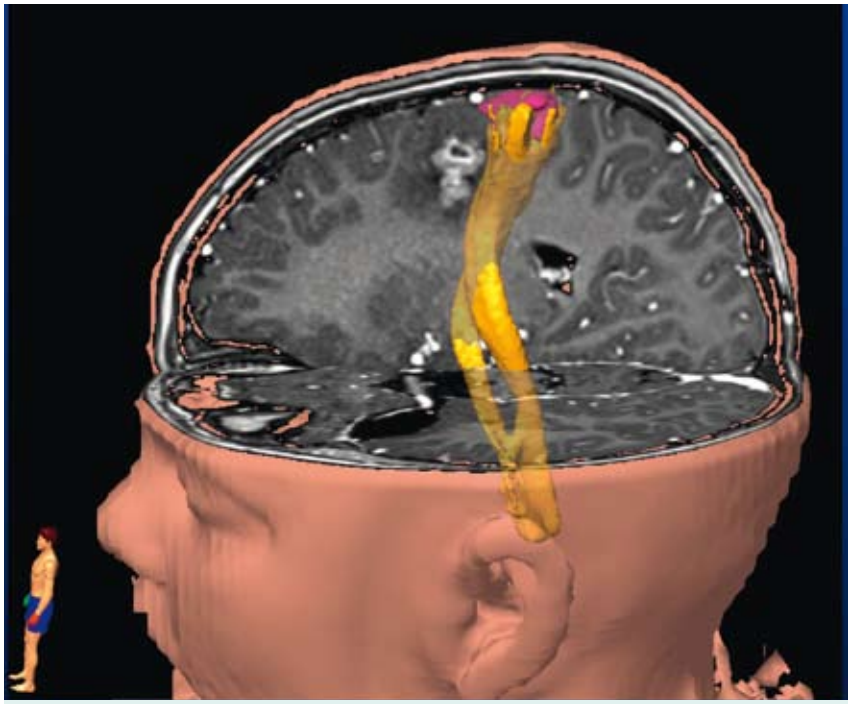


Abb. 3: Fibertracking motorischer & somatosensorischer Bahnen ; 6jähriges Mädchen mit symptomatisch-fokaler Epilepsie (Tumor in der rechten Zentralregion); keine neurologische Beeinträchtigung

Wird mein Kind die notwendigen Untersuchungen mit sich machen lassen? Ist es nicht noch zu jung für eine Operation?

Weder für die Untersuchungen noch für die epilepsiechirurgischen Eingriffe gibt es eine Altersgrenze nach unten – abgesehen von den ersten 2-3 Lebensmonaten. Auch hyperaktive Kinder und Kinder mit Verhaltensstörungen tolerieren z.B. EEG- bzw. Video-EEG-Langzeituntersuchungen über Tage im Allgemeinen sehr gut. Dies gilt auch für invasive Langzeituntersuchungen, bei denen die EEG-Elektroden in bzw. auf das Gehirn aufgebracht werden (vgl. Meencke in einfälle 114). Wichtig ist bei den Untersuchungen eine kindgerechte Umgebung - möglichst in Einzelzimmern - und die Mitaufnahme von Bezugspersonen. Bei nicht wenigen Kindern kommt man an der Verabreichung von Medikamenten, die sie die Maßnahmen besser ertragen lassen, jedoch nicht vorbei.

Operationen im sehr jungen Alter können nur an Zentren durchgeführt werden, die über die notwendigen kinderanästhesiologischen und kinderintensivmedizinischen Ressourcen verfügen.

Gibt es in letzter Zeit wesentliche diagnostische oder operative Neuerungen?

Ja, zu nennen sind das so genannte *fiber-tracking* (siehe Abb. 3) und die *Neuronavigation*.
Fiber-tracking ist eine Methode, bei der im Kernspintomogramm im Gehirn verlaufende Bahnen und Verbindungen dargestellt werden, die bei einer Operation unbedingt geschont werden müssen (es nützt nichts, ein Zentrum zu schonen, wenn die zu- und abführenden Bahnen durchtrennt werden).

Die *Neuronavigation* stellt eine große Hilfe für den Neurochirurgen dar, weil er hierdurch auf einem sich im Operationssaal befindlichen Bildschirm noch genauer die Lagebeziehungen zwischen den Arealen, von welchen die Anfälle ausgehen und den zu schonenden Zentren und Bahnen (dargestellt durch das fibertracking) angezeigt bekommt.

Zusammenfassung

Die Epilepsiechirurgie für Kinder ist den Kinderschuhen entwachsen.

Weil Kinder nicht einfach nur kleine Erwachsene sind und wegen der Vielfalt und Komplexität der Krankheitsbilder, sollten Diagnostik und Operation nur an spezialisierten Zentren durchgeführt werden.

Frühzeitige Überweisungen an solchen Zentren sind frühzeitige Überweisungen zur Diagnostik. Erst danach fällt auf einer *interdisziplinären Fallkonferenz* die Entscheidung darüber, ob operiert werden sollte oder nicht.

Das Spektrum der Krankheitsbilder, bei welchen an eine Operation gedacht werden kann, hat sich in den letzten Jahren erweitert (z.B. FCD-Typ I, u.a.).

Prof. Dr. med. Hans Holthausen

Schön-Kliniken
Vogtareuth
Krankenhausstraße 20
83569 Vogtareuth
jholtausen@schoen-kliniken.de
www.schoen-kliniken.de

Profitieren Kinder von einer Epilepsieoperation?

Epilepsiechirurgie und ihre Folgen aus Sicht der Neuropsychologie

Sein Kind wegen einer Epilepsie operieren zu lassen, ist für Eltern eine sehr schwere Entscheidung. Einerseits besteht die Sorge, dass die epileptischen Anfälle langfristig zu Entwicklungsstörungen führen können und die Eltern hoffen, dass ihr Kind nach dem Eingriff anfallsfrei ist oder zumindest deutlich weniger Anfälle hat. Auf der anderen Seite steht die Angst vor den Risiken einer Operation: Kann sich mein Kind nach der Operation normal weiterentwickeln? Entwickelt sich mein Kind vielleicht sogar so gut, dass es mit Gleichaltrigen mithalten kann? Wird es (zusätzliche) schulische Probleme bekommen? Oder werden bestehende Schulprobleme sogar geringer? Wird sich seine Persönlichkeit verändern oder wird es auch nach dem Eingriff *unser Kind* sein mit allen Besonderheiten, die wir an ihm lieben?

Einige dieser Fragen sind einfach und klar zu beantworten. Andere Fragen kann man nicht systematisch untersuchen, und man muss dazu theoretische Überlegungen anstellen. Noch komplizierter wird es, weil die Schwere der Epilepsien im Kindesalter sehr unterschiedlich ist: Das Spektrum der epilepsiekranken Kinder, die chirurgisch behandelt werden können, reicht von schwer mehrfachbehinderten Kleinkindern mit unzählbar vielen Anfällen pro Tag bis zu unbeeinträchtigten Schulkindern, die wöchentlich oder monatlich Anfälle haben.

Generell gilt: Jedes Kind hat sein eigenes Profil von Risiken und Chancen durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff - deshalb muss die Entscheidung für oder gegen eine Operation auch immer individuell getroffen werden.

Können durch eine Operation Entwicklungsdefizite vermieden werden?

Zu den schwierig zu beantwortenden Fragen gehört, ob mit einem erfolgreichen epilepsiechirurgischen Eingriff durch epileptische Anfälle bedingte Entwicklungsdefizite vermieden werden können. Um diese Frage zu beantworten, bräuchte man eine Gruppe epilepsiekranker Kinder, bei denen ein epilepsiechirurgischer Eingriff möglich ist, von denen eine (zufällig ausgewählte) Hälfte operiert wird und die andere nicht. Es könnte dann nach einigen Jahren untersucht werden, ob sich die operierten Kinder besser entwickelt haben als die nicht operierten.

Solch eine Studie kann aus folgendem Grund nicht durchgeführt werden: Epilepsiechirurgische Ein-

griffe im Kindesalter bieten eine gute Chance auf Anfallsfreiheit oder zumindest deutliche Reduktion der Anfälle; außerdem ist bekannt, dass solche Eingriffe eher nicht zu Veränderungen in der allgemeinen Intelligenz - also auch nicht zu Verschlechterungen - führen. Daher ist es aus ethischen Gründen nicht zulässig, dass ein Kind, das ein guter „Kandidat" für einen epilepsiechirurgischen Eingriff wäre, nach dem Zufallsprinzip operiert oder nicht operiert wird.

Aber führen epileptische Anfälle, führen Epilepsien bei den daran erkrankten Kindern überhaupt zu Entwicklungsverzögerungen? Wissenschaftliche Studien zeigen, dass neurologisch unauffällige Kinder, Kinder mit einer *idiopathischen Epilepsie* (genetisch bedingt), geringer Anfallsfrequenz und niedriger antiepileptischer Medikation kein erhöhtes Risiko für kognitive Einbußen haben (z. B. Berg et al., 2004; Oostrom et al., 2005). Das Vorliegen einer *symptomatischen Epilepsie* - bei der eine strukturelle Schädigung des Gehirns die Ursache für das Auftreten von epileptischen Anfällen ist - stellt hingegen bei Kindern mit therapieresistenten Anfällen einen Risikofaktor für eine verlangsamte kognitive Entwicklung dar (z. B. Berg et al., 2004; Bjornaes et al., 2001). Verschiedene Faktoren tragen zu diesem erhöhten Risiko bei – unter anderem eine hohe Anfallsfrequenz mit täglichen Anfällen und eine medikamentöse Therapie mit mehreren Antiepileptika (Polytherapie).

Wenn also ein Kind mit einer schweren Epilepsie - d. h. häufigen Anfällen und medikamentöser Polytherapie - frühzeitig erfolgreich operiert wird, geht man davon aus, dass man ihm das Risiko für weitere Entwicklungsdefizite ersparen konnte, auch wenn es nicht eindeutig wissenschaftlich nachgewiesen werden kann. Bei einem Schulkind, das keine besonderen schulischen Probleme und auch nicht sehr viele Anfälle hat, kann es Gründe geben, den epilepsiechirurgischen Eingriff hinauszuzögern. Kleinkinder, die Entwicklungseinbrüche oder eine verlangsamte Entwicklung zeigen, wird man hingegen möglichst schnell operieren.

Kann die Operation zu Einschränkungen führen?

Natürlich ist jede Operation mit einem Risiko verbunden: Nach einer Operation am Gehirn können z.B. kognitive Einschränkungen auftreten. Manchmal tragen die Gehirnstrukturen, von denen die epileptischen Anfälle ausgehen, auch wichtige kognitive Funktionen - Strukturen im Temporallappen sind z. B. besonders wichtig für Gedächtnisleistungen, aber auch sehr häufig Auslöser einer Temporallappenepilepsie. Werden diese Strukturen entfernt, kann es nach der Operation zu einer Verschlechterung des Gedächtnisses kommen.

Um festzustellen, ob es durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff z.B. zu einer Verschlechterung des Gedächtnisses kommt, wird vor der Operation eine neuropsychologische Untersuchung durchgeführt die Aufschluss darüber gibt, ob bereits Verschlechterungen von Gedächtnisleistungen und anderen kognitiven Funktionen vorliegen. Diese Untersuchung wird nach der Operation wiederholt. Durch einen Vergleich der Untersuchungsergebnisse kann dann festgestellt werden, ob sich die untersuchten Leistungen verschlechtert haben.

Im Vergleich mit dem Gehirn von Erwachsenen ist das Gehirn von Kindern noch wandlungsfähiger, plastischer. Viele kognitive Funktionen sind bei Kindern noch nicht so hoch spezialisiert und auf ganz klar umschriebene Gehirnstrukturen beschränkt. Deshalb ist das Risiko für umschriebene kognitive Einschränkungen bei Kindern nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff geringer als bei Erwachsenen. Es konnte gezeigt werden, dass z. B. Gedächtniseinbußen bei Kindern nach epilepsiechirurgischen Eingriffen seltener und weniger ausgeprägt sind als bei Erwachsenen und dass Kinder sich von etwaigen Gedächtniseinbu-

ßen besser erholen (Gleissner et al., 2005).

An diese Beobachtung knüpft sich die Hoffnung, dass sich Kinder nach erfolgreichen Epilepsieoperationen generell besser entwickeln können. Das kindliche Gehirn hat noch Entwicklungspotenzial, und wenn die epileptischen Anfälle gestoppt werden können - so die Überlegung - müsste sich die Entwicklung des Kindes normalisieren.

Können durch eine Operation bestehende Entwicklungsdefizite ausgeglichen werden?

Es gibt Kinder, die nach einer Operation enorme Entwicklungsfortschritte machen und sogar einen Abstand in der kognitiven Leistungsfähigkeit zu Gleichaltrigen verringern können. Untersucht man systematisch größere Gruppen von Kindern nach epilepsiechirurgischen Eingriffen, stellt sich das Bild nüchterner dar. Es zeigt sich zwar, dass die durchschnittlichen Intelligenzleistungen etwas besser werden – allerdings sind die gefundenen Unterschiede eher gering (z. B. Freitag, 2007; Korkman et al., 2005; Smith et al., 2004).

Das liegt wahrscheinlich daran, dass bei einer *symptomatischen Epilepsie* die epileptischen Anfälle aufgrund einer Schädigung des Gehirns auftreten. Man muss davon ausgehen, dass diese Schädigung des Gehirns durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff nicht rückgängig gemacht werden kann und dass deshalb kognitive Einschränkungen auch nach erzielter Anfallsfreiheit gegeben sind. Verbesserungen in Teilbereichen - wie in der Geschwindigkeit der Informationsverarbeitung und der Aufmerksamkeit - konnten hingegen in einigen Studien nachgewiesen werden (Lassonde et al., 2000; Lendt et al. 2002). Dies kann unter anderem darauf zurückzuführen sein, dass nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff unter Umständen die Dosis der eingenommenen Medikamente gegen die Epilepsie reduziert werden konnte.

Wir wissen also, dass eine Normalisierung zuvor gestörter kognitiver Entwicklung nicht wahrscheinlich ist. Dennoch kann oft gerade bei jungen, deutlich beeinträchtigten Kindern, die unter einer hohen Anfallsfrequenz litten und deren Entwicklung stagnierte, beobachtet werden, dass nach erfolgreicher Operation Entwicklungsfortschritte wieder möglich werden (Battaglia et al., 2006; Freitag & Tuxhorn, 2005) - auch wenn diese Kinder in der Entwicklung immer einen erheblichen Abstand zu Gleichaltrigen haben werden.

Profitieren Kinder von epilepsiechirurgischen Eingriffen?

Auch wenn nach epilepsiechirurgischen Eingriffen keine bedeutsamen kognitiven Verbesserungen zu erwarten sind, bedeutet das nicht, dass die Kinder nicht davon profitieren! Eltern berichten häufig schon bei der ersten Nachuntersuchung nach einer Operation, dass das Kind wacher und aufmerksamer sei und sich besser konzentrieren könne. Eine Verbesserung der Aufmerksamkeitsleistungen nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff konnte auch in wissenschaftlichen Studien nachgewiesen werden - und natürlich bedeutet das auch eine Erleichterung in der Schule. Dennoch müssen wir feststellen, dass ein schon vorher kognitiv beeinträchtigtes Kind

ANZEIGE

von Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel
Stiftung Bethel.regional

WOHNVERBUND
junge erwachsene

Hilfen und Teilhabeförderung
für anfallskranke junge Erwachsene
im Epilepsie-Zentrum Bethel

Wohnen, Arbeiten, Leben zum ausprobieren
In einem auf drei Jahre festgelegten Unterstützungsangebot bieten wir Hilfen für Menschen mit Epilepsie, die den Übergang in ein selbstständiges Leben suchen. Der **WJE** kann mit diesem einzigartigen Angebot bereits auf über 20 Jahre Erfahrung zurückblicken, Hilfen dort anzubieten, wo andere Angebote für die jungen Erwachsenen nicht gepasst haben.

Ihr Ansprechpartner im WJE
Albrecht Diestelhorst
Telefon 0521 144 3624
Telefax 0521 144 3261
albrecht.diestelhorst@bethel.de
www.wje-bethel.de

Bethel

durch die Operation seine Beeinträchtigungen nicht verliert.

Nicht selten befürchten Eltern, dass sich die Persönlichkeit ihres Kindes nach einer Operation ändern und dass es psychiatrische Störungen entwickeln könnte. Neu auftretende postoperative psychiatrische Störungen werden bei Erwachsenen nach epilepsiechirurgischen Eingriffen am Temporallappen durchaus berichtet - dieses Risiko scheint es für Kinder aber nicht zu geben. Auch hier gilt, dass in Einzelfällen dramatische Verbesserungen im Verhalten berichtet werden, während systematische Vergleiche an größeren Gruppen zu dem Schluss führen, dass die meisten Kinder, die vor der Operation eine psychiatrische Diagnose (z. B. ADHS) hatten, diese auch nach der Operation haben (z. B. Daniellson et al., 2009; McLellan et al., 2005).

Nach einem erfolgreichen epilepsiechirurgischen Eingriff berichten die Eltern am häufigsten über die Erleichterungen und Verbesserungen, die die Anfallsfreiheit für die ganze Familie bedeutet. Sei es, dass ein anfallsfrei gewordenes Kind zum ersten Mal allein ohne die Eltern zu den Großeltern fahren konnte; oder sei es, dass Familienausflüge nicht mehr wegen der Anfälle abgebrochen werden müssen. Auf die Lebensqualität der Kinder und ihrer Familien haben erfolgreiche epilepsiechirurgische Eingriffe einen positiven Einfluss (Mikati et al., 2010)!

