Nr. 119/120
30. Jahrgang
03/04. Quartal 2011
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie und Arbeit

Die Arbeitssituation ist für viele Menschen mit Epilepsie schon immer ein großes Problem und daher Thema bei einfälle gewesen. Bei der Rückschau auf 30 Jahre *einfälle* ist uns dieses Titelbild aus dem Jahr 1992 aufgefallen.

Arbeit I

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

WIR SUCHEN!

Wir suchen Menschen, die Lust haben sich in der Epilepsie-Selbsthilfe zu engagieren. Wer uns ehrenamtlich in den Bereichen Internet, Medien, Öffentlichkeitsarbeit, Organisation, Soziales etc. unterstützen möchte, schreibt einfach an: **info@epilepsie.sh.**
Wir freuen uns auf Dich.

Deutsche Epilepsievereinigung

In Deutschland leben mehr als **500.000 Menschen mit Epilepsie**. Sie haben eine neurologische Erkrankung und leiden an den Vorurteilen ihrer Mitmenschen.

Helfen Sie!
Spendenkonto Deutsche Bank Berlin Ktnr. 643002901 BLZ 10070024

Mehr Informationen unter www.epilepsie.sh

Liebe Leserin, lieber Leser!

Da sind wir endlich wieder – und diesmal gleich mit einer Doppelnummer. Das hat es bisher erst einmal gegeben (Ausgabe 46/47) – und ich weiß ehrlich gesagt nicht, was damals der Grund dafür gewesen ist. Diesmal lag es an vielem: Renovierung und Erneuerung der Hard- und Software in der Geschäftsstelle, Einarbeitung unserer neuen Geschäftsführerin Paula Grüning (mehr dazu im Heft), gesundheitliche Probleme, ... Wie auch immer: Wir sind wieder da – und da es sich um eine Doppelnummer handelt, diesmal mit zwei Schwerpunkten: Epilepsie und Arbeit und 30 Jahre einfälle.

30 Jahre einfälle – wer hätte in den 1980'ern gedacht, dass wir es jemals so weit bringen werden; dass die Selbsthilfe, dass wir als DE inzwischen von vielen gehört und nach unserer Meinung gefragt werden. Wer hätte damals gedacht, dass sich die Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie deutlich verbessern wird – wenn gleich noch vieles zu tun ist.

Der französische Schriftsteller und Politiker André Malraux (1901-1976) hat einmal gesagt: Wer in der Zukunft lesen will, muss in der Vergangenheit blättern. Das haben wir getan, und mir ist dabei so einiges klar geworden – vielleicht geht es dem/der Einen oder Anderen beim Lesen der Artikel zu unserem Schwerpunkt 30 Jahre einfälle auch so. Vieles, mit dem wir heute kämpfen, lässt sich verstehen, wenn wir uns unsere eigene Geschichte vergegenwärtigen – das macht es nicht unbedingt leichter, aber führt auf jeden Fall zu mehr Gelassenheit.

Das betrifft auch das Thema Epilepsie und Arbeit. Hier hat sich in den letzten 30 Jahren ebenfalls viel getan. Sicherlich: Die Arbeitslosenquote von Menschen mit Epilepsie ist immer noch zu hoch, es gehen immer noch viel zu viele zu früh in Rente. Auf der anderen Seite gibt es heute eine Vielzahl von Ansätzen und Instrumenten, mit deren Hilfe es möglich ist, dies langfristig zu ändern. Ob dem tatsächlich so sein wird, wissen wir nicht – aber zumindest sind die Voraussetzungen dafür heute dank des unermüdlichen Einsatzes Vieler besser den je.

Bald ist Weihnachten, und wir hoffen nicht, dass das Fest diesmal unterm Baum entschieden wird, da Ihr/Sie die einfälle wohl erst nach Weihnachten in den Händen halten werdet. Da ist dann aber auch viel mehr Ruhe zum Lesen dieser umfangreichen Ausgabe ...

Die Redaktion, der Vorstand und die Geschäftsstelle wünschen allen Lesern und Leserinnen ein besinnliches und Kraft gebendes Weihnachtsfest – und vor allem einen guten Start ins Neue Jahr!

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

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

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

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

abzuschließen.

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

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.
Epilepsie Zentrum Bethel

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

Bethel

Für technisch versierte Bastler kein Problem: Bremsung per EEG auch bei fremden Fahrzeugen.

Schneller bremsen mit Gehirnwellen

Zwischen dem Erkennen einer Notfallsituation beim Autofahren bis zur tatsächlichen Bremsung vergehen kostbare Sekunden und Millisekunden, die dafür entscheidend sein können, ob es zu einem Unfall kommt. Wie sich diese kritische Zeit verkürzen lässt, haben TU-Wissenschaftler bei einem Experiment demonstriert. Dafür wurden die Hirnströme von Probanden im Fahrsimulator aufgezeichnet und die Bremsabsicht des Fahrers durch Sensoren am Kopf gelesen, bevor er auf das Bremspedal tritt. Das Ergebnis: Eine schnellere Bremsung kann ermöglicht und Autounfälle können verhindert werden.

Haupt-Autor Stefan Haufe vom Fachgebiet Maschinelles Lernen an der TU Berlin und seine Kollegen setzen mit dieser Forschungsarbeit sehr früh in der Reaktionskette einer drohenden Unfallsituation an. Bisherige Systeme zur Fahrassistenz überwachen zum Beispiel per Laserstrahl den Abstand zum voran fahrenden Auto und lösen eine Notbremsung aus, sobald der Fahrer das Bremspedal antippt. Das „Gedankenlesen“ bzw. die EEG-basierte Erkennung der Bremssituation greift dem voraus und könnte einen schnelleren Bremsassistenten ermöglichen.

Quelle:
Presseinformation der TU-Berlin vom 15.08.2011

Epilepsie und Arbeit

Niemand sollte die Beurteilung seiner Möglichkeiten anderen Menschen überlassen.

30 Jahre einfälle

Wer hätte damals gedacht, dass wir so weit kommen?

Tagung zur Förderung von Selbsthilfegruppen

Die wichtigsten Gespräche finden zwischen Tür und Angel statt.

06 Schwerpunkt I: Epilepsie und Arbeit

Epilepsie – Arbeiten erlaubt!

Ich hab' echt Glück! Ein Erfahrungsbericht

Teilhabe am Arbeitsleben Welche Hilfen gibt es?

Arbeitsassistenz statt Führerschein Ein Erfahrungsbericht

27 Schwerpunkt II: 30 Jahre *einfälle*

30 Jahre einfälle 30 Jahre dokumentierte Geschichte

30 Blicke aus 30 Jahren Wer die Vergangenheit nicht kennt ...

Erinnerungen, Wünsche und Gedanken

43 wissenswert

Freie Fahrt für schwerbehinderte Menschen

Krankheitserfahrungen Interviewpartner gesucht

European Advocates for Epilepsy Working Group

50 menschen und meinungen

Mein Leben mit Epilepsie Ein Erfahrungsbericht

Der verlorene Prinz Johnny war ein lieber Junge

54 kinder

Starke Schule Pestalozzi-Mittelschule gewinnt Wettbewerb

Wir erkannten unser eigenes Kind nicht wieder Ein Erfahrungsbericht

59 de-intern

Förderung von Selbsthilfegruppen Bericht einer Arbeitstagung

Mitgliederversammlung 2011 Protokoll der MVV

72 aus den Gruppen

Dauerregen überschattete unser Benefiz-Fußballtunier

Rehacare international Landesverband NRW vertritt uns auf der Fachmesse

77 magazin

Epilepsy without words Preisträger des IBE-Fotowettbewerbs

Epilepsie & Sport Informationsveranstaltung im EU-Parlament

84 leserbriefe/kalender/termine/preisrätsel

Epilepsie - Arbeiten erlaubt!

Berufliche Möglichkeiten von Menschen mit Epilepsie

Wer an einer Epilepsie erkrankt ist, begegnet überall im Leben Verboten, Einschränkungen und mehr oder weniger gut gemeinten Ratschlägen zu der Frage, was er/sie tun oder lassen sollte – auch und besonders in Hinblick auf Arbeitsplatz und Beruf. Das ist auch bei anderen Erkrankungen so: Plötzlich werden Menschen zu „Experten“, deren Wissen über die vorliegende Erkrankung - vorsichtig ausgedrückt - sehr lückenhaft und einseitig ist. Stärker als bei anderen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen wird bei einer Epilepsie dem/der Betroffenen die Fähigkeit abgesprochen, selbst darüber zu entscheiden, was er/sie kann und was nicht.

Niemand wird einem blinden Menschen erklären, dass er kein Berufskraftfahrer werden kann - denn das weiß er natürlich selbst. Bei einer Epilepsie ist die Einschätzung der eigenen Möglichkeiten nicht ganz so einfach, es gibt hier eben viel zu viele verschiedene Arten, Ausprägungen und Verläufe der Erkrankung. Trotzdem sollte niemand die Beurteilung seiner Möglichkeiten hauptsächlich anderen Menschen überlassen.

Gerade für die berufliche Eignung existieren Empfehlungen, die auch einem Menschen ohne medizinische Ausbildung eine Einschätzung darüber erlauben, welche Berufs- oder Arbeitsplatzwahl für ihn/sie sinnvoll und machbar ist: Die berufsgenossenschaftliche Schrift **Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie** oder kurz: die **BGI 585.**

Empfehlungen zur Beurteilung der beruflichen Eignung bei Epilepsie gab es schon 1984. Mit diesen „alten“ Empfehlungen sollte dem begutachtenden Personenkreis - insbesondere Ärzten - eine Handhabe gegeben werden, wie unterschiedliche Anfallsformen und Anfallshäufigkeiten bei der Eignungsbeurteilung berücksichtigt werden können. Diese Empfehlungen stellten sich aber als nicht differenziert genug heraus, die dort aufgestellten Kategorien waren nur schwer praktisch anwendbar. Ein bundesweiter Arbeitskreis hat sich deshalb ab Anfang der 1990er Jahre erneut zusammengesetzt und die jetzt gültigen Empfehlungen erarbeitet – erstmals veröffentlicht 1994, zuletzt überarbeitet 2007. Und diesmal - was ganz wichtig ist für die Akzeptanz und Verbindlichkeit - unter Beteiligung und als offizielle Veröffentlichung des Hauptverbandes gewerblicher Berufsgenossenschaften.

Wie aber soll sich ein betroffener Mensch (und auch ein Arzt oder Berater einer anderen Berufsgruppe) schnell und einfach in einem 48-seitigen Heft zurechtfinden? Mit diesem Artikel will ich versuchen, das Vorgehen bei der Beurteilung beruflicher Möglichkeiten bei Epilepsie leicht verständlich darzustellen, dabei auch auf – leider – nach wie vor bestehende „Stolperfallen“ hinweisen. Eine rechtsverbindliche Aussage kann daraus nicht gezogen werden, und für manche Details wird man doch das ganze Heft zu Rate ziehen müssen. Trotzdem denke ich, erhöhen sich für den von Epilepsie betroffenen Menschen die beruflichen Chancen, wenn er/sie sich selbst über die eigenen Möglichkeiten und Grenzen bewusster wird, bevor die Aussagen der unterschiedlichen beratenden und beurteilenden Stellen über ihn/sie „hereinbrechen“.

Zum Umgang mit den Empfehlungen gehören ein paar grundlegende Feststellungen:

1. Es gibt keine allgemeine Aussage im Sinne von „Bei Epilepsie darf man nicht ...“. Jeder einzelne Mensch muss mit seiner Art und Häufigkeit von Anfällen gesondert betrachtet werden.
2. Die medizinische Einteilung in Anfallsformen (z.B. Absencen, einfach fokale Anfälle, komplex fokale Anfälle, Grand mal) ist für die Eignungsbeurteilung nicht hilfreich. Es wird daher eine völlig andere - einfachere - Einteilung angewendet.
3. Die Empfehlungen beziehen sich ausschließlich auf die epileptischen Anfälle. Andere/zusätzliche Beeinträchtigungen (auch psychogene/dissoziative Anfälle) müssen gesondert betrachtet werden.
4. Bei Berufsanfängern bzw. bei der Entscheidung über die berufliche Erstausbildung sollten strengere Maßstäbe angelegt werden (damit sie später eine bessere Chance haben, einen Arbeitsplatz zu finden) als bei Personen, die bereits längerfristig „in Arbeit“ sind und erst dann eine Epilepsie bekommen (hier sollte versucht werden, durch betriebliche Veränderungen einen Arbeitsplatzverlust zu verhindern).

Und jetzt ganz praktisch: Um zu einer Aussage über die berufliche Eignung bei Epilepsie zu kommen, werden fünf verschiedene Bereiche betrachtet:

1. Die Art der auftretenden Anfälle,
2. „protektive Mechanismen“ (Schutzmechanismen),
3. die Häufigkeit der Anfälle,
4. die Qualität der Behandlung (Behandlungsstand) und
5. die Bedingungen/Gefährdungen an dem gewünschten Arbeitsplatz/in dem gewünschten Beruf.

Art der Anfälle

Die Art der auftretenden Anfälle wird in fünf „Schweregrade“ (Kategorien) unterteilt, abhängig davon, wie groß das Risiko für eine eigene Verletzung oder Schädigung an-

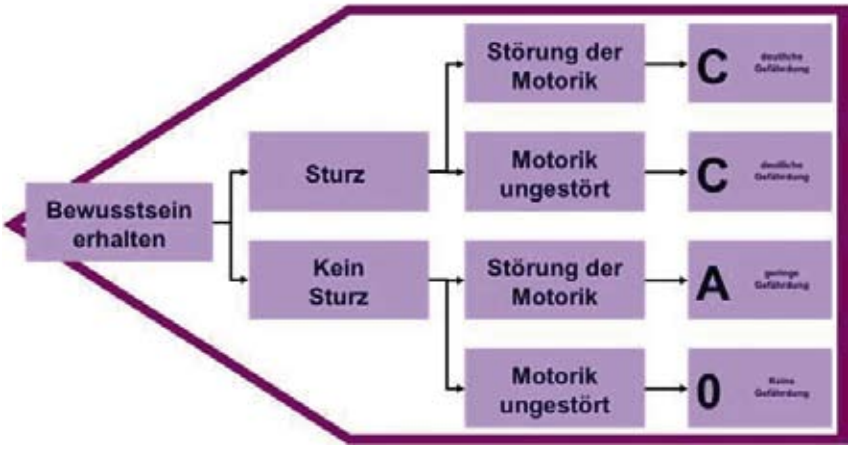
derer Personen durch einen Anfall eingeschätzt wird. Diese Einteilung kann man relativ einfach selbst vornehmen, indem man sich die folgenden drei Fragen beantwortet:

1. Bin ich während des ganzen Anfalls bei vollem Bewusstsein und in der Lage zu reagieren, oder gibt es im Verlauf des Anfalls eine Zeit, in der ich nicht reagieren kann, das Bewusstsein gestört ist oder ich vollständig bewusstlos bin?
2. Wenn der Anfall im Stehen auftritt, kann ich mich die ganze Zeit halten, bleibe ich stehen oder falle ich irgendwann im Verlauf des Anfalls hin (egal ob es ein plötzlicher heftiger Sturz oder ein langsames zu Boden Gleiten ist)?
3. Bewege ich mich während des Anfall in irgendeiner Art, ohne das kontrollieren zu können – z.B. Zucken, Schlagen, Umhergehen, Greifen nach Gegenständen, begonnene Tätigkeiten fortsetzen und Ähnliches?

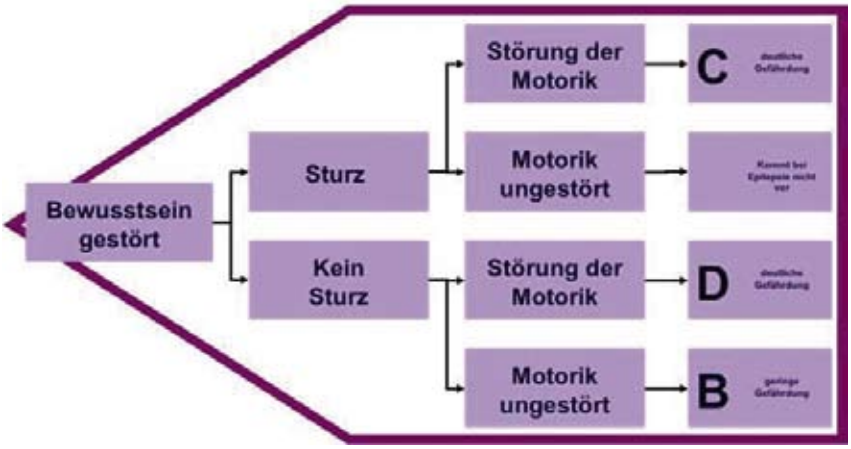
Mit der Beantwortung dieser drei Fragen kommt man bei Anwendung der abgebildeten Diagramme zu einer Zuordnung der Anfälle zu einer bestimmten Kategorie (o = keine wesentliche Gefährdung; A = geringe Gefährdung; B = geringe Gefährdung; C = deutliche Gefärdung; D = deutliche Gefährdung).

Wer mehrere unterschiedlich Anfallsformen hat, sollte die gefährlichste Anfallsform für die Beurteilung auswählen, die in den letzten 1-2 Jahren noch aufgetreten ist (vgl. dazu die Anmerkung am Ende des Artikels).

Art der Anfälle (a)



Art der Anfälle (b)



Protektive Mechanismen (Schutzmechanismen)

Nachdem eine Kategorie (o oder Buchstabe A, B, C, D) gefunden ist, folgt nun die Überprüfung, ob es durch Besonderheiten der Epilepsie möglich ist, das Verletzungsrisiko am Arbeitsplatz zu vermindern und so in eine „bessere“ Kategorie eingestuft zu werden. Hierfür gibt es die folgenden Festlegungen:

1. Wer Anfälle mindestens über die letzten drei Jahre **immer nur** im Schlaf hatte (nie aus dem Wachzustand), wird eingestuft wie eine anfallsfreie Person, also: Kategorie o (keine wesentliche Gefährdung).
2. Wer vor **jedem** Anfall ein Vorgefühl hat, das lang genug ist, um sich und andere zu schützen (z.B. sich hinzusetzen/hinzulegen, gefährliche Werkzeuge wegzulegen oder Maschinen auszuschalten) **und** wer dieses Vorgefühl auch sinnvoll nutzt/nutzen kann, wird eingestuft in die Kategorie A (geringe Gefährdung) - auch wenn seine Anfälle sonst in eine viel gefährlichere Kategorie gehören.
3. Wer eine spezielle Epilepsieform hat, bei der Anfälle über mindestens die letzten drei Jahre **immer nur** in der Zeit kurz nach dem Erwachen aufgetreten sind **und** wer gelernt hat, sein Leben so zu gestalten, dass die Zeit, in der Anfälle auftreten, bei Antritt des Arbeitsweges vorbei ist,

kann in die Kategorie 0 (keine wesentliche Gefährdung) eingestuft werden.

4. Wer Anfälle bei bestimmten Auslösern bekommt (z.B. Flakkerlicht) kann günstiger eingestuft werden, wenn er sicher gelernt hat, diese Auslöser am Arbeitplatz zu vermeiden - eine genaue Kategorie ist hier nicht festgelegt.

Da man letztlich immer von der Aussage eines Arztes/einer Ärztin (eigener Neurologe, Betriebsarzt, Arzt der Agentur für Arbeit ...) abhängig ist, gilt es hier, den oder die begutachtende/n Arzt/Ärztin vom Vorliegen der Schutzmechanismen zu überzeugen. Das bedeutet: Anfälle sorgfältig dokumentieren (mit Uhrzeit, ggf. mit Beschreibung von Auslösern), Angaben durch Angehörige, Freunde oder Kollegen bestätigen lassen usw.

Häufigkeit der Anfälle

Hier gibt es lediglich vier Kategorien, die möglicherweise etwas willkürlich erscheinen mögen. Die Kategorien sind aber einerseits angelehnt an die Leitlinien zur Führerschein-Eignung (vgl. hierzu die Anmerkung am Ende des Artikels), erarbeitet aus den Erfahrungen von Ausbildern/Meistern im Berufsfeld Metalltechnik (Maschinenberufe) und deren Einschätzung darüber, welche Anfallshäufigkeit am Arbeitsplatz zum Problem wird.

1. **keine wesentliche Gefährdung:** Anfallsfrei mehr als ein Jahr nach operativer Behandlung oder mehr als zwei Jahre mit medikamentöser Behandlung, ausschließlich Anfälle der Kategorie „0“ seit mehr als drei Jahren (vgl. hierzu die Anmerkung am Ende des Artikels)
2. **geringe Gefährdung (je nach Anfallsart):** Anfälle höchstens 2x pro Jahr
3. **mäßige Gefährdung (je nach Anfallsart):** Anfälle 3-11x pro Jahr
4. **deutliche Gefährdung (je nach Anfallsart):** Anfälle mehr als 11x pro Jahr (also monatlich oder häufiger)

Stand der Epilepsiebehandlung

Die Frage nach dem Stand der Behandlung ist für alle Seiten meist eine schwierige Sache. Im Prinzip bedeutet es ja: Wie gut ist die Epilepsie zu dem Zeitpunkt behandelt, zu dem die Berufseignung begutachtet wird - und genau da liegt das Problem.

Ein Gutachter (Arzt/Ärztin), der die betroffene Person nur zu einem einzigen Gespräch sieht oder vielleicht sogar nur aufgrund der Aktenlage eine Aussage treffen soll, kann Fragen wie: Führt der Betroffene seine Behandlung zuverlässig durch? Stimmen die Angaben über Anfallsart und -häufigkeit, über Vorgefühle und ausschließliches Auftreten von Anfällen im Schlaf? Ist die jetzige Behandlung das Beste, was sich erreichen lässt oder könnte durch eine Änderung der Behandlung eine Besserung erreicht werden? Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass der jetzige Stand stabil bleiben wird? kaum beantworten. Er wird daher vorsichtig sein – mit der Äußerung „Es bestehen keine Bedenken gegen ...“ übernimmt er schließlich eine ziemlich große Verantwortung.

Darüber hinaus lässt sich beobachten, dass bei vielen Menschen mit Epilepsie die Behandlung tatsächlich nicht optimal ist und verbessert werden könnte - womit sich natürlich auch die Berufs-Chancen bessern würden. Leider geben sich immer noch zu viele Menschen (Betroffene, Angehörige und Ärzte) zu früh zufrieden und verfolgen das Ziel „Anfallsfreiheit“ nicht konsequent genug. Wer seit vielen Jahren die gleichen Medikamente einnimmt oder wer bisher erst 1-2 verschiedene Medikamente hatte und trotzdem weiter Anfälle hat, der sollte dringend überprüfen lassen, ob das nicht besser hinzukriegen ist. Dazu gehören die Ausschöpfung aller – in den letzten Jahren auch immer größer werdenden – medikamentösen Möglichkeiten, Überprüfen operativer Behandlungsmöglichkeiten und Möglichkeiten von Anfallsunterbrechungstechniken bei Anfällen mit Vorgefühl. Aber auch Wissensvermittlung und psychologische Hilfen, um den Umgang mit der Erkrankung und die Zuverlässigkeit der Behandlung zu verbessern.

In der Fortbildung von ärztlichen Kollegen rate ich an dieser Stelle immer, keine abschließende Aussage über die Berufseignung zu treffen, wenn sie den Verdacht haben, dass die Behandlung der Epilepsie nicht optimal ist. Stattdessen sollte auf eine vorherige Überprüfung der Behandlung in einer Epilepsie-Ambulanz/Epilepsieklinik oder einer auf Epilepsie spezialisierten beruflichen Reha-Einrichtung verwiesen werden.

Besser ist natürlich, wenn Betroffene oder Angehörige/Eltern die Frage der optimalen Behandlung in Angriff genommen haben, bevor sie beim Gutachter sitzen. Erstens reduziert es Misserfolge,

Zeitverluste und „Warteschleifen“ beim Einstieg in das Berufsleben, zweitens sind einmal amtlich festgehaltene Aussagen wie „Nicht geeignet für ...“ nur ziemlich schwer wieder loszuwerden.

Ich kann jedem, der Zweifel daran hat, ob die bisherige Epilepsiebehandlung wirklich das Beste ist, was erreichbar ist, empfehlen, möglichst viele Berichte, Befunde und Informationen zu sammeln (Kopien bei Ärzten/Kliniken besorgen; Angehörige/Freunde um Beschreibung der Anfälle bitten, die sie gesehen haben; aufschreiben, welche Medikamente in welcher Dosis und mit welchem Erfolg/welchen Nebenwirkungen bisher eingesetzt wurden) und sich damit bei einem Epilepsiezentrum vorzustellen.

Berufsspezifische Gefährdungen

Mit den bisher gefundenen Einstufungen in Anfallsart, Schutzmechanismen, Anfallshäufigkeit und unter der Voraussetzung, dass der Behandlungsstand optimal und stabil ist, kann jetzt anhand verschiedener Tabellen der **BGI 585** ermittelt werden, ob für einen bestimmter Beruf „grundsätzlich keine Bedenken“ bestehen, ob eine Möglichkeit „an der Mehrzahl der Arbeitsplätze“ oder „in besonderen Fällen“ besteht. Außerdem lässt sich ablesen, ob für bestimmte Tätigkeiten Eignung besteht oder nicht.

Die dazu erforderlichen Tabellen lassen sich im Rahmen des vorliegenden Artikels nicht wirklich gut abdrucken (Lesbarkeit, Copyright), man kann sich die Broschüre aber unter *www.arbeitssicherheit.de* (BGI 585 bei „Suche“ eingeben) als pdf-Datei für den Eigengebrauch herunterladen (Vervielfältigung verboten).

Bei Durchsicht der Tabellen wird man schnell feststellen, dass in der Berufsgenossenschaftlichen Schrift nur ein sehr begrenzter Umfang an Berufen und Tätigkeiten aufgeführt ist. Wie sollen da Menschen eingeordnet werden, bei denen es um einen nicht auf den Tabellen der BGI 585 auffindbaren Beruf geht?

Die Antwort auf diese Frage lautet: Hier müssen wir „extrapolieren“ – in der Praxis heißt das: Die Berufsbilder und Arbeitsplätze ansehen; Informationen darüber einholen, welche Tätigkeiten dort durchzuführen sind und in welcher Häufigkeit („gelegentlich“ oder „berufsbestimmend“); einschätzen, welche Gefährdungen von diesen Tätigkeiten ausgehen. Dann können wir überprüfen, ob das Gefundene mit in der BGI aufgeführten Tätigkeiten/Berufen vergleichbar oder ähnlich ist und entsprechend beurteilen – ist nicht immer leicht und etwas aufwändig, aber es lohnt sich. Und für mich persönlich kann ich sagen: Es ist auch interessant, verschiedene Berufe kennen zu lernen.

Zum Schluss sei noch eines gesagt: Die vorliegende BGI hat sich für mich in vielen Fällen als ein sehr hilfreiches Instrument erwiesen, um Menschen mit Epilepsie zu einer Ausbildung, die ihren Neigungen entspricht und zu einem Arbeitsplatz zu verhelfen. Oft ist es kein „böser Wille“, wenn Arbeitgeber vor der Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie zurückschrecken, sondern Unsicherheit: Welche Verantwortung übernehme ich als Arbeitgeber? Was passiert mit mir/meinem Betrieb, wenn es zu einem schweren Unfall kommt? Die Beurteilung nach der Berufsgenossenschaftlichen Schrift kann da Sicherheit geben. Aber: Ein Rechtsanspruch lässt sich daraus nicht ableiten. Ich habe auch schon Fälle erlebt (wenige), bei denen mir nach schriftlicher Begutachtung und intensiven mündlichen Erläuterungen gesagt wurde: „Alles schön und gut - verstehe ich - aber nicht in meinem Betrieb.“ In diesem Fall hilft nur: Sich woanders bewerben.

Anmerkung: *Die Leitlinien zur Führerschein-Eignung sind im November 2009 geändert worden. Nach den derzeit gültigen Leitlinien wird nicht mehr unterschieden zwischen „ein Jahr anfallsfrei nach operativer Behandlung“ und „zwei Jahre anfallsfrei bei medikamentöser Behandlung“. Es gilt jetzt „ein Jahr anfallsfrei“ - egal ob medikamentös oder operativ behandelt. In der BGI 585 ist dies nicht angepasst worden. Es erhebt sich jetzt die Frage: Soll ein Begutachter „nach den Buchstaben“ der BGI gehen oder in dem Bewusstsein beurteilen, dass die Regelungen der BGI über Anfallsfreiheit an den damals gültigen Führerschein-Leitlinien ausgerichtet wurden? Da es sich bei der Broschüre ohnehin um Empfehlungen handelt, bleibt die Entscheidung über diese Frage letztlich dem begutachtenden Arzt überlassen.*

Heike Elsner

Ärztin im Berufsbildungswerk Bethel
v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel
proWerk – Arbeit und berufliche Rehabilitation
Berufsbildungswerk
An der Rehwiese 57-63
33617 Bielefeld

Ich hab' echt Glück!

Es war wie ein Sechser im Lotto ...

Ich bin Sebastian, 36 Jahre alt, von Beruf Kaufmann für Bürokommunikation. Meine Ausbildung mitgerechnet arbeite ich schon seit rund 17 Jahren sozialversicherungspflichtig und ohne Unterbrechung. Ich habe das Glück gehabt, 2000 eine unbefristete Stelle im Öffentlichen Dienst zu bekommen.

Epilepsie habe ich, seit ich denken kann

Epilepsie habe ich, seit ich denken kann. Ich glaube, der erste große Anfall passierte, als ich ein halbes Jahr alt war. Ich bekomme Grand mal Anfälle. Manchmal merke ich vorher was, aber nur sehr kurz vorher, meistens haut es mich um. Wie mir erzählt wird, bin ich auch nach dem Anfall für längere Zeit nicht richtig da, renne rum und mache merkwürdige Sachen.

Es gab Phasen mit vielen Anfällen in meinem Leben und Zeiten, wo kaum was war. Im Augenblick geht's mir richtig gut. Seit drei Jahren anfallsfrei! Aber ich passe auch auf, dass ich meine Tabletten regelmäßig und pünktlich schlucke. Als ich noch jünger war, hab' ich damit manchmal geschlampt und prompt bin ich umgekippt: Auf der Straße, in der U-Bahn, bei der Arbeit, im Restaurant ...

Ohne meine Schule hätte ich niemals den Job, den ich heute habe

Ich hab' den Realschulabschluss an der Sophie-Scholl-Gesamtschule in Berlin gemacht. Eine sehr gute Schule. Mit Klassen für behinderte und nicht behinderte Schüler. Wir waren eine tolle Klassengemeinschaft, Freundschaften bestehen bis heute. Unsere Integrationsklasse ist damals geschlossen von der Grundschule zur Sophie-Scholl-Schule gewechselt, mit den Lehrern - das gehörte zum Konzept. Wenn ich meine Schule nicht gehabt hätte und auf eine Sonderschule gemusst hätte – dann wäre bestimmt alles ganz anders gekommen. Ich hätte niemals den Job, den ich heute habe.

Berufsausbildung

Meine Epilepsie hat bei meiner Berufswahl schon eine Rolle gespielt. Wenn ich mir was hätte wünschen können: Ich wäre zur Feuerwehr gegangen oder Polizist geworden oder Bundesgrenzschutz oder Zoll - aber das ging aus gesundheitlichen Gründen nicht. Darum also ein Büroberuf ... ich saß immer schon gern' am PC.

Nach der Sophie-Scholl-Schule bin ich erst mal für ein Jahr in eine Behindertenschule gegangen, zur Erfüllung der Berufsschulpflicht und Vorbereitung auf einen Büroberuf, weil ich nichts anderes gefunden habe. Das hat mir überhaupt nicht gefallen. Es gab keine Klassengemeinschaft wie in meiner alten Schule, weil die wenigen Schüler alle mit dem Telebus in die Schule gefahren wurden und nach der Schule wieder abgeholt wurden - ich war der einzige „Selbstfahrer". Ich kam auch mit den Lehrern nicht klar. In dieser Zeit hatte ich ständig Anfälle und war dauernd krank. War froh, als das Jahr vorbei war.

Dann hab' ich bei der Volkshochschule eine Ausbildung gemacht, die meine Mutter bezahlt hat. Das lief über ein dreiviertel Jahr - Ganztagsunterricht. Am Ende habe ich eine Prüfung gemacht und war EDV-Büroassistent. Die Leute dort waren sehr nett und offen, es hat mir Spaß gemacht.

Ich war der Jüngste dort. Direkt im Anschluss daran hab' ich einen Ausbildungsplatz zum Kaufmann für Bürokommunikation bekommen, im Christlichen Jugenddorf. Wir waren vier Azubis, die gleichzeitig anfingen. Mich wollten sie zuerst nur zur Probe nehmen. Als Pflichtfach gab's damals nämlich noch Steno – und es war klar, das würde ich nicht können, ich würde die Geschwindigkeit nicht halten können. Meine Mutter sagte, das sein doch Quatsch mit dem Steno, weil's kein Mensch mehr braucht und weil ich ja gut mit dem PC und allen möglichen Programmen umgehen kann, ich könnte das doch statt Steno machen – aber darauf haben die sich nicht eingelassen.

Es war eine duale Ausbildung, also musste ich für zwei Tage pro Woche ins Oberstufenzentrum. Das war der Hammer. Auf Behinderte waren die da nicht ganz eingestellt. Ich hätte es nicht geschafft, wenn ich nicht einen externen Super-Nachhilfelehrer gefunden hätte. Der war klasse. Zweimal pro Woche ging ich nach der Arbeit noch zu ihm, zwei Jahre lang. Am liebsten wär' ich jeden Tag zu ihm gegangen, er konnte mir alles erklären, was ich wissen wollte. Es war schön, endlich mal richtig durchzublicken.

Und obwohl das Christliche Jugenddorf mich zuerst nur auf Probe nehmen wollte: Nach drei Jahren war ich der einzige aus unserer Vierergruppe, der durchgehalten hat und die Prüfung vor der Industrie- und Handelskammer auf Anhieb geschafft hat. Da war ich ganz schön stolz auf mich. Das habe ich auch meinem tollen Nachhilfelehrer zu verdanken.

Besser als ein Sechser im Lotto

Nachdem ich Kaufmann für Bürokommunikation war, hab' ich eine ABM-Stelle in der Epilepsieselbsthilfe bekommen. Und dann lachte das Glück: Es gab eine Stelle hier in Berlin beim Zoll – also genau heißt das Bildungs- und Wissenschaftszentrum Münster, Dienstsitz Berlin, Abteilung Wissenschaft und Technik. Da war eine Bürostelle direkt für Behinderte ausgeschrieben. Ich habe mich beworben, bin zum Vorstellungsgespräch eingeladen worden und die haben mich genommen. Es war besser als ein Sechser im Lotto.

Na und da bin ich immer noch. Ich verdiene genug Geld, um meine Wohnung und meinen Lebensunterhalt und meine Hobbys und meine Urlaube zu bezahlen. Ich habe sehr nette Kollegen und ich gehe sehr gern arbeiten. Meine Aufgaben: Bürogehilfe und Bote. Also - ich verteile Proben und mache einfache Büroarbeiten. Und seit kurzem bin ich auch noch Behindertenbeauftragter.

Alle meine Kollegen wissen, dass ich Epilepsie habe

Alle wissen, dass ich Epilepsie habe. Das habe ich allen erzählt. Meine Kollegen müssen Bescheid wissen. Ich habe ja auch schon bei der Arbeit einige Anfälle bekommen. Ganz am Anfang, als ich dort angefangen habe, habe ich meinem Vorgesetzten und meinen Kollegen einen Film über Epilepsie und Erste Hilfe gezeigt. Den hatte ich mir aus dem Selbsthilfezentrum in der Zillestraße ausgeliehen.

Ich hatte auch bei der Arbeit schon Anfälle. Einmal habe ich in verwirrtem Zustand nach einem Anfall versucht, mit meinem Probenwagen durchs Fenster zu fahren; ein anderes Mal fing ich an, an meiner Kleidung zu nesteln. Welche Maßnahmen meine Dienststelle zu meinem Schutz ergriffen hat? Ich darf nicht allein auf einer Etage bleiben. Wenn der letzte geht, muss ich auch Feierabend machen, da achten die Kollegen drauf. Und wenn gefährliche Proben zu transportieren sind, dann kommen die in einen Sicherheitsbehälter auf meinem Wagen, ich stelle sie dann nur ab und sage Bescheid.

Ich finde es toll, wie sich meine Kollegen verhalten haben, bei meinen Anfällen im Dienst. Hilfsbereit und freundlich. Sie haben sich um mich gekümmert, sind bei mir geblieben, bis ich wieder klar war – ich denke mal, es war sehr gut, dass sie durch den Film wussten, wie so ein Anfall aussieht und wie sie sich verhalten sollten. So kam keine Panik auf.

Ich hab' echt Glück.

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

Ich will meine Krankheit nicht verstecken!

Muss ich meinen Arbeitgeber über die Epilepsie informieren?

Solange ich denken kann, genauer gesagt seit meinem zweiten Lebensjahr, habe ich Epilepsie. Die tägliche Einnahme meiner Medikamente ist für mich etwa so normal wie schlafen, essen oder trinken.

Meine Eltern - nachdem sie den ersten Schock der Diagnose überwunden hatten - haben mich in dem Gedanken erzogen, dass ich so „normal“ bin wie andere Kinder auch. Dafür bin ich ihnen bis heute sehr dankbar. Sicher - ich hatte in meiner Kindheit mit vielen Anfällen, Medikamentenwechseln und auch Nebenwirkungen zu kämpfen, und insofern war ich doch ein wenig anders. Aber auf diese Weise habe ich früh gelernt, dass mich dieses „anders sein“ stark machen kann. Mir ist klar geworden, dass ich meinen Weg gehen werde, unabhängig davon, was die anderen Menschen über mich und meine Erkrankung denken.

Ich erinnere mich noch sehr gut, dass meine Mutter mich früher regelmäßig ermahnte darauf zu achten, dass die Lehrer in meiner Schule von meiner Epilepsie keine Kenntnis erlangten. Sie hatte Angst, dass meine Diagnose Eingang in die Schulakte finden könnte und mir bei meinem späteren Berufsleben dann zum Nachteil gereichen würde. Ich habe ihren Rat befolgt und die Flucht in Ausreden gesucht. Aber jeder von uns Epilepsiebetroffenen weiß nur zu gut, wie schwer es ist, einen epileptischen Anfall zu verstecken.

Erst während meines Jurastudiums, als ich einen epileptischen Anfall vor 300 Studienkollegen hatte, verfestigte sich in mir die Erkenntnis, dass ich meine Krankheit nicht verstecken kann. Und ich sie auch nicht verstecken will! Ich wollte aus dieser passiven Stellung heraus und habe für mich die Flucht nach vorne entschieden - und deshalb schreibe ich heute diese Zeilen.

Mir ist das damit verbundene Risiko durchaus bewusst, denn nach acht Jahren Studium der Rechtswissenschaft, das zum Teil auch das Arbeitsrecht umfasst, weiß ich, dass eine chronische Erkrankung wie Epilepsie durchaus arbeitsrechtliche Implikationen aufwerfen kann. Jetzt, wo ich mein Studium erfolgreich beendet habe und die Praxis des Arbeitsmarktes am eigenen Leib erfahre, habe ich mir die Frage gestellt, ob mir ein Schwerbehindertenausweis in Bewerbungsgesprächen helfen könnte. Oder ist die Angst begründet, dass ein Schwerbehindertenausweis zur negativen Bewertung meiner Bewerbung führen könnte?

Eine Umfrage der Europäischen Union aus 2008 hat ergeben, dass 41% der Menschen in der EU der Meinung sind, dass ein nicht behinderter Bewerber bei gleicher Qualifikation einem behinderten Bewerber vorgezogen wird. Bei den befragten Managern europäischer Unternehmen bestätigten das sogar 46%.

Dieses Umfrageergebnis hat mich wirklich schockiert! Ich empfinde es als schlichtweg ungerecht, dass Menschen, die aufgrund ihrer Epilepsie als behindert einzustufen wären, pauschal als schlechtere Arbeitnehmer gelten. Die Auswirkungen einer Epilepsie auf das Arbeitsleben sind so vielseitig wie das Krankheitsbild selbst. So gibt es sicherlich Betroffene, die tatsächlich viele berufliche Tätigkeiten nicht ausüben können. Andererseits habe ich oft erlebt, dass sich Arbeitnehmer, die als völlig gesund gelten, aufgrund von vorübergehenden Krankheiten wie Grippe oder Ähnlichem öfter krank gemeldet haben als ein Epilepsiebetroffener, der medikamentös gut eingestellt ist. Wen wundert

es da, dass viele Epilepsiebetroffene ernsthaft in Erwägung ziehen, in Bewerbungsgesprächen ihre Krankheit zu verschweigen?

Gute Neuigkeiten gibt es jedoch auf dem Gebiet des Datenschutzrechts. Im Bundestag liegt momentan ein Gesetzentwurf zur Änderung des *Bundesdatenschutzgesetzes* vor, der das Fragerecht des Arbeitgebers nach dem Vorliegen eines Schwerbehindertenausweises im Bewerbungsgespräch einschränkt.

Lange Zeit war in der Rechtsprechung die Meinung vertreten, dass Arbeitgeber bei Bewerbungsgesprächen ohne weiteres nach einer (festgestellten) Schwerbehinderung des Bewerbers fragen durften. Der Bewerber musste die Frage, ob er über einen Schwerbehindertenausweis verfügt, wahrheitsgemäß beantworten. Der Sinn und Zweck dieser Regelung war, dass dem Arbeitgeber so die Möglichkeit eingeräumt wurde, die Quote der im Betrieb beschäftigten schwerbehinderten Menschen zu erhöhen. Dies konnte er freilich nur dann tun, wenn er auch tatsächlich Kenntnis von der Schwerbehinderung eines Bewerbers hatte. Denn nach deutschem Recht ist ein Arbeitgeber, der über 20 Arbeitnehmer regelmäßig beschäftigt, verpflichtet, eine bestimmte Anzahl von schwerbehinderten Arbeitnehmern einzustellen. Tut er dies nicht, muss er monatlich eine Ausgleichsabgabe in Höhe von 105 - 260 Euro pro nicht besetzter Arbeitsstelle zahlen.

Mit Einführung des *Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes* (AGG) sind Fragen nach einer festgestellten Schwerbehinderung im Bewerbungsgespräch grundsätzlich **unzulässig**.

Die nunmehr beabsichtigte Änderung des *Bundesdatenschutzgesetzes*, die momentan dem Innenausschuss des Bundestages zur Beratung vorliegt, stellt in seinem § 32 Absatz 3 klar: *Der Arbeitgeber darf von dem Beschäftigten keine Auskunft darüber verlangen, ob eine Schwerbehinderung oder Gleichstellung mit einer Schwerbehinderung nach § 68 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch vorliegt.*

Es ist anzunehmen, dass diese Änderung des Bundesdatenschutzgesetzes zeitnah in Kraft treten wird. Somit müssen alle Epilepsiebetroffenen, die über einen Schwerbehindertenausweis verfügen oder einen solchen beantragen wollen, im Bewerbungsgespräch nicht

mehr auf die Frage nach dem Vorliegen des Schwerbehindertenausweises antworten.

Meiner Ansicht nach ist dies ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung. Denn nicht selten hat das früher bestehende Fragerecht des Arbeitgebers zur missbräuchlichen Umgehung der Integration und Inklusion von Behinderten im Arbeitsleben geführt.

Will der Arbeitgeber tatsächlich die Anzahl von schwerbehinderten Arbeitnehmern in seinem Betrieb erhöhen, kann er dies auch durch einen ausdrücklichen Hinweis in der Stellenausschreibung erreichen. Den Bewerbern steht damit zukünftig die Entscheidung offen, ob sie ihre Schwerbehinderung offen legen möchten.

Eine Ausnahme von dem Frageverbot bleibt jedoch: Wenn der Arbeitnehmer die geschuldete Arbeitsleistung aufgrund seiner Schwerbehinderung nicht ausführen kann, hat er dies dem Arbeitgeber wahrheitsgemäß mitzuteilen. In diesen Fällen darf der Arbeitgeber nach dem Vorliegen einer Schwerbehinderung fragen. In der konkreten Bewerbungssituation muss er dies jedoch auf eine bestimmte Art und Weise tun: Der Arbeitgeber darf im Bewerbungsgespräch nur unter Erläuterung des Tätigkeitsbereiches

fragen, ob der Ausführung dieser Tätigkeit die Schwerbehinderung entgegenstehen würde. Pauschale Fragen ohne Bezug auf die Tätigkeit beim Arbeitsplatz sind jedoch nicht erlaubt.

Beispielsweise dürfte bei der Bewerbung um eine Stelle, die in erster Linie Bürotätigkeit umfasst, in der Regel keine Offenlegungspflicht seitens des Bewerbers bestehen. Anders sieht es jedoch aus, wenn man sich um die Stelle als Elektriker bewirbt. In diesen Fällen können epileptische Anfälle unter Umständen zur Gefährdung des Arbeitnehmers und seines Umfeldes führen, da bei der Handhabung von Strom Vorsicht geboten ist. Bei Unsicherheiten sollte in jedem Fall der behandelnde Neurologe eine Einschätzung treffen, inwieweit die Auswirkung der Erkrankung im konkreten Fall mit der beabsichtigten Tätigkeit kollidiert.

Die Frage, ob ich einen Schwerbehindertenausweis beantragen werde, habe ich für mich noch nicht abschließend entschieden. Ich finde es jedoch sehr schön zu sehen, dass der Gesetzgeber erkannt hat, dass die Frage nach dem Status eines Schwerbehinderten keine Einladung zur Diskriminierung desselben sein darf.

Ich würde mir wirklich von Herzen wünschen, dass wir alle, die wir an Epilepsie erkrankt sind, in Zukunft offen über unsere Situation in der Arbeitswelt reden könnten. Denn nur durch diese Offenheit sind wir in der Lage, die Vorurteile und das Unwissen in der Gesellschaft über Epilepsie zu reduzieren - und das würde uns allen sehr helfen!

Name der Redaktion bekannt

Teilhabe am Arbeitsleben

Welche Hilfen gibt es und wo sind diese erhältlich?

Das Thema *Ausbildung und Arbeit* nimmt in der Beratung der Sozialen Arbeit mit epilepsiekranken Menschen einen großen Raum ein. Das ist nicht erstaunlich: Arbeit hat in unserer Gesellschaft einen hohen Stellenwert und bedeutet nicht nur, Geld zu verdienen, sondern dient auch der Selbstbestätigung, stärkt das Selbstwertgefühl und fördert die soziale Integration.

Das Neunte Buch des Sozialgesetzbuches (SGB IX) beschreibt die Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (Menschen, die aufgrund einer Erkrankung oder Beeinträchtigung benachteiligt sind und besonderer Hilfen bedürfen). Im Kapitel 5 geht es konkret um Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§§ 33 - 43 SGB IX); damit sind alle Maßnahmen gemeint, die die Erwerbsfähigkeit erhalten, verbessern, herstellen oder wiederherstellen und die möglichst dauerhaft in Beruf und Arbeit eingliedern sollen.

Dazu gehören ganz unterschiedliche Leistungen wie z.B.:

- Berufsvorbereitung,
- spezielle Hilfen zur Vermittlung,
- Hilfen zum Erhalt des Arbeitsplatzes,
- berufliche Anpassung und Weiterbildung,
- notwendige Hilfsmittel und technische Arbeitshilfen,
- berufliche Trainings- und Rehabilitationsmaßnahmen,
- finanzielle Hilfen für den Arbeitgeber
- finanzielle Hilfen für die Betroffenen (auswärtige Unterkunft, Verpflegung, Lebensunterhalt, Haushaltshilfe, Kinderbetreuung).

Im Einzelfall sind auch notwendige psychologische und pädagogische Hilfen - z.B. Unterstützung bei der Erkrankungsverarbeitung; Beratung von PartnerInnen, Angehörigen, Vorgesetzten und KollegInnen; Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten; Hilfen zur seelischen Stabilisierung und im Umgang mit Krisensituationen - eingeschlossen.

Voraussetzungen

Vor allen Maßnahmen zur Teilhabe am Arbeitsleben sollte eine fachlich gute epileptologische sozial- und arbeitsmedizinische Beurteilung erfolgen. Die Grundlage dafür sind die Berufsgenossenschaftlichen Empfehlungen „BGI 585“ für Menschen mit einer Epilepsie. Damit können individuelle Beurteilungen erstellt werden, die die jeweilige Anfallssituation und die unterschiedlichen Berufsbilder

und Arbeitsplatzsituationen berücksichtigen.

Erkrankungsbezogene Kriterien sind z.B.:

- Sind Motorik, Haltungskontrolle und/oder Bewusstsein gestört?
- Kommt es zu nicht-situationsangemessenen Verhaltensweisen?
- Gibt es Schutzmöglichkeiten, z.B. durch eine tageszeitliche Bindung der Anfälle oder durch ein verlässliches Vorgefühl?
- Wie lange dauert es, bis nach einem Anfall wieder volle Einsatzfähigkeit besteht?
- Wie häufig treten die Anfälle auf?
- Wie stellt sich die Behandlungssituation dar und wie ist die Prognose einzuschätzen?
- Wie stabil sind Behandlung und Therapie?
- Gibt es weitere Beeinträchtigungen?

Diese Kriterien werden auf bestimmte Berufsfelder bezogen und daraus wird eine Kategorie in Bezug auf Selbst- und Fremdgefährdung sowie ökonomische Risiken für Arbeitgeber bestimmt. Die BGI 585 führt nicht automatisch zum „Verbot“ von Berufen - mit Ausnahme von Tätigkeiten mit einem sehr hohen Risiko - sondern zu einer Einschätzung, wie die Arbeitsplatzsituation gestaltet sein sollte und für welche Tätigkeiten Anfallsfreiheit vorhanden sein muss. Daraus können auch gute Argumente für arbeitsplatzbezogene Hilfen abgeleitet werden.

Alle Leistungen zur beruflichen Teilhabe sollen individuell angepasst werden und die Fähigkeiten, Wünsche und bisherige Tätigkeit des/der Betreffenden berücksichtigen - ebenso wie vorhandene erkrankungsbedingten Einschränkungen. Um dies zu ermöglichen, steht ein „bunter Strauß“ an Maßnahmen und Hilfen zur Verfügung - die folgende Auflistung ist nur als Überblick zu verstehen.

Berufsausbildung

Vor und während der Ausbildung können verschiedene Maßnahmen und Hilfen in Anspruch genommen werden, wenn aufgrund einer Erkrankung oder Beeinträchtigung noch keine Ausbildung möglich ist, oder aber während der Ausbildung Unterstützung geleistet werden muss.

Berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen (BvB)

Während einer BvB sollen Jugendliche und junge Erwachsene auf eine Ausbildung oder eine Beschäftigung vorbereitet werden. Hier geht es darum, Einblick in verschiedene Berufsbereiche zu erhalten, die Fähigkeiten und Eignung für eine Ausbildung in einem bestimmten Beruf zu überprüfen und eine Ausbildungsperspektive zu entwickeln bzw. Alternativen zu erarbeiten. Eine BvB dauert – je nach Zielrichtung - 10 bis 18 Monate; in dieser Zeit kann auch ein Schulabschluss nachgeholt werden.

Sozialpädagogische Begleitung (SpB)

Eine sozialpädagogische Begleitung kommt für Jugendliche in Betracht, die sich in einer Berufsausbildungsvorbereitung oder in einer durch Qualifizierungszuschuss geförderten Beschäftigung befinden, wenn diese Begleitung notwendig ist, um die individuelle Situation zu stabilisieren. Dies kann z.B. durch folgende Angebote realisiert werden: Hilfestellung bei Problemen im sozialen Umfeld, im Betrieb und im Alltag; Elternarbeit; Konfliktbewältigung; Förderung der Selbstständigkeit; Kontakte mit dem Betrieb bei ggf. auftretenden Schwierigkeiten.

Ausbildungsbegleitende Hilfen (abH)

Mit ausbildungsbegleitenden Hilfen sollen Auszubildende

während einer betrieblichen Ausbildung unterstützt werden, damit Probleme frühzeitig erkannt und behoben werden und es nicht zum Abbruch der Ausbildung kommt. Hilfestellung gibt es durch regelmäßigen Stütz- und Förderunterricht (3 - 8 Stunden wöchentlich) in kleinen Lerngruppen oder in Einzelunterricht z.B. bei Lernschwierigkeiten, Sprachproblemen, Problemen im sozialen Umfeld, im Betrieb oder mit Prüfungen.

Außerbetriebliche Berufsausbildung

Jugendliche und junge Erwachsene, für die eine betriebliche Berufsausbildung auch mit ausbildungsbegleitenden Hilfen nicht in Frage kommt, können eine außerbetriebliche Ausbildung in anerkannten Ausbildungsberufen oder nach besonderen Ausbildungsregelungen für behinderte Menschen absolvieren. Außerbetrieblich heißt: Die Ausbildung ist nicht direkt an einen Betrieb oder ein Unternehmen angegliedert. Die Ausbildung erfolgt entweder im *integrativen Modell* in Werkstätten oder Übungsbüros der Einrichtung oder im *kooperativen Modell* in Kooperationsbetrieben und -firmen - eine Kombination ist auch möglich. Außerbetriebliche Ausbildungen finden in unterschiedlichen Einrichtungen statt, z.B.: Akademien, Bildungszentren, Fachschulen oder Berufsbildungswerken (BBW). Der Besuch einer Berufsschule gehört natürlich dazu - BBWs haben oft eigene Berufsschulen mit speziellen Förderangeboten sowie begleitende medizinische, psychologische und soziale Dienste.

Erhalt des Arbeitsplatzes

Im Verlauf des Berufslebens kann es vorkommen, dass es zu erkrankungsbedingten Beeinträchtigungen kommt, z.B. wenn durch die Anfallssituation bestimmte Tätigkeiten und Arbeitsinhalte vorübergehend oder dauerhaft nicht mehr ausgeübt werden können und/oder es zu Konflikten am Arbeitsplatz kommt. Ziel von unterstützenden Hilfen ist immer der Erhalt des Arbeitsplatzes bzw. der Verbleib bei dem jeweiligen Arbeitgeber. Gerade für ArbeitnehmerInnen mit einem Schwerbehindertenausweis oder einer Gleichstellung (s.u.) stehen hier mehrere Möglichkeiten zur Verfügung, z.B.:

- Beratung und Unterstützung bei der behinderungsgerechten Gestaltung des Arbeitsplatzes - wie technische Arbeitshilfen, Umrüsten von Maschinen, Anpassung von Arbeitsorganisation, Arbeitsplänen und -abläufen;
- Umsetzung an einen anderen Arbeitsplatz;
- Einrichtung eines Teilzeitarbeitsplatzes, eines Heimarbeits- oder Telearbeitsplatzes;
- persönliche Begleitung;
- Teilnahme an Maßnahmen zur Erhaltung und Erweiterung beruflicher Kenntnisse und Fähigkeiten;
- Leistungen für den Arbeitgeber bei außergewöhnlichen Belastungen, z.B. Minderleistungsausgleich, Eingliederungszuschüsse.

Mobilitätshilfen

Wichtig für den Erhalt des Arbeitsplatzes sind auch Mobilitätshilfen. Bei Menschen mit einer Epilepsie können sich durch die fehlende Fahreignung Probleme ergeben, den Ausbildungs- oder Arbeitsort zu erreichen; oder es kann zu Schwierigkeiten führen, wenn während der Arbeitszeit Fahrten mit dem PKW gemacht werden müssen.

Die Verordnung über Kraftfahrzeughilfe zur beruflichen Rehabilitation (Kfz-VO) enthält die Regelung eines **Beförderungszuschusses** (§ 9 - Härtefälle). Dieser kann gewährt werden, wenn

- die Benutzung eines KFZ aufgrund der Behinderung notwendig ist, um den Arbeits- oder Ausbildungsort zu erreichen,
- der PKW aber nicht selbst gefahren werden kann,
- eine andere Person nicht zur Verfügung steht und

ANZEIGE

- die Benutzung des öffentlichen Personennahverkehrs (ÖPNV) aus gesundheitlichen Gründen nicht möglich ist.

Im Einzelfall kann der Beförderungszuschuss auch gewährt werden, wenn man mit dem ÖPNV den Arbeitsplatz nicht erreichen kann, der Zeitaufwand unzumutbar ist oder die Verkehrsmittel nicht zu den notwendigen Zeiten fahren.

Im Antrag müssen die regionalen Möglichkeiten des ÖPNV detailliert dargestellt werden und die Unmöglichkeit, den Arbeitsweg (oder Teile davon) in einer zumutbaren Zeit zu bewältigen. Als Hilfe vorstellbar wären z.B. Taxikosten bis zur nächsten Haltestelle oder zu bestimmten Zeiten/Tagen, wenn kein ÖPNV zu Verfügung steht. Zuständig für die - leider recht umfangreiche - Beantragung ist bei Auszubildenden die Agentur für Arbeit, bei Beschäftigten i.d.R. die gesetzliche Rentenversicherung (DRV) oder auch das Integrationsamt. Ein einkommensabhängiger Eigenanteil ist zu leisten, und eine ärztliche Stellungnahme ist notwendig.

Unkomplizierter stellt sich die Situation dar, wenn Fahrten mit dem PKW während der Arbeitszeit notwendig sind. Dann kommt eine **Arbeitsassistenz** in Form einer Fahrassistenz in Betracht. Voraussetzungen dafür sind, dass

- der eigentliche Inhalt der beruflichen Tätigkeit selbst ausgeführt wird,
- die Fahrten nicht „berufsprägend“ sind,
- keine innerbetrieblichen Hilfen zur Verfügung stehen und
- der Arbeitgeber einverstanden ist.

Notwendig ist ein Schwerbehindertenausweis, da es sich hier um einen Nachteilsausgleich für schwerbehinderte ArbeitnehmerInnen handelt. Ansprechpartner ist das zuständige Integrationsamt. Die Leistung selbst erfolgt als Budget - damit können z.B. ein Dienst (Taxiunternehmen) beauftragt oder Person/en in geringfügiger Beschäftigung eingestellt werden.

Berufliche Umorientierung und berufliches Training

In bestimmten Fällen kann aufgrund der Epilepsie bzw. bestimmter Anfallsformen und der

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

entsprechenden arbeitsmedizinischen Regelungen der Beruf nicht mehr ausgeübt werden. Für Berufsgruppen mit einer ganz besonders hohen Gefährdung für sich selbst oder andere gelten mit 5 Jahren Anfallsfreiheit ohne Medikamente strenge Voraussetzungen an die berufliche Eignung: z.B. für Berufskraftfahrer, Bus- oder Taxifahrer, Mitarbeiter im Rettungsdienst, Tätigkeiten mit Schusswaffengebrauch, Arbeiten mit Absturzgefahr über 3 Meter Höhe. In einem solchen Fall kann eine berufliche Neu- oder auch Weiterqualifizierung in einem geeigneten Berufsfeld notwendig werden - auch diese kann betrieblich oder außerbetrieblich erfolgen, z.B. in Berufsförderwerken. Meist ist die Ausbildungszeit auf zwei Jahre verkürzt, da eine abgeschlossene Berufsausbildung oder Berufserfahrung vorausgesetzt wird.

Manchmal muss die körperliche und physische Belastbarkeit erst wieder trainiert werden, z.B. nach kompliziertem Erkrankungsverlauf, zusätzlichen Beeinträchtigungen, langer Krankschreibung, Arbeitslosigkeit oder befristeter Berentung. Eine entsprechende Trainingsmaßnahme kann in unterschiedlichen Einrichtungen stattfinden, z.B. in einem Beruflichen Trainingszentrum. Dort soll durch Praktika und therapeutische Begleitung wieder vollschichtige Belastbarkeit erreicht und es sollen berufliche Perspektiven entwickelt werden. Für Menschen mit noch stark eingeschränkter psychischer Belastbarkeit eignet sich eine Rehabilitationsmaßnahme in einem „RPK“, einer Einrichtung für medizinisch-berufliche Rehabilitation für Menschen mit psychischen Schwierigkeiten. Auch Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) bieten berufliche Rehabilitationsmaßnahmen an, um die Leistungs- oder Erwerbsfähigkeit von Menschen mit Beeinträchtigungen zu entwickeln, zu verbessern oder wiederherzustellen.

Rehabilitationsträger

Die Leistungen werden auf Antrag (Teilhabe am Arbeitsleben) von verschiedenen Rehabilitationsträgern übernommen - wer zuständig ist, hängt vom Einzelfall ab. In der Regel ist es die Agentur für Arbeit oder die gesetzliche Rentenversicherung; letztere, wenn mindestens 15 Jahre Beiträge eingezahlt wurden oder aber, wenn sich die Notwendigkeit von beruflicher Rehabilitation aus einer medizinischen Rehabilitation heraus ergibt. Weitere Rehabilitationsträger sind Berufsgenossenschaften (z.B. Beeinträchtigung durch Arbeitsunfall), Jugendhilfe (i.d.R. nur bis 18 Jahre), Träger der Opferversorgung oder aber der Sozialhilfe.
Die Anträge können direkt an einen der Rehabilitationsträger geschickt werden, die Formulare der Deutschen Rentenversicherung kann man sich z.B. von deren Webseite herunterladen. Oft ist aber nicht klar, wer zuständig ist – dann kann der Antrag bei einer Gemeinsamen Servicestelle eingereicht werden (Adressen unter www.deutsche-rentenversicherung.de). Diese sollen auch informieren, bei der Antragstellung Unterstützung leisten und den Antrag dem entsprechenden Träger weiterleiten.

Unterstützung

Nicht immer kann man sich selbst die notwendigen Informationen beschaffen oder versteht den „Dschungel“ des Sozialrechtes. Bei Fragestellungen rund um das Thema Erkrankung, Behinderung und Arbeit können folgende Ansprechpartner hilfreich sein:

Schwerbehindertenvertretung

Die Schwerbehindertenvertretung ist die gewählte Interessenvertretung der schwerbehinderten und gleichgestellten Beschäftigten (§§ 94 - 97 SGB IX). Deren hauptsächliche Aufgabe ist es, die Beschäftigten in Fragen des Arbeitsplatzes zu beraten, zu unterstützen und darauf zu achten, dass vom Arbeitgeber die geltenden Gesetze, Verordnungen, Tarifverträge, Betriebs- oder Dienstvereinbarungen erfüllt werden. Außerdem müssen sie vom Arbeitgeber bei der Einstellung beteiligt werden – insbesondere dann, wenn Bewerbungen von Personen mit einem Schwerbehindertenausweis vorliegen.

Integrationsamt

Integrationsämter sind zuständig für alle Belange von ArbeitnehmerInnen mit einem Schwerbehindertenausweis oder Gleichgestellte - auch für BeamtInnen und Selbständige. Die Aufgaben der

Integrationsämter sind im SGB IX festgelegt und betreffen z.B. den besonderen Kündigungsschutz (will ein Arbeitgeber einer schwerbehinderten oder gleichstellten Person kündigen, muss das Integrationsamt eingeschaltet werden und zustimmen), Hilfen zur „behindertengerechten“ Einrichtung von Arbeits- und Ausbildungsplätzen und die begleitende Hilfe im Arbeitsleben (s.o.).

Integrationsfachdienste

Integrationsfachsdienste (IFD) arbeiten im Auftrag von Integrationsämtern oder im Rahmen von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben für Rehabilitationsträger wie Arbeitsagentur, Rentenversicherung usw. IFDs sind zuständig für Menschen, die einen hohen Betreuungsbedarf bei der Suche nach einem geeigneten Arbeitsplatz oder im Arbeitsleben haben. Außerdem gehört zu den Leistungen der IFDs die Vorbereitung auf einen Arbeitsplatz, die Betreuung während der Einarbeitungszeit und - falls notwendig - auch darüber hinaus sowie ggf. die Beratung und Information von Vorgesetzten und KollegInnen. Adressen der IFDs findet man über die Webseite der Integrationsämter.

Exkurs: Gleichstellung mit schwerbehinderten Menschen (§ 2 Abs. 3 SGB IX)

Für eine Reihe von Hilfen ist ein Schwerbehindertenausweis notwendig, den bekommen Menschen mit einem Grad der Behinderung (GdB) von unter 50 zunächst nicht. Wenn aber bestimmte und konkrete Unterstützungsleistungen notwendig sind, um einen Arbeits- oder Ausbildungsplatz zu erhalten oder zu bekommen, besteht für Menschen mit einem GdB von unter 50 die Möglichkeit, sich mit einem schwerbehinderten Menschen „gleichstellen“ zu lassen. Das kann z.B. der Fall sein, wenn eine Kündigung droht, wenn finanzielle Hilfen für den Arbeitgeber oder eine bestimmte Arbeitsplatzausstattung oder -gestaltung oder persönliche Hilfen notwendig sind. Ein Antrag auf Gleichstellung wird bei der Agentur für Arbeit gestellt.

Webadressen zur Information

Agentur für Arbeit (www.arbeitsagentur.de)
Deutsche Rentenversicherung (www.deutsche-rentenversicherung.de)
Integrationsämter (www.integrationsaemter.de)
Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke (www.bagbbw.de)
Arbeitsgemeinschaft Deutscher Berufsförderungswerke (www.arge-bfw.de)
Bundesarbeitsgemeinschaft der Beruflichen Trainingszentren (www.bag-btz.de)
Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation psychisch kranker Menschen (www.bagrpk.de)
Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen (www.bagwfbm.de)

Literaturhinweise sind bei der Autorin erhältlich.

Ingrid Coban
Epilepsiezentrum Bethel
Kliniken Mara gGmbH
Leiterin Sozialtherapeutische Dienste
Maraweg 21
33617 Bielefeld

Arbeitsassistenz statt Führerschein

Im Team ist meine Epilepsie eine Selbstverständlichkeit

Ich bin von Beruf Sozialpädagogin und arbeite im Öffentlichen Dienst, im Sozialamt.

Epilepsie

Lange Zeit glaubten alle, auch ich, dass es sich bei meiner Epilepsie um Aufwach-Grand-Mal Anfälle handelt. Erst als ich schon Mitte 20 war, stellte sich heraus, dass ich das Janz-Syndrom habe. Ich galt immer als tollpatschig, aber diese Tollpatschigkeit, das waren Anfälle, myoklonische Absencen. Ich bin stark lichtempfindlich und reagiere auf Schlaf-Wach-Rhythmus-Störungen empfindlich.

Ob ich durch eine gute medikamentöse Einstellung wirklich 100% anfallsfrei bin, ob ich keine Absencen mehr habe, kann ich nicht so wirklich überzeugt sagen. Immer noch reagiere ich empfindlich auf Flackerlicht. Wäre ich beruflich fester verankert, als ich das zur Zeit bin, würde ich mich wahrscheinlich ganz ausführlich neu einstellen lassen, in aller Ruhe noch mal alle Basics bestimmen lassen – aber dazu habe ich jetzt keine Zeit und keine Ruhe.
Aber große Anfälle habe ich schon lange - seit 1996, 1997 - nicht mehr ... Das heißt, einen Ausrutscher gab es: 2005 bekam ich einen Anfall aufgrund eines Generikums, das ich bekommen hatte - das war so ein Parallelimport und die Einnahme hat einen großen Anfall bei mir ausgelöst.

Manchmal werfen einen Krankheiten aus vorgezeichneten Bahnen

Mein Studium, ohne das ich meinen heutigen Beruf nicht hätte, habe ich eigentlich meiner Krankheit zu verdanken, da hat die Epilepsie mal - indirekt - eine positive Rolle gespielt. Ich war auf der Realschule, machte meinen Realschulabschluss und wollte danach entweder Medizinisch Technische Radiologische Assistentin oder Erzieherin werden. Beides, so hieß es, gehe nicht, weil ich Epilepsie habe. Aber - so wurde mir gesagt - ich könne ja das Abitur machen und dann studieren. So hätte ich die Möglichkeit, einen Beruf im sozialen Bereich auszuüben, der nicht mit direkter Kontaktarbeit am und mit Menschen verbunden sein müsse, wie dies z.B. bei Erzieherinnen in der Arbeit mit Kindern unabdingbar ist.

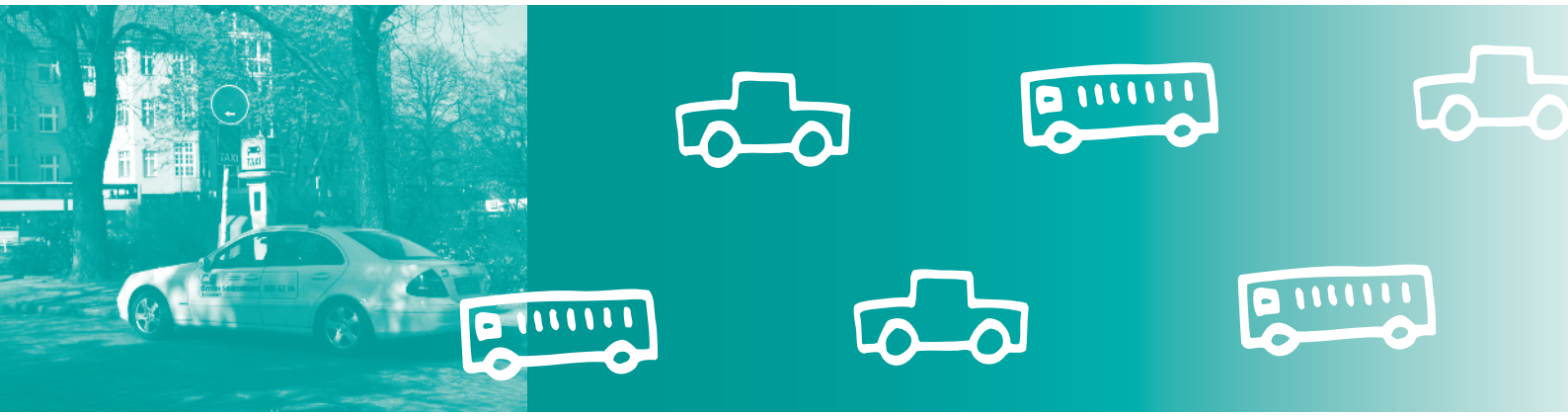
So bin ich zum Abitur und zum Studium gekommen, obwohl das eigentlich gar nicht geplant war. Hätte ich die Epilepsie nicht gehabt, dann wäre ich nicht auf diesen Gedanken gekommen. Aber so hat mich der Ehrgeiz gepackt. Nach der Realschule habe ich eine Fachoberschule für Sozialwesen besucht, dort die Fachhochschulreife gemacht und dann studiert. Das Positive an Krankheiten ist manchmal, dass da Sachen passieren, die einen aus scheinbar vorgezeichneten Bahnen werfen. Man muss sich neu orientieren, umentscheiden und sieht dann im Rückblick, wie gut das war.

Ohne Führerschein kein Job?

Ich habe eine sehr gute Stelle im Öffentlichen Dienst - im Sozialamt - und betreue einen großen Landkreis. Er umfasst ca. 80 km in der Länge und ca. 40 km in der Breite. Zu meiner Arbeit gehören Hausbesuche. Also: Ein Führerschein und ein Auto sind erforderlich - so stand es auch schon in der Stellenausschreibung. Ich habe wegen meiner Epilepsie aber keinen Führerschein und daher auch kein Auto.

Trotzdem habe ich mich auf die Stelle beworben. Ich war zu dieser Zeit gerade arbeitslos geworden und suchte intensiv nach einer neuen Arbeit. In der Ausschreibung stand, dass Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter zum „Aufbau eines Pflegestützpunktes“ eingestellt werden sollten - das interessierte mich sehr und das traute ich mir auch zu. Trotz der Zweifel meiner Arbeitsvermittlerin, die meinte, dass ich keine Chance wegen des fehlenden Führerscheins haben würde, habe ich mich beworben. Wegen meiner passenden beruflichen Qualifikation wurde ich zum Vorstellungsgespräch eingeladen. Im Bewerbungsschreiben habe ich **nicht** erwähnt, dass ich einen Schwerbehindertenausweis habe.