Literatur bei der Verfasserin. Lesenswert sind Berichte über epilepsiechirurgisch behandelte Kinder, z. B. *Schwarzes Loch im Kopf* von K. Thimm, Der Spiegel, 53/2009 (www.spiegel.de/spiegel/print/d-68425694.html) oder Leben ohne links von G. Traufetter, Spiegel Special, 04/2003 (www.spiegel.de/spiegelspecial/0,1518,272646,00.html).

Dr. Hedwig Freitag, Dipl. Psych.

Klinische Neuropsychologin (GNP)
Charité Campus Virchow Klinikum
Klinik für Pädiatrie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
hedwig.freitag@charite.de
www.charite.de

Liebe und Angst

Wir können uns nur weiterhin um Erfolge bemühen ...

Eine Entscheidung zu treffen für oder gegen eine Epilepsieoperation - das ist schon schwer, wenn es das eigene Leben betrifft. Eine Entscheidung zu treffen für oder gegen eine Epilepsieoperation am geliebten Kind – das fällt noch schwerer.

Franziska Honeck schreibt in ihrem Buch *Geliebtes Wunschkind* von dieser Zeit der Angst, der Liebe, der Verzweiflung, in der eine Operation die letzte Hoffnung ist (Buchbesprechung in *einfälle* Nr.115).
Nun hat die Autorin ein zweites Buch vorgelegt, *Liebe und Angst*, in der sie die Entwicklung ihrer Tochter nach der einschneidenden Operation beschreibt. Ihre Erfahrungen scheinen uns passend zum aktuellen Schwerpunktthema; wir drucken im Folgenden Auszüge - mit freundlicher Erlaubnis der Autorin - ab.

Franziska Honeck: Ein Erfahrungsbericht

Weil alle medikamentösen Behandlungsversuche in der Klinik fehlschlugen und unser Kind schließlich aufgrund der vielen Anfälle und der inzwischen erreichten lebensbedrohlichen Medikamentenvergiftung bereits mehrere Wochen in einem komatösen Zustand verbracht hatte, entschloss man sich zu einer operativen Stilllegung der rechten Gehirnhälfte, obwohl die Erfolgsaussichten noch nicht abschließend geklärt waren. Die Folge der sogenannten *funktionellen Hemisphärektomie* ist eine Halbseitenlähmung (Hemiparese) links, da die Bewegung der linken Körperhälfte normalerweise von

der rechten Gehirnhälfte gesteuert wird. Hätte die Operation den erhofften Erfolg gebracht, Anfallsfreiheit durch Ausschaltung der fehlgebildeten Hirnhälfte, dann hätte Nele im Laufe der nächsten Jahre gute Chancen gehabt zu lernen, die Bewegungen der linken Seite mit der linken Hirnhälfte zu steuern.

Leider hat Nele weiterhin Anfälle, was zum einen die Entwicklungskompetenz der verbleibenden Hirnhälfte stark einschränkt und zum anderen darauf hinweist, dass auch diese Hirnhälfte Fehlbildungen und damit Entwicklungsschwachstellen aufweist. Ein Teilerfolg wurde durch die Operation insofern erreicht, dass Nele anschließend medikamentös bis zur Anfallsfreiheit eingestellt werden konnte.

Nele war nun anfallsfrei, wir durften sie mit nach Hause nehmen, aber unser Kind bewegte sich nicht mehr, lautierte nicht und ihr Blick war immer leer und glasig. In ambulanter Betreuung durch Dr. W. vom Kinderneurologischen Zentrum reduzierten wir Medikamente im Bestreben, Neles Lebensqualität zu verbessern. Die Medikamentenreduktion führte zu einem verbesserten Wachheitsgrad und zu Ansätzen von gezielten Handlungen - aber auch zum Auftreten erneuter Anfälle. Seither arbeiten wir permanent über ständige Anfallsdokumentation und täglichem Kontakt zu unserem Neurologen an der Optimierung der Behandlung. Wir wägen immer wieder die Anfallshäufigkeit gegen die Entwicklungsfort- oder -rückschritte ab, diskutieren den Einsatz von Bedarfsmedikation, neuen Medikamenten, von alternativen Heilmethoden, der *ketogenen Diät,* und suchen nach unterstützenden Behandlungs- und Therapiemethoden.

Inzwischen haben wir Erfahrungen mit vielen gängigen und eher ungewöhnlich anmutenden Medikamenten und Heilmethoden/ Heilmitteln gesammelt. Einige Male kam es zu vorübergehenden Besserungen und Fortschritten, doch der anhaltende Erfolg blieb aus. Immer wieder kam es zu Phasen mit Entwicklungsrückständen und zahlreichen Anfällen (bis zu ca. einem Anfall pro 30 min. rund um die Uhr) oder zu heftigen Serien oder Grand-mal-Staten mit bis zu 50minütiger Dauer (1-3 mal täglich).

Während ich in den ersten Jahren aus jeder Besserung die Hoffnung auf eine Wende zum allmählichen Abklingen der akuten Anfallserkrankung schöpfte, lernte ich im Laufe der Fertigstellung meines Buches, mich mit der gegebenen Situation zu arrangieren. Ich lernte mich über die kleinen Erfolge des Heute zu freuen, anstatt mich auf meine Hoffnungen und Erwartungen der Fortschritte des Morgen zu konzentrieren.

Das Buch *Geliebtes Wunschkind* endet im Mai 2009. Es folgen ein heißer Juni sowie eine Impfung im Juli. Beides könnten mögliche Ursachen für eine deutliche Verschlechterung von Neles Befinden sein. Über die Dosiserhöhung der Medikamente Lacosamid und Topiramat können die Anfallszunahmen aufgefangen werden, doch Nebenwirkungen wie erhöhtes Schlafbedürfnis, Schlappheit, Nahrungs- und Trinkverweigerung sowie vermehrte Schleimbildung bis zu starken Atemproblemen machen uns immer wieder zu schaffen.

Eine im Juli beginnende Reittherapie bringt immer wieder neue Fortschritte in Aufmerksamkeit, Haltung und Bewegung. So wer-

ANZEIGE

den die starken Defizite durch die schlechte Verfassung einigermaßen kompensiert - bis zum MRT-Termin im Oktober.

Die starke Sedierung, aus der Nele über mehrere Stunden nicht mehr aufwacht, schwächt das Kind so sehr, dass es sich tagelang fast nicht mehr bewegt, nicht mehr lautiert, die Nahrungsaufnahme nur noch über das Einflößen angedickter Flüssigkeit möglich ist.

Das zunächst lediglich auf Wunsch des behandelnden Akupunkteurs anberaumte MRT zeigt eine erschreckend große Einlagerung von Flüssigkeit auf. Dies bedeutet, dass Nele unter erhöhtem Hirndruck leidet. Werden Kopfschmerzen, Übelkeit und eingeschränkte Fähigkeiten beobachtet, so wissen wir jetzt, dass dies vermutlich Folgen des Überdrucks und der damit verbundenen verminderten Arbeitsfähigkeit des Gehirns sind. Wäre Neles rechte Hirnhälfte nicht aufgrund der *Hemisphärektomie* verkümmert und somit kleiner, gäbe es ein akutes Hirnschlagrisiko.

Im November bekommt Nele einen *Shunt* (einen druckorientierten Ablauf von Hirnwasser in den Bauchraum) gelegt ... Nele braucht sehr lange, um sich an die neuen Druckverhältnisse zu gewöhnen. Sie ist in den nächsten Wochen permanent müde und schlapp, ist sehr anfällig für Infekte mit Fieber bis zu 40,3°C (mehrere Harnwegsinfekte und Infekte der Atemwege), die Körperhaltung erholt sich erst nach etwa 3-4 Monaten, die Kopfhaltung ist nach sechs Monaten noch immer schlechter als vor der Implantation des Shunt.

Die Anfallssituation bessert sich nach dieser Operation im Vergleich zu der Situation unmittelbar vor dem Eingriff sehr. Nach einer Medikamentenanpassung - das Topiramat wurde aufgrund seiner Hirnwasser reduzierenden Wirkung vor der Operation stark aufdosiert - nehmen die Anfälle parallel zu einer Verbesserung des Allgemeinbefindens jedoch wieder zu. Erneute Erhöhungen von Topiramat zeigen bald nach der Operation jedoch keine positiven Wirkungen mehr auf die Anfallssituation.

Zu meiner Ausbildung (zur Epilepsiefachassistentin) gehört es, die Anfälle und das Epilepsiesyndrom von Patienten zu klassifizieren. Ich erfahre hierbei, dass Neles Epilepsie dem *Lennox-Gastaut Syndrom* zugeordnet werden kann. Über die Teilnahme an der jährlichen Deutschen Epilepsiefachtagung lerne ich ein speziell für das *Lennox-Gastaut Syndrom* entwickeltes Medikament - *Rufinamid* - kennen. Nach einigem Zögern beschließen Dr. W. und ich, seine Wirkung in minimaler Dosis bei Nele zu testen. Die Wirkung überrascht uns sehr. Nele wird augenblicklich aufmerksamer, beginnt Bewegungsabläufe mit den Augen zu verfolgen. Ich habe öfter den Eindruck, dass sie es versteht, wenn ich z.B. sage: „Wir gehen jetzt zu Deiner lieben Omili“ oder „gleich kriegst Du ...“.

Seit der geringen Eindosierung des neuen Medikaments auf 150mg/Tag sind auch die meist morgendlichen Anfallsserien stark zurückgegangen. Eine Anfallsserie mit mehr als vier großen Anfällen und einer Dauer von über 20 Minuten ist seither kein Auftakt mehr zu einer schlechten Phase, sondern bleibt ein Einzelfall.

Trotz dieser Fortschritte stehe ich einer Eindosierung auf eine empfohlene Tagesdosis von bis zu 3000mg/Tag noch immer sehr skeptisch gegenüber. Zum einen gehört das Erbrechen zu einer sehr häufigen Nebenwirkung und Neles Magen ist sehr empfindlich. Weitaus mehr befürchte ich jedoch eine möglicherweise stark sedierende Wirkung. Das *Rufinamid* verlängert die Erholungsphase von Nervenzellen, so dass diese nach einmaliger Reizweiterleitung nicht so schnell wieder reagieren können. Dies mag in geringem Maß sehr förderlich für die Aufnahmebereitschaft sein - nämlich dann, wenn die Zellen aufgrund der epileptischen Aktivität überreagieren. Die Frage ist: Wenn mit mehr Wirkstoff eine größere Verlangsamung provoziert werden sollte, ist dann das Gehirn

überhaupt noch zu adäquaten Handlungen fähig? Oder wirkt mehr Wirkstoff lediglich mit geringer Verlangsamung einer breiteren Fläche? Können die derzeitigen Forschungen entsprechende Ergebnisse präsentieren? Hier gibt es noch einigen Klärungsbedarf für mich.

Möglicherweise ist die Verbesserung von Neles Allgemeinzustand auch auf andere Komponenten zurückzuführen, z.B. die Wiederaufnahme der Hippotherapie (Reittherapie), regelmäßig ein Mal pro Woche?

Wir können uns weiterhin nur um Erfolge bemühen und versuchen, das Beste für Nele zu erreichen. Komplett werden wir Ursache und Folgewirkung der einzelnen Komponenten in Bezug auf Neles Entwicklung niemals ergründen.

Anmerkung zum Verlag

Wie das erste Buch von Franziska Honeck - *Geliebtes Wunschkind* - ist auch dieses im Engelsdorfer Verlag erschienen, der auf einen Teil der ihm üblicherweise zustehenden Einnahmen durch den Verkauf des Buches verzichtet. Der Großteil des Gewinns aus dem Verkauf geht als Spende an den *Familienentlastenden Dienst der Lebenshilfe.*

Franziska Honeck

Liebe und Angst
Aus dem Alltag des Wunschkindes.
Mit Tipps und Informationen für Familien pflegebedürftiger Kinder
Engelsdorfer Verlag, 1. Auflage 2011
ISBN 978-3-86268-256-0
161 Seiten
Preis: 12,-- Euro

Es ist wichtig, sich immer wieder bewusst zu machen, was für ein wahnsinniges Glück wir gehabt haben ...

Ein Erfahrungsbericht von Martina Engelbert

Bild 1: Familie Engelbert vor zwei Jahren (Sophie mit Brille)

Unsere Tochter Sophie ist jetzt 14 Jahre alt. Sie hatte eine schwer therapierbare Form der Epilepsie - das West-Syndrom - mit sehr vielen BNS-Anfällen seit dem neunten Lebensmonat. In unserem Leben heute ist Epilepsie kein Thema mehr – seit der OP ist Sophie anfallsfrei.

Am Anfang glaubten wir, ein gesundes Kind zu haben

In den ersten Monaten hat Sophie sich relativ normal entwickelt. Weder uns noch dem Kinderarzt ist etwas aufgefallen. Alle für Säuglinge üblichen Untersuchungen waren o.k. - alles war unauffällig.

Sophie konnte zwar mit neun Monaten noch nicht krabbeln, aber sie konnte sitzen. Ich habe mir überhaupt keine Sorgen gemacht, habe eigentlich alles ganz locker gesehen. Erst sehr viel später - beim Betrachten von Fotos aus dieser Zeit - ist uns aufgefallen, das Sophies rechte Seite spastisch ist; wir konnten sehen, dass sie immer gefaustet hat.

Als Sophie mit neun Monaten Anfälle bekam, sind wir aus allen Wolken gefallen. Bis dahin glaubten wir, ein gesundes Kind zu haben. Auch die sehr aufwändige MRT-Aufnahme, die wir nachher in Stuttgart haben machen lassen - vor der OP - hatte kaum Auffälligkeiten. Der Arzt sagte uns: „So ein Gehirn kann jeder haben, das können Sie haben, das kann ich haben; es sind ein paar Auffälligkeiten da, aber die sind nicht so, dass man damit nicht normal durchs Leben

kommen kann.“ Es kam schon durch die Anfälle, dass Sophie solche Entwicklungsdefizite hatte.

Kein Medikament hilft

Mit neun Monaten kam Sophie hier vor Ort ins Krankenhaus und blieb dort ziemlich lange. Alle möglichen Antiepileptika wurden versucht. Als besonders schlimm habe ich die Therapie mit ACTH empfunden, mit Cortison ...

Sophie wurde nicht anfallsfrei. Manchmal ging es einige Wochen relativ gut, aber dann spitzte sich die Situation wieder zu. Sie hatte an manchen Tagen 60 bis 100 BNS-Anfälle - es waren nur ganz kurze Anfälle, der Oberkörper ging nach vorn, die Hände schweiften nach oben, das ganze dauerte Sekunden - oder nicht mal ...

Wir wurden in Bethel betreut und führten dort Gespräche über die Möglichkeit einer Operation. Bevor es soweit war, musste klar sein, dass kein Medikament helfen würde. Alle gängigen Antiepileptika wurden durchprobiert - das waren einige. Wir waren eigentlich nur noch am Auf- und Abdosieren.

Sophie ging es schlecht. Sie hing im Kinderwagen, der Speichel lief ihr aus dem Mund, sie war kaum noch in unserer Welt. Wobei wir als Eltern nicht wussten, ob das jetzt an den Anfällen liegt oder an den Medikamenten. Wir standen mit dem Rücken zur Wand ...

Eine schwere Entscheidung

Mit 3 1/2 Jahren ist Sophie operiert worden. Ihr wurden der Okzipitallappen und der Temporallappen entfernt - also relativ viel Gehirnmasse.

Wir sind in Bethel sehr gut betreut worden, aber die Gespräche dort vor der OP - die waren schon hart. Die Botschaft war eindeutig. „SIE geben Ihr Kind in diese Gefahr“, hatte die Ärztin gesagt. „SIE treffen die Entscheidung. SIE entscheiden jetzt, dass sie operiert wird. Und wenn es ihr danach vielleicht schlecht geht, dann müssen SIE sich das auch vor Augen führen.“ Ich habe die Ärztin gefragt, warum sie das immer wieder betont und sie meinte, dass es wichtig sei, dass wir uns als Eltern darüber im

Bild 2: Sophie im letzten Sommerurlaub

Klaren sind, dass wir ganz allein die Entscheidung treffen - mit allen Konsequenzen. Nicht hinterher gegen Türen rennen und Ärzte verantwortlich machen ...

Es war ein schwerer Weg zu sagen: „Ja, wir wollen die Operation“. Denn wir wussten nicht, wie es ausgeht. Wie würde Sophie nach der OP sein? Das war die große Frage. Uns wurde ja auch gesagt, dass das Sprachzentrum komplett entfernt würde – es hatten sich aber anscheinend an den betroffenen Stellen noch nicht viele Informationen eingelagert, denn nach der OP hat sie genauso „gesprochen“ wie vorher. Vor der OP konnte Sophie 10 kurze Worte sprechen, die waren durch die OP nicht verloren gegangen.

Wir haben uns die Entscheidung nicht leicht gemacht. Aber wir haben uns gesagt, so wie das jetzt ist - das geht nicht mehr. Wenn Sophie weiter so dahin hätte leben müssen – und wir mit ihr, das wäre schrecklich gewesen; nicht nur wegen der Epilepsie, sondern auch wegen der ganzen Nebenwirkungen der vielen Medikamente. Die waren ja schon gravierend ...

Nach der OP

Die OP ist gut verlaufen. Wie schnell sie sich davon erholt hat, das war unglaublich, das hätte ich nie gedacht! Wir waren 10 Tage danach schon wieder zu Hause. Nie hätte ich erwartet, dass sich ein Kind so schnell regenerieren kann!