Das Vorstellungsgespräch lief sehr gut. Das Hauptproblem – kein Führerschein wegen Epilepsie – bin ich offensiv angegangen. Allerdings konnte ich meine zukünftigen Ar-



beitgeber nicht davon überzeugen, dass es möglich sein würde, auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln den größten Teil der anstehenden Hausbesuche abzudecken. Was ich nicht wusste, war, dass sich auch eine sehbehinderte Frau auf die Stelle beworben hat, die die Möglichkeit einer Arbeitsassistenz (Kostenübernahme von notwendigen Taxifahrten) ins Spiel gebracht hat.

Mein jetziger Arbeitgeber hat dann beim Integrationsfachdienst angerufen und nachgehakt, ob eine Arbeitsassistenz auch bei einer Person mit Epilepsie möglich sei. Über den Integrationsfachdienst bekam er wichtige Informationen über mögliche Zuschüsse und Leistungen für Arbeitgeber. Denn für Menschen mit einer Epilepsie gibt es besondere Fördermöglichkeiten, da sie zu einer besonders schwer zu vermittelnden Personengruppe gehören.

Einen Tag nach meinem Vorstellungsgespräch bekam ich eine Zusage für den Job.

Arbeitsvertrag unter Vorbehalt

Ich bekam einen Arbeitsvertrag - aber unter Vorbehalt. Der Vertrag ist daran geknüpft, dass die Finanzierung der Assistenz gesichert ist und gesichert bleibt. Also: Wenn die Arbeitsassistenz weg fällt und ich deshalb keine Hausbesuche mehr leisten kann, dann ist der Job auch futsch.

Es war nicht gerade einfach, die Assistenz durchzusetzen, obwohl es ja eigentlich einen Rechtsanspruch darauf gibt. Alles war sehr kompliziert. Ich hatte die vorbehaltliche Zusage von meinem Arbeitgeber, geknüpft an die Arbeitsassistenz, Mitte Februar bekommen. Bis ich wirklich anfangen konnte zu arbeiten - das zog sich hin. Drei, vier Wochen lang waren meine Vorgesetzten und ich nur am Rumtelefonieren.
Zuständiger Kostenträger war in meinem Fall die Rentenversicherung, das Integrationsamt ging aber in Vorleistung. Es war völlig absurd: Das Integrationssamt bzw. die Rentenversicherung sagte, die Arbeitsassistenz könne erst beantragt werden, wenn ein Arbeitsvertrag vorgelegt wird. Mein Arbeitgeber dagegen sagte, ein Arbeitsvertrag werde erst vorgelegt, wenn die Arbeitsassistenz genehmigt ist. Schließlich einigte man sich auf eine vorläufige Lösung. Das Integrationsamt bezahlte die Kosten der Assistenz erst mal unter dem Vorbehalt, dass ein Arbeitsvertrag geschlossen wird - und der Landkreis stellte den Arbeitsvertrag aus, aber unter dem Vorbehalt, dass das Integrationsamt oder die Rentenversicherung die Assistenz zahlt.

Man braucht Durchhaltevermögen, um seine Rechte durchzusetzen. Der Einsatz und das Durchhaltevermögen meines Arbeitgebers haben mir aber auch deutlich gemacht, dass die mich dort echt haben wollten. Sonst hätten sie nicht wochenlang rumtelefoniert.

Hilfreich für meinen Arbeitgeber war auch der Kontakt mit dem Integrationsfachdienst. Es geht ja nicht nur darum, Zuschüsse zu bekommen. Mit den Mitarbeitern des Integrationsfachdienstes können auch Zweifel und Unsicherheiten offen besprochen und Lösungen gefunden werden - und Zweifel und Unsicherheiten gibt es sicherlich auf Seiten der Arbeitgeber, wenn eine schwerbehinderte Mitarbeiterin eingestellt werden soll.

Man muss gut organisiert sein

Ich habe mich gut eingearbeitet und meine Arbeit macht mir großen Spaß. Ich habe Assistenz beim Autofahren in der Form, dass mein Arbeitgeber anfallende Taxikosten erstattet bekommt. Aber ganz viele Wege kann ich ganz bzw. teilweise mit den öffentlichen Ver-

kehrsmitteln erledigen. Meine Kolleginnen und Kollegen sind sehr überrascht, weil ich täglich aufs Neue zeige, dass dies in unserem Landkreis möglich ist. Man muss gut organisiert sein! Ich habe mir alle Busfahrpläne besorgt und eine Landkarte des Landkreises, auf der sämtliche Haltestellen erkennbar sind. Meine „Außen-Termine“ stimme ich mit dem Busfahrplan ab. Also: Ich schaue erst mal nach, wann der Bus ankommt und verabrede dann den Termin - nicht umgekehrt.

Im Team ist meine Erkrankung eine Selbstverständlichkeit

Insgesamt arbeiten bestimmt so 50 Kolleginnen und Kollegen bei uns im Sozialamt. Unter denen hat sich schnell herumgesprochen, dass da eine Stelle mit einer Kollegin besetzt worden ist, die nicht mal einen Führerschein hat - und das bei dem großen Landkreis. Wie soll das denn gehen? Das ist ja ein Unding ... so wurde geschnackt.

In meinem Team sind wir 8 Leute. Meine Vorgesetzten wussten zwar, dass ich Epilepsie habe, meinem Team hatte ich aber noch nichts gesagt. Etwa drei Wochen nach meinem Dienstantritt wurde ein Betriebsausflug gemacht - das war dann für mich die Gelegenheit, allen zu erzählen, warum ich keinen Führerschein und kein Auto habe. Wie das mit meiner Epilepsie aussieht. Wie ich meine Arbeit organisieren kann und welche Unterstützung es vom Integrationsamt gibt - nämlich die Erstattung von Taxikosten.

Es war toll, wie die reagiert haben. Das Gespräch war offen und angenehm. Es blieb aber nicht bei mir und meiner Epilepsie stehen, sondern es fand ein guter Austausch statt – wer wen kennt, der auch eine Epilepsie oder Anfälle bei Diabetes oder sonst was hat ... Es wurde aus langjährigen beruflichen Erfahrungen berichtet, auch mit Epilepsien und anderen Krankheiten – und dann war das Thema Epilepsie und kein Führerschein und trotzdem Sozialarbeit auf dem Land abgehakt. Ich fand das total klasse. Dieser Selbstverständlichkeit im Umgang mit Epilepsie bin ich selten begegnet. Krankheit gehört zum Leben mit dazu. Der eine hat dies, der andere jenes. Meine Erkrankung ist für mein Team nichts „Besonderes“, sondern eine Selbstverständlichkeit.

Um meine Erfahrungen auf den Punkt zu bringen und weiterzugeben:

- Wenn du einen Job suchst, musst zu flexibel sein. Ich habe mich nicht nur in meiner Heimatstadt beworben, sondern auch im Umland.
- Auch wenn in der Ausschreibung steht: Führerschein Voraussetzung - bewirb dich trotzdem. Jahrelang habe ich Stellenausschreibungen mit der Anforderung *Führerschein* von vorn herein aussortiert. Aber es gibt Möglichkeiten, Ausgleich zu schaffen - zum Beispiel über Arbeitsassistenz.
- Du musst deine Rechte kennen. Ich kann hier nur auf meine guten Erfahrungen mit dem Integrationsfachdienst hinweisen - die unterstützen nicht nur deine zukünftigen Arbeitgeber, die unterstützen auch dich. Auch über den Integrationsfachdienst - Bereich Vermittlung - ist es möglich, an einen Job zu kommen. Ein Praktikum kann ein guter Einstieg sein.
- Informiere dein soziales Umfeld über deine Arbeitssuche. So erfährt man manchmal von internen Stellenausschreibungen, auf die sich auch „externe schwerbehinderte Menschen“ bewerben können. **Tipp:** Bei einigen Kommunen gibt es die Möglichkeit, die internen Stellenausschreibungen für schwerbehinderte Menschen als Newsletter zu abonnieren.
- Und wenn du dann den Job hast, der deiner beruflichen Qualifikation angemessen ist - auch wenn andere dafür unbedingt einen Führerschein und ein Auto brauchen: Du schaffst das anders, mit guter Selbst-Organisation, öffentlichen Verkehrsmitteln und Arbeitsassistenz in Form von Taxikostenerstattung durch das Integrationsamt.

Name der Redaktion bekannt

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: 31.03.2012 und 01.04.2012
- Systemisches Denken
- Beraterpersönlichkeit
- Familienstrukturen

Modul 2: 05.05.2012 und 06.05.2012
- Lösungsorientierte Kommunikation
- Kommunikationsinstrumente

Modul 3: 02.06.2012 und 03.06.2012
- Phasen des Beratungsgesprächs
- Veränderungsimpulse
- Ziele erreichen

Modul 4: 30.06.2012 und 01.07.2012
- Konfliktmanagement
- Verhandlungsführung

Modul 5: 04.08.2012 und 05.08.2012
- Zeit- und Selbstmanagement
- Entspannungsmethoden

Modul 6: 01.09.2012 und 02.09.2012
- Anwendung und Vertiefung

Kosten: 250,-- Euro pro Modul

Das Intensivtraining ist als Bildungsveranstaltung anerkannt.

Die Arbeit macht mir immer noch sehr viel Freude

Seit fast 20 Jahren arbeite ich bei der Lebenshilfe

Mein Name ist Günter, ich bin 42 Jahre alt. Bei meiner Geburt habe ich zu wenig Sauerstoff bekommen. Dadurch bin ich linksseitig spastisch gelähmt. Seit dem 9. Lebensjahr leide ich unter Epilepsie, was aber mit meiner Geburt zusammen hängt.

Grand mal Anfälle

Den ersten Anfall hatte ich - wie gesagt - mit 9 Jahren. Es passierte, als ich mit meiner Cousine zusammen spielte. Während wir in der Garage spielten, bekam ich einen kleinen Stoß auf den Hinterkopf. Kurze Zeit später wurde mir übel und ich fing auf der linken Seite an zu zucken, fiel auf den Boden und war für ca. 3-4 Minuten bewusstlos. Ich habe Grand mal Anfälle.

Folgende Medikamente nehme ich gegen die Epilepsie: Carbamazepin 400 mg und Ergenyl chrono 500 mg. Ich bin medikamentös gut eingestellt. Dadurch bekomme ich nur ca. alle 2-3 Jahre einen Anfall. Gerade gestern sprach ich mit meiner Kollegin darüber.

Herkunft

Aufgewachsen bin ich in Cochem an der Mosel. Dort habe ich die Hauptschule besucht. Danach besuchte ich das Berufsbildungswerk für Körperbehinderte in Wetter bei Dortmund. Dort waren meine schulischen Leistungen sehr schlecht. Nach dem Besuch des Berufsbildungswerks wurde mir von der damaligen Arbeitsagentur vorgeschlagen, ich sollte ein Berufsgrundschuljahr in der Edith-Stein-Schule in Hochheim besuchen. Ich zog nach Mainz. Dort war ich im Kolpinghaus untergebracht. Ich fühlte mich in Mainz sofort wohl. Nach dem Berufsgrundschuljahr, das ich mit Erfolg abgeschlossen hatte, erwarb ich in der gleichen Schule dann die kaufmännische Mittlere Reife.

Freunde fürs Leben

In der Schule sowie im Kolpinghaus habe ich viele Freundschaften geknüpft, die bis heute bestehen. So habe ich z.B. meinen besten Freund aus dieser Zeit, der aber leider vor kurzem verstorben ist. Seine Frau und er fragten mich, ob ich denn der Patenonkel für ihr Kind Sacha werden wollte. Ohne zu überlegen bejahte ich sofort. Nach dem Tod meines besten Freundes kümmere ich mich jetzt noch mehr um Sacha.

Berufseinstieg

Nach der Mittleren Reife schrieb ich viele Bewerbungen und machte dann schließlich beim Studentenwerk Mainz eine 3-jährige Ausbildung zum Bürokaufmann, die ich erfolgreich abschloss. Während der Ausbildung bewarb ich mich oft um eine Arbeitsstelle als Bürokaufmann. An dem Tag, als ich meine mündliche Prüfung bestand, kam ein Anruf von der Lebenshilfe Mainz. Zwei Tage später hatte ich ein Vorstellungsgespräch, was sehr gut verlief und zwei Wochen später konnte ich dort anfangen. Im August 2012 werde ich 20 Jahre bei der Lebenshilfe arbeiten. Ich bin kein Sachbearbeiter, sondern arbeite den einzelnen Abteilungen zu.

Mein Arbeitgeber weiß über die Epilepsie Bescheid

Meine Arbeitskolleginnen wissen alle Bescheid. Für den Fall, dass ich einen Anfall bekomme, habe ich ihnen ein Schreiben mit meinen Medikamenten und Ärzten hinterlassen. Im Jahr 2004 hatte ich einen solchen Anfall auf der Arbeitsstelle. Und das war auch gut so, damit sie sehen, wie ein Grand Mal Anfall verläuft. Man ist danach sehr müde und ausgelaugt. Dies dauert bei mir ca. 2 Wochen an, denn ich falle dann meistens in ein Tief. Meine Kolleginnen gehen mit der Epilepsie und mit mir gut um.

Mir macht die Arbeit Spaß

Auch wenn ich gerne einen männlichen Kollegen hätte: Die Arbeit macht Spaß. Klar hat es auch schon mal schwierige Zeiten gegeben, wo ich keine Lust mehr hatte. Aber die hat jeder Mensch, in jedem Beruf. Insgesamt jedoch ist es gut, dass ich bei der Lebenshilfe arbeite, denn die Arbeit macht mir auch nach 19 Jahren noch sehr viel Freude.

Günter
Das Interview wurde geführt und zusammengefasst von Brigitte Lengert.

ANZEIGE

Gleiche Chance für Alle: Integrationsmanagement für Menschen mit Epilepsie

date up health care GmbH: Soziale und berufliche Neurorehabilitation (IfN)

Hamburg, 27.09.2011 – Mit der Anerkennung als „Sonstige Rehastätte“ nach § 35 SGB IX hat die **date up health care GmbH** seit ihrer Gründung im Sommer 2009 einen wichtigen Meilenstein erreicht. Im April 2011 erhielt date up in Stuttgart als Erste der insgesamt fünf Niederlassungen des Bildungsdienstleisters dieses Zertifikat. So sind neben der bisher bundesweiten ambulanten und persönlichen Einzellfallbetreuung nun auch Rehabilitationsprogramme als Gruppenkurse für Menschen zugänglich, die Anspruch auf berufliche Rehabilitation haben.

Menschen mit Epilepsie stellen besondere Anforderungen an eine berufliche Integrationsmaßnahme. Aufgrund der unterschiedlichen Formen der Erkrankung ist bei der Beurteilung der Berufsfähigkeit von Menschen mit Epilepsie ein individuelles und differenziertes Vorgehen erforderlich. Grundsätzlich stellt die Diagnose einer Epilepsie zunächst keinen Grund für eine Arbeitsunfähigkeit dar. Ausschlaggebend sind hier die Art und Häufigkeit der Anfälle, sowie die zugrunde liegende Ursache für das Anfallsleiden. Durch die Einnahme von Medikamenten und eine kontrollierte medizinische Begleitung können heute bereits ca. 60- 80% der Betroffenen so eingestellt werden, dass sie auf Dauer anfallsfrei sind und einer dauerhaften Beschäftigung nachgehen können. Eine pauschale Beurteilung der beruflichen Eignung ist daher nicht gerechtfertigt. Zahlreiche Untersuchungen belegen, dass Epilepsie nicht zwangsläufig mit einem Abbau geistiger Fähigkeiten oder gar einer Veränderung der Persönlichkeit oder des Wesens in Zusammenhang gebracht werden kann. Betroffene, die anfallsfrei sind, weisen gegenüber der „Normalbevölkerung“ hinsichtlich Intelligenz, Geschicklichkeit und Belastungsfähigkeit keine Unterschiede auf. Dennoch bestehen im Umgang mit Betroffenen sowohl in der Bevölkerung als auch bei Arbeitgebern aufgrund fehlender oder falscher Informationen immer noch große Unsicherheiten und Ängste.

Das Unfallrisiko liegt mit unter 1% (bezogen auf ein Arbeitsjahr) deutlich unter dem Bundesdurchschnitt für betriebliche Arbeitsunfälle. Da das Risiko für einen Arbeitsunfall abhängig ist von der Art der Epilepsie, der Anfallshäufigkeit und des Arbeitsumfeldes, muss die Einschätzung der Leistungsfähigkeit individuell und in einer realistischen Arbeitsumgebung erfolgen. Das oberste Ziel einer beruflichen Wiedereingliederungsmaßnahme muss daher die Anpassung zwischen der aktuellen Leistungsfähigkeit und den beruflichen Anforderungen sein. Um dies zu gewährleisten, bedarf es eines individuellen Coachings, das sich an den Problemen des Einzelnen orientiert und sowohl weiterführende medizinische Therapien, das reale Berufsfeld als auch das aktuelle soziale Umfeld des Betroffenen in den rehabilitativen Prozess aktiv mit einbezieht. Durch Einbeziehung aller am Rehabilitationsprozess beteiligten Personen und Therapeuten kann im Rahmen eines ambulanten-beruflichen Rehabilitationsprogramms dem Risiko von Fehlentwicklungen und Misserfolgen vorgebeugt und eine dauerhafte und nachhaltige berufliche Integration erzielt werden. In den meisten Fällen kann durch einfache Veränderungen am Arbeitsplatz dem Unfallrisiko vorgebeugt werden, so dass keine Gefährdung mehr besteht.

Durch die vernetzte Tätigkeit sowie die Erstellung und Umsetzung eines individuellen Integrationsplans werden darüber hinaus die Ressourcen und

ANZEIGE

Kompetenzen optimal für den Reintegrationsprozess genutzt. Die ausschließlich am Heimatort und im sozialen Umfeld des Rehabilitanden ausgerichtete Maßnahme konfrontiert unter fachlicher Leitung frühzeitig und begleitend mit der betrieblichen und sozialen Realität. Dieser Weg der Eingliederung in den ersten Arbeitsmarkt ist für viele Betroffene häufig ein attraktiverer und chancenreicherer Weg zurück in den Beruf, als ein oft langwieriger Integrationsverlauf mit außerbetrieblicher Prägung und unsicherer Prognose.

Weitere Informationen über unsere ambulanten-beruflichen Rehabilitationsprogramme erhalten Sie im Internet unter: *http://www.date-up.com/health-care/berufliche-rehabilitation* oder unter unserer kostenlosen Hotline 0800 881 1889.

date up health care GmbH

www.date-up.com

Das Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA)

Eine Zwischenbilanz

Vor mehr als eineinhalb Jahren wurde das Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA) mit Sitz in München ins Leben gerufen. Ziel ist es, die berufliche Integration von Arbeitnehmern mit Epilepsie zu verbessern. Hierfür werden anfallskranke Arbeitnehmer sowie deren Arbeitgeber bei epilepsiebedingten Problemen am Arbeitsplatz ausführlich beraten und es werden gegebenenfalls Betriebsbegehungen durchgeführt.

Um möglichst viele Arbeitnehmer mit Epilepsie in Deutschland erreichen zu können, werden bis Anfang 2013 regionale Fachteams aufgebaut. In einem Fachteam arbeiten Neurologen, Betriebsärzte, Experten für Arbeitssicherheit, Integrationsberater und Mitarbeiter aus Epilepsie-Beratungsstellen zusammen. Die Fachteams gewährleisten, dass Betroffene vor Ort qualifiziert beraten und begleitet werden können.
Vor etwa einem Jahr wurde das Projekt NEA in *einfälle* erstmals vorgestellt (Nr. 115, III. Quartal 2010). Seitdem ist viel passiert und es ist Zeit, eine Zwischenbilanz zu ziehen.

Bundesweit wurden über 150 Klienten beraten. Meist konnten deren Arbeitsverhältnisse, die häufig von Kündigung bedroht waren, erhalten werden. Bei den intensiv betreuten Klienten kann das NEA auf eine Erfolgsbilanz von fast 70% erhaltener Arbeitsverhältnisse zurückblicken.

Gleichzeitig ist die Entwicklung der oben genannten regionalen Fachteams vorangeschritten. In Bayern haben seit Juli 2011 sieben Fachteams ihre Arbeit aufgenommen - in jedem Regierungsbezirk eins. Bis zum Ende des Jahres 2011 folgten Hessen, Rheinland-Pfalz und das Saarland; und Anfang des neuen Jahres werden Fachteams in Berlin, Brandenburg und Sachsen aufgebaut. Die anderen Bundesländer folgen bis zum Ende des Jahres 2012.

Nähere Informationen zum Projekt können auf der Homepage vom NEA nachgelesen werden. Der aktuelle Stand der Netzwerkentwicklung kann unter *http://www.epilepsie-arbeit.de/bundeslaender.html* verfolgt werden. Außerdem sind dort auch die regionalen Ansprechpartner aufgeführt.

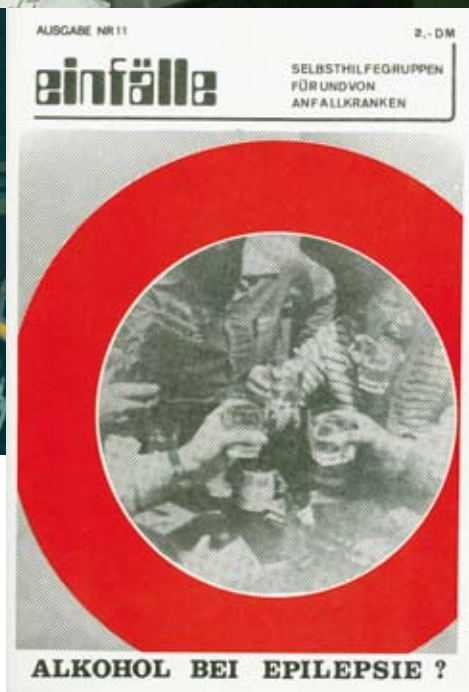
Das Netzwerk Epilepsie und Arbeit wird vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördert. Träger ist die Innere Mission München.

Kontakt:
Netzwerk Epilepsie und Arbeit, Seidlstraße 4, 80335 München, Tel.: 089 -53 88 66 30, mail: *epilepsie-arbeit@im-muenchen.de*, Homepage: *www.epilepsie-arbeit.de*

Karen Sorgenfrei

30 Jahre einfälle

30 Jahre dokumentierte Geschichte der Epilepsie-Selbsthilfe



1981, während der Gesundheitstage der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in Berlin, treffen sich auch 24 junge Epilepsie-Selbsthilfegruppen. Die Idee einer eigenen Zeitschrift entsteht. Das Jahr 1981 ist also sozusagen das Jahr der „Zeugung“ des Kindes. Lange gehen die verschiedenen Mamas und Papas schwanger und dann ist es so weit: Am 30. Juni 1982 erblickt in Berlin, in der Zillestraße 102, ein kleines Heftchen das Licht der Welt ... unter „etlichen Schwierigkeiten und unter teilweise chaotischen Zuständen“, wie die Redaktion uns im editorial mitteilt. Das Heftchen ist klein und dünn und handgetippt und selbstgemalt - und es hat noch keinen Namen. „WIE SOLL DAS KIND DENN HEISSEN?“ fragen die Mamas und Papas sich und die Leser der ersten Stunde. Nach einem basisdemokratischen Abstimmungsverfahren wird das Baby auf den Namen *einfälle* getauft. *Einfälle: Zeitschrift der Selbsthilfegruppen für und von Anfallkranken.*

30 Jahre *einfälle* - das bringt eindrucksvoll die Bedeutung unserer Zeitschrift zum Ausdruck. *Einfälle* wird zum Sprachrohr der Epilepsie-Selbsthilfe, in ihren 120 Ausgaben seit ihrer Entstehung lässt sich die Entwicklung der Bewegung nachlesen und verfolgen.

Dass *einfälle* in Berlin auf die Welt kommt, ist kein Zufall: Die ummauerte Stadt ist ein Biotop für Selbsthilfegruppen im Gefolge der Emanzipationsansätze der außerparlamentarischen Opposition. Vor allem die aufmüpfigen *einfälle* der ersten Jahre kritisieren die staatlichen sozialen und gesundheitlichen Dienstleistungen und prangern Mängel des Gesundheits- und Sozialwesens an. Mit kleinen Aktionen machen die *einfälle*-Macher der Berliner Selbsthilfe auf

sich aufmerksam: „Zum Abschluss des Kongresses ‚Neue Wege in der Sozial- und Gesellschaftspolitik' wurde die Selbsthilfegruppe in der Zillestraße vom Regierenden Bürgermeister mit der Ehrennadel ‚Die Hilfsbereitschaft' ausgezeichnet. Die Berliner Gruppe überreichte eine Gegenurkunde mit sozialpolitischen Forderungen, deren Erfüllung die Voraussetzung für die Arbeit der Selbsthilfegruppen ist."

Die Epilepsie-Selbsthilfe und damit die Entstehung der *einfälle* kann verstanden werden als Antwort auf die soziale Ausgrenzung, die viele Menschen mit Epilepsie und ihre Familien erfahren mussten und auf die Vernachlässigung der psychosozialen Aspekte der Krankheit. Sie ist ebenso Zeichen eines emanzipatorischen Aufbruchs, an dem sich außer den „Selbsthelfern" auch selbstkritische Gesundheitsexperten aktiv beteiligten. *Einfälle* fordert einen Leitbildwechsel ein – mehr noch: Leitet ihn ein. Weg vom Fürsorgesystem! Hin zu partnerschaftlicher Kooperation, zu Emanzipation, Selbstorganisation und Autonomie!

Das *einfälle* - Konzept der ersten Stunde ist stimmig und gilt im Wesentlichen bis heute: *Einfälle* veröffentlicht Informationen von allen für alle: Berichte aus den Gruppen, Besprechungen neuer Bücher und Filme, Informationen zu Arbeits- und Rechtsfragen, zu Medikamenten und Nebenwirkungen und vieles mehr. Jedes Heft hat ein Schwerpunktthema, zu dem Erfahrungsberichte von Menschen mit Epilepsie und Beiträge von Ärzten oder anderen professionellen Helfern veröffentlicht werden. So war und ist *einfälle* Diskussionsforum für inhaltliche Auseinandersetzungen. Gleichzeitig öffnet die Zeitschrift Räume für die Entfaltung eigener Fähigkeiten: Hier kommen Menschen zu Wort, die sonst oft überhört werden, hier entwickelt sich Kreativität. Als eines von

vielen Beispielen sei hier die aktive Berliner Fotogruppe genannt, die unsere *einfälle* jahrelang mit Fotos versorgte.

10. Jahrestagung der Selbsthilfegruppen vom 22.2. bis 24.2 1991 in Berlin

Einfälle bringt Menschen mit Epilepsien, aber auch die professionell mit Epilepsie Befassten miteinander in Verbindung. Und *einfälle* erreicht Menschen, die - aus welchen Gründen auch immer - keinen Zugang zu einer Selbsthilfegruppe haben. Mit der Erschaffung einer bundesweiten eigenen Zeitschrift hat die Epilepsie-Selbsthilfe eine neue Struktur und eine inhaltliche Klammer gefunden, die es erlaubt, eng zusammenzuarbeiten und gemeinsame Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten. So konnte ein Netzwerk entstehen, das die Individualität der Gruppen und die spezielle Arbeitsweise der Selbsthilfe in Deutschland nicht einschränkte. In den vielen verschiedenen Beiträgen der Rubrik „Aus den Gruppen" spiegelt sich die kreative Vielfalt.

Trotz der chaotischen Zustände in der Redaktion, trotz des permanenten Geldmangels – die ersten Ausgaben bezahlen die ehrenamtlichen Redakteure aus eigener Tasche – *einfälle* wächst und gedeiht. Die steigenden Abos verringern die andauernde Geldnot, ohne sie je ganz zu beheben. So ist es immer eine Zitterpartie, ob wieder genug Geld für eine neue Ausgabe zusammen kommen wird.

Lothar Kulla erhält vom Bürgermeister Diepgen die Ehrennadel und überreicht die Protestnote.

So wie sich die Selbsthilfe verändert, verändert sich auch *einfälle*. Wichtigstes Ereignis: Die Gründung der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE)* im Jahr 1988. Die Vorbehalte der autonomen Selbsthilfegruppen sind groß – sie spiegeln sich auch in den *einfällen* wieder bzw. spiegeln sich bis Ende 1991 kaum wieder – die DE wird selten erwähnt.

Gründungsabsicht der DE ist es, mehr politischen Einfluss zu gewinnen und finanzielle Unterstützung seitens des Bundes zu erhalten. Die DE soll „die Interessen der Menschen mit Epilepsien auf nationaler und internationaler Ebene vertreten". Sie soll aber *kein* Sprachrohr der Selbsthilfegruppen sein. Der Platz ist ja auch schon besetzt: Die einzelnen Selbsthilfegruppen kommunizieren und verständigen sich über die *einfälle*. Unter den Selbsthelfern überwiegt das Gefühl, dass ein „Dach" wohl wichtig sei, man aber lieber wie gewohnt „unabhängig" bleiben wolle. In letzter Konsequenz wollte eigentlich kaum jemand einen „Dachverband" oder gar „Bundesverband". Nicht selten wird die DE als eine Gruppe *neben* anderen wahrgenommen oder wegen ihrer „Ambitionen", ein Dachverband zu sein, heftig angegriffen.

Anfang 1992 kommt die Geschäftsstelle der DE nach Berlin, in das *Zentrum Zillestraße*. Das Büro der DE ist nun in den gleichen Räumen, in der die Berliner *Selbsthilfe von Anfallkranken* und die Zeitschrift *einfälle* ihren Sitz hat. Zusammen mit einer vom Arbeitsamt und Berliner Senat voll geförderten hauptamtlichen Kraft kann eine kontinuierlich arbeitende Geschäfts- und Beratungsstelle aufgebaut werden. Das enge Zusammenleben mit der DE hat, wie könnte es auch anders sein, großen Einfluss auf die *einfälle* - umso mehr, als Klaus Göcke Vorsitzender der DE und Redaktionsmitglied in Personalunion ist.

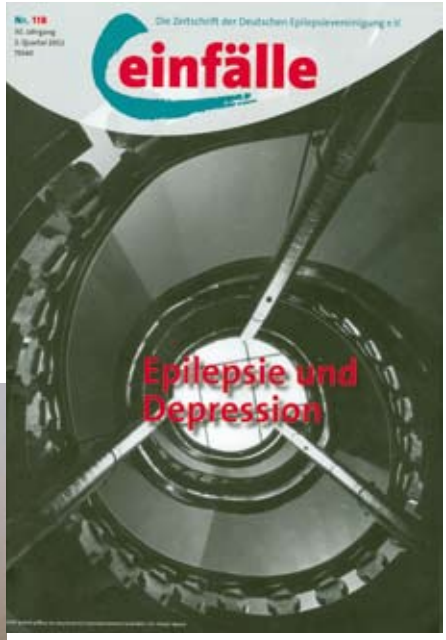
Noch enger wird die Beziehung zwischen DE und *einfälle* 1998. Die Redaktion erklärt, dass es keine Trennung mehr zwischen Zeitung und DE geben wird; dass die Zeitung die Position der DE auch nicht mehr auf speziell gekennzeichneten Seiten wiedergeben wird; dass *einfälle* in Zukunft überall im Heft einer Meinung mit der DE ist und dass jedes DE-Mitglied automatisch die *einfälle* bekommt. Auch wenn die Redaktion unabhängig und Herausgeber nach wie vor die *Selbsthilfe von Anfallkranken* Berlin ist: *Einfälle* ist ab 1998 praktisch Mitgliederzeitung der der DE – ab dem 1.1.2000 auch offiziell. Die Redaktion kündigt an, dass *einfälle* ab sofort nur noch zum Preis der Mitgliedschaft in der DE zu haben sei. Dies hat seinen Grund: In den zurückliegenden Jahren sind die *einfälle*-Abos von 200 auf 5000 angewachsen. Die DE hat zu diesem Zeitpunkt aber nur 600 Mitglieder.

Ab 2001 heißt die Zeitschrift: *einfälle. Die Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe. Mitgliederzeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung*. Das Ehepaar *einfälle* und DE arbeiten recht harmonisch zusammen. *Einfälle* wird geehrt und bekommt den Sibylle-Ried-Preis 2001/2002, die Epilepsie-Hotline der DE bekommt die Note „sehr gut" bei der Bewertung durch die Ärztliche

Zentralstelle Qualitätssicherung. *Einfälle* und DE sind jetzt so richtig etabliert und angesehen.

2005: Das Jahr hat es in sich. Die DE hat Großes vor - und um das zu finanzieren, braucht sie Sponsoren. Weil die für ihre Spende auch etwas haben wollen, sind die *einfälle* wichtig. Hier können zum Beispiel gegen Geld Anzeigen veröffentlicht werden. Die DE lässt ein einheitliches „Design" für sämtliche Veröffentlichungen inkl. Briefbogen entwickeln - dem wird auch *einfälle* angepasst. Oben auf der Nr. 93 steht noch: *einfälle. Die Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe*. Und klein darunter: *Mitgliederzeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung*. Nr. 94 kommt „in Hochglanz" daher - ab jetzt wird sie professionell für viel Geld von einer Firma außerhalb Berlins redaktionell betreut und layoutet. Sie ist nicht mehr die *Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe*, sondern die *„Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V."*

Die neuen *einfälle* sind perfekt und professionell, sie bekommen Anerkennung, aber auch viel Kritik der Selbsthelfer. Hauptkritikpunkte: *Einfälle* sehe jetzt aus wie eine Werbebroschüre und übernehme Pharma-Werbung ohne klare Kennzeichnung. Selbsthelfer finden sich nicht mehr wieder: „Oft sagen da Nichtbetroffene zu viel ihre Meinung ... Leider verliert *einfälle* immer mehr den Charakter einer Selbsthilfezeitung. Früher kamen mehr Betroffene zu Wort." Eine Mutter fragt empört: „Sind wir und unsere behinderten Kinder zu hässlich, um noch in den *einfällen* Platz zu finden? Nehmen Sie stattdessen jetzt Schauspieler?" Klaus Göcke, *einfälle*-Macher der ersten Stunde, schmeißt das Handtuch und verabschiedet sich sowohl aus der Redaktion wie auch aus dem Vorstand der DE. Generationenwechsel? Anpassung an den Zeitgeist? Notwendig fürs Überleben, weil Mitgliedsbeiträge und Gelder der öffentlichen Hand nicht ausreichen, weil ABM-Stellen und Projektfinanzierungen zusammengestrichen werden?



So pünktlich wie die Ausgaben 94 bis 108 waren die *einfälle* noch nie bei ihren Empfängern. Die beauftragte Firma bearbeitete nicht nur Texte und Bilder sehr professionell, sondern lieferte auch pünktlich. Trotzdem: Sie kostete viel Geld. Mehr als die DE hatte und über *einfälle* hineinbekam.

Nicht nur finanziell, auch personell gibt es 2008 große Einschnitte: Der langjährige Geschäftsführer der DE, Robert Bauer, verändert sich beruflich und verlässt die Geschäftsstelle. Ruth Retzlaff, die sich lange Jahre um die *einfälle* gekümmert hat, zieht nach Sachsen. Der alte Vorstand der DE verabschiedet sich, ein neuer wird gewählt. DE und ihr „Organ" *einfälle* krempeln die Ärmel auf und schnallen den Gürtel enger. Sparen ist angesagt. Erste Sparmaßnahme: Wir machen die *einfälle* wieder größtenteils allein, weitgehend ohne bezahlte Profis von außen.

Und das machen wir, die Berliner Redaktion, mit großer Freude. Die Fotos sind nicht mehr gekauft, sondern von uns zusammengestellt - viele von Klaus Göcke fotografiert. Auch wenn wir nicht mehr ganz so pünktlich sind wie die *einfälle* der Nr. 94 bis 108: Wir bemühen wir uns nach besten Kräften.

Bleibt zum Schluss nur noch zu sagen: Liebe Leserinnen und Leser! DANKE für Eure Treue in guten wie in schlechten Zeiten. DANKE für Eure Zuwendung, Euren Zuspruch und Eure Zuschriften und DANKE für Eure vielen sprudelnden *einfälle,* die wir brauchen und von denen wir abhängig sind.

Ohne Euch gäbe es keine *einfälle*.