Heute ist Sophie kein gesundes Kind, sie ist behindert. Sie hat eine Spastik auf der einen Seite - gerade ist sie wieder operiert worden. Sie hat auch nach wie vor Entwicklungsverzögerungen und ganz große Probleme mit Mathe – da kommt sie gar nicht vorwärts. Mit Zahlen steht sie auf Kriegsfuß. Lesen hat sie gelernt, sie versucht zu schreiben. Wir haben zwischendurch mit dem Computer geschrieben, das ging relativ gut ... Jetzt soll sie mit der Hand schreiben lernen und sie schreibt wie ein Kindergartenkind.

Sophie geht in die Körperbehindertenschule hier vor Ort. Sie wird nach dem Geistigbehindertenlehrplan unterrichtet. Es sind auch Kinder in der Klasse, die werden nach dem Lernbehindertenlehr-

plan unterrichtet - aber da kommt sie nicht mit. Ansonsten ist Sophie ein lebensfroher Mensch. Und - was ich als großen Unterschied empfinde zu dem was wir mit den Medikamenten erlebt haben: Sie ist einfach wach!

Seit sechs Jahren nimmt Sophie keine Medikamente mehr. Nach der OP hat sie noch Medikamente genommen - gering dosiert. Die Dosis wurde immer weiter reduziert und dann über zwei Jahre ausgeschlichen ...

Ob wir Hilfe bekommen haben in der schlimmen Zeit, als die ersten Anfälle kamen? Nein, eigentlich nicht. Ganz am Anfang, beim ersten Aufenthalt in einem Krankenhaus, das nicht auf Epilepsie spezialisiert war, da waren wir schon auf uns allein gestellt. Eine ganze Zeit später haben wir uns dann Hilfe geholt, hier vor Ort, beim DRK, bei der Behindertenberatung - das war sehr hilfreich. Aber den Anfang, den haben wir allein bewältigt. Wir waren sehr mit uns beschäftigt, wir hatten noch nicht den Mut, uns dem Thema *Behinderung* zu stellen.

Die Familie

Wir hatten uns, und wir hatten in dieser Zeit auch noch keine anderen Kinder. Das war auch gut so, denn wir waren oft im Krankenhaus bei Sophie - das wäre mit mehreren Kindern schwer zu organisieren gewesen. Später haben wir noch zwei Mädchen bekommen. Bewusst. Es ist gut, noch gesunde Kinder zu haben, damit sich nicht alles um die Krankheit dreht und man an nichts anderes mehr denkt. Unsere Kinder sind anders sensibilisiert als Kinder, die nicht mit einem behinderten Ge-

Bild 3: Sophie vor der Diagnose West-Syndrom ...

Bild 4: ... und drei Monate später unter ATCH-Behandlung

Bild 5: Sophie nach der Operation

schwisterkind aufwachsen. Neulich erzählten sie: „Im Bus haben die gesagt, der ist behindert, als Schimpfwort, Mama!“ So setzen sie sich indirekt für ihr Geschwisterkind ein.

Von den Großeltern bekommen wir viel Unterstützung - nach wie vor. Das läuft ganz gut. Auch jetzt ist meine Mutter hier, weil ich arbeiten muss und Sophie für vier Wochen im Rollstuhl ist. Wir sind selbstständig, haben eine Tischlerei und ein Architekturbüro.

Wünsche und Hoffnungen

Ich wünsche mir, dass Sophie einmal so selbstständig wie nur möglich wird leben können. Ich hoffe, sie findet eine Wohngruppe - mit Menschen, mit denen sie gut klar kommt, die gut zu ihr passen. Das ist sicher nicht so einfach. Aber in den letzten Jahren hat sich viel getan, was die Behindertenbetreuung angeht, so dass ich da ganz zuversichtlich bin.

In Sophies Schule wird Selbstständigkeit trainiert, da machen sie ’ne Menge: Kochen, Wirtschaften, ... Mit Geld kann Sophie nicht umgehen, da hat sie gar keinen Bezug zu - aber wir haben ja noch Zeit. Sie ist 14. Da kann man jetzt noch nicht sagen, was sich noch tut, wie sie sich weiterentwickelt.

Wir als Tischlerei versorgen hier vor Ort auch die Behindertenwerkstätten. Auch hier hat sich in den letzen Jahren eine Menge getan – die Werkstätten betreiben ein Cafe - da bedienen nur Behinderte. Es gibt die Arbeitsbereiche Landwirtschaft, Verkauf, Deko-Laden ... in irgendeinem Bereich dort sehe ich auch Sophie später einmal gut untergebracht.

Einmal im Jahr bin ich mit Sophie in einer orthopädischen Kinderklinik, in die behinderte Kinder aus ganz Deutschland kommen. Dabei wird mir dann immer wieder klar, was für ein wahnsinniges Glück wir gehabt haben. Es ist wichtig, sich das immer wieder bewusst zu machen. Auch wenn Sophie in vielen Bereichen zurück ist – sie hatte nach der OP keine Anfälle mehr! Das Thema Epilepsie ist schon so weit weg von uns, dass wir gar nicht mehr daran denken.

Das Interview wurde von **Brigitte Lengert** für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst.

ANZEIGE

Bethel

Bethel.Epilepsie verstehen.

Epilepsie-Zentrum Bethel
Krankenhaus Mara
Maraweg 21
33617 Bielefeld
Telefon: 0521 772-77775
E-Mail: epilepsie@mara.de
www.mara.de

Wohin bringt ihr uns?

www.gedenkort-t4.eu – ein virtuelles Mahnmal im Internet

Kranzniederlegung am 27.01.2011 an der Gedenkplatte für die „Euthanasie"-Opfer des Nationalsozialismus in der Tiergartenstraße 4 in Berlin

Unabhängig von Ort und Zeit: Das interaktive, virtuelle Mahnmal *gedenkort-t4.eu* bietet uns die Plattform, Erinnerungen an die nationalsozialistischen Euthanasieverbrechen wach zu halten, von unserem Schreibtisch zu Hause aus aktiv zu werden, uns dem Vergessen entgegen zu stellen. Wir haben die Möglichkeit, Familiengeschichten, alte Fotos, Erzählungen ins Netz zu bringen, Menschen vor dem Vergessen zu retten, wir können Fragen stellen und uns austauschen.

Das virtuelle Mahnmal wird vom *Paritätischen Wohlfahrtsverband* Berlin unter Mitwirkung verschiedener Gruppen und Organisationen im Rahmen des EU-Programms *Europa für Bürgerinnen und Bürger/Aktive Europäische Erinnerung* erstellt und möchte die europäische Bürgerschaft im Internet erreichen. Sprachbarrieren sollen durch die Verwendung von leichter, gut verständlicher Sprache gar nicht erst geschaffen werden. gedenkort-T4.eu ist ein INKLUSIVES Projekt über Grenzen hinweg. Vor dem Hintergrund unserer gemeinsamen Geschichte steht es für einen toleranten und offenen Umgang miteinander im Hier und Jetzt.

Zuerst dachte ich, das betrifft mich nicht, ich hab keine Geschichten. Aber das stimmt nicht. Meine Geschichten waren nur nicht mehr präsent:

Ich denke an meinen Freund und Kollegen Rüdiger Stuckart, der sich Zeit seines viel zu kurzen Lebens für die Nichtaussonderung behinderter Kinder eingesetzt hat: Hintergrund seines großen Engagements war die Erkenntnis, dass sein behinderter Bruder vom eigenen Vater der Euthanasie ausgeliefert worden war. Rüdiger war der jüngste Sohn von Wilhelm Stuckart, Verwaltungsjurist der Wannseekonferenz, aus dessen Feder die Judengesetzgebung stammt.

Gerlinde Lill lernte ich im Rahmen ihres Buchprojektes *Alle zusammen sind noch lange nicht gemeinsam* kennen, in dem Mütter behinderter Kinder zu Wort kamen. Beruflich und privat nimmt sie Stellung zum Thema Inklusion, und sie hatte Wert darauf gelegt, dass ihr eigener, nicht behinderter Sohn gemeinsam mit behinderten Kindern einen Kinderladen besuchte. Hintergrund ihres Engagements: Ihre behinderte Schwester Gertraude hatte die Überstellung in die *Kinderfachabteilung der Heilanstalt Lüneburg* im Jahre 1941 nur um einen Tag überlebt.

Bei der Sammlung von Daten zu unserer Familienchronik hat der Vater meiner Söhne Wert darauf gelegt, dass Herbert Lengert nicht vergessen wird: Herbert Lengert wurde am 1. Oktober 1919 in Görlitz geboren. Seine Kindheit verlebte er im Elternhaus, besonders umhegt von der Liebe seiner zweiten Mutter. Mit 15 Jahren kam er in die *Heil- und Pflegeanstalt Dresden*. 1939 wurde er in die Ende '39 eingerichtete Tötungsanstalt *Schloß Grafeneck* im Kreis Münsingen verlegt und dort vermutlich vergast. Den Eltern wurde mitgeteilt, dass ihr Sohn am 6. August 1940 in Grafeneck an „Lungenentzündung und Herzmuskelschwäche" gestorben sei.

Das sind meine Geschichten. Vielleicht kennt Ihr auch welche, die Ihr ins Netz zu gedenkort-T4.eu stellen – oder an *einfälle* schicken möchtet?

Brigitte Lengert

Erster Europäischer Tag der Epilepsie in Straßburg

Der 14. Februar ist von nun an der European Epilepsy Day

Mike Glynn, Präsident des IBE

Am Sankt Valentinstag (14. Februar), dem Tag des Schutzheiligen der an Epilepsie Erkrankten, trafen sich in Straßburg die International League against Epilepsy (ILAE) – der internationale epileptologische Dachverband - und das International Bureau for Epilepsy (IBE) – der internationale Dachverband der Selbst- und Laienhilfeorganisationen – mit Delegierten von 26 Patientenorganisationen aus 20 europäischen Ländern, um diesen Tag ins Leben zu rufen.

Bei der darauf folgenden Feierlichkeit im Europaparlament am 15. Februar – Gastgeber war der irische EU-Abgeordnete Gay Mitchell - hatten Europaabgeordnete die Gelegenheit, sich über das Krankheitsbild Epilepsie, das Leben und den Umgang mit der Erkrankung sowie über die Versorgungslage und Entwicklung der Behandlungsmöglichkeiten in den einzelnen EU-Ländern zu informieren. Dazu einige Zahlen:

In Europa sind 6 Millionen Menschen an Epilepsie erkrankt, jedes Jahr kommen etwa 300.000 Neuerkrankungen hinzu. 70% der Menschen mit Epilepsie könnten mit der entsprechenden Behandlung anfallsfrei werden; tatsächlich erhalten aber weniger als 60% eine angemessene Behandlung. 40% der Kinder mit Epilepsie haben Schwierigkeiten in der Schule; die Arbeitslosenquote von Menschen mit Epilepsie ist nach wie vor deutlich höher als die durchschnittliche Arbeitslosenquote in Europa. Menschen mit Epilepsie sind in Europa Stigmata und Vorurteilen ausgesetzt.

Persönliche Erfahrungsberichte von Betroffenen, vor allem die Ausführungen von David Josephs aus Großbritannien - dessen 11-jähriger Sohn am Lennox-Gastaut-Syndrom erkrankt ist - sowie von Hanna Mathes - einer jungen deutschen Juristin, die erfolgreich gelernt hat mit ihrer Epilepsie zu leben - gingen vielen der Anwesenden unter die Haut; besonders aber denjenigen, die wenig oder gar keine Erfahrungen mit Epilepsie hatten. David Josephs forderte: „Epilepsie erfordert eine spezialisierte medizinische Betreuung und Unterstützung. Politiker müssen alles daran setzen, um den Stand der speziellen medizinischen Versorgung zu erhöhen - auch in finanziell angespannten Zeiten“.

Den EU-Politikern, Kommissaren und Wissenschaftlern persönliche Erfahrungen zuteil werden zu lassen ist ein wichtiger Faktor, um unsere Forderungen auf nationaler und europäischer Ebene nach einer Verbesserung der medizinischen Versorgung, einer Verhinderung der sozialen Ausgrenzung und Benachteiligung von Menschen mit Epilepsie und vielem mehr nicht nur verständlich, sondern vor allem begreifbar zu machen.

Der Europäische Tag der Epilepsie ist auch die Plattform für den Beginn der Europäischen Arbeitsgruppe Epilepsie, die unter anderem vom Europaabgeordneten Gay Mitchell geleitet wird. Ziel der Arbeitsgruppe ist es, durch EU-Politik die Lebensqualität aller Menschen mit Epilepsie sowie die ihrer Familien und Angehörigen zu verbessern. Ebenso strebt die Arbeitsgruppe Verbesserungen für alle im Epilepsiebereich Tätigen an. Es sollen Netzwerke für den Erfahrungsaustausch, Informations- und Datenaustausch über Epilepsie für alle interessierten Akteure bereitgestellt werden. Die Epilepsieforschung soll vorangetrieben werden.

Die deutsche Epilepsie-Selbsthilfe war durch Thomas Porschen von der Interessenvereinigung für Anfallskranke in Köln e.V. und den Mitarbeiterinnen der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. - Helena Schwarz und Anne Söhnel - vertreten.

Auch im nächsten Jahr wird sich die Deutsche Epilepsievereini-

gung e.V. am Europäischen Tag der Epilepsie beteiligen. Ebenso wie zu unserem nationalen Tag der Epilepsie am 5. Oktober, an dem wir weiterhin festhalten werden, sind wir auf Menschen mit Epilepsie wie Hanna Matthes oder Eltern von Kindern mit Epilepsie wie David Josephs angewiesen, die bereit sind, in der Öffentlichkeit über ihre Erfahrungen zu berichten und sich öffentlich für eine Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie einzusetzen. Und wo lassen sich solche Menschen besser finden, als in der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Wer also bereit ist, uns bei unseren Bemühungen zu unterstützen, der möge sich mit uns in Verbindung setzen. Wer negative oder auch positive Erfahrungen mit dem Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie, mit Arbeitgebern, Kollegen, Freunden, Angehörigen ... gemacht hat und bereit ist, darüber öffentlichkeitswirksam zu berichten – auch der möge sich mit uns in Verbindung setzen. Und schließlich mögen sich auch diejenigen bei uns melden, die bereit sind, uns bei der Formulierung und Durchsetzung unserer Forderungen zu unterstützen.

Der Vorstand der Deutschen Epilepsievereingung lädt alle Interessierten herzlich zur Zusammenarbeit ein.

Kontakt
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Anne Söhnel
anne.soehnel@epilepsie.sh
Weitere Informationen
www.ibe-epilepsy.org

Anne Söhnel
Bundesgeschäftsstelle der DE

Hartz-IV-Reform beschlossen

Grundsicherung für Menschen mit Behinderungen gekürzt

In ihrer Pressemitteilung vom 02. März 2011 weist die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe darauf hin, dass es im Rahmen der nunmehr beschlossenen Hartz-IV-Reform für behinderte Menschen zu Leistungskürzungen kommt. Wir geben die Presseerklärung im Folgenden im Wortlaut wieder:

Am 25. Februar haben CDU/CSU, SPD und FDP im Bundestag eine Hartz-IV-Reform beschlossen. Danach sollen erwachsene Behinderte, die bei ihren Eltern leben, zwanzig Prozent weniger an Leistungen bekommen. Dies bedeutet eine Kürzung des Regelsatzes um 68 Euro.

„Diese Kürzung ist ein Verstoß gegen die UN-Behindertenrechtskonvention, die Menschen mit Behinderungen das Recht auf Teilhabe und Selbstbestimmung garantiert", sagt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE. Menschen mit Behinderungen würden aufgrund dieser Minderung der Grundsicherung benachteiligt. „Der Beschluss des Bundestages trifft dabei gerade diejenigen, die besonders auf die Unterstützung unserer Gesellschaft angewiesen sind, da sie nicht aus eigener Kraft zu ihrer Existenzsicherung beitragen können", so Dr. Danner.

Die BAG SELBSTHILFE lehnt die Entscheidung über die Kürzung der Grundsicherung für Menschen mit Behinderung ab. Sie fordert im Interesse der betroffenen Menschen mit Behinderung die Aufhebung dieses Beschlusses.

Die Kürzung ergibt sich aus der Neufestsetzung der nunmehr Regelbedarfe genannten Höhe der Regelsätze (§ 20 SGB II) und bezieht sich auf über 25jährige Erwachsene (Regelbedarfsstufe 3), die noch im Haushalt ihrer Eltern oder in Wohngemeinschaften leben.

Diejenigen unserer Leser und Leserinnen, die von dieser Kürzung betroffen sind, mögen sich bei der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung melden. Wir können dann gemeinsam überlegen, wie wir gegen diese Benachteiligung protestieren und darauf hinwirken können, dass dieser diskriminierende Beschluss wieder rückgängig gemacht wird.

Epilepsie - Beruf - Führerschein

Ohne Fahrerlaubnis keine Arbeit – was tun?

Viele Menschen können ihren Arbeitsplatz mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichen; einige jedoch nur mit einem eigenen PKW – z.B. dann, wenn die Arbeitsstätte in einer ländlichen Region liegt. Andere müssen im Rahmen ihrer Tätigkeit – z.B. als Unternehmensberater – gelegentlich ein Kfz führen. Was aber, wenn dies aufgrund einer Epilepsie nicht möglich ist?

Ingrid Coban und Rupprecht Thorbecke geben in ihrem jüngst in der *Zeitschrift für Epileptologie* (Heft 1, Februar 2011, 58-60) erschienenen Artikel „*Mobilitätshilfen bei Epilepsie I* – Der Weg zur Arbeit – Fahrten im Zusammenhang mit der Arbeitstätigkeit“ Hinweise darauf, welche Hilfen es in solchen Fällen gibt und wie diese beantragt werden können.