Die Redaktion

Liebe „Käseblattredaktion"

na, na nennt Ihr das eine vorurteilsfreie Betrachtungsweise

30 Blicke aus 30 Jahren

Wer die Vergangenheit nicht kennt, wird die Zukunft nicht verstehen

1982: o-Nummer

1983: Die Redaktion finanziert *einfälle* aus eigener Tasche - und das wird langsam schwierig. „Wir haben", schreibt die Redaktion „von Anfang an auf Werbung, insbesondere der Pharmaindustrie, verzichtet, eben auch um eine kritische Auseinandersetzung zu ermöglichen. Wir haben Vorschläge um die Situation langfristig zu verbessern ...".

1984: *einfälle* wächst über das Vokabelheftformat hinaus. Die Titelseiten sind witzig, kreativ und poppig, meist von der Fotogruppe der Berliner Selbsthilfe erstellt. „Rubriken" werden eingeführt, die die Themen der Epilepsie-Selbsthilfe gliedern. *einfälle* erhöht die Auflage, weil die Hefte schon nach 3 Tagen ausverkauft sind. Bei der Jahrestagung in Freudenberg wird ein Spenden-Hut rumgereicht: Der Inhalt stopft das Finanzloch kurzfristig. Gruppen schießen wie Pilze aus dem Boden. Ärzten stockt der Atem beim Durchblättern der

Rückblick

Die Ausgabe „Titel gesucht“ wird von einer Werkstatt für Behinderte im Westend gedruckt im Format Din A 5. Anschließend sind wir pleite und müssen den Druck privat bezahlen.

Ausgabe 2 und 3 drucken wir selber an einem Kurbeldrucker. Anschließend laufen wir um den Tisch, legen die Seiten zusammen, heften und falzen die Hefte.
Ab Ausgabe Nr. 4 erscheint einfälle im Format Din B 5 und wird von Schwarzdruck in Kreuzberg gedruckt

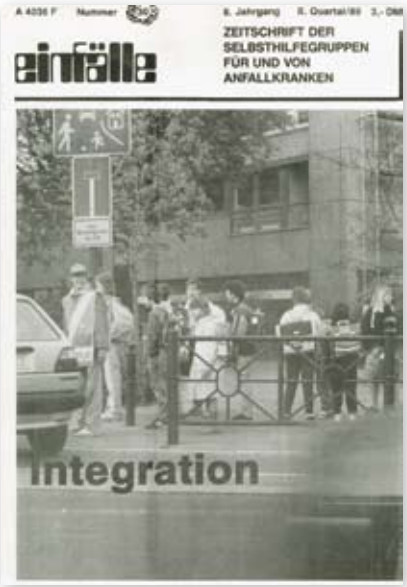
einfälle Nr. 8.: „Wie trinken lieber ... weil auch Valproat die Leber schädigt“.

1985: *einfälle* bekommt viele Zuschriften: „Ich finde den Stil und die Artikel Eurer Zeitschrift ganz toll! Meine Frau nennt mich jetzt „Epi“ (statt „Dickerle“), was schon einiges an Werbewirksamkeit dieses Kürzels sagt. Wir wollen nach Berlin und Euch besuchen.“

1986: *einfälle* veröffentlicht eine Liste der Ärzte mit dem Zertifikat „Epileptologie“ und prangert das Abwälzen der Kostenexplosion im Gesundheitswesen auf die Patienten an, während die Pharmakonzerne gleichzeitig Traum-Gewinne einstreichen. *einfälle* ist Sprachrohr für diejenigen, die sonst nicht zu Wort kommen, sie bringt Leute zusammen: „Hallo Leute! Heute lese ich Eure Zeitung zum ersten Mal richtig durch und kann als Epilepsiekranke einiges dazu beitragen. Ich suche Anschluss, und wenn es nur durch die Zeitung ist. BITTE schickt mir Eure Zeitung, sie gibt mir wieder Kraft und Auftrieb weiterzumachen. Zusammen und nicht allein. Gruß, Tina, 25 Jahre.“

1987: Berlin wird 750 und *einfälle* 5 Jahre alt. Die Redaktion bekommt viele Glückwünsche, zum Beispiel diesen von Prof. Dr. Peter Wolf: „Liebe Redaktion *einfälle* - werden die *einfälle* wirklich schon 5 Jahre alt? Für jemanden, der ihre Entwicklung vom ersten Heft an neugierig mitverfolgt hat und von Heft zu Heft gespannt ist, wie wohl diesmal die Balance ausfallen wird zwischen den Dingen, über die er sich freut und denen, über die er sich eher ärgert, ist dies fast unvorstellbar, so jung und frisch aus dem Ei geschlüpft wirkt jedes Heft. Die e*infälle,* auf die ich schon viele hingewiesen habe und die aus meinem Wartezimmer immer so fix geklaut werden, sind ohne Zweifel ein wichtiges Blatt mit einem guten und sinnvollen redaktionellen Konzept.“

1988: *einfälle* bündelt und veröffentlicht die politischen Aktionen der einzelnen Selbsthilfegruppen: Die Stuttgarter Gruppe protestiert, dass einer Mutter verwehrt wird, zusammen mit ihrem anfallkranken Kind eine Mutter-Kind-Kur zu machen. Der Berliner Gruppe gelingt es, die Abschiebung der Frau eines anfallkranken Persers auszusetzen. Die Frankfurter Gruppe organisiert spektakulär eine bundesweite Aktion gegen die geplante Strukturreform des Gesundheitswesens. Die Abos nehmen zu.



1989: Die 30ste Nummer der *einfälle* nimmt das Thema „Integration“ zum Schwerpunkt und gibt damit Eltern anfallkranker Kinder Raum, die sich seit langer Zeit gegen die Zwangsaussonderung ihrer Kinder in Sonderkindergärten und Sonderschulen zur Wehr setzen. Erfahrungsberichte „betroffener“ Eltern und Forschungsberichte engagierter Integrationspädagogen füllen dieses Heft. Nachdem am 9. November die Mauer gefallen ist, kommen viele anfallkranke Besucher aus der ehemaligen DDR in die Zillestraße. Bald werden in den neuen Bundesländern Selbsthilfegruppen entstehen.

1990: Ein kreatives Jahr für die Berliner Redaktion, die sich aus unmittelbar „Betroffenen“, aus Partnern, Eltern eines anfallkranken Kindes und einem professionellen Wissenschaftler zusammensetzt. Das Heft Nr. 33 „Behinderte werden bevorzugt eingestellt“ - mit dem tollen Titelbild - wird von anderen kritischen Gesundheitszeitschriften zitiert. Und 1990 ist ein trauriges Jahr für die *einfälle*, denn Rupprecht Thorbecke - Redakteur der ersten Stunde, Initiator, Ideengeber, Durchblicker und Motor - verlässt Berlin und geht nach Bethel/Bielefeld.

Wir benutzen farbiges Papier für die Umschläge. Jeden Dienstag haben wir Redaktionssitzung, wir diskutieren viel, haben Ideen und einfälle.

Nr. 9 Wir verabschieden uns, weil wir es nicht anders mit den Finanzen schaffen, von dem strickten Werbeverzicht. Ab jetzt ist Werbung für Bücher, Urlaub etc. erlaubt, allerdings nicht für die pharmazeutische Industrie.

Ab der Ausgabe Nr. 11 wird Joachim Schwarz unser Drucker, ebenfalls aus Kreuzberg. Er bleibt „Unser Drucker“ nicht nur für die einfälle, bis er in Rente geht im September 2008 und sich nach Ecuador absetzt.

Ab und zu leisten wir uns je nach Kassenlage, eine Farbe auf dem Titelblatt. Wir bzw. Gerti Hoffman schreibt die Texte immer noch auf der Schreibmaschine, fürs Layout werden ihr Fenster und Rahmen mit Bleistift auf die Seiten gemalt. Alle Überschriften etc. werden mit Letraset-Buchstaben einzeln abgerubbelt. Bilder, Muster u.ä. werden eingeklebt oder mit Hand gemalt. Im Impressum steht oft: Fotos: G. Klaut.

Nach 5 Jahren mit der ersten Jubiläumsaugabe vergrößern wir uns auf das endgültige Format Din A4, mit drei Spalten. „Tippweltmeisterin“ Barbara Steinhardt wird uns für lange Zeit die Ausgaben der *einfälle* auf einer dicken Rolle liefern, die wir beim Layout in einzelne Artikel zerschneiden und im Fahnenlayout auf Leuchtkästen zusammenkleben. Ein normales Layout dauert jetzt ein ganzes Wochenende, die Nächte mitgerechnet. Das Ende wird immer mit einer Flasche Luther & Wegner gefeiert.

1991: Zur zehnten Jahrestagung der Selbsthilfegruppen strömen anfallkranke Menschen, ihre Partner und Familien, Fachleute, die zum Thema Epilepsie arbeiten, Ärzte und Lehrer aus ganz Deutschland nach Berlin. Prof. Dr. Dieter Janz ist einer der bejubelten Festredner. *Einfälle* und die Epilepsie Selbsthilfe werden mittlerweile auch von „Fachkreisen“ geschätzt.

1992: Seit Anfang 1992 wohnt die Geschäftsstelle der DE zusammen mit den *einfällen* im Zentrum Zillestraße sozusagen in einer WG. Die Zusammenarbeit gibt ihrer Stellungnahme zu der Ausweitung von Gewalt gegen Menschen, die schwächer sind oder anders aussehen, noch mehr Gewicht: In Großburgwedel wird einer körperbehinderter Mann so drangsaliert, dass er sich das Leben nimmt; in Halle werden fünf Schüler einer Gehörlosenschule von Neo-Nazis krankenhausreif geschlagen; im Oberharz spielt man „Spastis klatschen“; in Spiekeroog werden Behinderte vom Strand vertrieben; ein bundesdeutsches Urteil anerkennt das Zusammentreffen mit Behinderten im Urlaub als „Reisemangel“.

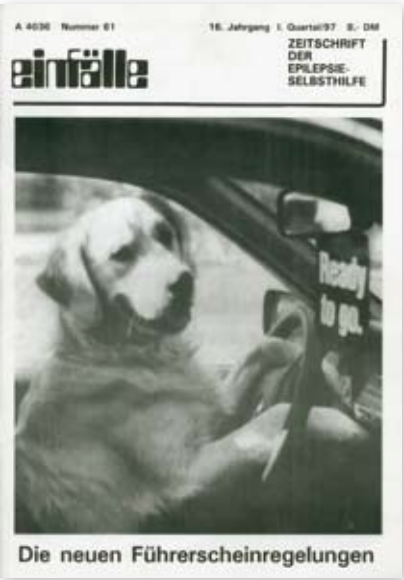
1993: Lebensqualität, was ist das? fragt das Doppelheft 46/47. Dazu ein Gedicht mit dem Titel „Lebensqualität“, das die vielen „herrschenden“ Verbote für Anfallkranke ironisch karikiert. „Nicht Alkohol trinken. Nicht überanstrengen. Nicht fernsehen. Nicht alleine wohnen. Nicht zu spät ins Bett. Nicht heiraten. Nicht Kinder bekommen. Nicht Auto fahren. Nicht den Arztbesuch vergessen. „Nicht gefährliche Arbeiten tun. Nicht ermüdende Arbeiten tun. Nicht Publikumsverkehr. Nicht schwimmen. Nicht zum Militär. Nicht die Medikamente vergessen. **Aber Fallschirmspringen!“**

1994: Die 50ste Ausgabe der *einfälle* erscheint und beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit der Entwicklung der Epilepsie-Selbsthilfe und der Funktion der DE, die als „Wasserkopf“ kritisiert wird. Auch die *einfälle* bekommen ihr Fett weg: „Früher hatte die Zeitung mehr Biss!“.

1995: Die Redaktion dümpelt vor sich hin, viele der früheren Aktiven sind weg. Renate Schultner versucht ihr bestes, das Schiff zu steuern, Fachartikel anzufordern, Selbsthelfer zum Schreiben zu animieren - aber es ist ein mühsames Geschäft. Nach wie vor sind die Schwerpunkte spannend, weil sie viele Menschen mit einer Epilepsie betreffen, wie z.B. Gedächtnisstörungen bei Epilepsie: „Wenn man was vergisst, ist es ja nichts Schönes, aber auch nichts Schlimmes. Man kann ja nachfragen. Angst hab’ ich und Bedenken, wenn ich raus gehe, dass ich nicht wieder zurück finde ...“.

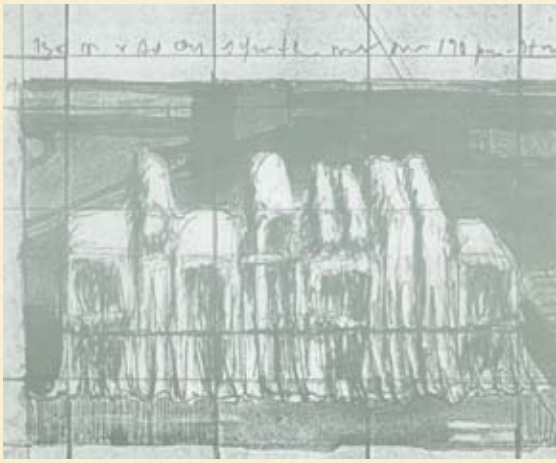
1996: *einfälle* beteiligt sich an Aktionen, Tagungen, an der Fortführung und Organisation der Jahrestreffen der DE (und umgekehrt) und unterstützt den TAG DER EPILEPSIE mit allen Kräften.

1997: Die vier Schwerpunktthemen des Jahres: Führerschein, Neurologische Rehabilitation bei Epilepsie, der 1. Anfall und Epilepsien im Kindesalter decken ein Spektrum von Themen ab, die aktuell sind und bleiben. Entsprechend positiv ist die Resonanz der Leserbriefe und Beiträge. Die Seiten werden nicht mehr am Setztisch zusammengeklebt, sondern von



1988 bekommen wir unseren ersten Computer zusammen mit einem Nadeldrucker. Wir sind mächtig stolz. Das Layout läuft trotzdem weiter wie gewohnt. Programme für die Gestaltung einer Zeitung gab es damals für den „Amateurbereich“ noch nicht.

Lothar Kulla, unser PC Berater und Betreuer, schreibt uns ein Abonnentenverwaltungs- und Versandprogramm mit dem wir bis 2006 die Zeitung verschicken. Auf Knopfdruck rattert der Nadeldrukker los und verarbeitet bis zu 2500 Adressetiketten an einem langen Streifen.



Pünktlich zur Verhüllung des Reichstags durch Christo erscheint *einfälle* mit den verhüllten einfällen, gezeichnet von unserem

langjährigen Zeichner Michael Fink (Unterschrift *Schmierfink*) Dies verkauften wir auf der Berliner Ligatagung zusammen mit einem kleinen Stück der originalen Reichstagverhüllung.

Im Sommer 1997, machen wir einen Crashkurs für ein Gestaltungsprogramm für Zeitungen (Pagemaker)und Bildbearbeitung (Photoshop). Ab jetzt werden keine Fahnen, Seiten am Leuchtkasten geklebt, sondern alles am PC zusammengebastelt. Die fertige Datei wird vom Drucker 1:1 weiterverarbeitet. Die Ausgabe 63 ist die erste am PC erstellte *einfälle*. Schluss mit den Rückenschmerzen

Klaus Göcke und vor allem von Renate Schultner am PC erstellt.

1998: „Hallo *einfälle*. Ich hätte eine Bitte an Sie. Ich bin Epileptiker, 37 Jahre alt und lebte mit meiner Mutter zusammen. Meine Mutter ist jetzt verstorben ...“. Mit ihrem Schwerpunktthema nimmt *einfälle* das heikle Thema „Ab ins Heim mit unseren erwachsenen behin-

derten Kindern?“ auf. Ansonsten haben sich *einfälle* und DE „zusammengelebt“ und bilden jetzt eine Art „ehelicher Gemeinschaft“. Die Redaktion erklärt, dass es keine Trennung mehr zwischen Zeitung und DE geben wird, dass die Zeitung die Position der DE auch nicht mehr auf speziell gekennzeichneten Seiten wiedergeben wird, dass *einfälle* in Zukunft überall im Heft einer Meinung mit der DE ist und dass jedes DE-Mitglied automatisch die *einfälle* bekommt. Auch wenn die Redaktion unabhängig und Herausgeber nach wie vor die *Selbsthilfe von Anfallkranken* Berlin ist: *einfälle* ist zur Mitgliedszeitung der DE geworden.

1999: Die Zille wird ein richtiges Zentrum: Mit Robert Bauer als Geschäftsführer hat die DE-Geschäftsstelle immer mehr Einfluss gewonnen. Finanziert über öffentliche Gelder bekommt auch *einfälle* Hilfe: Hella Radloff bereichert mit ihren einfühlsamen Interviews die kommenden Ausgaben der Zeitschrift.

2000: Jetzt ist es amtlich: *Einfälle* ist ab dem 1.1.2000 die offizielle Mitgliederzeitung der DE. *einfälle* gibt es nur noch zum Preis der Mitgliedschaft in der DE. In den zurückliegenden Jahren waren zwar die Abonnenten von *einfälle* von 200 auf 5.000 angewachsen. Die DE hat aber nur 600 Mitglieder. *einfälle* verändert sich - auch äußerlich.

2001: *einfälle* wird rot, zumindest auf dem Umschlag, und heißt jetzt *einfälle. Die Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe. Mitgliederzeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung*. Und ein tragischer Verlust drückt alle nieder: Renate Schultner stirbt nach einem epileptischen Anfall. Damit verliert *einfälle* seine Macherin und aktivste Gestalterin. Bestürzt und traurig nimmt die „Zille“ Abschied von einer liebevollen, aufrichtigen und humorvollen Freundin.

2002: Außen sind *einfälle* jetzt richtig bunt, inhaltlich wiederholen sich Schwerpunkthemen - z.B. Epilepsie und Homöopathie. Anders als zu Beginn der *einfälle*-Geschichte löst das aber keinen Aufschrei der Ärzteschaft mehr aus. Gesundheitspolitisch vorrangiges Thema des Jahres ist der Umgang mit Generika. Es irritiert schon, wenn das jahrelang genommene Medikament plötzlich anders aussieht und heißt. Ist da wirklich dasselbe drin? Was bedeutet es, auf Generika umgestellt zu werden, nur weil die billiger sind? Was ist in Re-Importen aus dem Ausland drin?

am Leuchtkasten, dafür sitzen wir jetzt stunden- bis tagelang am Computer bis uns die Augen brennen. Das normale Layout dauert jetzt eine bis anderthalb Wochen.

2000: Mit den Fortschritten am PC kommt auch je nach Kassenlage Farbe auf und in die *einfälle*. Wenn auf dem Titelbild Farbe ist, kann natürlich auch auf der Rückseite mit einer Farbe gedruckt werden. Im Dezember 2001 ist der erste Vierfarbdruck auf dem Umschlag

möglich, denn auch die Farbdruckverfahren werden günstiger. 2005: Für *einfälle* wird ein komplett neues Layout entwickelt, aber auch neue Rubriken, ein insgesamt neuer Stil, *einfälle* wird in einer Werbeagentur in Bremen erstellt. Die Kosten laufen aus dem Ruder.

Wer's mag, der mag's.

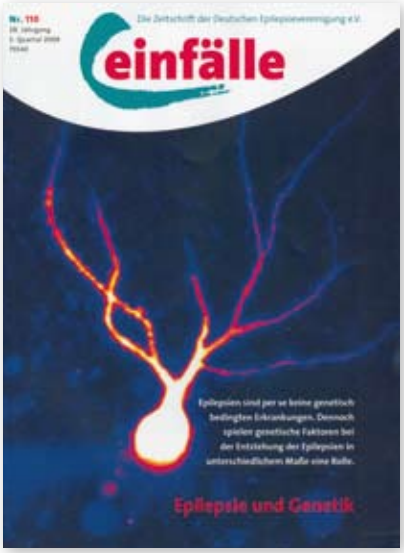
Ich ziehe mich zurück und steige erst Anfang 2009 zur Unterstützung von Norbert wieder mit ein. Wir haben jetzt, wieder in Kreuzberg, einen Layouter, bei der Druckerei Europrint in Berlin, wo *einfälle* jetzt gestaltet und gedruckt werden, zu guten Preisen.

2003: *einfälle* wird geehrt und bekommt den Sibylle-Ried-Preis 2001/2002. Die Epilepsie-Hotline der DE bekommt die Note „sehr gut" bei der Bewertung durch die Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung. *einfälle* und DE sind jetzt so richtig etabliert und angesehen.

2004: Es hat sich eine Menge verändert an der Darstellung anfallkranker Menschen in den Medien - das ist der Epilepsie-Selbsthilfe, der DE, den *einfällen* und dem TAG DER EPILEPSIE zu verdanken. *einfälle* stellt in der Nr. 90 eine wissenschaftliche Untersuchung zu diesem Thema vor.

2005: Oben auf der Nr. 93 steht noch: *einfälle. Die Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe*. Und klein darunter: *Mitgliederzeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung*. Nr. 94 kommt „in Hochglanz" daher, ab jetzt wird sie professionell für viel Geld von einer Firma außerhalb Berlins redaktionell betreut und layoutet. Die DE hat ein einheitliches „Design" für sämtliche Veröffentlichungen inkl. Briefbogen eingeführt - dem unterliegt auch *einfälle*. Wie die DE präsentiert sich die Zeitschrift in blaugrün und rosa. Sie ist nicht mehr die *Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe*, sondern *Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.*

2006: Das neue Layout gefällt nicht allen. Kritisiert wird vor allem, dass *einfälle* daherkomme wie eine Werbebroschüre und dass Pharma-Werbung ohne klare Kennzeichnung übernommen werde. Auch inhaltlich gibt es Kritik: „Oft sagen da Nichtbetroffene zu viel ihre Meinung ... Leider verliert *einfälle* immer mehr den Charakter einer Selbsthilfezeitung.



Früher kamen mehr Betroffene zu Wort." Eine Mutter fragt empört: „Sind wir und unsere behinderten Kinder zu hässlich, um noch in den *einfällen* Platz zu finden? Nehmen Sie stattdessen jetzt Schauspieler?" Klaus Göcke, *einfälle*-Macher der ersten Stunde, schmeißt das Handtuch und verabschiedet sich sowohl aus der Redaktion wie auch aus dem Vorstand der DE.

2007: Die Titelthemen: Empowerment und Compliance, Epilepsie und Familie, Angst und Depression und Gedächtnisschwierigkeiten bei Epilepsie. Redaktionell professionell aufbereitet, von einem professionellen Layouter gesetzt.

2008: So pünktlich wie in diesem Jahr sind *einfälle* noch nie erschienen. Leider übersteigen die Kosten der nach draußen gegebenen Arbeiten bei weitem die Einnahmen aus Werbeanzeigen. Wir können uns keine teure Agentur mehr leisten und machen vieles wieder selbst.

2009: Der neue *einfälle*-Kapitän heißt Norbert van Kampen, er ist gleichzeitig der erste Vorsitzende der DE. Es gelingt ihm, an die guten Vorlagen der letzten vier

Jahre anzuknüpfen und neue und alte Selbsthelfer für die Redaktion zu begeistern. Spannend: Epilepsie und Genetik. Das Schwerpunktthema der Nr. 110.

2010: „Selbsthilfe im Aufwind"! Das Motto aus dem *einfälle*-Jahreskalender, gestaltet und gezeichnet von unserem großartigen Karikaturisten Michael Fink, kann als Motto für das ganze Jahr herhalten. Die brennenden Themen des Jahres hat unser genialer Zeichner mit spitzer Feder auf den Punkt gebracht.

2011: Ausgewogenheit. Mindestens so viele Erfahrungsberichte anfallkranker Menschen zum Schwerpunktthema wie Fachartikel, oft als Interviews. Das klappt gut und kommt bei den Leserinnen und Lesern gut an, wie viele Zuschriften zeigen. An dieser Stelle noch einmal an alle, die uns ihre Erfahrungen so offen und eindrucksvoll anvertrauen: Danke!

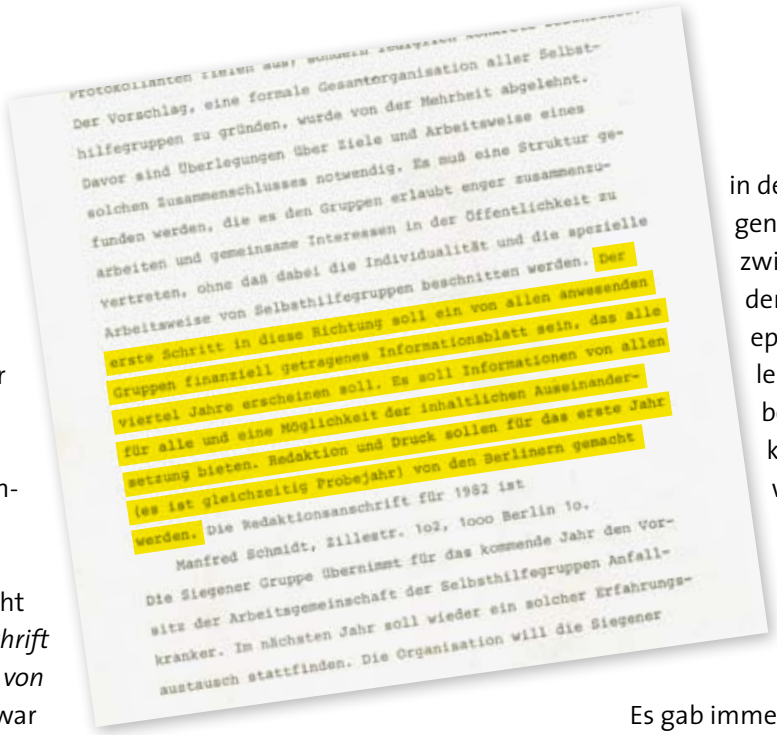
Die Redaktion

2011: Im Sommer bekommen wir in Zille eine neues Computernetzwerk und neue Rechner mit neuesten Programmen. Die Abo Datei von 1988, auf DOS basierend, läuft nicht mehr.

Jetzt, Ende 2011, nach insgesamt 30 Jahren denke ich, es ist an der Zeit, endgültig den Hammer an den sprichwörtlichen Nagel zu hängen. Es war eine tolle Zeit mit vielen einfällen.

Klaus Göcke

Erinnerungen, Wünsche und Gedanken zum Thema 30 Jahre einfälle


Der Vorschlag, eine formale Gesamtorganisation aller Selbst-
hilfegruppen zu gründen, wurde von der Mehrheit abgelehnt.
Davor sind Überlegungen über Ziele und Arbeitsweise eines
solchen Zusammenschlusses notwendig. Es muß eine Struktur ge-
funden werden, die es den Gruppen erlaubt enger zusammenzu-
arbeiten und gemeinsame Interessen in der Öffentlichkeit zu
vertreten, ohne daß dabei die Individualität und die spezielle
Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen beschnitten werden. Der
erste Schritt in diese Richtung soll ein von allen anwesenden
Gruppen finanziell getragenes Informationsblatt sein, das alle
viertel Jahre erscheinen soll. Es soll Informationen von allen
für alle und eine Möglichkeit der inhaltlichen Auseinander-
setzung bieten. Redaktion und Druck sollen für das erste Jahr
(es ist gleichzeitig Probejahr) von den Berlinern gemacht
werden. Die Redaktionsanschrift für 1982 ist
Manfred Schmidt, Zillestr. 102, 1000 Berlin 10.
Die Siegener Gruppe übernimmt für das kommende Jahr den Vor-
sitz der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen Anfall-
kranker. Im nächsten Jahr soll wieder ein solcher Erfahrungs-
austausch stattfinden. Die Organisation will die Siegener

Einfälle 30!

„Auf dem ersten Treffen der deutschen Epilepsie-Selbsthilfegruppen im November 1981 in Berlin fing es an. Die 17 Gruppen beschlossen, eine gemeinsame eigene Zeitung zu machen. Zunächst musste ein Titel gesucht werden. *einfälle, Zeitschrift der Selbsthilfegruppen von und für Anfallskranke* war damals der Titel.

Was wollten wir damals?

- Informationen, Anregungen und Hilfe geben;
- helfen, Vorurteile abzubauen;
- Kritik an Institutionen, Ärzten und Medikamenten aus der Betroffenenperspektive leisten;
- ein Forum für uns selbst schaffen;
- Schwierigkeiten aufzeigen, die Experten nicht sehen können;
- Alternativen suchen und untersuchen;
- eine Möglichkeit zur Erprobung und Entwicklung unserer Fähigkeiten bieten, z. B. schreiben, malen und ähnliches; vor allem für Leute, die sonst nicht zu Wort kommen.

Thematische Entwicklung von *einfälle* in den ersten Jahren

Es fällt auf, dass es ganz stark darum ging, Tabus zu brechen: Alkohol bei Epilepsie, Schwangerschaft und Vererbung bei Epilepsie, Epilepsie und Sexualität, Suizid bei Epilepsie usw. - alles Themen, über die wenig gesprochen wurde und für die nun zum ersten Mal ein Forum entstanden war.

Auffällig ist auch das enorme Interesse an so genannten alternativen Therapien. Es begann mit Ruhe und Bewegung bei Epilepsie, womit Sport und Bewegung als Therapie gemeint war. Dem folgte Natur als Alternative (homöopathische Behandlungsmethoden) und gleich im nächsten Heft „Romantik im Monitor – Biofeedback“ – ein Artikel von Prof. Bierbaumer im Heft Nr. 8, 1984.

Die Betrachtung der Probleme aus der Betroffenenperspektive führte in den ersten Jahren gelegentlich zu Spannungen zwischen *einfälle* bzw. der Selbsthilfe und den epileptologischen Fachleuten, die aber von beiden Seiten immer konstruktiv bearbeitet wurden, so dass man letztlich gegenseitig von einander lernte.

Das Redaktionsteam

Es gab immer einen Redaktionskern, an den sich während des Layout-Wochenendes Mitglieder aus der Berliner Selbsthilfe oder aus - wie man damals noch sagte - „westdeutschen“ Selbsthilfegruppen ankristallisierten. Von 1982 bis 1990 bestand der Redaktionskern aus Klaus Göcke, Manfred Schmidt, Barbara und Manfred Danielowski, Rupprecht Thorbecke, Lothar Kuller und Brigitte Lengert. Klaus Göcke kümmerte sich wesentlich um die technische Seite der Herstellung und verhielt sich dabei aus der Sicht der anderen Redaktionsmitglieder immer wieder geradezu größenwahnsinnig: Zuerst wurde die Zeitschrift ganz bieder getippt; dann wurde in langen Kolumnen bzw. Fahnen gedruckt, die dann als Spalten von Hand geklebt werden mussten. Bald genügte ihm dies aber auch nicht mehr und man ging zum Bildschirmlayout über.

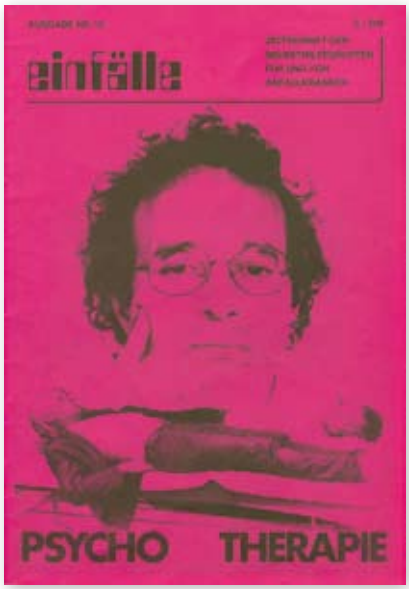
Geld war nie genug da. Einmal mussten wir beim Abholen der gedruckten Zeitungen einen Offenbarungseid leisten: Wir konnten nur einen Teil der Rechnung bezahlen. Dennoch erschien *einfälle* einigermaßen regelmäßig. Klaus stieß auch den besonderen grafischen Stil an, der sich bis heute erhalten hat. Es wurden Grafiken und Bilder gesucht, die die Inhalte von *einfälle* ironisierten, persiflierten oder vermittelten, dass die Redaktion sich selbst ein bisschen auf den Arm nimmt. Wer die Redaktion in dieser Zeit besuchte, fand häufig fünf oder sechs Personen vor, vertieft in antiquarisch erstandene Bücher oder alte Zeitschriften, bis plötzlich einer aufsprang und seinen Fund den anderen zeigte - z. B. einen unglaublich gähnenden Menschen, wenn es um einen Artikel zu Reisen und Epilepsie ging und diese dann, wenn die anderen zustimmend grinsten, in den Artikel montierte. Brigitte Lengert kam Ende der 1980'er Jahre zur Redaktion. Ab dieser Zeit entstanden eine Reihe von Ausgaben, die die Probleme von Kindern und Eltern mit epilepsiekranken Kindern thematisierten - ein bis dahin eher vernachlässigter Themenbereich.

Und heute?

einfälle ist in den Veränderungen der Jahre nach 1968 entstanden, während derer sich auch die gesellschaftlichen Wahrnehmungen von Behinderung und chronischer Krankheit tiefgreifend gewandelt haben.

Im Vergleich zu dieser Zeit sind die gesellschaftlichen Einstellungen gegenüber Epilepsie heute positiver, das Verhältnis zwischen den Betroffenen und den ÄrztInnen und anderen TherapeutInnen und BeraterInnen ist partnerschaftlicher geworden, und die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten haben sich erweitert.

Dennoch sind die damals bestehenden Probleme weiterhin aktuell, wenn zum Teil auch in veränderter Erscheinungsform. So gibt es weiterhin Barrieren bei der sozialen und beruflichen Eingliederung, die sich aber nicht mehr so stark wie damals in stereotypen Bildern vom „Epileptiker", sondern mehr in Informationslücken und Ängsten äußern, wenn man es mit jemanden, von dem man weiß, dass er Epilepsie hat, zu tun bekommt.



Dafür brauchen wir genauso wie damals weiterhin e*infälle:*

- Als Medium für neue Informationen aus der Epileptologie und der Sozialpolitik;
- aber auch als Medium, um Kreativität anzustoßen, d. h. sich mit seiner eigenen Position auseinanderzusetzen und Grenzen zu sprengen oder zu verschieben und den Bedürfnissen Anfallskranker entsprechende Lebensweisen zu entwickeln;
- und vor allem als Medium zur Schaffung eines offenen Umgangs mit Epilepsie. Es gibt Daten die zeigen, dass Menschen mit Epilepsie weiterhin - sofern dies möglich ist - ihre Erkrankung anderen gegenüber (z. B. Mitgliedern ihrer Sportgruppe oder unmittelbaren ArbeitskollegInnen) verschweigen, wodurch dann, wenn es zufällig zu einem Anfall kommt, Unsicherheit oder sogar Misstrauen entstehen kann. *einfälle* sollte weiterhin einen selbstbewussten, offenen Umgang mit Epilepsie in den Mittelpunkt seiner Aktivitäten stellen.

Rupprecht Thorbecke (Bielefeld)

Blick zum Anfang

Nachdem wir (die Berliner Gruppe) ein eingetragener Verein wurden und somit die „Zille" erobert hatten, waren wir voller Ideen und Pläne. Erfahrungsaustausch mit anderen Selbsthilfegruppen (SHG) in Berlin kam auf. 1981 war es so weit: 13 Gruppen aus Deutschland fanden uns. Es war nicht ohne Hilfe möglich, eine gemeinsame Sitzung zu machen. Eine öffentliche Schule war unsere Lösung. Hilfe hatten wir von Soziolog/innen, Ärzt/innen; selbst der damalige Senat half uns.

Von der Berliner Gruppe kam dann die Idee, eine Zeitung zu gründen. *einfälle* wurde geboren, war aber noch nicht vom Stapel gelaufen.

Die erste Ausgabe hieß *Titel gesucht*. Das war am 31. Mai 1982. Endlich ist *einfälle* angekommen. Das war am 1. Oktober 1982. Es

gäbe nun seitenlange Berichte zu schreiben - aber ich möchte mit der Überlegung schließen, die auch damals mein Motiv war: Warum sollten wir unsere nichtbehinderten Mitmenschen anders verstehen als uns selbst?

„Wahr sind nur die Gedanken, die sich selber nicht verstehen." (Theodor W. Adorno, Minima Moralia).