Grundsätzlich gibt es zwei Möglichkeiten: Hilfen im Rahmen der *Kraftfahrzeughilfe* (geregelt in der *Kraftfahrzeughilfeverordnung*) und im Rahmen der Arbeitsassistenz (§ 102 (4) SGB IX). Die **Kraftfahrzeughilfe** „ … ist eine Leistung zur beruflichen Rehabilitation und wird vom zuständigen Rehabilitationsträger erbracht. Dies kann die Agentur für Arbeit, die Rentenversicherung oder die gesetzliche Unfallversicherung sein. Diese Hilfe ist grundsätzlich *unabhängig* von einem Schwerbehindertenausweis und dem Merkzeichen G“ (ebd.: 59). Eine Kfz-Hilfe kann z.B. dann gewährt werden, wenn am Wohnort keine öffentlichen Verkehrsmittel zur Verfügung stehen, mit denen der Arbeitsplatz in angemessener Zeit erreicht werden kann. Einschränkend weisen die Autoren darauf hin, dass die Kfz-Hilfe „ … Personen mit Epilepsie von den jeweiligen Leistungsträgern nur zögerlich, d.h. zumeist erst im Widerspruchsverfahren oder gar nicht gewährt wird“ (ebd.: 58).

Unter **Arbeitsassistenz** „ … wird eine dauerhafte, regelmäßige und zeitlich nicht nur wenige Minuten täglich anfallende Unterstützung am Arbeitsplatz verstanden … Arbeitsassistenz setzt voraus, dass die betreffende Person … einen Schwerbehindertenausweis hat und in der Lage ist, den das Beschäftigungsverhältnis prägenden Kernbereich … selbst zu erledigen“ (ebd.: 59). Die Arbeitsassistenz wird – unabhängig vom letztlichen Leistungsträger – vom Integrationsamt organisiert. Die Notwendigkeit einer Arbeitsassistenz könnte dann gegeben sein, wenn z.B. im Rahmen einer beratenden Tätigkeit gelegentliche Hausbesuche notwendig sind, die ohne ein Kfz nicht durchführbar sind.

Die Autoren weisen darauf hin, dass nach ihren Erfahrungen die Beantragung einer Arbeitsassistenz für notwendige Fahrten einer anfallskranken Person während der Arbeitszeit mit weniger Schwierigkeiten verbunden ist als die Beantragung eines Beförderungszuschusses im Rahmen der Kfz-Hilfe. In jedem Fall raten sie dazu, einen entsprechenden Antrag **immer** zusammen mit einem auf die Unterstützung von Menschen mit Epilepsie spezialisiertem Sozialarbeiter zu stellen.

Korrespondenzadresse:
Rupprecht Thorbecke,
Epilepsie-Zentrum Bethel,
Krankenhaus Mara gGmbH,
Maraweg 21, 33617 Bielefeld,
rupprecht.thorbecke@mara.de

Norbert van Kampen
Epilepsie Zentrum
Berlin Brandenburg

Helga Renneberg

Mehr als 25 Jahre im Einsatz für Menschen mit Epilepsie

Liebe Helga,

auch wenn Dir Lob und Ehrungen eher peinlich sind – mit diesem offenen Brief wollen wir Dich ehren und loben. Du hörst auf, ziehst Dich aus der aktiven Verantwortung der Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V. zurück. Kaum vorstellbar. Du - Urgestein der Bewegung!

Schon bei den Jahrestreffen der Epilepsie Selbsthilfe in Freudenberg im Siegerland warst Du dabei. In Deiner Heimatstadt Göttingen hast Du die Selbsthilfe mit gegründet. Für Dich war immer klar, dass Selbsthilfe feste Strukturen braucht, dass sich Selbsthilfe organisieren muss, um gehört zu werden und politische Forderungen durchsetzen zu können. Mit Deiner Ruhe und Sicherheit hast Du auch Zweifler überzeugt. Die Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V. ist Dein Werk, die Gründung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. hast Du von Anfang an unterstützt. Du warst wichtig, denn Deine Ideen waren immer konstruktiv und umsetzbar.

Dein Meisterstück bleibt der Tag der Epilepsie. Bis heute sorgt Deine Idee, Deine Initiative, einmal im Jahr bundesweit für Aufsehen und Öffentlichkeit und steht als festes und wichtiges Datum im Kalender der Epilepsie-Selbsthilfe. Und dann ist Dir auch noch gelungen, wovon andere nur träumen: Du hast es geschafft, die erste über die Selbsthilfe finanzierte Epilepsie-Beratungsstelle in Hannover ins Leben zu rufen.

Du warst loyale Ansprechpartnerin und Ratgeberin, Du hast Gruppen betreut und mit gegründet. Bei all Deiner persönlichen und familiären Belastung hast Du Dir Zeit für andere genommen, ruhig und geduldig zugehört, ein offenes Ohr, ein offenes Herz, eine offene Tür für so viele Menschen.

Danke Helga. Für Deine Zeit, Deine Arbeit, Deine Kraft, Deine Ruhe, Deine Würde, Deine Herzlichkeit.

Hoffentlich sehen wir uns bald wieder!

Deine „Fans“ und
Deine Berliner aus der Redaktion
einfälle

Helga Renneberg hat sich aus persönlichen Gründen aus der Arbeit der Epilepsie-Selbsthilfe zurückgezogen – einer Arbeit, die sie vor mehr als 25 Jahren begonnen hat. Am 05. Mai 1984 wurde unter ihrer Beteiligung die Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V. gegründet, die noch im gleichen Jahr das vierte Jahrestreffen der bundesweiten Epilepsie-Selbsthilfe in Freudenberg im Siegerland organisierte. Damit begann eine jahrelange intensive Zusammenarbeit, und Freudenberg wurde zum Stützpunkt der bundesweiten Arbeit der Epilepsie-Selbsthilfe.

In Niedersachsen organisierte die Interessengemeinschaft viele Veranstaltungen zu unterschiedlichen Themen – z.B. Wochenendseminare für Familien, Sportwochenenden und Seminare zum Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie, Schulungen für Menschen mit Epilepsie, ... Darüber hinaus baute die Interessengemeinschaft in Niedersachsen ein tragfähiges Netzwerk auf, aus dem sich der 2008 gegründete Runde Tisch Epilepsie Niedersachsen e.V. entwickelte, in dem sich Vertreter von Epilepsiezentren und -ambulanzen, Schwerpunktpraxen, die von Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel und der Selbsthilfe zusammengeschlossen haben, um sich aktiv für die Belange anfallskranker Menschen in Niedersachsen und darüber hinaus einzusetzen. Die Gründung der Epilepsieberatungsstelle Hannover, die 2002 durch eine Basisförderung der Aktion Mensch möglich wurde und die sich seit 2008 in der Trägerschaft des Runden Tisches befindet, wäre ohne das Engagement der Interessenvereinigung nicht möglich gewesen. Auch der TAG DER EPILEPSIE, der seit 1996 am 05. Oktober jeden Jahres durchgeführt wird, geht auf die Arbeit der Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V. zurück.

Bei all diesen Aktivitäten hat Helga Renneberg eine tragende Rolle gespielt – vieles geht auf Helga zurück, vieles hat sie unterstützt, vieles wäre ohne ihren Einsatz nicht möglich gewesen. Obwohl das Land Niedersachsen Schwerpunkt von Helgas Aktivitäten war, hat sie die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. – an deren Gründung sie aktiv beteiligt war – tatkräftig unterstützt und sich dafür eingesetzt, das die bundesweite Zusammenarbeit der Epilepsie Selbsthilfe vorangetrieben wird, so dass auch hier tragfähige Kooperationsstrukturen aufgebaut werden konnten.

Helga mit ihrer MOSES-Gruppe in Hermannsburg 2004 (1 v.r.)

Für ihr Engagement und ihren Einsatz in der Epilepsie Selbsthilfe ist Helga Renneberg 2008 mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande ausgezeichnet worden.

Manchmal kann man nachts nicht schlafen

Warum kommen gute Filme immer so spät?

Wie es manchmal so ist ... man kann nicht schlafen. Daher schaltete ich kurz vor Mitternacht noch einmal den Fernseher an und landete auf dem Kanal des BR. Und hier lief ein Film in schwarz-weiß, der mich fast fünfzig Jahre jünger werden ließ und mich in die Zeit der Geburt des Punk-Rocks zurückführte. Der Film hieß „Control“. Die Handlung ist schnell erzählt. Es ist die wahre Geschichte des kurzen Lebens des legendären Sängers Ian Curtis. Ian ist 19 Jahre alt und lebt in Manchester. Dort lernt er 1977 Debbie kennen, die er kurz danach heiratet und mit ihr eine Tochter bekommt. Parallel dazu lebt er ein Leben, das dem des biederen Ehemannes und Familienvaters völlig entgegensteht. Mit seiner unverwechselbaren Stimme und Ausstrahlung ist er seit 1977 der Frontmann und Sänger der Band Joy Division.

Die frühe Punkband hat spektakuläre Auftritte und der Ruhm und der damit verbundene Traum vom finanziellen Erfolg sind in greifbare Nähe gerückt. Doch Ian hat auch eine Epilepsie, die sich wegen seines exzessiven Lebensstils

verschlimmert. Während einiger Auftritte sind es nur kurze Blackouts, die vom Publikum als Teil der Show erachtet werden. Eine heftige Affäre entfremdet ihn von seiner Familie. Er ist voller Schuldgefühle und Depressionen, weil er sich selbst aus der Situation nicht befreien kann. Der Leistungsdruck durch das Management wächst, und auf den vielen Tourneen führt er ein Leben in ständiger Unruhe mit wenig Schlaf und viel Alkohol. Einmal bekommt er unmittelbar vor dem Auftritt einen großen Anfall. Der Manager findet einen Vertreter für diesen Abend, doch die Band wird von der Bühne gepfiffen. Das Publikum will Ian. Diesem Anforderungsdruck kann er auf Dauer nichts entgegensetzen. Kurz vor der geplanten Amerikatournee schlägt er bei

einem Konzert in einem Anfall lang hin und verwickelt sich mit seinem zuckenden Körper auf der Bühne in die Kabel der Gesangs- und Verstärkeranlage. Damit war seine Karriere für ihn beendet. Zwei Tage vor dem Reiseantritt im Juni 1980 nimmt er sich das Leben. Er war am Druck des Ruhmes, der Unstetigkeit seines Privatlebens und der Machtlosigkeit gegen die Epilepsie zerbrochen, die ihn nicht so leben lassen konnte, wie er es sich wünschte.

Mich durchströmten all die Gefühle, die ich dort auf dem Bildschirm sah. Das war ja fast wie mein Leben; denn auch ich habe mal in einer Band in Berlin gespielt, die nicht so schlecht war. Rhythmusgitarre und Gesang! Wir hatten auch einige Auftritte, die allerdings wegen unserer Jugend damals vornehmlich in Jugendfreizeitheimen stattfanden. Und da spielten wir ein Lied von den Searchers: All my sorrows – und beim ersten Chorus bekam ich einen großen Anfall, knallte lang hin und verwickelte mich in die Kabellage der Verstärkeranlage.

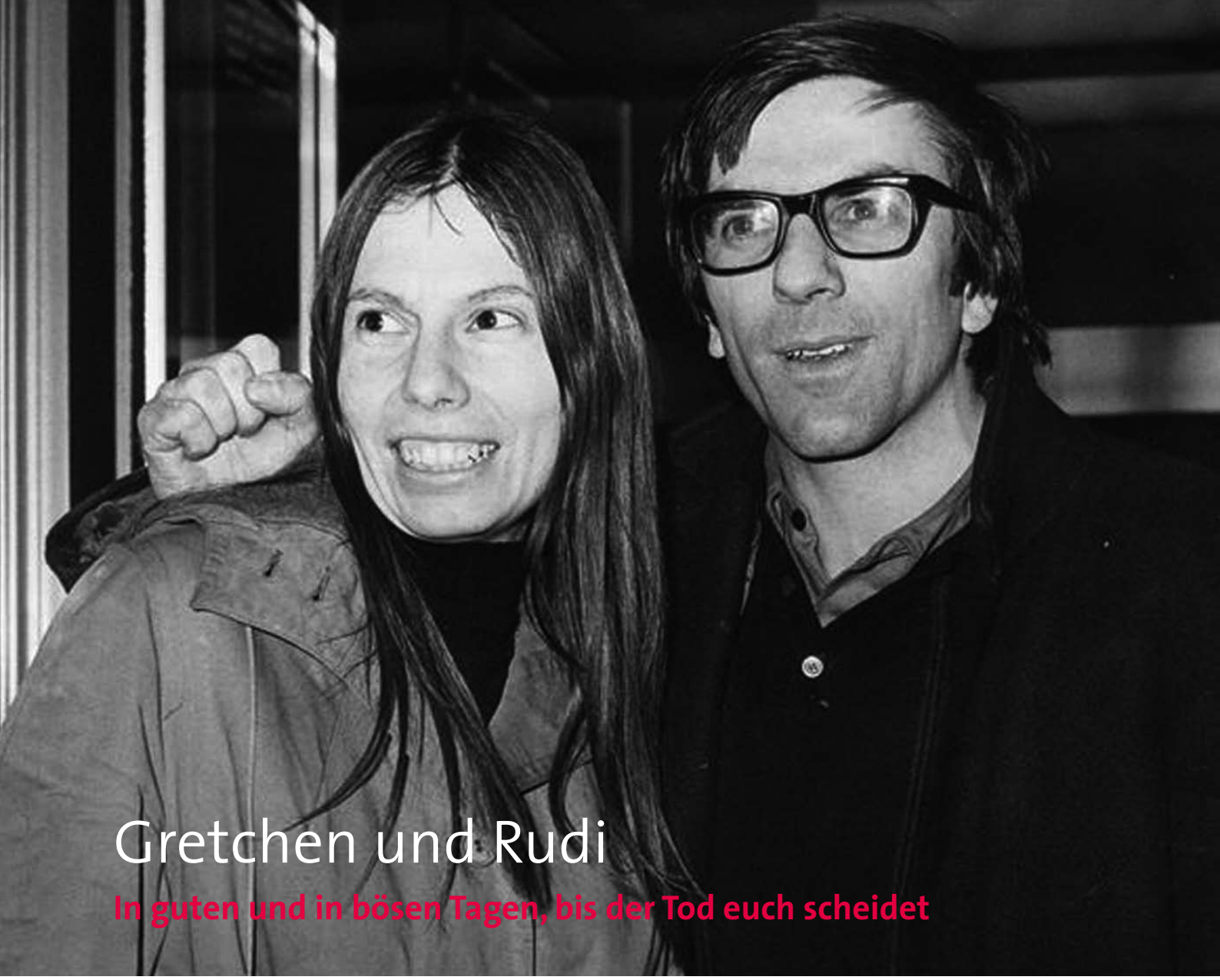
Der Abend war gelaufen! Ich kann die Gesichter im Publikum noch heute sehen, die mit aufgerissenen Augen blankes Entsetzen zeigten. Ich musste erkennen, dass mir durch die Epilepsie Grenzen gesetzt wurden, die ich nicht beeinflussen konnte. Dadurch war meine „Karriere“ vorbei und meine Hoffnung auf Ruhm und viel Geld zunichte gemacht - zumindest in der Form, wie ich mir das damals erträumte. Mein Bekanntheitsgrad stieg wegen dieses Ereignisses und nicht wegen unserer Musik. Ich vermute, dass ich damals das erste und einzige Mal nach einem Anfall geweint habe. Das, wofür ich zu leben geglaubt habe, war endgültig vorbei. Für mich war klar, dass ich keinesfalls weiter auf der Bühne stehen konnte, und die Furcht vor dem nächsten Mal hätte auch meine Auftritte bestimmt. Ich durfte dieses Risiko keiner Band der Welt auflasten. Meine Gitarre, die Framus Sorella, stellte ich in die Ecke und berührte sie lange Zeit nicht.

Aber die Musik hat mich nicht losgelassen. Meinen ersten Auftritt nach diesem Ereignis hatte ich 1993 in Homborn anlässlich der Feier zum 25jährigen Bestehen. Und es ging doch - obwohl ich bemerkte, wie sehr meine Stimme anfangs zitterte. Doch ich war vor Menschen, die die Epilepsie kannten, und das hat mir den Auftritt sehr erleichtert. Doch die Unbeschwertheit, mit der ich als junger Mensch Musik gemacht habe - diese Leichtigkeit - war weg und eben der ständigen Furcht vor dem Anfall auf der Bühne vor Publikum gewichen. Das ist auch noch heute so, ganz besonders dann, wenn ich solo auftrete. Eingebettet in eine Gruppe von Mitspielern ist das schon besser geworden.

Ich habe wegen Schlaflosigkeit einen Film gesehen, der mich nicht einschlafen ließ.

Name der Redaktion bekannt

Control (2007)
Regie: Anton Corbijn
Dauer: 122 Minuten
als DVD und Blu-Ray erhältlich



Gretchen und Rudi

In guten und in bösen Tagen, bis der Tod euch scheidet

Sommer 1964, Berlin: Gretchen Klotz, Theologie-Studentin aus Chicago/USA und Rudi Dutschke, Soziologie-Student aus Berlin, treffen sich zufällig im Cafe am Steinplatz. „Ich bin ein Revolutionär", sagt Rudi nach ein paar Wochen voller Liebe. „Ein Revolutionär ist mit der Revolution verheiratet, da gibt es keinen Platz für eine Frau". Heulend fährt Gretchen in die USA zurück.

„Wer zweimal mit derselben pennt, gehört schon zum Establishment."