Manfred (Berlin)

30 Jahre „einfälle" – ein besonderes Jubiläum!

Die *einfälle* haben mich über mein gesamtes Epileptologen-Leben immer begleitet, oft informiert, gelegentlich in Anspruch genommen und eigentlich nie geärgert. Es gibt immer Dinge, die man noch verbessern kann. Ich muss aber gestehen, dass mir bei den *einfällen* dazu nichts einfällt. Nehmt dieses kleine Wortspiel zum Anlass, Euch herzlich von mir gratulieren zu lassen!

Bernhard Steinhoff (Kehl-Kork)

Liebe Redaktionäre

Die 1968'er hatten große Auswirkungen - so auch auf die Gründung und Gestaltung von Selbsthilfegruppen. Eine der ersten in Berlin war die Selbsthilfe von Anfallkranken e.V. - doch was ist eine SHG ohne Zeitschrift von und für Betroffene? Nach langen und heftigen Diskussionen (die waren damals wesentlicher Bestandteil und Zweck der Zusammenkünfte) wurde sehr mutig ein namenloses Heft herausgegeben. Auf dem Titelbild (heute heißt das ja Cover) wurden viele Begriffe genannt. Ich lese da Epi-Intern, Horizonte, Ausdauer und Ausschnitte. Und in großen Lettern auf Seite 1: WIE SOLL DAS KIND DENN HEISSEN? Gleich auf Seite 5 der erste Leserbrief an die „Liebe Käseblattredaktion". Herrlich!

Nun erscheint *einfälle* Nummer 120. Bei vier Ausgaben im Jahr sind nun 30 Jahre vergangen. 30 Jahre voller Ideen, Esprit, Mut, Kampfkraft, Dickköpfigkeit (ist manchmal wichtig) und Durchsetzungsfähigkeit. Und 30 Jahre immer am Rande des finanziellen Notstandes.

Was für ein Jubiläum!

Niemand - fast keiner hätte diesem Blättchen, das ich vor 29 Jahren erstmalig in den Händen gehalten habe, eine solche Entwicklung zugetraut. Aber die Grundlagen waren damals gelegt durch Personen wie Rupprecht, Manfred, Lothar, Barbara D. (die erst später hinzu kam) und dem unermüdlichen Klaus. Und dann war da noch die immer wohl wollende Begleitung und fachliche Unterstützung von Ärzten, die mit Spenden und durch Leitartikel halfen, die Zeitschrift am Leben zu erhalten.

120 Ausgaben - und fast jedem dieser Hefte habe ich entgegengefiebert, auch weil ich meine Artikel darin lesen wollte. Eine echte Zeitschrift von und für Betroffene, deren Machern auch heute noch die Ideen nicht ausgehen. Deshalb ist mir um die Zukunft von *einfälle* nicht Bange. Darauf könnt Ihr stolz sein. Danke an Euch, die Ihr so lange durchgehalten habt.

Michael D. (Berlin)

Lieber Herr Göcke,

danke für Ihr Schreiben vom November. Ich freue mich, dass Sie noch an mich denken. Ja, was kann ich zu so einer Jubiläumsausgabe der *einfälle* beitragen? Ihnen schicken, was Sie nicht auch in Ihrem Archiv haben? Ich hüte zwar immer noch einen dicken Ordner mit Aufzeichnungen seit der Gründung der Selbsthilfe – Beiträge für die *einfälle* sind nicht dabei.

Sie werden genau wie ich sämtliche Ausgaben der *einfälle* haben. Ich „hüte" die Briefe - Auseinandersetzungen über den Begriff Selbsthilfe, Abgrenzungen zu professioneller Arbeit (sprich: Sozialarbeit). Das war für mich alles spannend! Aber, es gab ja zweierlei Probleme, die die Menschen mit Epilepsie bis heute haben. Auf einen Nenner gebracht: Sie brauchen Anerkennung, Beratung, Hilfen, Begleitung (sehr nötig).

Mit herzlichen Grüßen
Gisela Schüler (Berlin)

Krankheitserfahrungen

Interviewpartner gesucht

Das Projekt Krankheitserfahrungen

Bei der Website *Krankheitserfahrungen.de* handelt es sich um eine offen im Internet zugängliche Website, auf der Betroffene einer bestimmten Krankheit davon erzählen, wie es ist, damit zu leben. In Interviewausschnitten in Form von Texten, Video- oder Audioclips kann man auf der Website erfahren, wie die Erkrankung das tägliche Leben verändert hat; wie sie sich auf Familie, Freundeskreis und Arbeit ausgewirkt hat; wie die Betroffenen mit der Erkrankung umgehen; welche Behandlungsmöglichkeiten sie ausprobiert haben und was ihnen geholfen hat. (Wie das genau aussieht, sehen Sie am besten auf der Website *www.krankheitserfahrungen.de*).

Seit Anfang 2011 ist die Website online und man kann man dort die Erfahrungen von Menschen mit Chronischem Schmerz und mit Diabetes Typ 2 finden. Im April 2011 hat die Arbeit an dem **neuen Modul Epilepsie** begonnen, das Ende 2012 veröffentlicht werden soll.

Das Besondere dieser Website

Krankheit wird auf der Website nicht als medizinisches Problem dargestellt. Vielmehr erzählen Menschen, die selbst betroffen sind und Erfahrungen aus erster Hand gemacht haben, von dem, was sie erlebt haben - damit andere davon profitieren können. Durch die wissenschaftliche Erhebung und Auswertung ist gewährleistet, dass eine große Bandbreite an Erfahrungen dargestellt wird und Menschen mit den unterschiedlichsten Erlebnissen und Umgangsformen zu Wort kommen.

Die Website wird sowohl von Betroffenen als auch in der Aus- und Weiterbildung von Ärzten und anderen Mitarbeitern im Gesundheitswesen genutzt. Letztere können hier etwas über die „Innenseite“ des Lebens mit der Erkrankung erfahren.

Die Idee und wer sie trägt

Die Idee für die Website kommt aus Großbritannien, hier besteht bereits seit 10 Jahren das Projekt DIPEx mit der Website *www.healthtalkonline.org*. Die preisgekrönte Seite umfasst dort über 60 verschiedene Krankheiten. Die deutsche Version wird in Kooperation der Universität Freiburg mit der Universität Göttingen erstellt.

Interviewpartner gesucht!

Ab sofort beginnt der Aufbau eines Moduls zum Thema Epilepsie. Dafür suchen wir Interviewpartner(innen), die mit Anfällen leben, aus folgenden Regionen: Großraum München, Großraum Berlin, Großraum Dresden, Großraum Stuttgart und Südbaden.

Ablauf eines Interviews

Das Interview dauert 1-2 Stunden und gibt Ihnen die Möglichkeit, von Ihren Erfahrungen vom Leben mit Epilepsie zu erzählen. Für das Interview kommen wir, wenn es Ihnen recht ist, zu Ihnen nach Hause oder bieten einen anderen Raum an. Nach Abschluss des Interviews wird der Text wörtlich abgeschrieben, anonymisiert, d.h. alle Hinweise auf Ihre Person wie Namen etc. werden getilgt, und Ihnen dann wieder als Text zugeschickt, damit Sie diesen in Ruhe zuhause lesen können.

Danach können Sie entscheiden, ob Sie das Interview (oder Teile davon) für die Veröffentlichung auf der Website freigeben wollen und wenn ja, ob die Ausschnitte als Video, als Audio oder als Text zu sehen sein sollen.

Falls Sie Interesse haben, an diesem Projekt teilzunehmen, wenden Sie sich bitte an:

Frau Dipl.-Psych. Martina Breuning
Abt. für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie
Universität Freiburg
Tel.: 0761 – 203 3041
martina.breuning@psychologie.uni-freiburg.de

Aus der Rechtsprechung

Rehasport kann ohne zeitliche Begrenzung verordnet werden

Ärzte können Rehabilitationssport ohne zeitliche Einschränkung unbegrenzt verordnen. Das entschied das Bundesozialgericht (BSG) in seinem Urteil vom 2. November 2010.

Der 1975 geborene querschnittsgelähmte Kläger nimmt seit 1998 an den Übungsstunden einer Selbsthilfegruppe teil. Ende 2006 erhielt er eine ärztliche Folgeverordnung für weitere „Bewegungsspiele in Gruppen". Die beklagte Krankenkasse lehnte die Kostenübernahme ab, weil die in der „Rahmenvereinbahrung für den Rehabilitationssport und das Funktionstraining" festgelegte Leistungshöchstdauer bereits ausgeschöpft sei.

Das BSG kam hingegen zu dem Urteil, der Kläger habe einen Anspruch auf Gewährung von ärztlicher Betreuung und Überwachung. Anspruchsgrundlage sei § 43 Abs. 1 Nr. 1 SGB V in Verbindung mit § 44 Abs. 1 Nr. 3 SGB IX. Die Rahmenvereinbarung über den Rehabilitationssport sei nicht geeignet, einen höchst zulässigen Leistungsumfang zu begründen, so das BSG. Eine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung müsse jedoch im Einzelfall geeignet, notwendig und wirtschaftlich sein. Das Gesetz gewähre Reha-Sport ausdrücklich „in Gruppen" und messe damit der Aktivität behinderter Menschen gerade in einer Sportgruppe besonderen Stellenwert bei. Das Gemeinschaftserlebnis, mit anderen vergleichbar Betroffenen Sportliches leisten zu können, wirke in besonderer Weise rehabilitativ.

Das Urteil trägt das AZ B 1 KR 8/10 R.

Quelle: Selbsthilfe 1/2011: 9

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

Freie Fahrt für schwerbehinderte Menschen

Neue Regelung bei der Bahn seit 01. September 2011 im Kraft

Am 01. September 2011 wurde die Freifahrtregelung für die rund 1,4 Millionen schwerbehinderten Menschen in Deutschland wesentlich erweitert. Alle Nahverkehrszüge der Deutschen Bahn (DB) können jetzt bundesweit **ohne** zusätzlichen Fahrschein mit dem grün-orangen Schwerbehindertenausweis und dem Beiblatt mit gültiger Wertmarke genutzt werden.

„Wir freuen uns, mit dieser Regelung das Leben für schwerbehinderte Bahnfahrer ein kleines bisschen einfacher machen zu können", sagt Rüdiger Grube, Vorstandvorsitzender der Deutschen Bahn AG. „Es ist der Deutschen Bahn und mir persönlich ein echtes Anliegen, auch behinderten Menschen eine möglichst grenzenlose Mobilität zu bieten."

Zusammen mit dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat die Deutsche Bahn AG (DB) vereinbart, das im Sozialgesetzbuch verankerte Streckenverzeichnis für schwerbehinderte Menschen zum 01. September 2011 aufzuheben. Damit können schwerbehinderte Reisende **bundesweit** durchgängig mit allen Nahverkehrszügen der Deutschen Bahn - Regionalbahn (RB), Regionalexpress (RE), Interregio-Express (IRE) und S-Bahn - in der 2. Klasse **kostenlos** fahren, wenn sie das Beiblatt zum Ausweis mit gültiger Wertmarke besitzen.

Die Regelungen für Begleitpersonen, für die Mitnahme eines Hundes, für kostenfreie Platzreservierungen, für das unentgeltliche Reisen innerhalb von Verkehrsverbünden und die unentgeltliche Beförderung in den Verkehrsverbünden und bei den nichtbundeseigenen Eisenbahnen bleiben unverändert bestehen.

Weitere nützliche Informationen zum Thema *Mobilität für behinderte Reisende* finden sie unter *www.oepnv-info.de*.

Hilfe für unterwegs

EURO-WC-Schlüssel für Menschen mit Behinderung

Mit dem Euro-WC-Schlüssel können Menschen mit Behinderungen Autobahn- und Bahnhofstoiletten sowie öffentliche Toiletten in Fußgängerzonen, Museen oder Behörden vieler Städte in Deutschland nutzen; er passt auch an behindertengerechte Toiletten in Österreich, der Schweiz sowie in weiteren europäischen Ländern. Der Schlüssel wird nur an Menschen mit Behinderungen verschickt, die auf barrierefreie Toiletten angewiesen sind. Er kann für 20,45 Euro (inklusive Versand) per Post bestellt werden beim:

Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V. (BSK)
EURO-WC-Schlüssel
Altkrautheimer Str. 20
74238 Krautheim

Der Schlüssel kann auch telefonisch bestellt werden (06294 - 42810) oder per mail (*info@bsk-ev.org)*.

Um Missbrauch zu vermeiden, senden Sie bitte eine Kopie des Schwerbehindertenausweises an den BSK - entweder per Mail oder als Fax. Weitere Informationen gibt es unter: www.bsk-ev.org/euro-wc-schluessel.

Quelle: Selbsthilfe 1/2011:36

European Advocates for Epilepsy Working Group

Es geht voran in Europa ...

Am 13. April 2011 fanden sich die EU-Abgeordneten Gay Mitchell, Peter Skinner, Marian Harkin, Nessa Childers, Mairead McGuinness und Angelika Werthmann zur konstituierenden Sitzung der Arbeitsgruppe *European Advocates for Epilepsy Working Group* zusammen.

Hintergrund der Gründung dieser Arbeitsgruppe ist die Tatsache, dass Epilepsie, trotz seiner weiten Verbreitung in Europa - Epilepsie zählt zu einer der häufigsten neurologischen Erkrankungen mit geschätzten 8 Millionen Betroffenen - weitgehend unbeachtet ist, während die Stigmatisierung aufgrund mangelnden Wissens unangefochten bestehen bleibt.

Ziel und Zweck der Arbeitsgruppe ist es, sowohl die Lebensqualität der Betroffenen und deren Angehörigen zu verbessern und mittels Verbreitung von korrekten Informationen und Daten das vorherrschende Bild der Krankheit zu korrigieren, als auch die EU-Strategie *Epilepsie* durch kontinuierliche Inputs anzuschieben und durch ihre Umsetzung eine spürbare Veränderung der derzeitigen Situation zu erwirken.

Der erste Schritt in ihrer nunmehr aufgenommenen Arbeit war die Lancierung einer ‚Schriftlichen Erklärung' im Europäischen Parlament - ein Instrument, auf das Abgeordnete zurückgreifen können, um eine Debatte zu einer Angelegenheit aus dem Tätigkeitsbereich der Union herbeizuführen oder erneut aufzugreifen. Während der Plenarsitzungen liegen diese schriftlichen Erklärungen aus und können von den anderen Abgeordneten unterzeichnet werden, womit sie ihre Unterstützung für das Thema bekunden.

Bereits am 13.09.2011 erreichte die *Schriftliche Erklärung (Nr. 22)* zur Epilepsie die notwendige Mehrheit der Unterschriften, um angenommen zu werden. Zum Stichtag - dem 15.09. 2011 - hatten 459 EU-Abgeordnete die Aufforderung gegenüber der Kommission und den Mitgliedstaaten, Epilepsie als eine wichtige Krankheit einzustufen, Forschung und Innovation im Bereich der Prävention sowie der Frühdiagnose und Behandlung der Epilepsie zu verstärken als auch geeignete Initiativen zu ergreifen, um für Menschen mit Epilepsie gleiche Lebensqualität zu gewährleisten - darunter in den Bereichen Bildung, Beschäftigung, Beförderung und öffentliches Gesundheitswesen -, unterstützt.

Aufgrund des großen Erfolges der ‚Schriftlichen Erklärung' wurde Gesundheitskommissar Dalli eingeladen, am nächsten Treffen der Arbeitsgruppe teilzunehmen, um die nächsten Schritte auf EU-Ebene gemeinsam zu diskutieren.

MEP Mag.
Angelika Werthmann

www.angelika-werthmann.at
Parlement européen
Bât. Altiero Spinelli
06F258
60, rue Wiertz / Wiertzstraat 60
B - 1047 Bruxelles /Brüssel
Tel.: +32 (0)2 28 45768

EU-Declaration on Epilepsie angenommen

Dank an die deutschen Abgeordneten

Die schriftliche Erklärung zur Epilepsie im Europäischen Parlament ist angenommen! Sie wurde von erstaunlich vielen EU-Abgeordneten, darunter auch den folgenden 40 Abgeordneten aus Deutschland, unterzeichnet:

Elmar Brok, Udo Bullmann, Jorgo Chatzimarkakis, Jürgen Creutzmann, Albert Dess, Ismail Ertug, Karl-Heinz Florenz, Michael Gahler, Nadja Hirsch, Peter Jahr, Martin Kastler, Jürgen Klute, Dieter-Lebrecht Koch, Silvana Koch-Mehrin, Wolfgang Kreissl-Dorfler, Alexander Graf-Lambsdorff, Jo Leinen, Peter Liese, Sabine Lösing, Hans-Peter Mayer, Gesine Meissner, Angelika Niebler, Bernd Posselt, Hans-Gert Pöttering, Dagmar Roth-Behrendt, Herbert Ruel, Heide Ruhle, Birgit Schnieber-Jastram, Helmut Scholz, Peter Simon, Renate Sommer, Alexandra Thein, Thomas Ulmer, Sabine Verheyen, Axel Voss, Manfred Weber, Anja Weisgerber, Sabine Wils, Joachim Zeller und Gabriele Zimmer.

Für die Unterstützung danken wir allen Beteiligten sehr herzlich!

Der Vorstand

Arbeitsplatzgestaltung für Menschen mit Epilepsie

Tipps von REHADAT

REHADAT
Informationssystem zur beruflichen Rehabilitation

Viele Menschen mit Epilepsie sind beruflich etabliert, und doch liegt die Erwerbstätigkeitsquote vor allem mit zunehmendem Alter unter dem Durchschnitt. Häufig sind Fehlinformationen der Grund, weshalb Arbeitgeber beim Umgang mit anfallskranken Menschen noch immer unsicher sind und Vorbehalte bei einer Einstellung haben.

Die Vermeidung oder Minimierung von Risiken am Arbeitsplatz kann manchmal durch den Einsatz von bestimmten Arbeitsmitteln oder durch organisatorische Maßnahmen erreicht werden – es gibt dazu vielfältige und häufig einfach umzusetzende Möglichkeiten. Für einen Lagerarbeiter kann zum Beispiel ein Handhubwagen, der im Gehen und am Boden gesteuert wird, eine sicherere Alternative zu einem Gabelstapler mit Fahrersitz sein. Mobile Telefone, die im Notfall gleichzeitig alarmieren und eine gestürzte Person orten können, sind hilfreiche Kommunikationsgeräte für Arbeitnehmer in isolierten Umgebungen - z. B. für Wachpersonal. Provoziert ein wechselnder Schlafrhythmus Anfälle, kann für einen Schichtarbeiter z. B. die Änderung seines Drei-Schichtsystems auf ein Zwei-Schichtsystem am Tage die Lösung sein.

Das Informationsportal REHADAT (*www.rehadat.de*) hat Tipps und Hilfsmittel zur Arbeitsplatzgestaltung für Menschen mit Epilepsie und Arbeitgeber in einem Informationsblatt zusammengestellt. Als Fachexperten wirkten der Technische Beratungsdienst des Landschaftsverbands Westfalen-Lippe sowie das Epilepsie-Zentrum Bethel des Krankenhaus Mara gGmbH mit. Es kann auf der Homepage von REHADAT unter dem Punkt **Service -> Informationsblätter zu Hilfsmitteln und Arbeitsplatzgestaltung** abgerufen werden.

Kontakt:
REHADAT Informationssystem zur beruflichen Rehabilitation
Institut der deutschen Wirtschaft Köln
Telefon: 0221 4981-801
www.rehadat.de

Mustereinspruch gegen die Abzweigung des Kindergeldes

Betreuung der Eltern ist als Aufwand zu berücksichtigen

Sozialämter sind berechtigt, das eigentlich den Eltern zustehende Kindergeld an sich abzuzweigen, wenn sie behinderten Kindern Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung gewähren und die Eltern keine Unterhaltsaufwendungen für ihre Kinder haben. Belaufen sich die monatlichen Aufwendungen für das Kind auf 184 Euro, dürfen die Eltern das Kindergeld behalten. Nach einem Urteil des Finanzgerichts (FG) Münster vom 25. März 2011, Aktenzeichen 12 K 2057/10 Kg, zählen auch eigene Betreuungsleistungen der Eltern zu den Unterhaltsaufwendungen, sofern sie konkret dargelegt und durch ärztliche Bescheinigungen glaubhaft gemacht werden.

Das Urteil bestätigt die Rechtsauffassung des *Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)*, dass Betreuungsleistungen der Eltern von den Familienkassen bei der Entscheidung über die Abzweigung des Kindergeldes zu berücksichtigen sind. Die vom bvkm erstellte *Argumentationshilfe gegen die Abzweigung des Kindergeldes* beinhaltet einen Mustereinspruch und erklärt, wie sich Eltern behinderter Kinder gegen Abzweigungsanträge der Sozialämter zur Wehr setzen können. Die Hilfe wurde aufgrund der Entscheidung des FG Münster aktualisiert. Sie kann im Internet unter *www.bvkm.de* in der Rubrik „Arbeitsbereiche/Recht und Politik/Argumentationshilfen“ unter dem Stichwort „Kindergeld“ kostenlos heruntergeladen werden.

Quelle: Pressemitteilung des bvkm, 05.09.2011

Erleichterungen für Menschen mit schweren Behinderungen

Neue Heilmittel-Richtlinie zum 01. Juli 2011 in Kraft

Ab dem 01. Juli 2011 ist die neue Heilmittel-Richtlinie (Richtlinie über die Verordnung von Heilmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung) in Kraft getreten. Inhaltlich ist auf zwei grundlegende Neuerungen hinzuweisen, für die sich insbesondere die Patientenvertretung im G-BA und die Verbände der Behindertenhilfe und der Selbsthilfe eingesetzt haben:

Menschen mit dauerhaften schweren Behinderungen können Heilmittel langfristig erhalten

Eine Änderung betrifft das Genehmigungsverfahren bei Verordnungen außerhalb des Regelfalls (§ 8 der Richtlinie). Mit der letzten Änderung der Heilmittel-Richtlinie im Jahre 2004 waren die sog. Langfristverordnungen abgeschafft worden. Die seitdem geltende Regelung sah daher vor, dass auch bei langfristig oder sogar dauerhaft notwendigen Verordnungen immer wieder eine besondere ärztliche Begründung mit Einschätzung des Gesundheitszustandes eingeholt werden musste.
Künftig kann dieser Personenkreis ohne erneute Überprüfung des Behandlungsbedarfs wieder eine langfristige Genehmigung erhalten. Sie soll mindestens ein Jahr gelten und kann sogar unbefristet erteilt werden (vgl. § 8 Abs. 5 der Richtlinie). Voraussetzung hierfür ist, dass die betroffenen Versicherten bei ihrer Krankenkasse eine Feststellung der besonderen Schwere und Langfristigkeit der Schädigung und daraus folgenden Beeinträchtigung der Aktivitäten und des sich daraus ergebenden Therapiebedarfs beantragen.

Richtlinie

des Gemeinsamen Bundesausschusses

über die Verordnung
von Heilmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung

(Heilmittel-Richtlinie/HeilM-RL)

in der Fassung vom 20. Januar 2011/19. Mai 2011,
veröffentlicht im Bundesanzeiger 2011; Nr. 96 (S. 2247)
in Kraft getreten am 1. Juli 2011

Praxishinweis: Die wieder geschaffene Möglichkeit einer langfristigen Verordnung ist für Patientinnen und Patienten vorgesehen, die einen langfristigen (dauerhaften) therapeutischen Behandlungsbedarf haben. Hierzu zählen **nicht** Personen, die z. B. unfallbedingt, nach einem Krankenhausaufenthalt oder in Folge einer Akuterkrankung vorübergehend medizinisch-therapeutischer Leistungen in Form eines Heilmittels bedürfen. Es empfiehlt sich, dass einem Antrag eine befürwortende Stellungnahme der das Heilmittel verordnenden Arztpraxis und der behandelnden Therapiepraxis vorgelegt wird. Eine langfristige Genehmigung muss bei der Krankenkasse beantragt werden. Die Krankenkasse hat innerhalb einer angemessenen Frist über den Antrag zu entscheiden; ansonsten gilt die Genehmigung als erteilt. Die Krankenkasse kann für ihre Entscheidung ergänzende Informationen einholen.

Heilmittelbehandlung für Kinder und Jugendliche mit dauerhaften schweren Behinderungen erleichtert

Erleichtert wird zudem wird die Erbringung von Heilmitteln bei Kindern und Jugendlichen mit schwerwiegenden Behinderungen und langfristigen strukturellen bzw. funktionellen Schädigungen und damit einhergehenden Einschränkungen der Aktivitäten. Bisher musste die Leistung in der Praxis der Therapeutin/des Therapeuten erbracht werden. Eine Ausnahme sah nur der ärztlich verordnete Hausbesuch vor. Künftig sollen Kinder und Jugendliche, die die o. g. Voraussetzungen erfüllen, auch ohne besondere Verordnung eines Hausbesuchs die notwendigen Leistungen dort erhalten können, wo sie sich tagsüber aufhalten, z.B. im Kindergarten, in der Schule oder in einer Tageseinrichtung. Voraussetzung ist, dass die Einrichtung auf die Förderung dieser Kinder und Jugendlichen ausgerichtet ist und die Behandlung in der Einrichtung fachgerecht durchgeführt werden kann (vgl. § 11 Absatz 2 der Richtlinie).

Praxishinweis: Von dieser Regelung können insbesondere Kinder und Jugendliche mit schwerwiegenden Behinderungen im schulpflichtigen Alter profitieren. Bei noch nicht schulpflichtigen Kindern ist zu prüfen, ob Heilmittel

bereits im Rahmen der Frühförderung (§ 30 SGB IX) erbracht werden. Gem. § 6 Abs. 3 der Heilmittel-Richtlinie dürfen Heilmittel nicht verordnet werden, soweit diese im Rahmen der Frühförderung als therapeutische Rehabilitationsleistungen bereits erbracht werden. Bei Kindern, die Leistungen der Frühförderung erhalten, ist somit einzelfallbezogen zu prüfen, ob zusätzliche Heilmittel zu erbringen sind.

Die Heilmittel-Richtlinie sieht keine Kostenregelung für die Leistungserbringung von Heilmitteln in Schulen oder Tageseinrichtungen für Kinder vor. Sollten besondere Vereinbarungen erforderlich sein, sind diese zwischen den Heilmittelerbringern und den Trägern der Einrichtungen zu vereinbaren. Von den Kindern bzw. den Eltern sind keine Mehrkosten für die Erbringung der Leistung in der Einrichtung zu tragen.

Dem Anliegen der Patientenvertreter, auch Erwachsenen mit schweren und mehrfachen Behinderungen zu ermöglichen, die für sie notwendigen therapeutischen Leistungen in Tagesfördereinrichtungen zu erhalten, wurde nicht Rechnung getragen. Nur wenn der Schulbesuch über die Vollendung des 18. Lebensjahres hinaus fortgesetzt wird, kann diese Altersgrenze überschritten werden. Die Patientenvertretung im G-Ba wird sich weiter dafür einsetzen, die Altersgrenze aufzuheben.

Der neue Richtlinientext ist auf der Homepage des G-BA (*www.g-ba.de*, Stichwort: Heilmittelrichtlinie) abrufbar.

Quelle:
Website des Gemeinsamen Bundesausschusses (www.g-ba.de)

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, Paula Grüning, Norbert van Kampen 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, Klaus Göcke, 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.

ANZEIGE

von Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel
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

Mein Leben mit Epilepsie

Ich suche immer noch nach Wegen aus der Isolation

Ich war vor vielen Jahren einmal zu Gast bei Ihnen in der Zillestraße mit der Selbsthilfegruppe Epilepsie aus Münster. Ich leide seit meinem 13. Lebensjahr an Petit-mal-Absencen, ab meinem 21. Lebensjahr an Grand-mal-Anfällen. Der Dichter Rilke beschrieb es als ein „unsagbares Übel, wenn einem die Welt entzweibricht". Das „Entzweibrechen der Welt" geschieht dem Anfallkranken zeitlich begrenzt während des aktuten Anfallsgeschehens, jedoch lebenslang auf sozialer Ebene.

Wir Anfallskranken wurden in prähistorischer Zeit aus in freier Natur umherziehenden Gruppen in der Natur ausgesetzt, während des Nationalsozialismus als „unwertes Leben" getötet und werden heute gesellschaftlich ausgegrenzt. Das Töten hat eine andere Form angenommen ... Professor Dr. Franco Rest von der Fachhochschule in Dortmund spricht in seinem gleichnamigen Buch vom „sozialen Töten". Der Entzug von Gemeinschaft führt über die Depression in die suizidale Gefährdung. Entsprechende Erhebungen über die Suizidquote bei Anfallskranken belegen dies.

Ein Philosophieprofessor, mit dem ich über meine Erkrankung sprach, schrieb mir in einem Brief, dass meine Krankheit mir die Möglichkeit eröffnet hat, die allgemeine Daseinssituation des Menschen radikaler zu durchschauen, als dies in der durchschnittlichen Lebenswelt möglich ist ...

Ich bin heute 53 Jahre alt und habe das große Glück, bereits seit fast 20 Jahren anfallsfrei leben zu können! Dieses Glück erwuchs aus der Behandlung eines unverantwortlich handelnden Neurologen, der mir in meiner Jugend mit einer unvertretbar hohen Dosierung Antiepileptika verordnete, die meine gesundheitliche Situation dermaßen verschlechterten, dass meine Eltern um mein Leben bangten. Mein Vater hat sich aus dieser Not heraus dazu entschlossen, sämtliche Antiepileptika - ich nahm damals 18 Tabletten verschiedener Antiepileptika täglich - vorsichtig auszuschleichen. Es ging mir langsam immer besser, ich erwachte zum Leben!

Nach dem Absetzen sämtlicher Antiepileptika war ich über ein Jahr anfallsfrei, bis dann mein erster Grand-mal aus dem Schlaf heraus auftrat. Wieder war ich in ärztlicher Behandlung, doch die Antiepileptika brachten auch diesmal nicht den gewünschten Effekt.

Mein Vater begann alle Lebensmittel akribisch genau zu erfassen, die ich verzehrte - und mit der Zeit stellte sich heraus, dass es immer dieselben Lebensmittel, Lebensmittelzusätze und Genussmittel waren, die ich vor einem nächtlichen Grand mal zu mir genommen hatte. So entstand eine Diät, die ich seit vielen Jahren einhalte und dadurch anfallsfrei leben kann. Ein unbewusster oder bewusster „Verstoß" gegen diese Diät bedeutet eine nächtliche Absence. Zu dieser Diät gehört die absolute Vermeidung von Alkohol. So würde zum Beispiel nur ein Sprühstoß eines alkoholhaltigen Deodorants eine nächtliche Absence nach sich ziehen.

Ich habe in die SHG Münster, die ich, nachdem die damalige Leiterin die Führung der Gruppe niederlegte, kommissarisch führte, einen Epileptologen eingeladen und ihn mit meiner Diät konfrontiert. Die Reaktion des Epileptologen darauf, dass ich rigoros auf Alkohol verzichte, bestand in dem Hinweis, dass das eine oder andere Bier sicher nicht schaden würde. Die Mitglieder der SHG fanden Bestärkung darin, auch weiterhin neben der Einnahme ihrer Antiepileptika auf Genussmittel wie Alkohol und Nikotin nicht verzichten zu müssen. Ich verzichte hingegen gern und kann dadurch ein anfallfreies Leben bei einer geringen Dosierung eines Antiepileptikums führen.

Durch einen Umzug bedingt, habe ich die SHG verlassen und auch in Duisburg und Umgebung adäquate Erfahrungen gemacht. Zu dem Verzicht, der durch meine Diät einzugehen notwendig wird, war niemand bereit. Ich führe dies zum Teil darauf zurück, dass die subjektiv wahrgenommene Intensität eines Anfalls mit seiner objektiven Schwere abnimmt. Eine nahezu kafkaeske Situation.

Ich bin in Selbsthilfegruppen gegangen und habe für meine Diät, die nicht mehr kostet als ein wenig Aufmerksamkeit beim Einkauf von Lebensmitteln und einen Verzicht, der in keinerlei Verhältnis

dazu steht, auf was z.B. ein Diabetiker verzichten muss, geworben. Diejenigen, die überhaupt dazu bereit waren, die Diät auszuprobieren, haben meiner Bitte, mich über ihre Erfahrungen in Kenntnis zu setzen, nicht entsprochen. Nachdem ich schließlich von mehreren Hausärzten diesbezüglich belächelt wurde, schweige ich über meine Diät.

Ein weiterer Versuch, die Folgen von Epilepsie einzudämmen bestand darin, persönliche Kontakte über die Gruppentreffen hinaus anzuregen. Auch hier blieb die erhoffte Resonanz aus. Man traf sich zu den Gruppenabenden, doch jeder blieb für sich allein. Ich berichtete über das Buddy-System, ein System, das enge Kontakte zwischen Betroffenen stiftet, um einen Ansprechpartner auch bei persönlichen Problemen zu haben. So versuchte ich, Betroffene für einen Telefonkreis zu finden, durch den Menschen „in Verbindung“ kommen und bleiben. Auch diesbezüglich bestand kaum Interesse. Ich habe mich schließlich aus jeglicher Gruppenarbeit zurückgezogen.

Ich kann ein anfallfreies Leben führen, doch hat die Krankheit auch für mich ihre Spuren hinterlassen. Nachdem die Gesellschaft mir als Anfallskrankem keine Chance gab und ich schließlich aufgrund eines Unfalls, der einen Krankenhausaufenthalt notwendig machte, und einer Indiskretion seitens des Pflegepersonals oder der Ärzteschaft gegenüber dem Personalchef des katholischen Krankenhauses meine Arbeitsstelle verloren hatte, fand ich einen Weg in die Selbstständigkeit. Ich war in meiner Selbstständigkeit erfolgreich und der Kauf eines eigenen Hauses hat meinem Selbstwertgefühl, das bis dahin durch eindeutige Vorbehalte gegenüber Anfallskranken gestärkt wurde, gut getan.

Nachdem ich vor 17 Jahren meinen Lebenspartner kennen lernte, haben wir uns dazu entschlossen, mein Geschäft aufzugeben. Seitdem bin ich nicht mehr berufstätig und beschäftige ich mit meinem Hobby, der Auseinandersetzung mit der Frage nach dem Sinn von Sein im Rahmen der Philosophie.

Die Spuren der Epilepsie bestehen für mich darin, dass mein Lebenspartner und ich ungewollt keine sozialen Kontakte haben. Immer dann, wenn ich in Hinsicht auf meine Erkrankung über meine Vergangenheit berichtet habe, zerbrachen die „Freundschaften“ ad hoc. Doch was ist eine Freundschaft, die auf einem falschen Bild von dem Gegenüber beruht?

Es wäre eine große Bereicherung, wenn gerade zwischen Menschen, die aufgrund ihrer Erkrankung mit Ausgrenzung immer wieder konfrontiert werden, Freundschaft und Gemeinschaft eine größere Rolle spielen würde als bisher. Leider besteht die allgemeine Tendenz innerhalb der Gesellschaft in der Zunahme von Isolation und damit verbunden von Vereinsamung, die sich destruktiv gegen den Einzelnen richtet. Aus Individuation, einem natürlichen Lebensprozess, der des Mitmenschen bedarf und ihn in das eigene Leben einbezieht, ist Individualisierung geworden, die den Mitmenschen bis auf das Notwendigste ausschließt ...

Ich suche heute immer noch nach einem Weg aus der Isolation, die mit der Erkrankung begann und die bis heute ihre Spuren in meinem Leben hinterlassen hat.

Lothar Schmidt
Duisburg

Der verlorene Prinz

Was es bedeutete, Anfang des 20. Jahrhunderts Epilepsie zu haben

„Ihr Bruder Johnny - standen Sie ihm nahe?“ wird „Bertie“ - der spätere englischen König Georg VI. - in dem großartigen Film *The King’s Speech* von seinem Sprachtherapeuten gefragt. „Johnny“, antwortet der liebenswerte, schüchterne, stotternde König, „Johnny war ein lieber Junge. Hatte Epilepsie. Und er ist so anders gewesen. Er ist mit Dreizehn gestorben – abseits der Öffentlichkeit ... man sagt, Epilepsie ist nicht ansteckend ...“.