Die Jahre um die Achtundsechziger sind aufregend. Aufbruch und Umbruch – alles wird in Frage gestellt. An den Universitäten herrscht „unter den Talaren der Muff von 1.000 Jahren". Trotzdem oder gerade deshalb werden sie zu Keimzellen der Revolte. Gegen das Morden in Vietnam gehen überall in der westlichen Welt Hunderttausende auf die Straße. In Deutschland richtet sich der Protest auch gegen die verlogene Enge der Nachkriegsgesellschaft, gegen die Vertuschung und Verdrängung der Nazi-Vergangenheit, gegen Alt-Nazis in den Parteispitzen und auf einflussreichen Posten, gegen das Schweigen der Eltern. Eine neue, friedliche, freie Welt soll entstehen – ohne Zwänge, ohne Fesseln. Ehe ist reaktionär. Freie Liebe ist revolutionär. Das sind schwierige Vorgaben für eine große Liebe. Und Gretchen liebt Rudi. Sie ist fasziniert von seinen Ideen. Aus Chicago schreibt sie ihm, dass sie zu ihm und seinen Freunden kommen und ihm bei seiner Arbeit helfen möchte, dass sie alles für ihn tun und ihn an nichts hindern würde. Erst einen Monat später antwortet Rudi, nicht gerade überschwänglich, es sei ihre Entscheidung – und wenn sie nach Deutschland kommen wolle, er habe nichts dagegen.

„Das ZK nimmt zur Kenntnis, dass eines seiner Mitglieder sich der

standesamtlichen Trauung unterzogen hat.“

Gretchen folgt ihrer Liebe. Sie kommt nach Deutschland, beginnt ein Theologiestudium in Hamburg, wechselt an die FU Berlin und zieht mit Rudi in eine WG. Am 23. März 1966 heiraten Gretchen und Rudi.

Gegen den Zeitgeist eine feste Beziehung zu leben, ist nicht einfach. Unter Rudis Freunden und Bekannten sind feste Bindungen - Ehen gar - verpönt. Rudi Dutschke ist der bekannteste Studentenführer der Achtundsechziger und als charismatischer Redner gesucht und gefragt. Seine Ausstrahlung ist überwältigend, seine Überzeugungskraft einzigartig. Ganze Säle bringt er zum Kochen. In diesem aufreibenden, unsteten Leben ist Gretchen seine Konstante. Sie hat es nicht leicht an seiner Seite, wird als „Dummchen” aus Amerika verlacht, als Anhängsel abgetan, von „Freunden“ wie Dieter Kunzelmann gedemütigt. Oft fühlt sie sich allein: „Rudi stand zwischen mir und seinen Freunden und war ratlos. Er konnte mir nicht helfen, weil das Verrat an seinen Freunden gewesen wäre. Später begriff er es besser.“ Zu keiner Zeit stellt Gretchen ihre Beziehung in Frage, aber sie bleibt auch nicht untätig und setzt sich gegen die SDS-Machos zur Wehr. Ihrer Initiative ist es zu verdanken, dass sich im SDS (Sozialistischer Deutscher Studentenbund) eine Frauengruppe gründet.

Im Januar 1968 wird der erste Sohn geboren. Das Kind bekommt den Namen Hosea Ché: Hosea, weil Pastor Gollwitzer, Freund der Familie, kürzlich über den Propheten Hosea und die Liebe gepredigt hatte und Ché nach dem ermordeten Ché Guevara. Heute selbstverständlich, damals ungewöhnlich: Rudi ist bei der Geburt dabei, hält Gretchens Hand. Er wickelt sein Kind und hilft im Haushalt. „Und das nicht nur, weil er sein Gretchen gern hat, sondern aus politischer Überzeugung. Die Ehe ist für ihn ein Vertrag unter zwei gleichberechtigten Partnern“.

„Drei Kugeln für Rudi Dutschke“

Die Kleinfamilie zieht zum Cosima-Platz und wohnt dort zu dritt in einem Zimmer. Rudi ist bekannt wie ein bunter Hund, er ist Hass-Symbol der Springer-Presse, die ihn zum Volksfeind Nr. 1 aufbaut und nahezu unverhohlen zur Selbstjustiz aufruft. „Vergast Dutschke“ steht eines Morgens im Hausflur an der Wand. Ein anderes Mal liegt Kot vor der Tür und ein paar mal schmeißt jemand Rauchbomben in den Hauseingang. Als es nicht mehr auszuhalten ist, gibt Pastor Gollwitzer der jungen Familie Asyl in seiner Villa in Dahlem.

Am 11. April 1968 wird Rudi auf offener Straße von einem Neonazi namens Josef Bachmann niedergeschossen und lebensgefährlich verletzt. Er überlebt nur knapp nach einer mehrstündigen Operation im Berliner Westend-Krankenhaus. Erst Mitte Juni ist er stark genug, das Krankenhaus zu verlassen. Dr. Schulze, behandelnder Oberarzt im Westend, schlägt vor, dass Rudi sich in einem Sanatorium auskurieren solle. „Mit Hilfe von Gollwitzer fanden wir eines in der Schweiz, das so mutig war, Rudi aufzunehmen. Um der lauernden Pressemeute zu entgehen, wurde Rudi, versteckt im Wagen eines Arztes, aus dem Krankenhaus geschleust.“

Die Folgen des Attentats sind erheblich: Eine der Kugeln hat das Gehirn durchschlagen, das Sprachzentrum geschädigt und eine lebenslange Epilepsie hinterlassen. Rudis Gesichtsfeld ist stark eingeschränkt, er kann nach dem Anschlag kaum noch reden, muss viele Worte neu lernen. Der größte Redner der Studentenbewegung ist zum Verstummen gebracht worden.

Leben mit Epilepsie

Mit Gretchens Hilfe eignet sich Rudi Sprache und Gedächtnis in monatelanger Sprachtherapie mühsam wieder an. Auf der Flucht vor Journalisten lebt die Familie ab 1969 in der Schweiz, in Italien und Großbritannien. Als nach dem Regierungswechsel 1970 Dutschkes Aufenthaltserlaubnis aufgehoben wird, ziehen sie nach Dänemark.

Rudis erster großer epileptischer Anfall versetzt Gretchen in Panik. Die Familie ist gerade in London angekommen und wohnt bei Erich Frieds Schwester. Im Kinderzimmer, neben dem schreienden Hosea, findet Gretchen ihren Mann verkrampft und bewusstlos, rennt im Schock hinaus auf die Straße und ruft um Hilfe, bevor ihr einfällt, den Neurologen anzurufen. „Er bat mich zu beschreiben, wie Rudi aussah. Als ich dies getan hatte, sagte er: ‚Machen Sie sich keine Sorgen. Er liegt nicht im Sterben, und wird bald wieder in Ordnung sein. Er soll nur eine Stunde schlafen und dann mit Ihnen sofort in meine Praxis kommen’.“

Gretchen und Rudi unterstützen sich gegenseitig. Rudi packt im Haushalt mit an und liest Gretchens Magisterarbeit Korrektur. „Von großer Bedeutung ist mein

Verhältnis zu Gretchen“, schreibt er in sein Tagebuch. „Bin ich unzufrieden mit ihr, streiten wir uns unproduktiv etc., dann nimmt die Attacken-Potentialität zu, das gilt für alle ähnlichen Dinge, bei Gretchen nur besonders. Leben und streiten, lieben etc. wir uns produktiv, so scheint mir meine Abwehr und Behandlungsfähigkeit der Epilepsie-Geschichte viel größer zu sein (...) Arbeiten wir zusammen, sprechen wir in Dialogform, helfen wir einander, lieben wir in verschiedenster Form, dann vermindert sich die Angst, verschwindet sie manchmal sogar ganz.“

Für Rudi ist es nicht einfach zu akzeptieren, dass er Epilepsie hat. „Er spürte, wenn sich ein Anfall anmeldete. Es zerrte stark an meinen Nerven, wenn er dann meinen Namen wiederholt schrie, voller Angst wie einer, der schwer gefoltert wird. Ich konnte mich an das immer wiederkehrende Schreien nicht gewöhnen, und mein Bauch zog sich jedes mal krampfartig zusammen. Ich empfand zeitweise Gefühllosigkeit in den Armen und hatte Angstattacken mit starkem Herzklopfen und Gleichgewichtsstörungen. Die Epilepsie brachte Unberechenbarkeit in sein Leben und machte ihm immer wieder die Mängel seines körperlichen Zustandes bewusst. Sie beeinträchtigte seine Arbeits- und Denkfähigkeit und verursachte die große Angst vor dem nächsten Anfall. Er leugnete diese Angst nicht mehr. Er musste lernen, mit der Schwäche zurechtzukommen, aber es war nicht leicht.“

Gretchen ist wieder schwanger. Am 10.11.1969 kommt Polly zur Welt, benannt nach der Polly in der „Dreigroschenoper“ von Brecht und Weill. 1970 ist Rudi gesundheitlich soweit wieder hergestellt, dass er es wagt, seine Doktorarbeit anzupacken. Er bewirbt sich an der Universität Cambridge. Die Aufnahme dort ist nicht einfach, Dutschke wird „auf Herz und Nieren“ geprüft. Man will keinen Revoluzzer in Cambridge. Auch muss er beweisen, dass er im vollen Besitz seiner geistigen Fähigkeiten ist und ein Essay über seine Doktorarbeit vorlegen. Das bereitet Rudi, der immer noch Probleme mit Sprache und Gedächtnis hat, große Mühe. Gretchen hilft, unterstützt, übersetzt und coacht. Zur Ruhe kommt die Familie nicht, eine längere Aufenthaltserlaubnis als zwei Monate wird vom Innenministerium verwehrt. Auch in der Beziehung gibt es Spannungen. Gretchen, engagiert in der Frauenbewegung, strebt nach draußen und Rudi traut sich nicht, mit den Kindern allein zu bleiben. „Es geht mir nicht immer gut, murmelte er. Was würde geschehen wenn ich einen epileptischen Anfall bekomme, während ich allein zu Hause bin mit den Kindern?“ Auch als Gretchen einen zweiten Betreuer für die Kinder organisiert, bleibt Rudi ablehnend. Er hat Angst, vor „Fremden“ einen Anfall zu bekommen. „Er fürchtete vor allem, dass er seine Hilflosigkeit entblößen würde. Doch für uns beide musste er es lernen, sich einem fremden Menschen soweit anzuvertrauen. Leicht fiel es ihm nicht. Aber er lernte immer besser, sich mit seiner Angst auseinanderzusetzen.

Trotz breiter Proteste, trotz der Unterstützung führender Persönlichkeiten - Bundespräsident Gustav Heinemann verbürgt sich für Rudi - wird die Familie ausgewiesen. Im Februar 1971 ziehen sie nach Dänemark, wo Rudi eine Dozentenstelle an der Universität Aarhus bekommt. Nach bestandener Magisterprüfung bekommt auch Gretchen eine Vorlesungsreihe an der Uni.

„Wir blieben zusammen und liebten uns trotz alledem“

Vier Jahre nach dem Attentat hat Rudi seine Epilepsie und die Angst, in der Öffentlichkeit Anfälle zu bekommen, im Griff. Der stabile

Gesundheitszustand verändert die Beziehung, beide Ehepartner werden zunehmend unabhängiger voneinander, leben zeitweise getrennt. „Rudis Abhängigkeit von mir hatte nachgelassen, er hatte seit längerem keine epileptischen Anfälle mit Bewusstlosigkeit mehr gehabt. Die Trennung sollte ein Experiment sein. Ein Experiment mit uns selbst, unserer Unabhängigkeit und Abhängigkeit voneinander, unseren Emotionen, unserer Beziehung. Niemals hatte ich auch nur einen Hauch von Zweifel, dass ich die Beziehung mit Rudi weiterführen wollte, und das war

bei Rudi genauso. Aber die ständigen Krisen, die wir durchmachen mussten, hatten alle Höhen und Tiefen der Emotionen eingeebnet“.

Gretchen beginnt ein Zweitstudium Ernährungswissenschaften in Aarhus und engagiert sich beruflich und frauenpolitisch. Rudi bereist ab 1972 die Bundesrepublik, um sich ein Bild vom Zustand der linken Politik zu machen. Oft ist er Gast bei Gollwitzer in Berlin, zusammen mit Gustav Heinemann, dessen Vision eines blockfreien, entmilitarisierten Gesamtdeutschlands er teilt. Er schließt seine Dissertation ab und erhält ein Stipendium der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) an der FU Berlin. Ab Januar 1976 engagiert er sich in der Anti-AKW-Bewegung. Er ist bei den großen Demos in Whyl, Bonn und Brokdorf dabei. 1979 wird er Mitglied der Bremer *Grünen Liste* und zieht für sie in den Wahlkampf. Nach ihrem Einzug in das Stadtparlament wird er zum Delegierten für den für Mitte Januar 1980 geplanten Gründungskongress der Partei *Die Grünen* gewählt. Ohne Zweifel: Dutschke ist bei den Grünen angekommen.

Bei aller Mobilität bleibt Aarhus in Dänemark Zentrum der Familie. Hier leben die Dutschkes in nicht gerade heimelig anmutenden wechselnden Wohnungen. Finanziell ist ihre Situation dauerhaft prekär – weder Gretchen noch Rudi haben eine feste Stelle, schlagen sich mit Honoraren, Lehraufträgen, Stipendien und Unterstützung von Freunden und Bekannten durch. In Aarhus werden die Kinder eingeschult. Hier finden Rudi und Gretchen nach ihren Reisen, nach Auseinandersetzungen und Irritationen, immer wieder zusammen. „Ich wusste, dass ich es bei Rudi nicht mit einem Überquellen unbeherrschbarer Emotionen zu tun hatte, auch nicht mit diffusen Gefühlen mir gegenüber, die irgendwann versiegen würden, sondern mit etwas Festem, das alle Widersprüche, Verkrampfungen und Unglückserfahrungen überleben würde, auch Verhältnisse mit anderen.“

1979 ist Gretchen erneut schwanger. Rudi und Gretchen überlegen, ihrem dritten Kind, wenn es ein Sohn wird, den Namen Marek zu geben - nach Franz Marek, einem österreichischen Juden, Kommunisten und Widerstandskämpfer. Rudis Entschluss, sich nun rückhaltslos den Grünen anzuschließen, steht fest. Die Familie will wieder nach Deutschland ziehen.

Zuletzt

In der kleinen Wohnung in Aarhus haben die Kinder den Baum geschmückt, Gretchen bereitet die Weihnachtsgans für die Familie und eine Freundin, die zu Gast ist. Rudi geht ins Badezimmer, um sich für die Weihnachtsfeier frisch zu machen. Am Heiligabend 1979 ertrinkt er während eines epileptischen Anfalls in der Badewanne. Er ist 39 Jahre alt. Sein Sohn Rudi-Marek wurde im April 1980 in Dänemark geboren. Er bekam seinen Vater nie zu Gesicht.

Literatur

Gretchen Dutschke-Klotz: Rudi Dutschke. Wir hatten ein barbarisches, schönes Leben. Eine Biographie.
Kiepenheuer und Witsch, Köln 2006
Gretchen Dutschke-Klotz (Hrsg.): Rudi Dutschke: Jeder hat sein Leben ganz zu leben. Die Tagebücher 1963-1979.
Kiepenheuer und Witsch, Köln 2003
Alle Zitate stammen aus den genannten Büchern; der Text mit den genauen Quellenangaben kann über die Redaktion einfälle bezogen werden.

Brigitte Lengert

Wilhelm Rimpau

... nach 40 Jahren ist mein Berufsende zu bedenken und ich bin dankbar ...

Liebe Zille,

1963/64 machte ich erste Erfahrungen mit Epilepsiebetroffenen in Bethel. Nach Studium und Medizinalassistentenzeit lernte ich im Klinikum Westend seit 1973 von Dieter Janz und Peter Wolf nicht nur Epileptologie, sondern das ärztliche Gespräch, Menschenkunde, Fürsorge, Selbstreflexion. Mit Gisela Schüler und Rupprecht Thorbecke verband mich die erste Initiative zur Gründung einer Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin. Seitdem verging keine Woche in den nächsten 30 Jahren, in denen ich nicht mit der „Zille 102“ zu tun bekam.

Nach fünf Jahren Westend folgten die fünf Jahre Am Urban in Kreuzberg, 14 Jahre am Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke und der neu gegründeten Universität Witten/Herdecke seit 1983, schließlich 12 Jahre Park-Klinik Weißensee und zuletzt fast drei Jahre MVZ Ärztehaus für psychische Gesundheit am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Lichtenberg.

Seit 1974 habe ich neben meinen Aufgaben im Krankenhaus und für die Studentenausbildung in einer Epilepsie-Sprechstunde Hunderte von Betroffenen beraten, unterstützen und behandeln können. Ich habe Menschen und ihr Schicksal mit Krankheit, sozialen wie psychologischen Nöten, aber auch die Wendung aus biographischen Krisen und Heilung erleben und mitgestalten dürfen. So bin ich ganz Vielen über Jahre eng verbunden gewesen, habe Bedeutsames mit ihnen zusammen erlebt, gelernt, mit ihnen gelitten, bei Erfolgen mich mit ihnen gefreut. Wir haben gemeinsam dafür gestritten, dass Epilepsie kein Stigma, sondern behandelbar, keine soziale Ausgrenzung, sondern neue Chance, kein familiäres Drama, sondern lösbare Aufgabe darstellt. Schließlich waren immer Solidarität und Vertrauen, Respekt und Zuneigung Grundlage unserer oft jahrelangen Beziehung.

Ich habe meinen Beruf geliebt.

Nach 40 Jahren verabschiede ich mich von „der Zille“. Ich weiß, dass es unter den gegebenen Umständen unseres Gesundheitssystems nicht leicht ist, eine ärztliche Kultur zu verwirklichen, die diesen Namen verdient und der ich verpflichtet bleibe. Ich weiß, dass es vielen nicht leicht fallen wird, Zeit und Raum für Verständnis, Zuwendung, Vertrauen und Kompetenz zu finden. Medizin ist mehr als Pillen verschreiben. Das haben wir gemeinsam erlebt. Ich bewahre Sie alle in guter Erinnerung. Sie wissen um unseren Einsatz für eine Anthropologische Medizin. Mein kleines Büchlein „Viktor von Weizsäcker. Warum wird man krank? Ein Lesebuch“ ist schon einige Tausend mal gelesen worden und mag manchem Orientierung geben, der sich fragt, was neben Technik und Tabletten noch nötig ist, um mit Krankheit, die immer zum Menschsein dazu gehört, umzugehen. Wir haben ein Stück davon gemeinsam entdeckt. Ich danke Ihnen.

Ihr Wilhelm Rimpau

Lieber Herr Rimpau,

auch wir haben zu danken – für Ihr offenes Ohr, Ihre Gesprächsbereitschaft, Ihre Ideen und Ihre Unterstützung. *Medizin ist mehr wie Pillen verschreiben* – wie Recht Sie da haben. Sie haben sich immer dafür eingesetzt, dass „die Medizin“ den ganzen Menschen sieht – ihn als Subjekt und nicht als Objekt betrachtet. Auch wenn die Grundlagen der Anthropologischen Medizin, für die Sie sich einsetzen, manchmal in Vergessenheit zu geraten scheinen, so haben wir doch den Eindruck, dass die damit verbundene Botschaft – zumindest in der Epileptologie – verstanden wurde. Das dem so ist – daran haben Sie einen wichtigen Anteil. Vielen Dank dafür!

Klaus Göcke & Norbert van Kampen
Selbsthilfe von Anfallkranken e.V. & Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Inklusion

Ein Kind muss nicht beweisen, dass es der Teilhabe am allgemeinen Bildungssystem würdig ist

Seit den Achtzigern kämpfen Eltern um einen Platz für ihre behinderten Kinder an Schulen. Was sie erreicht haben, sind Förderklassen. Die Eltern der alten Integrationsbewegung und die Eltern der neuen Inklusionsbewegung wollen mehr.

Wir blicken auf jahrzehntelange Erfahrungen zurück und wir wissen: Das gemeinsame Leben und Lernen behinderter und nicht behinderter Kinder tut allen gut.

Davon ist mittlerweile auch der Berliner Bildungssenator Jürgen Zöllner überzeugt: Sein kürzlich vorgestelltes Konzept sieht vor, dass die integrative Schule - und zwar sowohl die Grundschule wie auch die weiterführende Schule - ab Sommer 2012 in Berlin der Normalfall wird.

Die 2009 ratifizierte UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (vgl. einfälle 114:24; einfälle 116:24ff) verlangt, dass alle Kinder mit Förderbedarf die Regelschule besuchen sollen - und das wird jetzt endlich umgesetzt. Ein gutes Beispiel: Seit 1 1/2 Jahren wird in den 6 Grundschulen des Berliner Bezirks Marzahn-Hellersdorf im Rahmen des Modellversuchs INKA – Inklusive Schule auf dem Weg inklusiv unterrichtet. Folge des Erfolgs ist, dass sich das Förderzentrum dieses großen Berliner Stadtbezirks auflöst. Weil aus den am INKA-Projekt beteiligten Grundschulen kein „Förderkind" mehr überwiesen wird, gehen ihm die Schüler aus. Viele der bislang im Förderzentrum angestellten Pädagogen unterrichten bereits an den INKA-Schulen, um dort zu unterstützen; der Rest wird folgen.

Was sich Herr Zöllner noch nicht recht vorstellen kann: Dass auch Schülerinnen und Schüler mit schwersten körperlichen oder geistigen Behinderungen zu uns gehören. Für sie will er einige wenige Spezialschulen weiterführen. Allerdings gilt auch hier das Wahlrecht der Eltern. Auf ihren Wunsch wird auch ihr schwerstmehrfachbehindertes Kind in einer Regelschule unterrichtet.

Und vielleicht ist es richtig, die Möglichkeit, wählen zu können, offen zu halten: Unser Kampf für die Lebenschancen unserer behinderten Kinder war immer auch ein Kampf gegen behördliche Fremdbestimmung. Eltern, die ihre schwerstbehinderten Kinder in Sonderschulen geben wollen, sollten diese Möglichkeit haben. Ich erinnere mich nur zu gut an endlose Elternabende und an Diskussionsveranstaltungen, in denen sich auch Eltern behinderter Kinder gegenseitig das Leben schwer machten. Ich war immer davon überzeugt, dass meinem Sohn die lähmende Didaktik der Sonderschulen und die problematische Gruppenzusammenstellung Schaden zufügen würde, ihn behindern würde. Andere Eltern hielten am Wunschbild Schonraum Sonderschule fest. Sie befürchteten, ihr behindertes Kind würde in der Regelschule von nicht behinderten Kindern überrannt.

Wenn Eltern behinderter Kinder durch viele Beispiele gelungener Inklusion überzeugt sind, wenn sie erfahren, dass eine gut ausgestattete Regelschule Schonraum für alle Kinder bietet, ist das nachhaltig. Behördliche Anordnungen erzeugen nur Widerstand.

Brigitte Lengert

Lennox-Gastaut-Syndrom

Erstes bundesweites Elterntreffen in Berlin

Vom 26.-28. November 2010 trafen sich 15 Eltern mit ihren Kindern auf Einladung der Deutschen Epilepsie-Vereinigung e.V. in Berlin zu einem Erfahrungsaustausch.

Da das Lennox-Gastaut-Syndrom (LGS) selten ist (nur 3% aller Kinder mit Epilepsie sind betroffen), aber die Auswirkungen auf die Entwicklung der Kinder und die Lebensqualität der Familien sehr gravierend sind, ist das Bedürfnis groß, mit Gleichbetroffenen zu sprechen. Wichtig war allein schon, die Kinder/jungen Erwachsenen im Alter von 2 bis 31 Jahren zu erleben, um zu sehen, welche Entwicklungen trotz der schweren Erkrankung mit den täglichen Krämpfen möglich sind. Da war eine richtige Rasselbande mit lebhaften wie stillen Menschen zusammen, für die während der Gesprächskreise eine professionelle Betreuung organisiert war.

Während der Freitag und Sonntag hauptsächlich mit der An- und Abreise ausgefüllt waren, ging es am Samstag unter der Moderation von Norbert van Kampen zur Sache:

Zuerst gab es eine ausführliche Vorstellungsrunde, bei der schon viele Probleme und Bedürfnisse der Familien zur Sprache kamen. Deutlich wurde, wie unterschiedlich der Werdegang der Erkrankung und die Reaktion auf die verschiedenen Behandlungsversuche sind. Gleich bleibend ist das Dilemma, dass ein Medikament vielleicht eine Krampfart reduziert, das Kind aber vielleicht so betäubt, das schlimmstenfalls sogar neue, schwerere Anfälle dadurch provoziert werden. Ebenso verlieren manche Medikamente mit der Zeit ihre Wirksamkeit, oder es entwickeln sich mit dem Älterwerden der Kinder neue Anfallsformen.

Entscheidendes hängt davon ab, ob die Familien einen erfahrenen Arzt finden, der zu ihnen und ihrem kranken Kind passt. Die meisten Familien haben denn auch eine Odyssee durch diverse Arztpraxen und Krankenhäuser hinter sich. Dabei kommen mir die Ärzte eher als Köche denn als Wissenschaftler vor, die immer neue Cocktails ausprobieren.

Dann kamen die Probleme bei der Bewältigung des Alltags zur Sprache: Dieser ist dadurch gekennzeichnet, dass aufgrund der meist täglichen und nächtlichen Krämpfe und der motorischen und geistigen Beeinträchtigung eine 24-stündige 1:1-Betreuung nötig ist, womit nicht nur die Eltern, sondern auch die Einrichtungen der Behindertenversorgung und die Schulen und Kindergärten regelmäßig überfordert sind. So kommen dann Empfehlungen z.B. der Schulen an die Eltern zustande, ihr Kind doch zuhause zu lassen, wenn es krampft - oder es zur Pflege in ein Altersheim zu stecken.

In der zweiten Gesprächsrunde nach der Mittagspause stand Frau Dr. Müller-Schlüter (Pädiatrische Oberärztin am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg) den Eltern Rede und Antwort. Hier ging es z.B.

um die Abgrenzung des LGS von anderen Epilepsie-Formen. Es handelt sich um ein definiertes Krankheitsbild mit verschiedensten, oft unbekannten Ursachen, das gekennzeichnet ist durch wechselnde, therapieresistente, tägliche und nächtliche Krampfformen und einen einheitlichen EEG-Befund. Dabei besteht ein bioelektrischer Status unabhängig vom manifesten Krampfgeschehen, so dass es mitunter gar nichts bringt, z.B. einen Grand mal mit einem so genannten Notfallmedikament zu unterbrechen, weil dadurch die anschließende Erholung nur verzögert wird.

Als Rat gab sie uns mit, auch wenn das Kind bereits – ohne Ergebnis – diagnostisch auf den Kopf gestellt wurde, nach ein paar Jahren eine Rückschau zu halten, ob nicht doch eine mögliche Krankheitsursache übersehen wurde. Zudem kamen zu der Liste von einigen Dutzend Krankheiten, die zum LGS führen können, in den letzten Jahren laufend neue hinzu - mit spezifischen Therapiemöglichkeiten. Auch die Ausreifung des Hirns kann dazu führen, dass bei einem neuen MRT vielleicht ein operabler Focus gefunden wird.

Die dritte Runde unter Begleitung durch den Sozialpädagogen Herrn Jaster (Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg) drehte sich um die ambulanten Versorgungswünsche der Eltern und die mangelhafte Sozialberatung bei Konflikten um die Gewährung von Hilfsmitteln oder Hilfen zur Pflege und Teilhabe. Empfehlenswert sind hier die bei den Epilepsiekliniken angestellten Sozialarbeiter und z.B. die Ortsverbände der Lebenshilfe.

Hier möchte sich auch unser Elternkreis engagieren über die Mitarbeit an Internet-Foren, die über die Plattform der Deutschen Epilepsievereinigung erreicht werden können (www.epilepsie.sh). Vereinbart wurde darüber hinaus ein zunächst loses Kontakthalten über eine Mailing-Liste und ein weiteres Treffen in einem Jahr. Einzelne Eltern wollen sich für eine Telefonberatung zur Verfügung stellen.

Insgesamt war es ein gelungenes, inspirierendes Treffen, für das ich allen Beteiligten einen herzlichen Dank sagen möchte!

Wir bedanken uns bei der Firma EISAI – namentlich bei Frau Dr. Constanze Benning – für die freundliche Unterstützung des Elterntreffens.

Ulrich Memmler

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

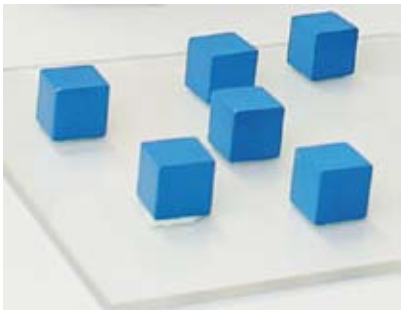
EPITECH GMBH Kommunikationshilfen
Für mehr Lebensqualität
Pivitstraße 13 · 32120 Hiddenhausen · info@epitech.de · www.epitech.de

Man kann immer etwas für die grauen Zellen tun ...

Ein Seminarbericht

Das Gedächtnistraining-Seminar im November 2010 im Stephansstift in Hannover hat sich gelohnt. Es kamen Leute aus dem norddeutschen Raum und sogar aus Frankfurt. Betreut wurden wir durch zwei freundliche und aufgeschlossene Gedächtnistrainerinnen vom *Bundesverband Gedächtnistraining e.V.*, die extra aus Berlin angereist kamen, um uns Mnemotechniken zu zeigen, die ein besseres Einprägen von Lerninhalten bewirken sollen.

Neben der Theorie haben wir durch bestimmte Spiele für das Kurz- und Langzeitgedächtnis unser Potential abrufen müssen. Trainiert wurde z. B. beim *Erlebnisparcours* die Kreativität und die Fantasie, die ja einen ganz wesentlichen Anteil beim Bau von Eselsbrücken hat. Der eine oder andere stieß bei bestimmten Übungen an



seine Grenzen. Innerhalb kurzer Zeit hat sich ein Gruppengefühl entwickelt und man war sich nicht mehr fremd. Es wurde munter trainiert und nicht nur während der Übungen gescherzt und gelacht.

Wenn man Weihnachtslieder synchron rückwärts singen muss, hat man genauso ein Problem ernst zu bleiben wie beim Spiel *Käsetheke*. Dort kommt es - in einem endlosen Frage-Gegenfrage-Dialog zwischen Kunde und Verkäufer - zu einem kreativen Wortgefecht. Weil man seinen Partner zu immer neuen und sinnvollen Gegenfragen herausfordert, muss man aufpassen, dass man *sich selbst* wieder geschickt verkauft, um nicht mit einer Antwort zu reagieren. Denn dann hat man verloren!

Wir hatten zuletzt soviel Nähe zueinander gefunden, dass wir nach einer Wiederholung dieses Wochenendes fragten. Der Kontakt zueinander sollte bestehen bleiben. Denn wer weiß, was noch möglich ist, wenn sich Leute kennen, die sich mit demselben Handicap herumschlagen müssen. Dieses Seminar gab Kraft und Motivation, an sich weiterzuarbeiten. Verstärkt durch den gesellschaftlichen Anteil war es ein schönes und humorvolles Wochenende!

Henning Baltruschat
Bremen

Nachtrag zur Satzungsänderung

Hups! Da ist uns ein Fehler unterlaufen ...

Auf der Mitgliederversammlung der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* am 30.10.2010 ist uns bei der Interpretation der Abstimmungsergebnisse über die Satzungsänderung ein Fehler unterlaufen. Die bestehende Satzung sieht vor, dass bei Beschlüssen zu Änderungen der Satzung eine Mehrheit von 75% der abgegebenen Stimmen notwendig ist. Dabei sind allerdings – wie uns das *Amtsgericht Köln* als zuständiges Registergericht mitteilte, Stimmenthaltungen **nicht** zu berücksichtigen.

Da – so das *Amtsgericht Köln* – bei der Abstimmung über den § 11 Abs. 1 (Zusammensetzung des Bundesvorstand) 23 Mitglieder bei 7 Enthaltungen dem Änderungsvorschlag zugestimmt haben, gilt dieser als angenommen.

Der § 11 Abs. 1 unserer Satzung hat also den folgenden Wortlaut:

Der Bundesvorstand besteht aus:

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

Wir bitten diese Fehlinterpretation zu entschuldigen. Das Protokoll der MVV wurde auf Anweisung des *Amtsgerichts Köln* entsprechend geändert. Unsere derzeit gültige Satzung ist auf unserer Website veröffentlicht und am Registergericht Köln eingetragen.

Norbert van Kampen

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Die 24. MVV der DE findet in Hofgeismar statt

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur 24. Mitgliederversammlung ein, die **am 03. Juni 2011** in der Zeit von **14.00 – 18.00 Uhr** in der **Evangelischen Akademie Hofgeismar** (Gesundbrunnen 8 in 34369 Hofgeismar) stattfinden wird, ein.

Tagesordnung:

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
3. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
4. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
5. Bericht der Kassenprüfer
6. Entlastung des Vorstandes
7. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
8. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplanes 2011
9. Struktur und Weiterentwicklung der DE
10. Vorhaben im laufenden Jahr
11. Verschiedenes

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**. Unterlagen zur Vorbereitung auf die MVV (Geschäfts- und Finanzbericht, Informationen zur Anreise etc.) werden angemeldeten und interessierten Mitgliedern ab Mitte Mai zugesandt. Anmeldung bitte bei der Geschäftsstelle der DE (Tel.: 030 -342 4414; mail: info@epilepsie.sh).

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung bitte bis zum 06. Mai 2011 (Ausschlussfrist!) in schriftlicher Form (Brief, Fax oder e-mail) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. - z.H. des Vorsitzenden Norbert van Kampen, Zillestraße 102 in 10585 Berlin – einreichen.

Wir freuen uns auf Eure zahlreiche Teilnahme und die gemeinsame Diskussion mit Euch!

Norbert van Kampen
Vorsitzender

Neue Führerscheinrichtlinien

Vortrag und MVV des DE-Landesverbandes NRW in Dortmund

Am Samstag, dem 07. Mai 2011 findet in Dortmund die diesjährige Mitgliederversammlung des DE-Landesverbandes NRW statt. Der MVV vorgeschaltet ist ein Vortrag von Prof. Dr. med. Jürgen Bauer von der Klinik und Poliklinik für Epileptologie des Universitätsklinikums Bonn – Mitglied der Arbeitsgruppe Epileptische Anfälle und Epilepsien beim Bundesamt für Straßenverkehrswesen (BAST) – zum Thema Neue Führerscheinrichtlinien.

Der Landesverband weist darauf hin, dass auf der bevorstehenden Mitgliederversammlung der Vorstand des Landesverbandes neu gewählt wird und bittet um zahlreiches Erscheinen.

Die Veranstaltung findet statt am 07. Mai 2011 im Jugendgästehaus in Dortmund (Silbersteinstraße 24-26) und beginnt um 11.00 Uhr mit dem Vortrag von Prof. Bauer. Die Mitgliederversammlung beginnt dann um 13.00 Uhr. Anmeldung und weitere Informationen: guentherdora@de-nrw.de oder Tel./Fax 02254 – 965 01 37.