Prinz John Charles Francis von Großbritannien und Irland wurde am 12. Juli 1905 als jüngster Sohn des späteren Königs Georg V. und der Prinzessin Mary von Teck in Windsor geboren. Er starb am 18. Januar 1919 in Wood Farm in Wolferton, Norfolk. Seit seinem vierten Lebensjahr hatte der kleine Prinz epileptische Anfälle. Wir wissen nichts über die Ursache seiner Epilepsie und nichts über die Form seiner Anfälle. Wir wissen auch

nicht, ob er zusätzlich „Autismus“ hatte oder ob sein „Anderssein“ eine Nebenwirkung der damals üblichen medizinischen Behandlungsmöglichkeiten war.

Prinz John von Großbritannien und Irland

So wie John die längste Zeit seines kurzen Lebens vor der Öffentlichkeit verborgen wurde, ist auch nach seinem Tod kaum etwas über ihn zu finden. Bei Wikipedia können wir uns zwei Fotos von ihm anschauen. Eines, das Prinz John im Matrosenanzug zeigt, tauchte bei einer Versteigerung von Gegenständen aus dem Nachlass von Edward VIII. im Jahre 1996 durch das Auktionshaus Sotheby’s erstmals auf.

Ein zweites Foto, ebenfalls bei Wikipedia veröffentlicht, stammt aus der Buchreihe *Macht und Mythos - Die Windsors* (Hrsg. Martha Schad), und zeigt eine Gruppenaufnahme der königlichen Geschwister mit John in der Mitte.

Weil so wenig über ihn bekannt ist, mischen sich Wahrheit und Vermutungen zu einem Mythos, der Boulevardschreibern und Filmemachern Stoff gibt. (*Das geheime Leben der Windsors - Die ganze Wahrheit“* von Helmut Glogger (2006) und *The lost Prince* - ein 2005 im englischen Fernsehen ausgestrahlter Film des britischen Drehbuchautors und Dramatikers Stephen Poliakoff.

Die ganze Wahrheit ist ein unsägliches, sensationslüsternes Machwerk auf niedrigstem Niveau. Glogger bedient aktuell die Vorurteile des vorletzten Jahrhunderts: Er nennt Epilepsie noch Fallsucht, eine Erbkrankheit, die mit Krämpfen, Veränderungen des Verhaltens und der Intelligenz einhergehe. Wissenschaftler hätten die Vererbbarkeit eindeutig nachgewiesen. John sei ein armes Kind mit Absencen, Dämmerzuständen, Delirien, Schreien, Schaum vor dem Mund gewesen. Ohne dass er dafür irgendeinen Beleg nennt, nimmt er an, dass John vielleicht während eines Anfalls gestorben sei und äußert die Vermutung, dass man vielleicht auch nachgeholfen haben könnte.

Poliakoffs Film *The lost Prince* ist aus mehreren Gründen interessant: Betrachtet durch die Augen eines Kindes zeigt er Europa in einer dramatischen Zeit: Während der Lebensspanne des kleinen Prinzen - 1905 bis 1919 - werden Monarchien hinweggefegt, Revolutionen verändern die Welt, jede Orientierung scheint verloren. In einem grauenvollen Krieg zerstört sich Europa selbst. Vor dieser Kulisse vermittelt Johnnys Schicksal eine Ahnung davon, was es für Menschen jener Zeit bedeutete, Epilepsie zu haben: Die medizinischen Behandlungsversuche waren wirkungslos. Zwar gelang es gelegentlich, die epileptischen Anfälle einzudämmen, aber die Folgewirkungen der Behandlung waren gravierend. (Torger Möller beschreibt dies eindrucksvoll in seinem Werk *Vom wissenschaftlichen Wissen zum gesellschaftlichen Vorurteil* in dem Kapitel *Die erfolglose medizinische Disziplinierung des epileptischen Körpers*.)

Für seinen Film hat Poliakoff monatelang in den königlichen Archiven von Windsor gearbeitet, er hat Dokumentationen und Tagebücher nach Lebenszeichen durchforstet, er hat sorgfältig recherchiert. Die

Prinz John im Kreise seiner Brüder

Informationen zu Epilepsie hat er sich bei der britischen Epilepsievereinigung geholt. Wie er in einem Interview zum Film erklärt, war die Ausbeute an Informationen zum Leben des kleinen Prinzen mehr als dürftig. Anders als Glogger behauptet er nicht, die „ganze Wahrheit“ offen zu legen. Er präsentiert keinen Dokumentarfilm sondern einen Spielfilm, er erzählt, wie das Leben des kleinen Prinzen hätte aussehen können:

John ist ein hübsches und liebenswertes Kind. Offen geht er auf Menschen zu, seine klugen, lustigen Beobachtungen und Bemerkungen ernten Zustimmung und Lachen, er bekommt Aufmerksamkeit und Anerkennung in seiner Familie. Zwar hat er, wie seine Geschwister, ein eher distanziertes Verhältnis zu seinen viel beschäftigten Königseltern. Aber er hat seine Bezugspersonen, wird umsorgt von Kammerdienern und vor allem von seinem Kindermädchen Lalla.

Johns Epilepsie verändert alles. Die Familie ist bestürzt, die besten Ärzte der Zeit werden konsultiert und behandeln den kleinen Prinzen nach bestem Wissen und Gewissen. Aber es gibt keine Hilfe. Johns Anfälle sind mit dem medizinischen Wissen der Zeit nicht behandelbar, die Folge der anfallsdämpfenden Medikamente – wahrscheinlich Brom – gravierend. John wird „anders“. Er bleibt in seiner Entwicklung zurück. Zunehmend wird er isoliert und aus der Öffentlichkeit entfernt.

Als der Krieg London direkt bedroht, wird John in ein entlegenes Landhaus geschickt, nach Wood Farm in Wolferton, Norfolk - einer Besitzung, die zum königlichen Gut Sandringham gehört. Die letzten beiden Jahre seines Lebens lebt er dort, von ständigen Anfällen geplagt, zusammen mit Lalla. Er stirbt am 18. Januar 1919 im Schlaf - betrauert von seiner Familie und vor allem von Lalla, die mehr Mutter als Kindermädchen für ihn war. Sie trägt die Erinnerung an ihr „Kind“ ihr Leben lang mit sich. Bis zu ihrem eigenen Tod hängt eine Fotografie des kleinen Johnny über ihrem Kamin.

Ob Johnny während seiner „Verbannung“ nach Wood Farm Besuch von seiner Familie, seinen Geschwistern und seinen Eltern bekommt? Einiges deutet darauf hin. Die Königin interessiert sich durchaus für ihre Kinder, aber sie ist nicht in der Lage, ihre Liebe in irgendeiner Weise zu zeigen. Sie sieht Johnny sehr selten während des Krieges; in ihren Tagebüchern oder in Briefen erwähnt sie ihn nicht. Eine Verbindung, auch eine Bindung, muss es dennoch gegeben haben, denn fünf Tage nach Johnnys Begräbnis notiert sie in ihrem Tagebuch, ihr fehle der liebe Junge bereits - bei dem sonst eher trockenen, nüchternen Stil des Tagebuches eine geradezu leidenschaftliche Phrase. Als ihr ältester Sohn den Tod seines behinderten Bruders als Entlastung für alle Beteiligten bezeichnet, maßregelt sie ihn unwillig und gereizt und verlangt eine persönliche Entschuldigung.

Im Vergleich zu vielen anderen betroffen Kindern jener Zeit lebt der kleine Prinz - bei allen Einschränkungen - ein privilegiertes Leben. John muss nicht in eine „Anstalt“. Die Königsfamilie ist reich, sie kann ihren behinderten Sohn gut versorgen. John hat als „persönliche Assistenz“ und engste Bezugsperson Zeit seines kurzen Lebens seine Lalla, sein Kindermädchen, das für ihn da ist und an dem er mit großer Liebe und Zuneigung hängt.

Auch eine Königsfamilie lebt nicht außerhalb ihrer Zeit, auch sie spiegelt und repräsentiert den Zeitgeist. John wird aus der Öffentlichkeit genommen, er wird verschwiegen und „versteckt“. So zeigt das Leben des kleinen Königskindes, was es damals bedeutete, ein behindertes Kind, ein Kind mit einer Epilepsie, zu haben: Das war Schande, das wurde versteckt, das war eine Strafe Gottes, das war besessen, das kam in eine Anstalt.

Dank der großen medizinischen Fortschritte haben wir es heute gut. Wirksame Medikamente machen es möglich, dass wir ein normales Leben führen können. Die Nebenwirkungen unserer Antiepileptika halten sich in erträglichen Grenzen. Jahrzehntelanger Aufklärungsarbeit ist es zu verdanken, dass wir auch die sozialen „Nebenwirkungen“ einer Epilepsie nicht mehr so dramatisch spüren wie anfallkranke Menschen zu Lebzeiten des „verlorenen“ Prinzen.

Unser Kind muss heute, im Zeitalter der INKLUSION, nicht mehr isoliert und aus den Bereichen des öffentlichen Lebens ausgesondert werden. Auch wenn über Schreiber wie Glogger alte Vorurteile transportiert werden: Das gemeinsame Leben und Lernen aller Kinder entzieht allen Vorurteilen den Boden.

Literatur bei der Autorin über die Redaktion einfälle erhältlich.

Brigitte Lengert

Starke Schule

Pestalozzi-Mittelschule in Wilkau-Haßlau gewinnt Wettbewerb

Blick auf Wilkau-Haßlau

Alle Kinder und Jugendlichen wissen es, alle Eltern wissen es, alle Lehrerinnen und Lehrer wissen es: Übergänge sind schwierig. Dies gilt für den Übergang vom Kindergarten in die Schule, von der Grundschule in die weiterführende Schule, von der Schule in den Beruf.

Noch schwieriger sind die Übergänge für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung oder Beeinträchtigung. Ausbildungsplätze für Hauptschulabsolventen? Oder gar für Absolventen von Sonderschulen - selbst wenn sie jetzt Förderschulen heißen? Vergiss es!

Wenn ein Problem bekannt ist, muss man Lösungen suchen: Ein bundesweiter Schulwettbewerb prämiert Schulen, die beispielhaft zeigen, wie man es besser machen kann. Starke Schulen mit guten Konzepten für die bestmögliche Vorbereitung ihrer Schülerinnen und Schüler auf das spätere Berufsleben konnten sich bewerben. Ausgeschrieben wird der Schulwettbewerb alle zwei Jahre. Er wird von der gemeinnützigen *Hertie-Stiftung*, der *Bundesagentur für Arbeit*, der *Bundesvereinigung der Deutschen Arbeitgeberverbände* und der *Deutsche Bank Stiftung* durchgeführt und ist mit insgesamt 220.000 Euro dotiert.

In diesem Jahr haben sich bundesweit über 600 Schulen beworben. Gewinner des ersten Preises: Die Pestalozzi-Mittelschule Wilkau-Haßlau in Sachsen.
In dieser „besten Schule mit Hauptschulabschluss“ lernen behinderte und nichtbehinderter Schülerinnen und Schüler gemeinsam. Zu den Leitlinien der ausgezeichneten Schule gehört, dass es keine Ausgrenzung und keine Stigmatisierung geben soll, sondern gemeinsames soziales Lernen zur Entfaltung der Persönlichkeit, Lernen, soziale Verantwortung zu übernehmen, Übernahme von Eigenverantwortung, Mobilität und Kommunikationsfähigkeit.

Den Preis hat die Schule jedoch nicht nur für ihren inklusiven Unterrich bekommen, sondern vor allem für ihr Ziel, alle Schüler zum optimalen Schulabschluss zu führen. Im Bereich der Berufsvorbereitung ist dabei u. a. ein Netzwerk aus 90 regionalen Betrieben entstanden, die mit der Schule Kooperationsvereinbarungen geschlossen haben. Dies sichert allen Schülern viele Wahlmöglichkeiten und die Chance, sich auszuprobieren und die eigenen Stärken in unterschiedlichen Berufsfeldern zu entwickeln. So erhalten schließlich Dreiviertel der Schüler nach dem Abschluss einen Ausbildungsplatz.

Eine starke Schule, die diesen Preis verdient!

Brigitte Lengert

Behindert – Was darf ich werden?

Eine bemerkenswerte Dokumentation

Es war ein Durchbruch für behinderte Menschen in Deutschland: Vor zehn Jahren wurde das Sozialgesetzbuch IX geschrieben zur Rehabilitation von Menschen mit Behinderungen. Es verbrieft auch Menschen mit Behinderungen das Recht auf eine freie Berufswahl. Bekräftigt wird es durch die UN-Behindertenrechtskonvention.

Genaue Zahlen gibt es nicht. Experten schätzen aber, dass seitdem eine viel zu geringe Zahl von Menschen mit Behinderungen ihren Beruf frei wählen konnte und immer noch automatisch in die Werkstatt für behinderte Menschen geschickt wird. Warum sind es in 10 Jahren nur so wenige? Will niemand die Jugendlichen ausbilden, oder gibt es noch weitere Gründe?

Ein Jahr lang hat *die Story* Melanie und Christopher begleitet. Melanie hat das Down Syndrom und möchte gerne in einem Kindergarten in Essen arbeiten. Zurzeit hat sie dort einen so genannten Außenarbeitsplatz der Werkstatt. Der Kindergarten würde sie gerne übernehmen.

Christopher hat das Asperger-Syndrom - eine Form des Autismus. Sein Wunsch ist es, Archivar zu werden. In seinem letzten Schuljahr hat er neben der Förderschule auch mehrere Praktika gemacht – auch bei der Stadt Castrop-Rauxel. Mit Erfolg und mit beispielhafter Unterstützung der zuständigen Institutionen. Seine Chancen, die Lehrstelle zu bekommen, sind gut.

Ganz anders bei Melanie. Ihre Mutter und der Kindergarten scheitern immer wieder an der Werkstatt und am zuständigen Sozialhilfeträger, dem Landschaftsverband LVR. Warum? Die Werkstatt bekommt viel Geld für die Behinderten und argumentiert, dass das Geld für die Betreuung Melanies im Kindergarten weiter berechtigt ist, obwohl der Kindergarten längst die Ausbildung und liebevolle Integration von Melanie übernommen hat.

Die Story zeigt am Beispiel der beiden Jugendlichen, wie sehr ihr Schicksal vom Eigeninteresse der Behindertenwerkstätten bestimmt wird und wie groß das Interesse der Werkstätten ist, sich selbst zu erhalten und vor allem die Gelder für die Behinderten, die hier arbeiten, nicht abzugeben. Die Jugendlichen sind von dem Willen der Institutionen abhängig, die Inklusion von Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft ernst zu nehmen und in die Tat umzusetzen.

Behindert – Was darf ich werden?
Ein Film von
Renate Günther-Greene
Sendetermin:
19. September 2011, WDR
Download des Films als Podcast möglich unter
www.podcast.wdr.de/diestory.xml

Quelle: http://www.wdr.de/tv/diestory

Wir erkannten unser eigenes Kind nicht wieder

Seit wir die ketogene Diät einsetzen, ist Paul anfallsfrei

Im Frühling 2010 erhielten wir für unseren jüngsten Sohn, der damals 2 Jahre alt war, die Verdachtsdiagnose Epilepsie. Wir wissen heute, dass er schon im Alter von etwa 6 Monaten die ersten Anfälle hatte - wir deuteten diese leider viel zu lange als Erschrecken. Paul zuckte bei Berührung zusammen - schleuderte mit Kopf und Oberkörper nach vorne. Bereits mit der U6 äußerten wir den Verdacht, dass Paul Epilepsie haben könnte. Der behandelnde Kinderarzt ordnete diese Anfälle damals jedoch ebenfalls als Schreckhaftigkeit ein und beruhigte uns damit zunächst.

Zu Pauls Vorsorgeuntersuchung mit 2 Jahren ließen wir uns nicht mehr vertrösten und bestanden auf einer neurologischen Untersuchung, da die Häufigkeit der Anfälle sich weiterhin gesteigert hatte und Paul immer öfter dabei hinfiel. Paul stürzte nun auch sitzend von Stühlen oder fiel ohne Abfangen zu Boden und damit auf den Kopf.

Nach einigen Wochen stand die Diagnose fest: Paul litt an der benignen myoklonischen Epilepsie des Kindesalters, einer gutartigen Form, wie man uns sagte. „Glück im Unglück“, dachten wir, „eine gutartige Form der Epilepsie, die sich aller Wahrscheinlichkeit nach in einigen Jahren verwächst. Kein Grund zur Sorge.“ Weit gefehlt - denn nur wenige Wochen später erkannten wir unser eigenes Kind nicht wieder: Der Kleine wurde täglich von mehr als 100 Anfällen heimgesucht. Die Zuckungen waren immer öfter von solcher Heftigkeit, dass er dabei mit voller Wucht zu Boden geschleudert wurde und auf den Vorderkopf stürzte, oder mit gleicher Heftigkeit auf die Tischplatte aufschlug, wenn er denn gerade am Tisch saß. Er konnte keine 5 Meter mehr alleine laufen, ohne dass er hinfiel. Tat sich ständig weh und jeder Sturz auf den Kopf löste wiederum Serien von Anfällen aus. Er konnte nicht mehr essen, ohne dass er sich die Gabel in den Mund oder ins Auge rammte, er konnte nicht mehr aus dem Glas trinken, ohne dass der Anfall ihm das Wasser über die Brust warf. Er konnte nicht mehr klettern, toben oder Laufrad fahren. Seine geliebten Bilderbücher schauten wir kaum noch an, denn dies löste ebenfalls starke Myoklonien aus. Entsprechend weinerlich und ängstlich, aber auch aggressiv war unser kleiner Sonnenschein geworden.

Die Versuche der medikamentösen Einstellung misslangen und die Anfälle wurden immer mehr und immer heftiger. Das Sprechen ging immer mehr zurück, und die Entwicklung des Kleinen stagnierte sichtbar. Zu guter Letzt konnte er den Kindergarten nicht mehr besuchen. Am Ende fragte ich mich, was für Paul und auch für uns als Familie an dieser Epilepsie noch als gutartig bezeichnet werden konnte, denn die Vielzahl der Anfälle und die heftigen Nebenwirkungen der Medikamente ließen ein normales Leben kaum noch zu. Nachdem die Anzahl der Anfälle so stark zugenommen hatte und sich auf diesem Niveau einpendelten, musste die medikamentöse Behandlung mit Levetiracetam als gescheitert betrachtet werden. Nun war klar: Jetzt würde der Teufelskreis des weiteren Ausprobierens einer Reihe anderer Medikamente beginnen - immer in der Hoffnung, Anfallsfreiheit zu erreichen. Uns war klar, dass wir das nicht wollten.

Auf der Suche nach Alternativen stießen wir auf die *ketogene Diät*. Die *ketogene Diät* ist eine sehr fettreiche, kohlenhydrat- und eiweißlimitierte Form der Ernährung, die bei pharmakoresistenter Epilepsie angewandt wird. Ähnlich wie beim Fasten spielt dabei der Abbau von Fett und die dabei anfallenden Stoffwechselprodukte, die Ketone, eine entscheidende Rolle. Der genaue Wirkmechanismus der ketogenen Diät ist noch nicht vollständig geklärt. Vermutlich verändert sich die Art der Energieversorgung des Gehirns, welches zu einer Stabilisierung der hirnelektrischen Aktivität führt. Die Ketone nutzen andere Transportmoleküle und Ionenkanäle als die Glucosemoleküle, um die Blut-Hirn-Schranke zu überwinden. Darin vermutet man auch die Erklärung der positiven Wirkung der *ketogenen Diät*. Ziel der *ketogenen Diät* ist das Erreichen einer dauerhaft stabilen Ketose. Um den **Erfolg der ketogenen Diät** bewerten zu können, sollten mindestens drei Monate der korrekten Diätdurchführung unter stabiler Ketose hinter dem kleinen Patienten liegen. Nach den ersten

drei Monaten wird in einer erneuten kurzen stationären Aufnahme gemeinsam mit den Ärzten entschieden, ob und wie die Diät wirkt und ob eine Fortführung erfolgen soll. Dies hängt neben der Anfallsituation und den medizinischen Befunden auch von den Beobachtungen hinsichtlich Verhalten und Entwicklung des Kindes ab. Viele Eltern berichten neben der krampfhemmenden Wirkung der Diät ebenfalls von einer Verbesserung der Wahrnehmung der Kinder und einer insgesamt positiveren Entwicklung. Natürlich muss auch die Bereitschaft der Eltern für die Fortführung weiterhin gegeben sein. Entscheidet man sich für eine Fortführung, so ist diese dann für ca. zwei Jahre unter regelmäßigen klinischen Kontrollen vorgesehen.

Pauls Einstellung auf die ketogene Diät erfolgte im Frühling 2011 in der Filderklinik bei Stuttgart. Die erste Zeit war nicht ganz einfach, aber schnell zeichneten sich erste Erfolge ab. Im Verlauf von einigen Wochen nahm die Zahl und Intensität der Anfälle immer weiter ab. Paul stürzte nicht mehr auf den Kopf, und so konnten wir auf den Helm verzichten. Nach drei Monaten war Paul anfallsfrei und er ist es auch weiterhin. Heute, sieben Monate nach Beginn der Diät, ist er altersgerecht entwickelt. Medikamente benötigt Paul nicht mehr.

Im Rückblick betrachtet lässt sich sagen, dass wir Höhen und Tiefen durchwandert haben. Begleitet von der Sorge um unser Kind kamen völlig unerwartet immer weitere Probleme in Folge der Erkrankung auf uns als Familie zu, wie zum Beispiel die Angst um den Verlust des Kindergartenplatzes. Zudem hätten wir vielleicht nie - oder erst viel später - von der Möglichkeit der Behandlung mit

der ketogenen Diät erfahren. Viele Ärzte stehen der ketogenen Diät als Behandlungsoption nach wie vor kritisch gegenüber: Viel zu aufwändig, praktisch schwer durchführbar und für Familie und Kind nicht zumutbar sei diese Form der Ernährung. Sicher ist es nicht wegzureden, dass die Diät einen erhöhten Aufwand mit sich bringt. Jedoch kommt man als Eltern endlich in eine aktive Rolle. Und was ist schöner, als das eigene Kind wieder lachen zu sehen? Das rechtfertigt jeden Aufwand.

Wir haben uns für einen Therapieversuch mit der ketogenen Diät entschieden, obwohl Pauls Epilepsie noch nicht als pharmakoresistent beurteilt war – für uns war das der richtige Weg. Im Fazit lässt sich sagen, das die ketogene Diät einen Therapieversuch wert ist, sofern die Voraussetzungen dafür gegeben sind. Neueste Studien belegen dies. Zu verlieren hat man nichts – außer etwas Zeit ...

Auf unserer Website *www.epilepsie-kind.de* finden Sie weiterführende Informationen. Wir möchten mit dieser Initiative dazu beitragen, dass...

- sich interessierte Eltern besser informieren können,
- diese Informationen leicht zugänglich sind,
- alles, was wir im Schnelldurchlauf an Erfahrung sammeln konnten, weitergeben wird,
- ich Betroffenen Hilfe geben und zur Seite stehen kann,
- Kontakte hergestellt werden und eine Plattform für gegenseitigen Austausch entsteht,
- die ketogene Diät als Behandlungsform mehr Aufmerksamkeit erhält.

Anke Engel

ANZEIGE

Förderung von Selbsthilfegruppen

Arbeitstagung im Berufsförderungswerk Nürnberg am 05./06. November

Nach dem 8. Bayerischen Selbsthilfekongress in Ingolstadt und einer Übernachtung in Bamberg sind wir, die Leiterinnen der SHGen Epilepsie Bayreuth (Sandra Dollhaupt) und Bamberg (Irmgard Erhard) nach Nürnberg gefahren, um auch hier die neuesten Informationen zu bekommen. Ingolstadt, so beredeten wir im Zug, war uns beiden fast ein wenig zu „allgemein“, da viele Selbsthilfegruppen da waren. „In Nürnberg wird bestimmt mehr zum Thema Epilepsie geboten!“, meinte ich dazu. „Ich hoffe es!“, meinte meine Mitstreiterin.

Wir waren endlich da und platzten noch „ins Mittagessen“. Wir bedienten uns auf Anweisung im Speisesaal. Hier wurde ich sofort mit dem Thema Lennox-Gastaut-Syndrom konfrontiert. Es ist eine seltene Epilepsieart, bei der die „Hände zum Himmel“ gehen - äußerlich. Das ist allerdings nicht alles, erzählte eine Mutter. Die Zeit drängte.

Wir wechselten den Raum und es war angenehm, da es keine 150 Leute waren, sondern die Gruppe überschaubar blieb. Es waren vielleicht 45 Leute. Und dazu lauter Nette: Mein Nachbar reiste aus Potsdam an; Sandra aus Bayreuth saß neben mir; Andre neben ihr war aus Ulm; Maria, welche vor mir saß, kam aus Plauen.

Zunächst war Einführung und der Referent setzte sich mit dem Thema *Leben mit Epilepsie in Deutschland* auseinander. Er verwies aber darauf, dass wir nun in Arbeitsgruppen eingeteilt werden, die untereinander andere Themen bewältigen sollten. Den Gruppen wurden Räume und Referenten zugewiesen. Also packte ich mein Handtäschchen und folgte Paula, unserer Referentin. Sie erzählte mir - auf dem Weg „nach oben“ in den Raum mit dem runden Tisch -, sie habe vor ihrer Epilepsiekarriere leidenschaftlich als Photographin gearbeitet. Danach war ihr Lebenstraum geplatzt, wie eine Seifenblase. Sie arbeitet jetzt in der Geschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* als Geschäftsführerin, welche nicht weit weg von ihrer Wohnung residiert.

Auch ich erzählte aus meinem Leben, dass ich seit 1995 die Bamberger SHG für Anfallskranke in der Begegnungsstätte OASE leite, 12 Jahre anfallsfrei bin und darüber hinaus einige Schritte ins gesunde Leben wagen konnte. Ein guter Freund sagte mir einmal: „Die wichtigsten Besprechungen finden zwischen Tür und Angel statt ... und auf dem Reiseweg!“. Er hatte Recht, der gute Freund, denn wir waren angekommen an der Tür, als ich das gesunde Leben erwähnte.

Nach der organisatorischen Getränkeverteilung ging’s los mit dem Impulsreferat, bei dem auch das „Private“ nicht zu kurz kam. Der runde Tisch gefiel mir gut. Paula machte eine Vorstellungsrunde. Neben ihr saß Andre aus Ulm. Er erzählte, er nenne seine Gruppe „Treff für junge Leute und für Menschen mit Epilepsie“. Er habe dadurch

eine Menge junge Teilnehmer gewinnen können. Maria aus Plauen erzählte, in ihrer Gruppe sei alles vertreten – aber einen PC brauche sie nicht. Sie mache alles handschriftlich und persönlich.
Elke aus Bremen erläuterte, für sie sei es der größte Dank, wenn sie einer hinterher in den Arm nähme, und ihr sagte, dass es wieder schön gewesen sei! Gerd stimmte dem zu.

Thomas erzählte von seiner epilepsiekranken Frau. Seine Einstellung, die er mit dem ebenfalls gut aussehenden Andre teilte, war folgende: „Wenn die Dame meines Herzens eine Portion Intelligenz mitbringt und die Liebe nicht fehlt, sie noch dazu gut aussieht, wie ein Topmodell, dann darf sie auch Anfälle haben, meinetwegen 4 Stück monatlich“ ... Gelächter ... „Weniger wäre besser!“, betonte er danach.

Cora aus Dresden lag der Bestand der Gruppe am Herzen. Bei mir war es die Einstellung der Tabletten, und ich erwähnte die Stunden vorm PC - beim Vergleich von Beipackzetteln. Oft stellte ich mir die Frage, warum so viel Patienten so unterschiedliche Medikamente einnehmen, die nichts helfen. Immer dieses Mischgemüse(!). Wo es ihnen nach einer Spezialbehandlung mit Monotherapie doch besser geht! Außerdem hatten wir zu meiner Schande noch nicht mal eine passende Homepage. Ich denke, darin liegt die Zukunft. Diesen Denkanstoß gab ich vor Ort. Paula sah auf die Uhr.

Leider hatte ich eine Grippe im Schlepptau, weshalb ich wenig reden konnte. Wir wollten nur am Samstag bleiben, darüber waren Sandra und ich uns einig. Paula stellte 5 Fragen und ging jedes Mal damit reihum, um das Ergebnis zu plakatieren. Das erste als Beispiel:

1. Wie nehmt ihr den Menschen die Angst vor Epilepsie?
2. Wie baut ihr Kontakt auf?
3. Zeigt ihr auch eure Schattenseiten bei Menschen ohne Epilepsie?
4. Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten
5. Was können wir für Euch tun?

Dazu kann ich nur meine Antworten wiedergeben:

1. Menschen mit Angst einen Erfolgsmenschen gegenüberstellen.
2. Ich wage es, sie direkt anzusprechen.
3. Wenn der Mensch ohne Epilep-

sie danach fragt, ja - aber nicht ängstlich, eher aufklärend.
4. Wir schicken die Epilepsiekranken in eine Spezialklinik.
5. Technische Hilfsmaßnahmen ...

Nach der Kaffeepause und dem Impulsreferat von Norbert van Kampen *Strategien zur Verbesserung der Lebenssituationen von Menschen mit Epilepsie in Deutschland* traf sich die Gruppe wieder. Die Fragen waren wieder anders, aber genau so interessant. Wieder sah Paula auf die Uhr, gab das Wort an Andre. Er sprengte den Zeitrahmen. Mein Fazit: Wir müssen wieder zusammenkommen.

„Bleibt doch noch über Nacht!" war Paulas Aufruf an uns beide. Sie war es, die noch schnell für jeden das Zimmer „wiederbelebte", das fand ich sehr nett. Danke Paula! Abends war neben der netten Unterhaltung im Foyer auch noch ein Spaziergang am See drin. Diesmal hatte ich Mathias aus Meißen in Schlepptau. Danach unterhielten wir uns im Speisesaal über die Krankenhäuser der Kindheit und unseren Lieblingskrankenschwestern. Sandra aus Bayreuth ging noch mal mit Andre aus Ulm an den See. Ich wünschte viel Spaß und verfasste einen Spruch fürs Gästebuch.

Am nächsten Morgen hatte ich wirklich fast nichts im Gepäck. Aber auch das war angenehm. Nach dem Frühstück, welches ich fast allein verbrachte - da Nachteule -, wurden die Möglichkeiten der Selbsthilfe erörtert. Andreas Renner von der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG) aus Düsseldorf erklärte uns, wir sollten alle Ausgaben nachweisen. Nicht nur ich stellte Fragen. Wissen wollte ich, was „drin ist" von der PC-Beschaffung bis zur Tasse Kaffee und was wir ausgeben dürfen/sollen. Dann war sie da: Die Kaffeepause!

Finanzen: Ein weites Spektrum. Sehr oft verwies Herr Renner auf die Gruppen direkt. Danach erläuterte er noch die Aktivitäten von Kontaktstellen: Unterstützung, Vermittlung, vermitteln von organisatorischer Unterstützung ... Und noch etwas Wichtiges gab er uns mit auf dem Weg: „Die Kontaktstellen sind für SIE da, im ganzen Bundesgebiet, so soll es jedenfalls sein!" Auch die Pflichten der Selbsthilfegruppen wurden erläutert. Diese sind: Information, Gespräche, Besuche, Begleitung, Therapieempfehlungen, Ideen-Entwicklung, soziale Unterstützung, Austausch von individuellen Erfahrungen. Und was wir SHG-Leitungen mitbringen sollten wurde uns auch beschert: Organisationstalent, Wissen, Einfühlungsvermögen, Geld, Geduld, Nerven wie Drahtseile - und last but not least: Zeit!

Ich wünsche euch, dass ihr gesund bleibt!

Wir danken der Deutschen Angestelltenkrankenkasse (DAK) für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Irmgard M. Erhardt
Bayreuth

Gesprächsführung und Beratung in der Selbsthilfe

Ein interaktives Wochenende im Oktober 2011

Vom 14. bis 16. Oktober hat in Markkleeberg in der Nähe von Leipzig das Seminar zu Gesprächsführung und Beratung in Selbsthilfegruppen und -organisationen stattgefunden. Das Wetter zeigte sich von seiner besten Seite und auch das Tagungshotel ließ für die 2 Tage keinen Wunsch offen. Nachdem am Freitagabend die kleine illustre Runde von 9 Personen den Weg ins wunderschöne Cospudener Seengebiet mit und ohne Schwierigkeiten gefunden hatte, lernten wir uns und die Dozentin Petra Fléing (Diplom-Pädagogin, Kommunikationstrainerin, Coach) in einer spielerisch angelegten Vorstellungsrunde kennen. Es wurden Erwartungen an das Seminar, Erfahrungen aus den Gruppengesprächen und zu lösende Konflikte formuliert. Anhand dieser Problem- und Fragestellungen variierte die Referentin das geplante Programm, stellte es uns vor und entließ uns in den Freitagabend. Unten an der Hotelbar saßen alle zusammen und genossen die Spezialitäten der Region.

Nach einem ausgiebigen Frühstück am Sonnabend wurden uns interaktive Kommunikationstechniken, Gesetzmäßigkeiten und Regeln in der Gesprächsführung

Unsere Dozentin Petra Fléing

und die Bedeutungsanalyse von Nachrichten vorgestellt. Jeder unbekannte Begriff wurde durch Beispiele veranschaulicht. Nach jedem Thema wurde in Arbeitsgruppen das Gehörte und Gelernte geübt und in Rollenspielen verinnerlicht. Diese Methode war sehr hilfreich und hat nach anfänglicher Zurückhaltung sehr viel Spaß gemacht. Nach soviel Gehörtem und Geübtem ließen wir den Abend ruhig ausklingen.

Am Sonntagvormittag wurde das Aktive Zuhören als eine psychologische Gesprächstechnik eingeführt. Mit dieser Methode können Konflikte deeskaliert werden, indem der Zuhörer Blickkontakt mit dem Sprechenden hält, durch gelegentliches Nicken Zuhörsignale sendet und das Gesagte mit eigenen Worten wiederholt. Diese Technik wurde auch wieder im Kreise der Gruppe geübt.

Im Anschluss wurde noch kurz über die Fragetechnik gesprochen. Wie sind Fragen in der Selbsthilfeberatung am besten zu stellen? Es wird empfohlen, mit offenen Fragen (alle W-Fragen, d.h. Wer? Wo? Was? Wie? - außer der Frage Warum?) zu arbeiten. Diese halten das Gespräch am Leben und aktivieren den Befragten, ohne ihn zu bedrängen.

Das Seminar war für uns ein voller Erfolg. Wir sind mit Eifer, Elan und Spaß an jede neue Aufgabe herangegangen. Können wir nun doch versuchen, mit den erlernten Techniken die Gespräche in den Selbsthilfegruppen und in der Beratung positiv zu lenken.

Die Einführung in die genannten Techniken hat dazu beigetragen, dass wir uns jetzt sicherer und selbstbewusster im Umgang mit den Aufgaben und Herausforderungen in der Gruppe fühlen. In der Schlussrunde wurden der Ablauf, die hohe Praxisrelevanz und die Problemorientierung des Seminars mehrfach gelobt. Jeder

Cospudener See

Teilnehmer konnte in der Abschlussrunde selbstständig formulieren, welche Methodik er/sie in die Gesprächsführung/Beratung einfließen lassen will bzw. welche Besserungen angestrebt werden.

Einen großen Anteil am Gelingen des Seminars trägt natürlich auch die Dozentin Petra Fléing. Für sie war es die erste „Selbsthilfe-Erfahrung" – beeindruckt vom Engagement und dem Interesse, dass ehrenamtliche Selbsthelfer/-innen an diesem Wochenende bewiesen.

Es wurde der Wunsch geäußert, dass die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. im kommenden Jahr wieder ein Gesprächsführungsseminar anbietet.

Nach dem Mittagessen löste sich die Gruppe in alle Windrichtungen auf.

Wir danken dem Bundesministerium für Gesundheit für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Fanny Schönberger
Berlin

Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Ein Seminarbericht

Bei nicht sonderlich erfreulichem Sommerwetter traf sich eine dafür gut gelaunte und interessierte Gruppe aus verschiedenen Bundesländern Ende Juli in Münster/Westfalen zu diesem Seminar. Nach einem gemeinsamen Abendessen am ersten Tag fand die anschließende Runde zum Kennen lernen statt, wo wir auch die Übersicht des Seminars besprachen und Fragen aufstellten zum Thema: Was ist bzw. was leistet Selbsthilfe heute, und wo sind ihre Grenzen?