ANZEIGE

Intensivtraining
Systemische/r Berater/in
Telefon: +49(0)30 85072647
www.akzept-online.de

In dieser Weiterbildung gewinnen Sie Sicherheit in der Beratung von Familien, Gruppen und Einzelnen. Sie führen professionell lösungsorientierte Gespräche und wenden diagnostische und entwicklungsfördernde Methoden souverän an. Sie können freiberuflich oder in Organisationen beraterisch tätig sein.

Modul 1: 23.07.2011 und 24.07.2011
- Systemisches Denken
- Beraterpersönlichkeit
- Familienstrukturen

Modul 2: 27.08.2011 und 28.08.2011
- Lösungsorientierte Kommunikation
- Kommunikationsinstrumente

Modul 3: 24.09.2011 und 25.09.2011
- Phasen des Beratungsgesprächs
- Veränderungsimpulse
- Ziele erreichen

Modul 4: 22.10.2011 und 23.10.2011
- Konfliktmanagement
- Verhandlungsführung

Modul 5: 19.11.2011 und 20.11.2011
- Zeit- und Selbstmanagement
- Entspannungsmethoden

Modul 6: 17.12.2011 und 18.12.2011
- Anwendung und Vertiefung

Kosten: 250,-- Euro pro Modul

Das Intensivtraining ist als Bildungsveranstaltung anerkannt.

Für den Kursstart am 16. April sind noch Plätze frei.

Landesvorstände in Berlin-Brandenburg und Niedersachsen neu gewählt

Wir wünschen viel Erfolg!

Auf der Mitgliederversammlung des **DE-Landesverbandes Berlin-Brandenburg** am 17. Dezember 2010 wurde der Vorstand neu gewählt. Ausgeschieden sind Paulina Canto-Lama, Reiner Fickinger und Norbert van Kampen. Der neue Vorstand besteht aus Torsten Aue (1. Vorsitzender), Claudia Zakrzewski (2. Vorsitzende), Renate Schäfer (Kassenwartin), Christian Linke (Schriftführer) und Alwine Traut-Buranakol (Beisitzerin).

Auf der Mitgliederversammlung der ***Interessenvereinigung Epilepsie Niedersachsen (DE-Landesverband Niedersachsen)*** am 04. Dezember 2010 wurde der Vorstand ebenfalls neu gewählt. Ausgeschieden sind Helga Renneberg und Eike Thomsen. Der neue Vorstand besteht aus Detlef Briel (1. Vorsitzender), Friedhelm Kemper (2. Vorsitzender), Sven Bruderek (Kassenwart) und Marita Wuschke (Schriftführerin).

Wir danken den ausgeschiedenen Vorstandsmitgliedern für ihre geleistete Arbeit, wünschen den neuen Vorständen für ihre Tätigkeit viel Erfolg und freuen uns auf die gemeinsame Arbeit im Selbsthilfebeirat.

Informationsflyer neu aufgelegt

Folgende Informationsflyer der DE wurden in einer komplett überarbeiteten Form neu aufgelegt bzw. neu erstellt und können ab sofort bei der Bundesgeschäftsstelle abgerufen werden:

- **Epilepsie und Arbeit**
- **Epilepsie und Führerschein**
- **Epilepsie und erste Hilfe**
- **Diagnostik und medikamentöse Behandlung**
- **Anfallsselbstkontrolle**
- **Medizinische Rehabilitation**
- **Epilepsie und Studium**

Fragebogen an Selbsthilfegruppen versandt

Bitte um Beteiligung an Umfrage der DE

Über die Geschäftsstelle erreichen uns immer wieder Anfragen nach Selbsthilfegruppen in Wohnortnähe der Anfragenden, zu denen diese gerne Kontakt aufnehmen würden. Da es darüber kaum Adressenlisten gibt und die vorhandenen teilweise völlig veraltet und wenig aussagekräftig sind, haben wir kürzlich einen kurzen Fragebogen an alle uns bekannten Epilepsieselbsthilfegruppen versandt mit der Bitte, uns diesen zurückzusenden. **Leider haben wir bisher wenige Rücksendungen erhalten.**

Mit den Informationen, die wir über den Fragebogen erhalten, können wir zielgerichteter beraten und vielen Menschen den Weg in die Gruppen ebnen. Auf Wunsch nehmen wir die Gruppen auch in unseren Postverteiler auf und können sie so – per Post oder mail – über Termine und Veranstaltungen informieren, die wir kurzfristig erhalten. Gruppen, deren Mitglieder nicht in der DE organisiert sind, erhalten zusätzlich ein Freiexemplar der einfälle zugesandt. Darüber

hinaus ist geplant, einen elektronischen Newsletter zu erstellen, den wir den Gruppen in regelmäßigen Abständen zusenden möchten.

Neben euren Kontaktdaten freuen wir uns natürlich auch über zusätzliche Mitteilungen, Anregungen, Wünsche oder Fragen. **Bitte schickt uns also den Fragebogen zurück!** Wer ihn noch nicht erhalten hat, kann ihn unter *info@epilepsie.sh* oder telefonisch unter 030 – 342 4414 bei der Geschäftsstelle anfordern.
Die Mitgliedschaft in der DE ist nicht Voraussetzung zur Teilnahme an der Befragung.

Anne Söhnel

Seminare und Tagungen der DE

Bitte Termine frühzeitig reservieren

Seminare

Partnerseminar Epilepsie: Leider musste das im Februar geplante Seminar *Mein Freund/meine Freundin hat eine Epilepsie* ausfallen. Wir können nun aber einen neuen Termin anbieten, und zwar in Bielefeld (Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33612 Bielefeld vom **23.-25. September 2011**. Anreise: Freitag, 23.09.11, 18.00 Uhr; Abreise: Sonntag, 25.09.11, 14.00 Uhr. Pro Paar entstehen Kosten in Höhe von 120, -- Euro für Nichtmitglieder der DE und 80,-- Euro für Mitglieder (ermäßigt: 60,-- Euro). Wir danken dem *Bundesministerium für Gesundheit* für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

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). Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen: Das nächste Seminar findet vom **29.- 31. Juli 2011** in Münster (Jugendgästehaus Aasee, Bismarckallee 31, 48151 Münster) statt. Durch das Seminar führen wieder Klaus Göcke vom *Landesverband Epilepsie Berlin Brandenburg e.V.* und Heike Hantel vom *Epilepsiezentrum Hamburg*. Anreise: Freitag, 29.07.11, 18.00 Uhr; Abreise: 31.07.11, 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). Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Förderung und Aufbau der Eltern-Selbsthilfe bei Epilepsie: Das Seminar findet vom **09. – 11. September 2011** in Berlin (Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin) statt; während des Seminars ist eine qualifizierte Kinderbetreuung gewährleistet. Anreise: 09.09.11, 18.00 Uhr; Abreise: 11.09.11, 14.00 Uhr. Kosten: Unterkunft und Verpflegung werden übernommen. **Bitte frühzeitig anmelden, da begrenzte Teilnehmerzahl.** Wir danken der Techniker Krankenkasse für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Tagung zur Förderung von Selbsthilfegruppen: Das Seminar findet statt vom **05.- 06. November 2011** im Berufsförderungswerk Nürnberg (Schleswiger Str. 101, 90427 Nürnberg. Anreise: 05.11.11, 12.00 Uhr; Abreise: 6.11.11, 12:00 Uhr. Kosten: Verpflegungs- und Übernachtungskosten werden übernommen. **Bitte frühzeitig anmelden, da begrenzte Teilnehmerzahl.** Das Seminar findet vorbehaltlich der Förderung durch die DAK statt, die die Förderung bereits anvisiert hat.

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; vgl. dazu die Einladung in diesem Heft.

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. Anreise: 03. Juni, 18.00 Uhr; Abreise: 05. Juni, 14.00 Uhr. Kosten: EZ für Nichtmitglieder 160,-- Euro; EZ für Mitglieder 140,-- Euro; DZ für Nichtmitglieder 120,-- Euro; DZ für Mitglieder 100,-- Euro; DZ ermäßigt 80,-- Euro. Wir danken dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Mainaschaff grüßt die Zillestrasse

Berlin ist immer eine Reise wert ...

Wir von der SHG Mainaschaff reisten im Oktober 2010 mit 16 Personen aus Bayern und Hessen mit dem Zug nach Berlin. Unsere Gruppe besteht seit 1983, trifft sich einmal im Monat zum Gedankenaustausch, zum Plaudern und Planen sowie zum Durchführen von Events.

Thomas und Sabine aus unserer Gruppe haben sich mit Planung und Organisation für unsere Berlinfahrt sehr viel Mühe gegeben - und so stand auch ein Besuch in der Zillestrasse auf dem Programm.

Nachdem wir also Berlin bei Nacht auf dem Schiff gesehen haben, eine Stadtrundfahrt mit dem Sightseeing-Bus, einen Besuch und eine Führung im Bundestag hinter uns hatten, machten wir uns am dritten Tag auf den Weg in die Zillestraße. Besonders unsere langjährigen Gruppenmitglieder haben die Anfangszeit der einfälle und die professionelle Weiterentwicklung bis zur Ausgabe 116 mitverfolgt.

Also am Dienstag U-Bahn raus, Zillestrasse 102 gefunden und sofort sind wir von Klaus Göcke und seinen Mitarbeitern herzlich begrüßt worden. Klaus gab uns einen Einblick nicht nur in die Räume, sondern auch in die Arbeit, die hier geleistet wird. Die Adresse ist ja nicht nur Sitz der Redaktion der einfälle, sondern auch Beratungsstelle, Koordinations- und Geschäftsstelle und Ort von Gruppentreffs.

Klaus informierte uns darüber, dass es bundesweit an die 270 Epilepsieselbsthilfegruppen gibt, dass ab 1988 mit dem PC gearbeitet wurde, dass die einfälle inzwischen in einer Auflage von 5.000 Stück gedruckt werden, dass bei durchschnittlich 850 Mitgliedern gerade so kostendeckend gearbeitet wird und die Zuschüsse wie fast überall kurz gehalten werden. Nach einem kurzen small-talk und der Mitnahme von Infomaterial verabschiedeten wir uns und setzten unser Berlinprogramm mit einem Besuch in Potsdam und einem Einkaufsbummel fort.

Am vierten Tag, leicht regnerisch, nach einem Besuch der Museumsinsel, hatten wir - bevor wir unsere Heimreise antraten - noch Zeit, den Bahnhof der Superlative zu inspizieren.

Wir hatten eine schöne Zeit in Berlin, bei euch in der Zillestrasse und grüssen euch ganz herzlich.

Martina
im Auftrag von der SHG Mainschaff

Ich will Mitglied werden.

Deutsche Epilepsievereinigung

Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ Ort

Telefon

Geburtsdatum

Ich erkläre meinen Beitritt

☐ **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

Neuer Chefarzt am Epilepsie-Zentrum Bethel

Christian Bien steht für Kontinuität und Innovation

Privatdozent Dr. Christian G. Bien (2.v.l.) wurde jetzt offiziell im Epilepsie-Zentrum Bethel vom (v.l.) medizinischen Direktor Prof. Dr. Martin Driessen, dem Geschäftsführer Dr. Heiner Meyer zu Lösebeck und vom kaufmännischen Direktor Rolf Eickholt begrüßt.

Neuer Chefarzt des Epilepsie-Zentrums Bethel in Bielefeld ist jetzt Privatdozent Dr. med. Christian G. Bien, der zum Jahresbeginn die Leitung des Zentrums übernommen hat. Er tritt damit die Nachfolge von Dr. Alois Ebner an, der nach einer Übergangszeit in den Ruhestand gehen wird.

Christian Bien hat sich an der Universität Bonn im Fach Neurologie habilitiert. In Bielefeld ist er bereits zum Direktor des Instituts für interdisziplinäre Epilepsieforschung der Universität Bielefeld ernannt worden. Sein Tätigkeitsschwerpunkt liegt in der prächirurgischen Epilepsiediagnostik und bei den entzündlich bedingten Epilepsien. Im Epilepsie-Zentrum Bethel steht Christian Bien für Kontinuität und Innovation. „Wir wollen das breite Spektrum von Diagnose- und Therapiemöglichkeiten in Bethel pflegen, gleichzeitig aber auch moderne Wege wie die Antikörperdiagnostik bei entzündungsbedingten Epilepsien weiterentwickeln“, so Christian Bien. Für seine Forschungsarbeit ist er unter anderem bereits mit dem Alfred-Hauptmann-Preis für Epileptologie und mit dem Sobek-Nachwuchspreis für Neuroimmunologie ausgezeichnet worden. Wir wünschen Herrn Bien viel Erfolg in seinem neuen Tätigkeitsbereich!

Die Redaktion

Epilepsie-Zentrum Bethel erhält Forschungspreis

Verbessern epilepsiechirurgische Eingriffe die Lebensqualität?

Dr. Ebner, Prof. Dr. May und Dr. Elsharkawy (v. l.)

Für ihre Studie zur Lebensqualität von Menschen, die epilepsiechirurgisch behandelt wurden, haben Ende letzten Jahres Dr. Ebner, Prof. Dr. May, Rupprecht Thorbecke und Dr. Elsharkawy vom Epilepsie-Zentrum Bethel den *Lilly Quality of Life Preis* erhalten. Untersucht wurde die Lebensqualität erwachsener Menschen mit Epilepsie, die sich zwischen 1992 und 2003 am *Epilepsie-Zentrum Bethel* einer *extratemporalen* Operation unterzogen haben – das heißt, sie wurden am Gehirn in einem Bereich außerhalb des Schläfenlappens operiert.

Für die Studie wurden Patienten ausgewählt und befragt, bei denen die Operation mindestens fünf Jahre zurücklag. Ziel der Untersuchung war es, Faktoren zu ermitteln, die für die Lebensqualität der Betreffenden maßgeblich sind. „Vor allem die Dauer der Anfallsfreiheit beeinflusst über längere Sicht die Lebensqualität der Patienten“, berichtet Theo May. Großen Einfluss auf die empfundene Lebensqualität hätten zudem das Auftreten und die Schwere von Nebenwirkungen der antiepileptischen Medikamente, die ein großer Teil der Betreffenden weiterhin nimmt. „Wichtig war den Befragten auch, dass sie wieder Auto fahren können“, so May.

Bei Anfallsfreiheit steigt die Lebensqualität in den ersten beiden Jahren deutlich an und bleibt dann relativ stabil. „Bei einzelnen Aspekten, zum Beispiel bei den kognitiven Funktionen, deutet sich allerdings im weiteren Verlauf ein gewisser Rückgang an“, stellt May fest. Einige Patienten hätten angegeben, unter Gedächtnis- und Konzentrationsproblemen zu leiden. „Langzeitstudien mit neuropsychologischen Untersuchungen wären sinnvoll, um diesen Effekt genauer zu überprüfen.“

„Warum kommen die darauf, im Gehirn Party zu machen?“

DVD informiert umfassend über Epilepsie

Die von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* herausgegebene Doppel-DVD beantwortet Fragen, die im Zusammenhang mit einer Epilepsie häufig gestellt werden. Auf den ersten Blick erschlägt die Fülle des Materials; dieser täuscht jedoch, werden die Informationen doch durch die Menüführung gut strukturiert. Der Bereich **Medizinisches Wissen** auf der DVD „Epilepsie verstehen“ enthält die Kapitel: Was sind Epilepsien?; Anfallsformen; Ursachen; Diagnose; Behandlung und Compliance. Der Bereich **Praktische Informationen** – ebenfalls auf dieser DVD - enthält die Kapitel Schule, Sport, Führerschein, Beruf, Partnerschaft, Verhütung, Kinderwunsch, Stimmung und Behinderung. Die DVD „Epilepsie leben“ zeigt **Erfahrungsberichte**, die sowohl nach Lebensalter als auch nach anderen Bereichen (z.B. Operation, Schwangerschaft, Selbstwertgefühl, ...) sortiert sind. Wissensvermittlung und Erfahrungsberichte sind eng miteinander verknüpft. Dadurch gelingt es, das Fachwissen sowohl alltags- und praxisnah als auch

Epilepsie leben – Epilepsie verstehen

von Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling Bettina Schmitz und Bernhard Steinhoff
© DGfE 2010
Doppel DVD, Laufzeit 54 + 163 min.
Bildformat 16:9 PAL
Sprache Deutsch
(Dolby Digital 2.0)

gut verständlich zu präsentieren; dazu trägt auch die graphische Präsentation der gesprochenen Texte bei.

Die **Erfahrungsberichte** zeigen, dass anfallskranke Menschen „ganz normale“ Menschen sind, die „ganz normale Dinge“ tun. Die Betreffenden berichten offen über ihre Probleme, zeigen jedoch (fast) immer Strategien auf, mit deren Hilfe diese zu lösen sind. Sie machen Mut und zeigen, dass es sich auch mit einer Epilepsie „gut leben“ lässt. Allerdings werden drei Gruppen von Menschen nicht berücksichtigt: Die ganz Kleinen (Kinder bis zum Kindergartenalter), die ganz Großen (Menschen in höherem Lebensalter mit Spätmanifestation einer Epilepsie) und Menschen mit einer Epilepsie und weiteren Behinderungen. Allerdings hätte die Aufnahme dieser Gruppen aufgrund ihrer doch sehr speziellen Problemlagen zu einer Überfrachtung geführt und sollte weiteren Produktionen vorbehalten bleiben.

Das **medizinische Wissen** umfasst alle für das medizinische Verständnis notwendigen Informationen und zeigt, dass Epilepsien gut behandelbare Krankheiten sind. Auf mögliche Auslösefaktoren epileptischer Anfälle wird umfassend eingegangen – wenn auch die Bedeutung des regelmäßigen Schlaf-/Wachrhythmus ein wenig zu oft betont wird. Besonders gut ist auch hier die graphische Umsetzung gelungen. Auf zwei Bereiche wird jedoch nicht eingegangen: Zum einen auf die (möglichen) Nebenwirkungen der Antiepileptika. Zwar wird erwähnt, dass vermutete Nebenwirkungen Hauptursache für eine unzuverlässige Medikamenteneinnahme sind – welche auftreten können und wie damit am besten umzugehen ist, wird jedoch nicht thematisiert. Auch auf die mit dem Einsatz von Generika in der Epilepsiebehandlung verbundenen Probleme wird nicht eingegangen, obwohl die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* bereits 2005 eine klare Stellungnahme dazu formuliert hat.

Die **praktischen Informationen** sind ebenfalls gut nachvollziehbar dargeboten. Insbesondere auf das Thema Schwangerschaft wird umfassend eingegangen. Es wird deutlich, dass auch während

der Schwangerschaft und nach der Geburt auftretende Anfälle nicht zwangsläufig gegen eine Schwangerschaft sprechen – wenn einige Dinge beachtet werden. Die Kapitel „Führerschein“ und „Beruf“ sind dagegen etwas zu kurz gekommen. Schade ist, dass im Kapitel „Beruf“ nicht auf die BGI 585 eingegangen wird, denen hier eine zentrale Bedeutung zukommt. Auch wäre es schön, wenn im Kapitel „Führerschein“ auf die „Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrereignung“ hingewiesen worden wäre, in denen die entsprechenden Regelungen nachzulesen sind.

Dennoch wird die DVD ihrem Anspruch gerecht. Natürlich ersetzt sie nicht die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung, das Gespräch mit dem behandelnden Arzt, die MOSES-Schulung, die Selbsthilfegruppe. Allerdings hilft sie, die richtigen Fragen zu stellen und zeigt, dass es möglich ist, ein von der Epilepsie wenig beeinträchtigtes Leben zu führen. Im Rahmen von Gesprächsgruppen, in Selbsthilfegruppen, bei MOSES-Schulungen etc. ist die DVD gut einsetzbar. Beim Einsatz in Selbsthilfegruppen sollte darauf geachtet werden, dass bei der anschließenden Diskussion ein Ansprechpartner anwesend ist, der auf Detailfragen eingehen und eventuelle Missverständnisse ausräumen kann.

Auch für Menschen, die beruflich mit anfallskranken Menschen zu tun haben und für interessierte Laien ist die DVD gut geeignet. Laien lernen, dass es absolut keinen Grund gibt, Menschen mit Epilepsie aus gesellschaftlichen (Teil-)Bereichen auszugrenzen. Den „Profis“ wird in Erinnerung gerufen, dass die Epilepsien und deren Auswirkungen komplex sind und eines komplexen Behandlungsansatzes bedürfen, der unter Umständen sehr zeitintensiv ist und viele der genannten Themenbereiche berücksichtigen sollte.

Eine Randnotiz: Beim Microsoft Media Player kann es zu Problemen – vor allem mit der Tonwiedergabe - kommen. In solchen Fällen empfehlen wir, z.B. den kostenlos downloadbaren VLC-Player zu benutzen.

Die DVD ist zum Preis von 10,-- Euro erhältlich und kann über die Website www.epilepsie-film.de oder über das *Informationszentrum Epilepsie der DGfE* (Reinhardstraße 14, 10117 Berlin) bezogen werden.

Norbert van Kampen

ABC Pflegeversicherung

Neuauflage der kostenlosen Beratungsbroschüre

Wer entscheidet, ab wann ein pflegebedürftiger Mensch einen Pflegedienst in Anspruch nehmen kann, oder ob und wie viel Pflegegeld er erhält, wenn ein Angehöriger oder Freund die häusliche Pflege übernimmt?

In seiner 7. Auflage (November 2010) erscheint das „ABC Pflegeversicherung - Praktische Tipps und Ratschläge zur Pflegeversicherung“ vom Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter (BSK e.V.) und liefert Antworten auf viele solcher Fragen.

Der erste Teil der Broschüre gibt einen umfangreichen Überblick und stellt die wichtigsten Leistungen und Möglichkeiten der Pflegeversicherung dar. Leicht verständlich sind die einzelnen Begriffe des Pflegeversicherungsrechts in alphabetischer Reihenfolge erläutert. Der zweite Teil enthält Auszüge aus besonders wichtigen Vorschriften des Pflegeversicherungsgesetzes, des SGB XII und die wichtigsten Teile der Pflegebedürftigkeits-Richtlinien.

Der Ratgeber ist beim BSK, Postfach 20, 74238 Krautheim, Tel.-Nr. 06294 4281-0 oder per E-Mail info@bsk-ev.org gegen eine Schutzgebühr von 2,50 Euro incl. Versand erhältlich.

Weiterproduktion des Medikaments Maliasin

Sehr geehrte Leser der einfälle,
da viele von Ihnen es ebenso wie ich nicht nachvollziehen können, dass die Produktion von Maliasin eingestellt wurde, bitte ich Sie, meinen Aufruf zu unterstützen.

Es ist überhaupt nicht vertretbar, dass ein sehr gutes Produkt vom Markt genommen wurde, welches angeblich nicht mehr zeitgemäß ist und uns Menschen mit Epilepsie noch unterstellt wird, wir wären zu faul, uns umstellen zu lassen. Als ob wir mit dieser Krankheit nicht schon genug gestraft wären. Wir können ja auch nichts dafür, dass wir mit dieser Krankheit geboren wurden bzw. irgendwann diese ausgebrochen ist!!

Was eine Umstellung im schlimmsten Falle mit sich bringt, muss ich nicht erwähnen; man liest es in vielen Foren - bis hin zum Pflegefall!!

Ich möchte mit meinem Schreiben Mitstreiter auffordern, weiter dafür zu kämpfen, dass Maliasin wieder auf den Markt kommt. Diese können sich an meine E-Mail Adresse wenden: web_bastler@gmx.de.

Name der Redaktion bekannt

Liebe MitarbeiterInnen,

danke für den Büchergutschein, darüber habe ich mich natürlich sehr gefreut. Danke auch für die gute Zeitung, die ich immer mit Interesse verfolge - natürlich auch das neue Preisrätsel mit den drei Paaren. War ja nicht so schwer: Romeo und Julia; Maria und Josef; Adam und Eva.

Ihnen alles Gute,

Anne Barthen

Leider kam diesmal Ihre Antwort zu spät. Bis zum nächsten Preisrätsel!

Die Redaktion

Liebe Redaktion,

eigentlich wollte ich mit dem Schreiben aufhören - aber das Thema der letzten einfälle ist so gut, dass ich zumindest meine persönliche Meinung dazu sagen möchte. Ich bin nun 60 Jahre verheiratet, da werde ich sehr oft gefragt: Wie habt ihr das bloß so hingekriegt? Immerhin bin ich mit 8 Jahren epilepsiekrank geworden!

Nun denke ich, dass erst einmal die „Lebensqualität“ möglichst erhalten bleiben sollte. Nun ist das zwar ein großes Wort, aber ein jeder versteht etwas anderes darunter. Ich würde niemals z. B. jemandem gestatten, mich als fünftes Rad am Wagen zu behandeln. Offenheit und Ehrlichkeit sind mir unbedingt erforderlich. Letztlich erwarte ich ja auch, sollte mein zukünftiger Partner/in Schulden haben, dass dieser/e mir das sagt. Sonst bedeutet das vorprogrammierter Stress, und den will ich nicht. Also ist das Wort „Lebensqualität“ immer relativ zu sehen. Aber das ist nicht das einzige, was die Partnerschaft so wertvoll macht. Es gehört da zumindest auch eine Kompromissbereitschaft dazu - und zwar von beiden Seiten. Verständnis natürlich; Freiraum, soweit es eben geht; Vertrauen des Partners erwerben; dass, wenn es ihm mal schlecht geht, man immer für ihn da ist.

Nun könnte ich meinen ganzen Lebenslauf schreiben. Aber erstens will ich das nicht und zweitens würde das niemanden interessieren.

Das Leben hat so viele Facetten, dass jeder es möglichst (mit ein bisschen Fantasie) selber gestalten sollte. Für mich war immer wichtig, dass möglichst immer am Ende ein positiver Gedanke stand. Das kann ich nur Jedem empfehlen. Immerhin sollte ich damals nicht älter als 26 Jahre werden. Nun habe ich einen Sohn und zwei Enkel.

Ich habe nicht einmal in meinem Leben nur daran gedacht: Warum ich, und nicht die Anderen?

Horst Rabe, **Osnabrück**

P.S.: Ich habe immer sehr viel Wert auf mein Basiswissen gelegt. Man kann doch dem Partner viel zusätzliche Arbeit ersparen. Trotzdem schreibe ich den Brief, obwohl ja eigentlich Angehörige berichten sollten ...

Kontaktanzeige

Seit meiner Kindheit hatte ich epileptische Anfälle, die von einem ca. erbsengroßen Tumor am Hypothalamus (hypothalamisches Hamartom) ausgelöst wurden. Ich hatte gelastische, komplex-partielle und Grand mal- Anfälle; tags- und nachtsüber. 2006 erfuhr ich, dass Hamartome am Hypothalamus gut zu operieren sind. Nach langem Überlegen entschied ich mich für eine OP.

Die präoperativen Untersuchungen fanden im Epilepsiezentrum in Kehl-Kork statt, wo ich mit der Betreuung sehr zufrieden war und immer noch bin. Der Tumor wurde endoskopisch entfernt und ich bin seitdem anfallsfrei.

Nur musste ich schnell feststellen, dass sich nach der OP nicht all meine Probleme in Wohlgefallen aufgelöst haben. Ich arrangierte mich mit der Krankheit und akzeptierte sie als ein Teil von mir. Es ist nicht nur, dass ich keine Anfälle mehr habe, sondern diese ungewohnte Freiheit und die Möglichkeiten, die sich auf einmal erschließen ... Es ist wirklich kaum zu beschreiben und man braucht viel Geduld, um sich an die neue Situation zu gewöhnen.

Wenn Ihr auch ein hypothalamisches Hamartom habt, würde ich mich gerne mit Euch austauschen; unabhängig davon, ob Ihr noch vor einer OP steht oder sie schon hinter Euch habt - oder vielleicht erst mit dem Gedanken daran spielt. Ich finde es einfach hilfreich mit jemandem zu reden, der schon mal in der gleichen Situation war. Wenn Ihr das auch so seht, dann schreibt eine Nachricht an: andrea.flink@gmx.de.

Andrea Flink

Brieffreundinnen gesucht

Ich bin 48 Jahre jung (w.) und suche Brieffreundinnen, die wie ich Grand mal Anfälle und psycho- motorische Anfälle haben. Sie sollten aus dem Raum Mittelfranken, Unterfranken, Oberfranken oder Oberbayern sein.

Chiffre: Franken

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. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der/die Autor die Verantwortung.

ISSN: 0177-2716

einfälle erscheint viermal im Jahr.

Anzeigen: Es gilt die Preisliste Nr. 1 von Januar 2011. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.

Fotos/Grafik: Michael Fink, Norbert van Kampen, Autorenfotos, Archiv.

PC-Texterfassung: MS-Word

Druck: europrint medien GmbH, 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.

Frühlingsrätsel

Frühling in Berlin. Fast über Nacht explodieren die Kastanienbäume und verwandeln die Straßen in grüne Alleen, die Straßencafes sind voller Menschen, von den Balkonen leuchten Narzissen und Tulpen. Sobald die Sonne scheint, trägt der Berliner seinen Stuhl nach draußen.

Auch die Zille-Leute haben Stühle und Tische auf den Bürgersteig gestellt. Der Akkordeonist - heute ohne Akkordeon - holt eine kleine Mundharmonika hervor und spielt leise Frühlingslieder. Herr K., charmantester Mann der Zille - Hutträger - schiebt seinen Hut in den Nacken, lächelt und rezitiert: „Die linden Lüfte sind erwacht!“ Frau S. wärmt ihre Hände an ihrem heißen Milchkaffee und murmelt versonnen: „Sie säuseln und weben Tag und Nacht.“ „Sie schaffen an allen Enden!“ ruft Frau Lüderitz-Aue, knallt ihren Aktenordner zu und gesellt sich zu ihren Selbsthelfern.

„Oh frischer Duft, oh neuer Klang“, sagt die Praktikantin etwas schüchtern, packt ihr Mittagessen aus und zieht sich einen Stuhl neben den Akkordeonisten. „Nun, armes Herze, sei nicht bang“, denkt der Organisator und macht sich damit selbst Mut. Er sitzt seit Wochen an Abrechnungen und Anträgen und hat seit Wochen schlechte Laune. „Nun muss sich alles, alles wenden“ seufzt er hoffnungsvoll, fährt seinen PC runter, schließt die Augen und lächelt der warmen Frühlingssonne zu.

Liebe Leserinnen, liebe Leser - nachdem uns beim letzten Rätsel der Fehler unterlaufen ist, nach drei statt vier großen Paaren der Weltgeschichte zu fragen, heute nur eine Frage:

Wer ist der Dichter des von den Zille-Leuten zitierten Frühlingsgedichts?

Wie immer werden aus den richtigen Antworten zwei Gewinner/-innen ausgelost. Als Preis winkt ein Büchergutschein.

Viel Glück!

Die richtige Lösung des Preisrätsels in der Ausgabe 116 lautet: Romeo und Julia, Asterix und Obelix, Maria und Josef, Adam und Eva. Die Gewinner sind Isabell Chacon aus Berlin und Volker Seitel aus Karlsruhe.

Herzlichen Glückwunsch!

kalender
termine

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
15.04. 2011, 14.00 – ca. 20.00 Uhr	Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg, Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin	Symposium und Empfang anlässlich der Verabschiedung von Prof. Dr. Heinz-Joachim Meencke	Cordula Hegemann	Fon: 030 – 5472 3501 Fax: 030 – 5472 3502 c.hegemann@keh-berlin.de
06. – 08.05 2011	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33612 Bielefeld	Krankheitsbewältigung bei Epilepise: Anfallselbstkontrolle	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
01. – 04. 06. 2011	Congress Graz Eingang Sparkassenplatz A-8010 Graz	7. Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Liga gegen Epilepsie	pco tyrol congress, Congress und Messe Innsbruck GmbH	Fon: 0043 512 575600 Fax: 0043 512 575607 epilepsie2011@come-innsbruck.at Info : www.dgfe.org
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 der DE zum Thema „Epilepsie und Arbeit“	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
15.06.2011, 15.00 Uhr	Zentrum für soziale Psychiatrie, Hoyersburgerstr. 60, 29410 Salzwedel	Nähe, Liebe, Sexualität von Menschen mit Behinderung	Michael Goertz	Fon: 03901 - 288833 Fax: 03901 - 288834 info@epilepsie-saw.de
09. – 11.09. 2011	Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin	Förderung und Aufbau der Eltern-Selbsthilfe bei Epilepsie	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
23. – 25.09. 2011	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33612 Bielefeld	Mein Freund/meine Freundin hat eine Epilepsie ...	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
04. - 05.11. 2011	Epilepsieberatung Dresden	MOSES-Schulung	Epilepsieberatungsstelle Dresden /Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg	Fon: 0351- 4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
05. – 06.11. 2011	Berufsförderungswerk Nürnberg, Schleswiger Straße 101, 90427 Nürnberg	Tagung zur Förderung von Selbsthilfegruppen	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh

vorschau 118

Eine **Depression** ist eine ernstzunehmende Erkrankung, die häufig zusätzlich zu einer Epilepsie auftritt. Dabei handelt es sich nicht um gelegentlich auftretende Verstimmungen, sondern um eine ernstzunehmende Erkrankung, die behandelt werden sollte – aber leider nicht immer wird. Wie erkenne ich eine Depression? Wie unterscheidet sie sich von einer gelegentlich auftretenden Verstimmung? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Was ist zu beachten, wenn eine Depression zusätzlich zu einer Epilepsie auftritt? Wie hängen Epilepsie und Depression zusammen? An wen kann ich mich wenden?

Um auf diese und andere Fragen Antworten zu finden, haben wir das Thema **Epilepsie und Depression** zum Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe der *einfälle* gewählt.

Dabei ist es uns wieder besonders wichtig, auch unsere LeserInnen zu Wort kommen zu lassen. Wir bitten daher um die Zusendung von Erfahrungsberichten, Meinungen oder Beiträgen zu diesem Thema. Gerne sind wir auch bereit, ein telefonisches Interview durchzuführen und dieses nach Freigabe durch den Interviewten in *einfälle* abzudrucken – bei Wunsch auch in anonymisierter Form.

Auch über Leserbriefe und Beiträge, die sich nicht auf das Schwerpunktthema beziehen, freuen wir uns. Damit *einfälle* weiterhin eine Zeitschrift bleibt, die authentisch und praxisnah über die Dinge berichtet, die für Menschen mit Epilepsie wichtig sind, sind wir auf die Beiträge unserer LeserInnen angewiesen. **Nutzt/Nutzen Sie die Gelegenheit, einfälle über Eure/Ihre Beiträge mit zu gestalten!** Damit *einfälle* weiterhin das bleiben kann, was sie ist: Eine Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene!

Die nächste Ausgabe der *einfälle* erscheint am 20. Juni 2011. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 20. Mai 2011.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Nicht der Epilepsie, sondern dem Menschen Zukunft geben

Eisai

hhc

human health care

Bethel

Epilepsie verstehen.

EPILEPSIE ZENTRUM Berlin.Branden-burg

Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

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

Telefon 030/54 72–35 01
www.ezbb.de

Standort Bernau
Epilepsieklinik Tabor
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau

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

Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld

Maraweg 21
33617 Bielefeld

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