Das inhaltliche Füllen sollte Aufgabe für den nächsten Tag sein. Nach einem gemütlichen Bummel durch Münsters Altstadt und einem geselligen Beisammensein im Biergarten einer Gaststätte auf dem Prinzipalmarkt, umrandet von der liebevoll gestalteten Altstadt, fand der erste Abend einen wunderschönen Ausklang.

Am Samstag war Arbeit angesagt. Wir beschäftigten uns mit den am Vortag aufgestellten Kernpunkten: Motivation, Austausch und Beratung, mal was anderes, Konflikte. Zwei Hauptmotivationen zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe kristallisierten sich heraus: Leidensdruck motiviert den Schritt in eine Selbsthilfegruppe; die Hoffnung, aktiv etwas tun zu können, trägt zur Besserung der Situation bei. Zu den Punkten im Einzelnen:

Austausch und Beratung: Hier ist wichtig, dass man Unterstützung und Verständnis bei Menschen findet, die eine ähnliche Lebenssituation haben. Es können Erfahrungen ausgetauscht werden und neue Freundschaften entstehen - und es wächst ein Gefühl der Solidarität. Man kann sich gemeinsam für eine Lösung bestimmter Probleme einsetzen und Hilfen bzw. Kontakte zu z.B. Ärzten oder speziellen Beratungsstellen herstellen.

Mal was anderes: Als etwas ganz Wichtiges wurde von allen angesehen, dass man die Krankheit nicht ständig in den Mittelpunkt rücken sollte. Sie ist nur ein Teil von uns und macht uns nicht nur aus. Gemeinsame Unternehmungen wie z.B.: Essen gehen, Wochenendfahrten, Kegeln, Spielabende, Zoobesuche etc. sollten durchaus

auch unternommen werden. Wir wollen nicht zu einer „Vergnügungsgruppe" werden, aber wir wollen ein Maß finden zwischen der „Arbeit", die wir leisten wollen und dem, was das Leben ausmacht.

Konflikte: Alle genannten Konflikte in den Gruppen können hier nicht aufgeführt werden; häufig wurden aber Konflikte mit „nervenden" Gruppenmitgliedern, Störern und „ewigen Besserwissern" genannt. Sollten derartige Konflikte auftreten, sollte versucht werden, diese zu thematisieren – vielleicht zunächst mit den Betreffenden in einem persönlichen Gespräch.

Genannt wurde auch Konflikte mit den Leitern einer Gruppe. An dieser Stelle ergab sich die Fragestellung, was einen guten Leiter/eine gute Leiterin ausmacht. Folgende Punkte wurden hier genannt: Gemeinschaft fördern und organisieren können, Feingefühl und Empathie haben, informiert und kritikfähig sein, delegieren und Sicherheit geben können, ... Die Liste könnte noch länger sein - aber schon an dieser Stelle merkten wir, dass die Erwartungen an einen Leiter/eine Leiterin gar nicht von einer Person alleine zu erfüllen sind. Vielmehr ist es sinnvoller, ein Team zu bilden, wo mehrere Mitglieder sich bestimmte Aufgaben teilen.

So, geschafft!! Obwohl wir eine ganze Menge zusammengetragen, diskutiert und erfahren haben, war der Tag so gestaltet, dass wir nicht mit rauchendem Kopf den Seminarraum verließen. Und das liegt an der besonders professionellen Arbeit des Teams Klaus und Heike, die für eine lockere Atmosphäre sorgten und immer den Faden behielten. Vielen Dank!

Am Sonntagvormittag war noch Zeit für ein paar rechtliche Infos: Gruppe oder eingetragener Verein? Wer darf wann von wem Spenden erhalten? Wie mache ich eine Satzung für die Gruppen? Wie führe ich ein Gruppenbuch?

Jetzt hieß es Abschied nehmen voneinander. Es wurden Adressen ausgetauscht und es wird bestimmt ein weiterer Faden im Netz gesponnen. Ich möchte mich noch mal bei Klaus und Heike für dieses gelungene Seminar bedanken - und ein ganz lieber Gruß an alle Teilnehmer.

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

Marita Wuschke

Protokoll der Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. Hofgeismar, Freitag, 03. Juni 2011, 14.00 – 17.00 Uhr

Teilnehmer

Stimmberechtigt: 18
Vorstandsmitglieder:
Norbert van Kampen, Eva Schäfer, entschuldigt: Stefan Conrad, Paula Grüning
Protokoll: Eva Schäfer

TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

Norbert van Kampen eröffnete die Mitgliederversammlung und stellte fest, dass die Einladung fristgerecht verschickt wurde. Er stellte fest, dass damit die Beschlussfähigkeit der MVV gegeben ist.

Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung vom 30. Oktober 2010 wurde von Norbert van Kampen verlesen und einstimmig genehmigt.

In einer Gedenkminute wurde den Mitgliedern gedacht, die im vergangenen Jahr verstorben sind.

TOP 2: Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung

Die Tagesordnung wurde einstimmig angenommen. Torsten Aue beantragte eine Ergänzung (Homepage), die in die Tagesordnung unter TOP 11 (Verschiedenes) aufgenommen wurde.

TOP 3: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes

Norbert van Kampen stellte vor, wie sich die Tätigkeit der DE seit der letzten Mitgliederversammlung entwickelt hat. Zunächst erläuterte er, wie sich die aktuelle Mitgliederzahl (847 Mitglieder, Stand: 30.05.2011) auf die einzelnen Bundesländer verteilt; es wurde deutlich, dass es gerade in den neuen Bundesländern diesbezüglich noch viel zu tun gibt. Anschließend wurde die Entwicklung der *einfälle* erläutert und auf die Überarbeitung unserer Faltblattreihe mit Informationen zur Epilepsie (Aspekte-Reihe) hingewiesen. Zusätzlich zu den bereits erschienenen Faltblättern (Epilepsie und Arbeit, Diagnostik und medikamentöse Behandlung, Epilepsie und erste Hilfe, Epilepsie und Studium, Medizinische Rehabilitation, Epilepsie und Führerschein und Anfallsselbstkontrolle) sind für 2011 vier weitere Faltblätter zum Thema „Epilepsie im Kindesalter“ geplant. Mit der Neuauflage der Arbeitsmaterialien zu dem Kinderbuch „Bei Tim wird alles anders“, die lange vergriffen waren, kann jetzt Kindern in der 4. – 6. Jahrgangsstufe das Thema „Epilepsie“ wieder näher gebracht werden.

Anschließend gab es einen Überblick über die Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie und über das vielfältige Angebot an Seminaren und Arbeitstreffen, die in 2010 angeboten und durchgeführt wurden; insbesondere wurde die Sitzung „Partizipative Strukturen in der Epilepsiebehandlung“ hervorgehoben, mit der wir auf der Jahrestagung der DGfE vertreten waren und zu der es sehr gute Resonanzen gab.

Einen wichtigen Schwerpunkt stellte auch 2010 wieder unser Beratungsangebot dar; insbesondere dankte der Vorstand Klaus Göcke hier für seine Tätigkeit im Rahmen der Epilepsie-Hotline, für die er zweimal wöchentlich (Mo. und Do., jeweils von 12.00 – 18.00 Uhr) zur Verfügung steht.

Abschließend zu diesem inhaltlichen Teil des Geschäftsberichts dankte Norbert van Kampen im Namen des Vorstands und des Vereins all denjenigen, die uns 2010 mit Rat und Tat (und finanziellen Mitteln) unterstützt haben.

Anschließend erläuterte Norbert van Kampen anhand der Einnahmen-/Überschussrechnung für das Jahr 2010 die finanzielle Situation und Entwicklung der DE, die sich weiterhin erfreulich darstellt.

TOP 4: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht

Es gab keine Fragen oder Anmerkungen zum Geschäfts- und Finanzbericht.

TOP 5: Bericht der Kassenprüfer

Ralf Gutermuth stellte den Bericht der Kassenprüfer für das Jahr 2010 vor. Die Prüfung ergab keinerlei Abweichungen.

Detlef Briel wird für die nächsten zwei Jahre als Kassenprüfer vorgeschlagen und einstimmig bestätigt. Er nimmt die Wahl in Abwesenheit an.

TOP 6: Entlastung des Vorstandes

Martina Münzer stellt den Antrag auf Entlastung des Vorstandes. Der Antrag wurde offen abgestimmt und einstimmig angenommen. Damit wurde der Vorstand entlastet. Martina Münzer dankte dem Vorstand für seine Tätigkeit.

TOP 7: Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats

Corinna Rohde vom DE-Landesverband NRW stellte den Bericht des Selbsthilfebeirats vor, der sich im Mai 2011 letztmalig in Bielefeld getroffen hat. Dort wurde bestätigt, dass der DE-Landesverband NRW die nächsten zwei Jahre weiterhin die Koordination des Selbsthilfebeirats übernimmt. Der Selbsthilfebeirat schlägt der Mitgliederversammlung vor, folgende Personen als Ehrenmitglieder der DE aufzunehmen: Heike Hantel; Prof. Dr. med. Dieter Janz; Prof. Dr. med. Heinz-Joachim Meencke; Prof. Dr. med. Wilhelm Rimpau; Gisela Schüler und Rupprecht Thorbecke. Die genannten Personen haben sich – so der Selbsthilfebeirat – stark für die DE und deren Belange eingesetzt und uns auf vielfältige Art und Weise unterstützt. Die Mitgliederversammlung folgte dem Vorschlag einstimmig; somit sind die genannten Personen als Ehrenmitglieder der DE benannt. Die entsprechenden Urkunden sollen im Rahmen einer kleinen Feierstunde auf der MVV 2012 in Berlin übergeben werden.

TOP 8: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2011

Norbert van Kampen stellte den Haushaltsplan für das Jahr 2011 vor, der von der MVV einstimmig angenommen wurde.

TOP 9: Struktur und Weiterentwicklung der DE

Norbert van Kampen betonte in seinem Überblick, dass die Zusammenarbeit mit professionellen Helfern zukünftig intensiviert werden müsse, um die DE langfristig auf eine solide Basis zu stellen.

Anschließend ging Norbert van Kampen auf die Förderung durch die Krankenkassen (institutionelle Förderung und Projektförderung) sowie durch die Deutsche Rentenversicherung Bund, das Bundesministerium für Gesundheit und das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Projektförderung) ein und zeigte, wie sich diese entwickelt hat (Steigerung bei der Förderung durch Krankenkassen, gleich bleibende Höhe bei den anderen Förderern). Norbert van Kampen erläuterte die vielfältigen Möglichkeiten der politischen Einflussnahme, die der Selbsthilfe und der DE zur Verfügung stehen und machte deutlich, dass hier zukünftig ein sehr viel stärkeres Engagement von unserer Seite notwendig ist.

Nach einem Überblick über die Struktur der Selbsthilfe und die Möglichkeiten des Internets kam Norbert van Kampen zu dem Schluss, dass die DE zukünftig nur dann bestehen kann, wenn sie a) auf allen Ebenen stärker mit professionellen Helfern zusammenarbeitet, sich b) stärker mit den Epilepsieselbsthilfegruppen und anderen Epilepsie-Selbsthilfeverbänden vernetzt, sich c) wieder stärker politisch engagiert und beteiligt und vor allem d) die Möglichkeiten des Internets stärker als bisher nutzt.

TOP 10: Vorhaben im laufenden Jahr

Norbert van Kampen gab einen Überblick über die Seminare und Fortbildungen, die für 2011 bisher durchgeführt wurden bzw. noch geplant sind; ging auf die in Kürze erscheinenden umfangreichen Broschüren zum Thema „Epilepsie im Alltagsleben“ und „Epilepsie im Studium“ ein; informierte die MVV über die derzeit laufende Modernisierung der Geschäftsstelle und die geplanten Aktivitäten zum Tag der Epilepsie.

Er informierte die MVV darüber, dass die nächste Arbeitstagung der DE vom 22. – 24. Juni 2012 in Berlin stattfinden wird; Thema: Neue Methoden in der Epilepsiebehandlung.

TOP 11: Verschiedenes

Torsten Aue informierte die MVV darüber, dass die Website der DE dringend überarbeitet werden müsse und die dazu notwendige Technik (Hard- und Software) dringend anzuschaffen sei. Norbert van Kampen erwiderte darauf, dass entsprechende Überlegungen erst nach der Modernisierung der Geschäftsstelle im Herbst 2011 erfolgen können und dieser Punkt dann angegangen werde.

Norbert van Kampen dankte den Mitgliedern für ihre Teilnahme an der MVV und schloss gegen 17.00 Uhr die MVV.

gez. Eva Schäfer (Protokoll)
Norbert van Kampen (Vorsitzender)

Die DE hat eine neue Geschäftsführerin

Konstanze Paula Grüning stellt sich vor

Meine Mutter pflegt zu sagen: „Wege entstehen, indem man sie geht.“ Aber was passiert, wenn man sich auf einem Weg befindet, den man gar nicht zu gehen bereit ist? Man muss loslaufen, egal in welche Richtung!

Vor vier Jahren, ich stand kurz vorm Ende des Studiums, hatte mich als Fotografin selbstständig gemacht und ein Auge auf Familienplanung geworfen, als ich – mittendrin in meinem bunten, schnellen Leben – aus voller Fahrt gegen die Wand fuhr: Diagnose Epilepsie.

Wut, Angst, Beklemmungen, Unsicherheit, Trauer, Umsortierung, Neuorientierung, Mut, Kraft, Glück, Zukunft – alles Begriffe, die in einen neuen Kontext gerückt werden mussten. Kurz: ich befand mich auf neuem Terrain und musste meinen Weg finden, meinen Weg zurück in ein normales Leben, ins Studium, in die Arbeit, in Freundschaften, ins Glück. Ich musste mich für eine Richtung entscheiden und loslaufen.

Und jetzt schaue ich mich um und erkenne, dass da ein neuer Weg entstanden ist, eine Schneise, die ich geschlagen habe, auf der ich nicht nur Gras platt trampelte, sondern manches Mal auch große Felsen überwunden habe... und ich weiß nie, was noch kommen wird, denn die Wege entstehen, indem wir sie gehen.

Auf meinem Weg bin ich u. a. der Deutschen Epilepsievereinigung begegnet. Und nun, drei Jahre nach dem ersten Aufeinandertreffen, sitze ich an meinem Schreibtisch in der Zillestraße und versuche diesen Text zu schreiben, in dem ich mich Ihnen/Euch – liebe Leser, liebe Mitglieder, liebe Förderer – als neue Geschäftsführerin vorstellen möchte.

Ich bin frische einunddreißig Jahre alt, glaube an die Selbsthilfe und habe das persönliche Ziel: Epilepsie ins Licht der Öffentlichkeit zu rücken. Ich spüre große Dankbarkeit, diesen Job ausfüllen zu dürfen, denn, wie viele von Ihnen/Euch, habe auch ich um meine berufliche Zukunft gebangt. Ich habe Respekt davor, was die DE – was Ihr – bisher erreicht habt und hoffe, die DE und damit Sie/Euch gut vertreten zu können. Zum Glück stecken ausreichend Enthusiasmus, Blauäugigkeit und Mut in meinem Rucksack, die mir als Wegproviant dienen sollen. Ich freue mich, wenn sich unsere Wege kreuzen, auf persönliche Kontakte, interessante Gespräche, engagiertes Beisammensein, beispielhaftes Lernen und aktive Selbsthilfe.

Selbstverständlich habe ich auch ein „Willkommensgeschenk“ für Euch/Sie dabei: Im Frühjahr wird unsere Website einer Verjüngungskur unterzogen, um in Zukunft einfacher und schneller bedienbar zu sein. Und es wird ein Newsletter ins Leben gerufen, um gezielter über aktuelle Themen zu informieren. Schon jetzt kann man sich dafür mit einer kurzen Mail unter dem Betreff „Newsletter“ bei der üblichen Adresse *info@epilepsie.sh* anmelden.

Ich befinde mich auf einem Weg, den ich noch nie zuvor gegangen bin und habe große Lust, diesen Weg gemeinsam mit Euch/Ihnen zu beschreiten. Steigt in die Schuhe, schnürt Euer Ränzchen und auf geht’s! Wege entstehen, indem man sie geht!

Ihre/Eure Konstanze Paula Grüning
Tel.: 030 – 43729644
mail: paula.gruening@epilepsie.sh

Anmerkung des Vorstandes: Da wir Paula Grüning als Geschäftsführerin eingestellt haben, ist sie auf der Vorstandssitzung vom 20./21. August 2011 aus dem Vorstand zurückgetreten. Liebe Paula, wir bedanken uns für Deine Mitarbeit im Vorstand und freuen uns, Dich in neuer Funktion weiterhin bei den Vorstandssitzungen dabei zu haben.

Herzlich willkommen als Geschäftsführerin – auch im Namen der Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle und der Redaktion *einfälle*! Wir freuen uns auf erhitzte Gespräche mit Dir, auf ein engagiertes, konstruktives Beisammensein und auf die (neuen) Wege, die wir mit Dir beschreiten werden.

Seminare und Veranstaltungen 2012

Bitte Termine vormerken und Interesse bekunden!

Auch 2012 gibt es wieder vielfältige Gelegenheiten, zusammen zu kommen, sich auszutauschen, neue Erfahrungen zu machen, Neues zu lernen, neue Wege zu beschreiten. Um möglichst vielen Menschen die Teilnahme an unseren Veranstaltungen, Tagungen, Seminaren etc. zu geben, haben wir uns entschlossen, bereits an dieser Stelle einen Überblick darüber zu geben, was 2012 alles – unter anderem – stattfinden wird.

Allerdings stehen viele der Angebote unter dem Vorbehalt der Zusage der Fördermittel, da viele Tagungen und Seminare bezuschusst werden – denn nur so können wir die Kosten begrenzen und niedrig halten. Für einige Tagungen und Seminare haben wir – dessen ungeachtet – bereits Ort und Zeit festgelegt und bitten Sie/Euch, sich bei Interesse bereits jetzt **verbindlich** anzumelden. Bei anderen Seminaren/Tagungen sind wir noch nicht soweit – dennoch wäre es schön, wenn sich Interessenten dafür bereits jetzt bei unserer Geschäftsstelle **unverbindlich** melden würden; sobald Ort und Termin feststehen, werden Sie/werdet Ihr schriftlich benachrichtigt. Wir hoffen, dass uns auch der neue Newsletter - der 2012 kommen wird - darin unterstützen wird, Sie/Euch schneller und vor allem zeitnah über unser Angebot zu informieren.

Eine Anmerkung zu den **Kosten:** Auch wenn fast alle Seminare/Tagungen bezuschusst werden, können wir auf Teilnehmerbeiträge in der Regel nicht verzichten. Obwohl wir uns bemühen, diese so gering wie möglich zu halten, bekommen wir immer wieder die Rückmeldung, dass viele Interessierte sich nicht anmelden, weil die Tagungen/Seminare zu teuer sind. Dazu ein **Tipp:** Im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V können auch Selbsthilfegruppen Anträge auf Förderung ihrer Aktivitäten durch die Krankenkassen stellen. In diesem Rahmen **werden auch Teilnahmegebühren und Fahrtkosten für Tagungen und Seminare (Stichwort: Qualifizierung der Selbsthilfe) finanziert!** Nähere Informationen dazu sind bei den regionalen Krankenkassen erhältlich, also: Einfach mal anrufen und fragen. Ggf. kann Sie/Euch auch unsere Geschäftsstelle dabei unterstützen.

Tag der Epilepsie 2011 und 2012

In diesem Jahr wird es zwei zentrale Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie geben – und zwar einmal zum Tag der Epilepsie 2011 und dann zum Tag der Epilepsie 2012. Aus Gründen, die auch dafür verantwortlich sind, dass Sie/Ihr diesmal eine Doppelnummer der *einfälle* in Händen haltet, haben wir die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2011 - Motto: Epilepsie und Arbeit - auf **Dienstag, den 14. Februar 2012** (europäischer Tag der Epilepsie) verschoben. Die Veranstaltung findet statt in Bielefeld (Neue Schmiede, Handwerkerstraße 7, 33617 Bielefeld in der Zeit von **10.00 – 16.00 Uhr**. Das genaue Programm ist ab Mitte Januar 2012 über die Geschäftsstelle der DE erhältlich.

Das Motto des **Tages der Epilepsie 2012** lautet: **Epilepsie im frühen Kindesalter.** Die Vorbereitungen dazu laufen, mehr dazu wird in den nächsten *einfällen* (Nr. 121) zu lesen sein.

Arbeitstagung 2012

Unsere Arbeitstagung widmet sich 2012 dem Thema: **Neue Wege in der Epilepsietherapie.** Die Tagung findet diesmal in **Berlin** statt, und zwar vom **22. – 24. Juni 2012** (Evangelische Bundesakademie, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow). Die Tagung beginnt am Freitag, dem 22.06.2012 nachmittags und endet am 24.06.2012 gegen Mittag. Das Programm und die genauen Zeiten sind zurzeit in Planung; näheres dazu ebenfalls in der nächsten Ausgabe der *einfälle* (Nr. 121).

Für diese Tagung wurde uns soeben die Förderung in Aussicht gestellt. Teilnahmegebühren: EZ für Mitglieder 140 Euro (für Nichtmitglieder 160 Euro); DZ für Mitglieder 100 Euro, ermäßigt 80 Euro (für Nichtmitglieder 120 Euro); Tagesgäste zahlen für den Samstag 45 Euro und für den Sonntag 30 Euro. Anmeldungen sind **ab sofort** über die Bundesgeschäftsstelle der DE möglich.

Mitgliederversammlung 2012

Die Mitgliederversammlung 2012 findet statt am **22. Juni 2012** in Berlin (Evangelische Bundesakademie, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow), die genauen Zeiten stehen zurzeit noch nicht fest. Auf der MVV 2012 wird unter anderem der Vorstand der DE neu gewählt. Die offizielle Einladung und die Tagesordnung werden in der kommenden Ausgabe der *einfälle* (Nr. 121) veröffentlicht.

Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)*

Die Jahrestagung der DGfE findet vom Mittwoch, dem **29. Februar – Samstag, dem 03. März 2012** in Stuttgart statt (Kultur- und Kongresszentrum Liederhalle, Berliner Platz 1-3, 70174 Stuttgart). Die DE wird mit einem Stand vertreten sein und bietet am Sonnabend (08.30 – 11.00 Uhr) – gemeinsam mit dem *Landesverband für Epilepsieselbsthilfe NRW e.V.* und dem *Landesverband der Epilepsieselbsthilfe Baden-Württemberg e.V.* – eine 2teilige Session an. Teil 1: Kinder mit schwerbehandelbaren Epilepsien – Handlungsmöglichkeiten für die Eltern, Teil 2: Perspektiven der Selbsthilfe. Nähere Informationen zur Tagung sind unter *www.epilepsie2012.de* zu finden.

Seminar: Wege aus der Krise - Seminar zum Umgang mit Depressionen bei Epilepsie

Viele Menschen mit Epilepsie leiden unter depressiven Verstimmungen/Depressionen. Häufig werden diese nicht als solche erkannt und behandelt; wohl auch deshalb, weil sich viele Betroffene schwer tun, diese als behandlungsbedürftig anzuerkennen. Wir bieten ein Seminar zum Umgang mit Depressionen bei Epilepsie an, das vom **18. – 20. Mai 2012** in Berlin stattfinden wird (Hotel MitMensch Berlin, Ehrlichstraße 48, 10318 Berlin). Anreise: 18.05.2012., 18.00 Uhr; Abreise: 20.05.2012, 14.00 Uhr.

Ziel des Seminars ist es, den Betroffenen Möglichkeiten an die Hand zu geben, sich aktiv mit ihrer Depression auseinanderzusetzen. In Gruppenarbeit werden Strategien erarbeitet, die im Umgang mit Depressionen helfen können. Vor allem wird besprochen, was die Betreffenden selbst dazu beitragen können und wie sie erkennen können, wann sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen sollten und wo sie diese finden können. TeilnehmerInnen, die noch keinerlei Erfahrung mit Psycho-/Verhaltenstherapie haben, soll hier die Gelegenheit gegeben werden, sich einen Einblick zu verschaffen, was diese Therapieform leisten kann und was jeder einzelne selbst dazu beitragen sollte, um einen Erfolg zu ermöglichen. Unser Wunsch ist es, dass die TeilnehmerInnen gestärkt aus dem Seminar hinausgehen; die Erfahrung mitnehmen, dass sie nicht allein mit ihren Problemen sind und dass sie sich auf dem richtigen Weg in Richtung mehr Lebensqualität und Lebensfreude befinden.

Das Seminar wird von zwei **Referentinnen** durchgeführt. Eine ist als Fachärztin für Neurologie/Psychiatrie mit psychotherapeutischer Zusatzqualifikation und die andere als Psychologin mit spezieller epileptologischer Kompetenz tätig.

Kosten und Anmeldung: 75 Euro für Mitglieder (ermäßigt: 55 Euro), für Nichtmitglieder 100 Euro . Unterbringung überwiegend in Einzelzimmern, Doppelzimmer auf Wunsch möglich. Bitte **frühzeitig anmelden**, da die Teilnehmerzahl auf 15 Personen begrenzt ist. **Anmeldungen** bitte bei der Bundesgeschäftsstelle der DE (siehe unten).

Seminar: Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Ziel des Seminars ist es, LeiterInnen von Selbsthilfegruppen zu befähigen, ihr Gruppenangebot auszubauen und für neue Gruppenmitglieder zu öffnen, mit Konflikten in den Gruppen konstruktiv umzugehen und Interessierte beim Aufbau neuer Gruppen zu unterstützen. Insbesondere wird besprochen, wie die Gruppen eine qualifizierte Beratung sicherstellen können und den Zugang zu dafür notwendigen Informationen erhalten. Ablauf und Inhalte des Seminars orientieren sich an dem gleichnamigen Seminar, das in 2011 stattgefunden hat (vgl. dazu den Seminarbericht in der vorliegenden Ausgabe der *einfälle*.) Das Seminar findet statt vom **31. August – 02. September 2012 in Jena** (Thüringer Sozialakademie gGmbH, Am Stadion 1, 07749 Jena), Anreise: 31.08., 18.00 Uhr; Abreise: 02.09, 14.00 Uhr. **Referenten** sind Klaus Göcke (Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.) und Heike Hantel (Epilepsiezentrum Hamburg).

Jena, Kneipenmeile Wagnergasse

Kosten und Anmeldung: 95 Euro für Mitglieder (ermäßigt: 80 Euro), für Nichtmitglieder 120 Euro. Bitte **frühzeitig anmelden**, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist. **Anmeldungen** bitte bei der Bundesgeschäftsstelle der DE (siehe unten).

Seminar: Anfallsselbstkontrolle – Ein verhaltenstherapeutischer Ansatz in der Epilepsiebehandlung

Mit der Anfallsselbstkontrolle kann es gelingen, durch ein zielgerichtetes Anfallsmanagement die Häufigkeit der Anfälle wesentlich zu reduzieren. Dies führt zu einer Verminderung epilepsiebedingter Risiken und im beruflichen Bereich zu einer Verminderung der krankheitsbedingten Fehlzeiten. Zudem trägt der Ansatz wesentlich zu einer gelingenden Krankheitsbewältigung bei. In dem Seminar wird der Ansatz besprochen und es werden individuelle Strategien zur Anfallsselbstkontrolle eingeübt. Das Seminar findet vom **21. – 23. September 2012 in Bielefeld** (Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld) statt. Anreise: 21.09., 18.00 Uhr; Abreise: 23.09., 14.00 Uhr. **Referenten** sind Gerd Heinen (niedergelassener Psychotherapeut Berlin) und Andreas Düchting (niedergelassener Psychotherapeut Bielefeld).

Japanischer Garten Bielefeld

Kosten und Anmeldung: 95 Euro für Mitglieder (ermäßigt: 80 Euro), für Nichtmitglieder 120 Euro. Bitte **frühzeitig anmelden**, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist. **Anmeldungen** bitte bei der Bundesgeschäftsstelle der DE (siehe unten).

Seminar: Das Ende der Regenzeit - Gedächtnistraining

Viele Postkarten mit unterschiedlichen Motiven liegen auf einem Tisch. Die Aufgabe lautet: Suchen Sie sich eine Postkarte aus, die Sie ganz spontan anlacht. Fassen Sie in Worte, was dieses von Ihnen gewählte Motiv für Sie persönlich mit dem gerade erlebten Seminar verbindet. Carlo, ein junger Mann, der an dem Seminar teilgenommen hatte, entschied sich für die Karte, auf der eine Person in einer wetterfesten Regenjacke im strömenden Regen sitzt. Als Carlo gefragt wurde, antwortete er: „Nach diesem Seminar stehe ich nun nicht mehr ungeschützt im Regen!“

Menschen mit Epilepsie klagen häufig über Defizite ihrer Gedächtnisleistung. Oft können sich daraus Unsicherheiten in Alltag und Beruf ergeben. Daher bieten wir ein Seminar zum Gedächtnistraining an, das vom **20. – 22. April 2012 in Berlin-Pankow** (VCH-Akademie-Hotel, Heinrich Mann-Straße 29, 13156 Berlin) stattfindet. Anreise: 20.04., 18.00 Uhr; Abreise: 22.04, 14.00 Uhr.

Das Seminar zielt darauf ab, Gedächtnisdefizite kompensieren zu lernen, die Gedächtnisleistung zu steigern und die erlernten Techniken in den Alltag zu integrieren. In dem Seminar von Susanne Dudenhöfer und Ines Roth kommen Gleichgesinnte in freundlicher und lockerer Atmosphäre zusammen. Ohne Leistungsdruck wird vermittelt, wie Informationen nach einer simplen Systematik abgespeichert und zuverlässig wieder gefunden werden. Es wird gezeigt Informationen so umzuwandeln, dass das Gehirn leichter damit umgehen

kann, d.h. dass sie unvergesslich werden. Die Teilnehmer vom letzten Seminar berichteten überrascht, wie leicht diese Techniken zu verstehen und anzuwenden seien – und wie gut sie funktionieren würden.

Es wird großen Wert darauf gelegt, dass die Teilnehmer sich wohl fühlen und Spaß am experimentieren mit ihnen bis dahin vielleicht unbekannten Merkstrategien haben. Die praktischen Übungen sind spielerisch gestaltet. Durch das Setzten realistischer Ziele werden Erfolge erreicht.

Die im Seminar erlernten Tricks und Strategien können in den Alltag transportiert werden und tragen so zur Stabilisierung der individuellen Situation bei. Durch die Impulse und Merktechniken, die mit auf den Weg gegeben werden, können die Teilnehmer ihr physisches und psychisches Wohlbefinden verbessern.

Die Referentinnen

Susanne Dudenhöfer: Mein Weg zur Gedächtnistrainerin zeichnete sich zuerst in langsamen, dann in immer schneller werdenden Schritten ab. Als langjährige Übungsleiterin für Seniorensport und Rehasport habe ich viele Erfahrungen im Umgang mit Menschen gewinnen können. Bewegung, verbunden mit Freude und Humor in einer stimmungsvollen Umgebung, besonders im Kreis der Gruppe, motiviert den einzelnen Teilnehmer und wirkt sich positiv auf den Trainingserfolg des Teilnehmenden aus.

Für eine etwas andere Art von Bewegung in meinen Gymnastikstunden ging ich auf die Suche nach Spielen, nach Gedächtnisspielen, und entdeckte die „geistreichen Spiele“, die ohne Druck und Leistung auf lustige Weise meine Teilnehmer beflügeln. Beeindruckt durch die besondere Art von Gehirnbewegung, landete ich beim *Bundesverband Gedächtnistraining e.V.* und ließ mich zur Gedächtnistrainerin ausbilden.

Mit viel Humor, bewegenden Spielen von Anspannung und Entspannung, Koordination und Beweglichkeit des Körpers und des Geistes, Integration von rechter und linker Gehirnhälfte (z.B. durch Überkreuzbewegungen) und gymnastische Übungen ohne Leistungsdruck bereichere ich seitdem meine Kurse. Die Einbeziehung körperlicher, geistiger und seelischer Funktionen, die Schulung des Bewegungsbewusstseins, der Wahrnehmungsfähigkeit, Merkfähigkeit und der Kommunikationsfähigkeit - die Ganzheitlichkeit des Menschen - liegt mir am Herzen.

Ines Roth: Ich vertrete die Philosophie des ganzheitlichen Gedächtnistrainings. Darunter verstehe ich nicht allein einseitiges Kopftraining. Auch Bewegungselemente, Entspannung, eine angenehme Atmosphäre und die Einbeziehung aller Sinne fügen ein Gedächtnistraining zur Ganzheitlichkeit zusammen, da alle diese Ebenen sich wechselseitig beeinflussen. Das Ganzheitliche Gedächtnistraining stärkt das Vertrauen in individuelle Fähigkeiten. Es ist eine geniale Methode, Wohlbefinden und Selbstbewusstsein zu optimieren.

Kosten und Anmeldung: 75 Euro für Mitglieder (ermäßigt: 55 Euro), Nichtmitglieder 100 Euro. Bitte frühzeitig bei der Bundesgeschäftsstelle der DE anmelden (s.u.), da die Teilnehmerzahl begrenzt ist.

Entspannen und Kräfte tanken: Ein Wochenende für Eltern von Kindern mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen: Ziel des Seminars ist es im Wesentlichen, den Eltern von Kindern mit schwerbehandelbaren Epilepsien – und auch den Geschwisterkindern - die Gelegenheit zu geben, Kräfte zu tanken und sich einmal nur um sich selbst kümmern zu können. Dies wird dadurch gewährleistet, dass während des gesamten Wo-

chenendes eine professionelle Kinderbetreuung sowie eine Betreuung für die Geschwisterkinder angeboten wird, bei der die Kinder gut aufgehoben sind und die es den Eltern und Geschwisterkindern ermöglicht, einmal „loszulassen“, Kräfte zu tanken und bei dem es vielleicht gelingt, durch den Austausch mit anderen Eltern Perspektiven für ein familiäres Zusammenleben zu entwickeln, bei dem die Bedürfnisse der Eltern und Geschwisterkinder nicht zu kurz kommen. Das Seminar ist für Anfand März 2012 geplant und wird in Bad Windsheim stattfinden. Vorraussichtlich wird **keine Teilnehmergebühr** erhoben. Bei Interesse bitte Teilnahme vormerken lassen.Bei Interesse bitte Teilnahme vormerken lassen, da **begrenzte Teilnehmerzahl.**

Seminare in Vorbereitung

Folgende Seminare, für die bereits Fördergelder beantragt wurden, befinden sich derzeit in der Vorbereitung. Bei Interesse bitte bei der Bundesgeschäftsstelle der DE Bescheid sagen (Adresse siehe unten) und Teilnahme vormerken lassen! Sobald Ort und Zeitpunkt des Seminars feststehen, werdet Ihr/werden Sie dann schriftlich benachrichtigt.

Ketogene Diät: Ein Wochenende für betroffene Familien: Bei der *ketogenen Diät* handelt es sich um eine sehr fettreiche, kohlenhydrat- und eiweißlimitierte Form der Ernährung, die in der Regel dann eingesetzt wird, wenn andere Behandlungsmethoden bei Kindern mit Epilepsie nicht zum Erfolg führen. Ähnlich wie beim Fasten spielt dabei der Abbau von Fett und die dabei anfallenden Stoffwechselprodukte, die Ketone, eine entscheidende Rolle. Um den Erfolg der *ketogenen Diät* bewerten zu können, sollten mindestens drei Monate der korrekten Diätdurchführung unter stabiler Ketose hinter dem kleinen Patienten liegen. Nach den ersten drei Monaten wird in einer erneuten kurzen stationären Aufnahme gemeinsam mit den Ärzten entschieden, ob und wie die Diät wirkt und ob eine Fortführung erfolgen soll. Entscheidet man sich für eine Fortführung, so ist diese dann für ca. zwei Jahre unter regelmäßigen klinischen Kontrollen vorgesehen (vgl. zur *ketogenen Diät* auch den Artikel von Anke Engel in der vorliegenden Ausgabe der *einfälle*).

Ziel des Seminars ist es, Eltern, die mit der *ketogenen Diät* Erfahrung haben bzw. deren Kind derzeit damit behandelt wird, zusammen zu bringen, um ihnen auf der einen Seite einen Erfahrungsaustausch zu ermöglichen, sie darüber hinaus aber auch dabei zu unterstützen, diese sehr aufwändige und zeitintensive Art der Epilepsiebehandlung so gut wie möglich in ihren Alltag zu integrieren. Eltern von Kindern, bei denen die *ketogene Diät* zu einer Verbesserung der Anfallssituation führen könnte, die aber noch zögern, diese einzusetzen, soll die Möglichkeit gegeben werden, sich auf dem Seminar intensiv darüber zu informieren und Unterstützung für ihre Entscheidungsfindung zu erhalten. Eine qualifizierte Kinderbetreuung während des Seminars ist sichergestellt. Das Seminar wird wahrscheinlich im **Juni 2012** in Berlin stattfinden. Bei Interesse bitte Teilnahme vormerken lassen, da **begrenzte Teilnehmerzahl.**

Familienseminar Lennox-Gastaut-Syndrom: Im Herbst 2010 hat erstmalig ein Familienseminar für Familien, die vom Lennox-Gastaut-Syndrom betroffen sind, stattgefunden. Wir hatten damals besprochen, ein weiteres Treffen zu organisieren, für das wir die Fördermittel beantragt haben und voraussichtlich auch bekommen werden. Ziel des Seminars ist es im Wesentlichen, den Eltern Entlastungsmöglichkeiten aufzuzeigen und ihnen – auch durch einen Austausch von Erfahrungen untereinander – kompetente Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten zu vermitteln, um langfristig die Folgen einer durch die Erkrankung des Kindes bedingten permanenten Dauerbeanspruchung zu reduzieren. Der überwiegende Teil des Seminars ist - neben der Möglichkeit des intensiven Erfahrungsaustausches - drei Themenbereichen gewidmet: a) Den medizinischen Aspekten, also der Frage nach einer adäquaten Diagnostik und Behandlung des Lennox-Gastaut-Syndroms. Dabei wird auch darauf eingegangen, wer in Deutschland dafür besonders qualifiziert ist und wo eine entsprechende Diagnostik und Behandlung durchgeführt werden kann. b) Den innerfamiliären Problemen und Konflikten, vor denen alle Familien früher oder später stehen. Insbesondere soll in diesem Teil aufgezeigt werden, welche Strategien zur Lösung dieser Probleme und Konflikte denkbar sind und wo und wie entsprechende Hilfen erhältlich sind. c) Den Unterstützungsmöglichkeiten, die für die betreffenden Familien zur Verfügung stehen. Im Mittelpunkt stehen hier Angebote, die auf eine Entlastung der Familien zielen (familienentlastende Dienste, Kurzzeitpflege, Wohneinrichtungen, Förderbereiche etc.),

wobei auch auf Fragen der Finanzierung eingegangen wird.

Eine qualifizierte Kinderbetreuung während des Seminars ist sichergestellt. Das Seminar wird wahrscheinlich vom **09. – 11. November 2012 in Berlin** stattfinden. Bei Interesse bitte Teilnahme vormerken lassen, da **begrenzte Teilnehmerzahl.**

Anmeldung und Voranmeldung für alle Seminare

Bei der Bundesgeschäftsstelle der DE in Berlin) Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh) können Sie sich/könnt Ihr Euch für alle genannten Seminare und Tagungen anmelden (Ausnahme: Jahrestagung der DGfE). Für die Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie und zur Mitgliederversammlung ist keine Anmeldung erforderlich. Weitere Informationen zu den genannten Tagungen und Seminaren sind ebenfalls über die Bundesgeschäftsstelle erhältlich.

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

Epilepsie im Arbeitsleben – Was tun?

Die SHG Marl war wieder auf dem Volksparkfest dabei

Unter dem Motto *Epilepsie im Arbeitsleben: Was tun?* stand der diesjährige Tag der Epilepsie am 05. Oktober 2011. Die Epilepsie Selbsthilfegruppe Marl - unter der Leitung von Edelgard Zacharias - hat sich wie in den Jahren zuvor mit einem Infostand auf dem Volksparkfest präsentiert. Bei der hohen Arbeitslosigkeit - gerade bei Behinderten - kam dieses Thema gut an, und wir haben am Stand gute Gespräche führen können.

Durch das hochsommerliche Wetter lockte es viele Besucher auf das Volksparkfest nach draußen, wovon wir natürlich profitiert haben. Dieses Mal haben wir frische Waffeln mit Sahne und heißen Kirschen und dazu Kaffee verkauft. Bis Mittag waren bereits 150 Waffeln verkauft. Durch die lange Warteschlange hatten sich viel mehr Besucher über Epilepsie erkundigt. Für unsere Gruppe war es ein gelungenes Fest.

Ansprechpartner der SHG Marl: Edelgard Zacharias, Tel. 02365 -37041.

Edelgard Zacharias

Dauerregen überschattete unser Benefiz-Fußballturnier

Über den Sport können wir eine Menge erreichen...

Dank der guten Zusammenarbeit mit Herrn Schuffenhauer (SV Friedrichsort) bei der Vorbereitung der Veranstaltung konnte eigentlich nichts schief gehen. Die Unterstützung zahlreicher Spender für die Tombola war hervorragend, die Turnierzeitung war finanziert. Vorberichte erschienen in der Presse und auf zahlreichen Internetseiten. Als jedoch der Veranstaltungszeitpunkt heranrückte, spielte wieder einmal das Wetter nicht mit. Daher fanden zu unserem Bedauern nur wenig Zuschauer den Weg auf die Sportanlage des SV Friedrichsort.

Trotzdem war es eine gelungene Veranstaltung. Wir konnten schöne Fußballspiele erleben und haben neue Freunde gewonnen. Abseits des sportlichen Geschehen gab es fruchtbare Gespräche über Epilepsie, den Umgang damit und die Situation von Betroffenen in allen Lebenslagen. Hinsichtlich unserer Aufklärungs- und Selbsthilfearbeit können wir Fortschritte verzeichnen: Eine größere Firma in Kiel wird zukünftig darauf achten, dass Bewerbungen von Menschen mit Epilepsie genauso behandelt werden wie die von Nichtbetroffenen; Schulen aus Plön werden Schüler mit Epilepsie nicht mehr von Klassenfahrten ausschließen.

Wir danken Herrn Rainer Tschorn (stellvertretender Stadtpräsident der Stadt Kiel) für die ergreifenden und warmen Worte bei der Eröffnung - das hat gut getan.

Herr Tschorn bei der Eröffnungsrede
Foto: R. Gusner

Unser Dank gilt vor allem den beteiligten Mannschaften, allen Unterstützern, Förderern und ganz besonders Herrn Schuffenhauer vom SV Friedrichsort, der sich sehr eingesetzt hat, damit das Turnier unter guten Bedingungen stattfinden konnte.

Besonderer Dank gilt Uwe Haas und Jerome Becher. Uwe ist extra wegen des Prominentenspiels mit seiner Frau aus Saarbrücken, Jerome aus Köln angereist. Er hat uns am Vorabend des Turniers - bei unserem Vortrag *Epilepsie und Sport* im Hörsaal der Uni-Kinderklinik Kiel - eindrucksvolle Einblicke in sein Leben mit Epilepsie gewährt. Leider musste der 3.000-Meter-Lauf mit Jerome aufgrund des Dauerregens ausfallen.

Weiterer Dank geht an unsere Partner: Den Landessportverband, den Schleswig-Holsteinischen Fußballverband und den Kreisfußballverband Kiel. Sie standen uns

Pokalübergabe an Gökhan Iscan, dem Spielführer von Sylt/Foto: R. Gusner

auch für dieses Turnier mit ihrem Equipment zur Seite. Ebenso dankbar sind wir für die Unterstützung seitens der Medien, die über das Benefizturnier berichtet haben oder im Vorfeld darauf aufmerksam machten.

Die Spielergebnisse: **Gruppe A:** Holstein U 23 - TSV Altenholz 0:1, U 23 - Heikendorfer SV 3:0, TSV Altenholz - Heikendorfer SV 3:0; Platz 1: TSV Altenholz; Platz 2: Holstein U23; Platz 3: Heikendorfer SV; **Gruppe B:** FC Sylt - ETSV Weiche 9:1, Concordia Schönkirchen - ETSV Weiche 5:1, FC Sylt - Concordia Schönkirchen 2:0; Platz 1: FC Sylt; Platz 2: Concordia Schönkirchen; Platz 3: ETSV Weiche; **Spiel um Platz 5:** ETSV Weiche - Heikendorfer SV 2:3; **Spiel um Platz 3:** Holstein U 23 - Concordia Schönkirchen 11:0; **Endspiel:** FC Sylt - TSV Altenholz 3:0.

Unser Glückwunsch geht an den FC Sylt, er sicherte sich Platz 1.

Trotz des Dauerregens und des daraus resultierenden geringen Erlöses in diesem Jahr werden wir wohl auch 2012 ein Turnier veranstalten. Wir stellen immer wieder fest, dass wir über den Sport eine Menge erreichen können - ob es weitere Kontakte zur Wirtschaft sind oder das Finden neuer Unterstützer unseres Mottos **Epilepsie braucht Offenheit**. Über das Thema Epilepsie wird in den Vereinen gesprochen, wie auch bei den Besuchern der Veranstaltung. Auch diesmal gab es teils intensive Gespräche, aus denen sich vielleicht weiteres ergibt.

Unsere Partner:

Corina Kusserow

50 Jahre Marien-Hospital Marl

SHG war mit Infostand vertreten

M. Grosche, E. Zacharias und J. Pfeiffer (von links)

M. Grosche (rechts) bei einem Beratungsgespräch

Am 8. Oktober 2011 fand im Marien-Hospital in Marl der Tag der offenen Tür in der Zeit von 10.00 Uhr bis 16.00 Uhr statt. Die Selbsthilfegruppen der Stadt Marl hatten Gelegenheit, einen Infostand in den Gängen des Krankenhauses aufzubauen und interessierte Besucher zu informieren.

Interessant war auch der Rundgang durch das Krankenhaus. Vom modernsten OP Deutschlands „Hightech in Blau“ bis zum Echokardiographielabor - eine moderne Herzdiagnostik - konnte alles besichtigt werden. Medizinische Vorträge von Chef- und Oberärzten wurden gehalten. Der Rundgang führte zu allen Besichtigungs- und Informationspunkten, so dass die Besucher auch an unserem Stand vorbei mussten. Hier konnten wir wieder gute Aufklärungsarbeiten leisten.

Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe Marl: Edelgard Zacharias, Tel. 02365 - 37041

Edelgard Zacharias

Selbsthilfegruppen können Unterstützung bekommen

SHG Marl-Drewer dankt Volksbank

Wir Selbsthilfegruppen sind auf die finanzielle Hilfe von Förderern (z.B. Unternehmen) angewiesen, da wir sonst viele Projekte nicht durchführen könnten die notwendig sind, um Menschen ohne Epilepsie über unsere Erkrankung aufzuklären und ihnen klar zu machen, dass wir uns – mit Ausnahme unserer Erkrankung – nicht von ihnen unterscheiden.

Es freut uns sehr, dass wir in unseren Aktivitäten in diesem Jahr erstmalig von der Volksbank Marl-Recklinghausen mit einer Spende unterstützt wurden. Vielen Dank!

SHG Marl-Drewer

von links: Herr Gerdes, Frau Schubert (beide SHG Marl-Drewer), Frau Morgenstern (Volksbank Marl-Recklinghausen)

REHACARE International

DE-Landesverband NRW vertritt uns auf der Fachmesse

Steffen Jaschke, Angelika Vos, Manuela Rittinger, Jürgen Wiedemeier, Volker Keil, Corinna Rohde (von links)

Am Mittwoch, dem 21. September 2011, öffneten sich die Tore der Düsseldorfer Messe zur REHACARE International, einer Fachmesse für Rehabilitation, Pflege, Prävention und Integration. Sie bietet seit über 30 Jahren einen umfassenden Überblick über Hilfsmittel und Dienstleistungen, die für Menschen mit Behinderung, mit Pflegebedarf, im Alter und mit chronischen Krankheiten nötig sind – von einfachen Produkten bis hin zu komplexen Systemen.

Seit 2003 engagiert sich der *Landesverband NRW der Deutschen Epilepsievereinigung* auf der Messe - und so informierten auch in diesem Jahr die Düsseldorfer Selbsthilfemitglieder um Herrn Wiedemeier die Messebesucher über die Arbeit der DE und die Epilepsie im Allgemeinen. Angesprochen auf sein Engagement sagte Herr Wiedemeier: „Epilepsie braucht Öffentlichkeit. Und dafür ist so eine Messe hervorragend geeignet. Es gibt doch tatsächlich immer noch Menschen die glauben, Epilepsie sei eine Kreislaufschwäche. Diese Unwissenheit darf nicht unter den

Tisch gekehrt werden.“ Volker Keil hat Spaß am Vermitteln und den vielen interessanten Gesprächen, die bei solch einer Messe entstehen: „Ich finde es wichtig, Erfahrungen weiter zu geben. Genauso lerne ich auch immer wieder etwas dazu, wenn ich hier bin. Die Besucher kommen zum großen Teil aus Pflegeberufen, aber es gibt auch Ärzte und Betroffene, die zu uns kommen. Es ist ein reger Austausch, der zwischen uns und den Besuchern entsteht.“

„Das schlimmste ist, wenn Kinder betroffen sind“, erzählt Angelika Vos. „Nach einigen Gesprächen denke ich oft, dass es mir doch eigentlich richtig gut geht. Das motiviert mich stark, mich weiter in der Selbsthilfe zu engagieren. Da macht es mir gar nichts aus, den Weg von Köln nach Düsseldorf auf mich zu nehmen. In der Düsseldorfer Gruppe habe ich eine richtig kleine Familie gefunden. Da backe ich auch schon mal einen Kuchen.“ „Bei Kaffee und Kuchen diskutieren wir dann auch über Politik und das aktuelle Tagesgeschehen. Das bekommt ja keinem, sich nur über Epilepsie zu unterhalten“, wirft Steffen Jaschke ein. „Ich habe sehr viel Hilfe und Unterstützung durch die Selbsthilfegruppe bekommen. Da möchte ich auch etwas zurückgeben. Und auf so einer Messe kann man das hervorragend tun.“

Ein zustimmendes Nicken geht durch die Runde, wenn Manuela Rittinger sagt: „Über Epilepsie wird immer noch mit Angst gesprochen, wenn überhaupt darüber gesprochen wird. Es fehlt an Öffentlichkeit. Da ist es gut, so einen Messestand zu haben. Und wir freuen uns jetzt schon darauf, am 05. Oktober - dem Tag der Epilepsie - unseren Stand auf dem Marktplatz in Düsseldorf-Benrath aufzustellen. Zur Messe kommen die Menschen gezielt hin. Auf dem Marktplatz treffen wir auf Menschen, die zum Teil ganz unbedarft sind - das ist immer sehr spannend.“

Und Corinna Rohde weist mich noch darauf hin, dass es sehr gut ist, dass sich alle anwesenden Gruppen unter dem Dach BAG Selbsthilfe zusammenfinden. “Da findet auch unter den einzelnen Organisationen ein Austausch statt und es ist schön, jedes Jahr dieselben Gesichter zu sehen.“

In diesem Sinne hoffe ich, 2012 auf dieselben engagierten Menschen zu treffen, die ich in diesem Jahr kennen lernen durfte und wünsche der NRW-Gruppe und allen anderen DE-Gruppen weitere tolle, informative und austauschreiche Aktivitäten. Ich ziehe meinen Hut vor so viel Engagement.

Paula Grüning

Tag der Epilepsie 2011

Informationsveranstaltung der Karlsruher Gruppe

Bereits zum zweiten Mal führte die Selbsthilfegruppe für Epileptiker Karlsruhe am 5. Oktober 2011 gemeinsam mit dem Städtischen Klinikum Karlsruhe eine Informationsveranstaltung zum Tag der Epilepsie durch.

Zum Thema *Epilepsie und Arbeit* gab zunächst der leitende Oberarzt der Neurologischen Klinik Dr. Wolf Esser den ca. 70 Anwesenden einen Überblick darüber, wie Betroffene trotz ihrer Erkrankung ihre Chancen auf dem Arbeitsmarkt optimal nutzen können. Arbeitsmedizinisch gesehen bedeutet eine Anfallserkrankung nicht automatisch das Aus für den Wunschberuf. Mit Hilfe der Berufsgenossenschaftlichen Empfehlungen zur konkreten Gefährdung (BGI 585) und einer Arbeitsplatzbegehung kann mit Hilfe von Experten das tatsächliche Risiko erkannt, Gefahren vermieden und Möglichkeiten eröffnet werden. Dr. Viola Prietsch vom Sozialpädiatrischen Zentrum führte im Anschluss aus, wie Kinder und Jugendliche mit Epilepsie in Kindergarten und Schule integriert werden können, und wer als Ansprechpartner dabei praktisch weiterhilft.

Michaela Pauline Lux vom Epilepsiezentrum Kork schloss direkt an diese Ausführungen mit ihrem Vortrag über *Wege in den Beruf* an. Neben einer guten Vorbereitung im Sinne einer beruflichen Orientierung ist es wichtig, über seine Erkrankung und ihre Konsequenzen für den Ausbildungs- und Arbeitsplatz Bescheid zu wissen. Dafür braucht es eine individuelle, ganzheitliche Beratung und Begleitung, die in Baden-Württemberg im Moment leider noch nicht über Epilepsie Beratungsstellen abgedeckt werden kann. Im Rahmen des Modellprojekts *Brücken bauen* soll genau an dieser

Schnittstelle im Sinne einer guten Kooperation zwischen Klinik, berufsbildender Einrichtung bzw. Ausbildungsbetrieb, Agentur für Arbeit und Integrationsfachdienst die Brücke in die Arbeitswelt gemeinsam begangen werden.

Zum Abschluss stellte Astrid Langenecker die Arbeit des Integrationsfachdienstes Karlsruhe vor, der vielfältige Unterstützung bei krankheitsbedingten Problemen am Arbeitsplatz bieten kann. Dies wurde den Zuhörern deutlich durch ein plastisch geschildertes Beispiel einer jungen Frau mit Epilepsie, die dank der Begleitung und dem Engagement der IFD Mitarbeiter einen Arbeitsplatz erhalten hatte. Die anschließende Diskussion rundete eine insgesamt gelungene Veranstaltung ab und gab uns von der Selbsthilfegruppe Mut und Zuversicht, auch für nächstes Jahr wieder eine solche Veranstaltung in Angriff zu nehmen.

Klaus Heckfuss
SHG Karlsruhe

Epilepsie & Sport

Informationsveranstaltung im EU-Parlament

Georg Thoma an der Ostsee

Viele Menschen mit Epilepsie trauen sich nicht zu, Sport zu treiben – obwohl es als gesichert gelten kann, dass Sport das Wachstum und die Differenzierung von Nervenzellen im Zentralen Nervensystem maßgeblich unterstützt und sich positiv auf die Anfallssituation auswirken kann. Wesentlicher ist jedoch, dass Sport die gesellschaftliche und soziale Integration fördert. Für Menschen mit Epilepsie, die nicht selten im sozialen Abseits stehen, kann diese Integration einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität darstellen.

Um den Abgeordneten des *Europäischen Parlaments* in Brüssel zu verdeutlichen, dass auch Menschen mit Epilepsie sportlich aktiv sein können und in der Lage sind, ein ihren Wünschen entsprechendes Leben zu führen, haben auf Initiative des *International Bureau for Epilepsy (IBE)* und der *International League against Epilepsy (ILAE)* auf einer Veranstaltung im europäischen Parlament am 29. November 2011 drei Sportler aus ihrem Leben erzählt - einem Leben mit Epilepsie:

Emma Beamish - Kricket-Spielerin der irischen Nationalmannschaft - erzählte offen von den Phasen der Angst und des Zorns, der Frustrationen und der Depressionen, die sie durchlaufen hat; sie habe sogar an Suizid gedacht. Sie berichtete darüber, wie sie mit psychologischer Unterstützung und sich selbst gesetzten kleinen Zielen Schritt für Schritt ins Leben zurückgefunden hat. Sie wünschte

sich, dass in der Gesellschaft offener über das Thema Epilepsie gesprochen werden könne und das diese noch besser über das Thema Epilepsie in all seinen Facetten informiert und aufgeklärt werde.

Georg Thoma – Marathonläufer - zeigte Bilder von seinen vielen Reisen rund um die Welt, wie z.B. dem Marathonlauf entlang der chinesischen Mauer und dem 630km-Spendenlauf durch Deutschland 2007. Er erzählte von seiner Furcht vor einem epilepsiechirurgischen Eingriff, der bei ihm zur Anfallsfreiheit geführt habe und davon, wie er trotz seiner Epilepsie seine Lebensträume verwirklicht hat. Auch er betonte eindringlich die Notwendigkeit, der Bevölkerung „die Augen zu öffnen".

Georg Thoma auf der Transalp 2004

Jérôme Becher hält den Guinness-Rekord im Dauerschwimmen. Bis zu seinem zehnten Lebensjahr ein durchschnittlicher Junge und Sportler, steigert er nach der Diagnose Epilepsie seine sportlichen Leistungen ins Beispiellose. Seine Art, Stärke und Belastbarkeit seines Körpers unter Beweis zu stellen, findet wohl kaum ein Gleiches. Heute engagiert er sich aktiv, um die Situation der anfallskranken Menschen in Europa zu verbessern, sie vor Diskriminierung zu schützen und die Gesellschaft für das Thema Epilepsie zu sensibilisieren.

Dr. Asla Pitkänen - Professor für Neurobiologie an der Universität Kuopio in Ostfinnland - sprach über die medizinischen Hintergründe der Epilepsie und darüber, dass es letztlich immer noch nicht gelungen sei, das Entstehen einer Epilepsie ursächlich zu erklären und eine entsprechende **ursächliche** Therapie zu entwickeln.

Daher forderte sie dazu auf, durch Intensivierung der Forschungsaktivitäten die diagnostischen Lücken zu schließen und nach Wegen zu suchen, die Nebenwirkungen der derzeitigen medikamentösen Epilepsiebehandlung zu minimieren.

Mike Glynn - Präsident des *International Bureau for Epilepsy* - verwies abschließend auf eine Reihe von Rugby-Champions, die trotz ihrer Epilepsie die körperlich anspruchvollsten Positionen auf dem Spielfeld einnahmen. Er forderte die Eltern anfallskranker Kinder dazu auf, den Mut aufzubringen, ihre Kinder für den Sport zu begeistern und damit ihre soziale Integration zu fördern.

Asla Pitkänen, Georg Thoma, Gay Mitchell (MEP), Jérome Becher, Emma Beamish, Mike Glynn (von links)

Viele der anwesenden Abgeordneten zeigten sich beeindruckt von der Offenheit, den Leistungen und dem Engagement der Redner. Mit der Veranstaltung wurden wichtige Impulse gesetzt, und es bleibt zu hoffen, dass diese und weitere Veranstaltungen dazu führen werden, dass sich auf lange Sicht die Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie in Europa verbessern wird.

Angelika Wertmann

Zehnter Angehörigentag in der Neuen Schmiede

Selbst? Hilfe!

Am 24.09.2011 wurde der Angehörigentag der Angehörigenvertretung im ehemaligen Stiftungsbereich Behindertenhilfe in Bethel. regional der von Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel in Bielefeld unter dem Motto *Arbeit und Anliegen von Selbsthilfegruppen* durchgeführt.

Es waren sechs Bundesverbände eingeladen, die durch eine oder mehrere Personen vertreten waren, u.a. die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* - vertreten durch Frau Münzer (Bremen) und Herrn van Kampen (Berlin).

Der Vorsitzende der Geschäftsführung Bethel.regional, Herr Daubertshäuser, sowie der Vorsitzende der Angehörigenvertretung, Herr Winkelmann, eröffneten um 10.00 Uhr die Tagung, wobei sie dem Wunsch Ausdruck verliehen, mit dieser Veranstaltung eine engere Vernetzung von Selbsthilfegruppen herbei zu führen.

Begonnen wurde mit einer Andacht, die von Pfarrer Luckau gehalten wurde; Frau Lindemann begleitete die Lieder auf dem Klavier. So eingestimmt konnten die Anwesenden anschließend szenische Impulse genießen, die durch Angehörige - unter Leitung von Herrn Mathias Gräßlin, Theaterwerkstatt Bethel - aufgeführt wurden. Der Titel: „Einführung in die Selbsthilfe – Selbst? Hilfe!“. Es war eine gelungene Aufführung, die zum Nachdenken, aber auch zum Lachen anregte.

Nachdem die Einstimmung auf diesen Tag erfolgt war, hielt Herr van Kampen das Einführungsreferat über die Bedeutung von Selbsthilfegruppen. Er spannte dabei den Bogen vom Ursprung der Selbsthilfe im Jahr 1843 bis zur Gegenwart. Das Fazit aus dem Referat war, dass die Selbsthilfe immer eigenes Engagement erfordert. In dem anschließenden Podiumsgespräch wurden durch Fragen der Moderatorinnen Frau Föhst und Frau Dr. Koch die unterschiedlichen Strukturen der vertretenen Organisationen aufgezeigt und den Anwesenden klar gemacht, wie vielfältig und unterschiedlich die Selbsthilfe sein kann - trotz gleicher Ziele und Beweggründe. Es lief aber immer auf die Aussage hinaus: Eigenes Engagement ist notwendig.

Weitere Informationen konnten sich die Angehörigen anschließend an den Informationsständen der Selbsthilfegruppen holen. Es wurden die dort gestellten Fragen, die sich im Laufe der Diskussionen ergeben hatten, in einem weiteren Podiumsgespräch zusammengeführt und dem Plenum vorgestellt. Vor allem die Vernetzung der Selbsthilfegruppen sowie deren Öffentlichkeitsarbeit war von großer Bedeutung.

Mit der Erkenntnis, dass es sinnvoll ist, sich zusammen für ein gemeinsames Ziel einzusetzen, damit die Erfolgschancen größer sind, wurde die Veranstaltung mit einem gemeinsamen Mittagessen

abgeschlossen. An dem offenen Gesprächsangebot der Angehörigenvertretung nach dem Mittagessen nahm Herr van Kampen teil und konnte viele hilfreiche Argumente zu den angesprochenen Problemen von Angehörigen beisteuern.

Die erhaltenen Reaktionen auf diese Veranstaltung zeigen, dass die Aussagen zu der Arbeit von Angehörigen einen hohen Stellenwert hatten. Man kann sagen, es war für viele ein Motivationsschub, sich weiterhin einzubringen.

Rolf Winkelmann
Sprecher der
Angehörigenvertretung
im ehemaligen Stiftungsbereich Behindertenhilfe in
Bethel.regional
der v. Bodelschwinghschen
Stiftungen Bethel

Epilepsy without words

Preisträger des IBE-Fotowettbewerbs

Wie würdest du Epilepsie ohne Worte darstellen? Diese Frage stellte das *International Bureau for Epilepsy* (IBE) Anfang des Jahres im Rahmen seiner Jubiläumsfeierlichkeiten zum 50jährigen Bestehen. Als Antworten wurden mehr als 300 künstlerische Fotoarbeiten eingereicht. Sie verfolgten alle das Ziel, **Epilepsie ohne Worte** durch ein fotografisches Bild auszudrücken - ob mit einer professionellen Kamera (Kategorie I) oder mit einem Handy (Kategorie II). Das IBE hat Preisgelder in Höhe von 200 US$ bis zu 3.000 US$ ausgeschrieben!

Der Fotowettbewerb ging nun in die heiße Runde: Auf dem 29. Internationalen Epilepsie Kongress in Rom wurden die Gewinner von einer internationalen Fachjury auserkoren.

Dritter Platz - Handy: 200 US$
Patricia Simpson-Green, USA
Titel: 1st known Grand Mal at 60 miles per hour

Zweiter Platz - Kamera: 500 US$
James Leahy, Irland
Titel: Fear of it all

Wir möchten uns dem IBE anschließen und beglückwünschen ganz besonders den deutschen Gewinner Kai Löffelbein für den dritten Platz in der Kategorie „Kamera“, außerdem Thilde Mørup Christensen aus Dänemark für den

Erster Platz - Kamera: 3.000 US$
Thilde Mørup Christensen, Dänemark
Titel: Pieces

ersten Platz und Anders Nilsson, James Leahy, Lotta Hoffback-Kaljo, Sherwyn Vargas und Patricia Simpson-Green.

Mehr dazu auf: */www.ibe-epilepsy.org/jubilee/jubilee-photo-competition-announcing-the-winners.* Auf der Website ist eine Fotogalerie mit allen eingesandten Fotos zu sehen – sehr empfehlenswert!

Die Vorbehalte sind groß

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Offenburg

von links: Dieter Kolbe (Agentur für Arbeit Offenburg), Sonja Kunz (Christliches Jugenddorf) und Prof. Dr. Bernhard Steinhoff (Epilepsiezentrum Kork) Foto: G. Siefke

Auch wenn 600.000 Menschen in Deutschland daran erkrankt sind: Epilepsie gilt immer noch als Tabu. Besonders schwer haben es junge Menschen, die mit entsprechendem Krankheitsbild einen Ausbildungsplatz suchen. Die Vorbehalte sind groß, weiß Sonja Kunz, Psychologin im *Christlichen Jugenddorf (CJD)*. Am Tag der Epilepsie wollte sie für Aufklärung sorgen.

Epilepsie und Arbeit hieß der Schwerpunkt der Veranstaltung am Mittwochabend, zu der mit

Prof. Dr. Bernhard Steinhoff ein medizinischer Fachmann gewonnen werden konnte. Der Chefarzt des *Epilepsiezentrums Kork* räumte ein, dass es immer noch schwierig sei, eine dauerhafte verlässliche Anfallsfreiheit zu erreichen: „Wir sind keine Zauberer!“ Immerhin gelinge dies aber bei rund 70% der Patienten durch eine medikamentöse Therapie.

Bei der Ausbildungs- und Berufsfindung habe eine angemessene Beratung oberste Priorität. Zu beachten sei zum Beispiel, ob der Patient eine Aura habe, bevor es zum Anfall komme; inwieweit ein Kontrollverlust eintrete, ob das Bewusstsein erhalten bleibe und eine tageszeitliche Bindung vorhanden sei. Menschen, die ausschließlich im Schlaf von Anfällen heimgesucht werden, seien für fast jeden Beruf geeignet – so lange sie nicht bei der Arbeit einschlafen. Als Richtschnur habe sich das Autofahren herausgestellt: Wer eine Fahrerlaubnis besitze, dürfe auch am Arbeitsplatz in der Regel nicht eingeschränkt werden.

Beim Projekt *Brücken bauen* ging's um den Übergang in den Beruf. Sonja Kunz stellte die beiden Projekte des *CJD* in Zusammenarbeit mit dem *Epilepsiezentrum Kork* und dem *Berufsbildungswerk Waiblingen* vor. Ging es in den Jahren 2007 bis 2010 darum, junge Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Belastungen zu fördern und ihre Ausbildungschancen zu verbessern, steht beim Folgeprojekt *Brücken bauen* der Übergang in den Beruf im Zentrum - mit den Zielen, Betriebe zu gewinnen, das Netzwerk auszubauen und den Eingliederungsprozess zu verbessern.

Im Boot sitzt auch die *Agentur für Arbeit*. Der Leiter des Reha-Teams - Dieter Kolbe - verwies auf die speziell ausgebildeten Berater und den Fachdienst im Haus. Ziel der Agentur sei es, die jungen Leute so „normal wie möglich“ unterzubringen, Stichwort Inklusion. Ausgeschlossen seien zunächst lediglich Berufe, bei denen Personen befördert werden. Für die Arbeitgeber gibt es finanzielle Hilfen in Form von Ausbildungszuschüssen und Eingliederungshilfen. Technische Berater unterstützen bei der Ausbildungsvermittlung: Sie sind zum Beispiel behilflich, wenn der Arbeitsplatz umgebaut werden muss, um Selbst- und Fremdgefährdung zu vermeiden.

Getrude Siefke
Quelle: Badische Zeitung, 15.10.2011

Brücken bauen

Kooperationsprojekt geht in die zweite Phase

Kehl-Kork/Offenburg/Waiblingen: Das *Bundesministerium für Arbeit und Soziales* baut für die Eingliederung junger Menschen mit Epilepsie weiterhin auf die Kompetenz des *Epilepsiezentrums Kork* in Kooperation mit dem *CJD Offenburg* und dem *Berufsbildungswerk Waiblingen*. Gefördert mit rund 450.000 Euro, haben die drei Einrichtungen jetzt die Aufgabe, in einem Anschlussprojekt Wege zu suchen, wie junge Menschen mit Epilepsie in ein dauerhaftes Arbeitsverhältnis begleitet werden können. Das Projekt läuft bis Ende Dezember 2012. Es wurde bei einer Abendveranstaltung am *Tag der Epilepsie* in Offenburg vorgestellt. Bisher haben Menschen mit

Epilepsie bedingt durch wiederkehrende Anfälle oder durch zusätzliche Probleme oft geringe Chancen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt; außerdem treffen sie auf vielfältige Hindernisse durch tatsächlich vorhandene Einschränkungen. Sehr häufig mindern jedoch Ängste und Vorbehalte bei den Betroffenen, bei ihren Angehörigen und bei potenziellen Arbeitgebern die beruflichen Chancen.

In einem vorhergehenden Projekt war es gelungen, neben der Weiterentwicklung der vorhandenen Kompetenzen die Zahl der Auszubildenden mit Epilepsie in den Berufsbildungswerken (BBW) Waiblingen und Offenburg von jährlich 10-15 auf über 30 zu erhöhen. Aktuell sind in den beiden BBWs 100 Personen in Ausbildung, die ohne eine multiprofessionelle Unterstützung keine Chancen auf dem Arbeitsmarkt hätten, obwohl ihre persönlichen Voraussetzun-

gen einer Berufstätigkeit nicht entgegenstehen.

Gemeinsam mit betrieblichen Kooperationspartnern (*BOSCH, EDEKA, Südwestmetall, Stadt Kehl, Galeria Kaufhof*) wird das Netzwerk im Anschlussprojekt noch enger geknüpft. Hauptziel ist es, weitere Betriebe und Arbeitgeber zu gewinnen, die jungen Menschen mit Epilepsie einen Arbeitsplatz bieten. Neben den Betrieben sind Fachärzte und Kliniken, berufsbildende Einrichtungen, Kammern, Berufsgenossenschaften sowie Agenturen für Arbeit Teil des Netzwerks. Mit der Verdichtung des Netzes sollen jetzt bundesweit die Chancen einer angemessenen Ausbildung für junge Menschen mit Epilepsie erhöht und die Chancen auf Integration und berufliche Teilhabe deutlich verbessert werden.

Ein Schwerpunkt in der ersten Phase wird die Entwicklung eines fachspezifischen Beratungsangebots für Arbeitgeber und Arbeitsuchende mit Epilepsie sein. Es bietet sowohl Informationen zu den medizinischen Grundlagen - wie Erste Hilfe und Verhalten bei Anfällen - als auch zu sozialrechtlichen Aspekten wie Fragen zur Schwerbehinderung oder zum Führerschein. Das Angebot richtet sich auch an alle Institutionen und Ämter, die mit Menschen mit Epilepsie und deren beruflicher Eingliederung befasst sind.

Im Projekt werden Basismaterialien entwickelt, die dann bundesweit allen Interessierten zur Verfügung gestellt werden. Bereits jetzt liegen Materialien für eine verbesserte Vorbereitung und Begleitung der Ausbildung sowie für Arbeitssuchende und Arbeitnehmer mit Epilepsie und für Arbeitgeber vor. Darin enthalten sind Informationen, die bei der Einstellung von Menschen mit Epilepsie zu bedenken sind. Auch Vorurteile werden darin benannt, die anfallskranken Menschen den Weg in die Arbeitswelt verbauen.

Ansprechpartnerinnen für das Projekt sind **Maren Wendler** (Berufsbildungswerk Waiblingen gGmbH, Tel. 07151/5004-421; maren.wendler@bbw-waiblingen.de), **Michaela Pauline Lux** (Epilepsiezentrum Kork, Tel. 07851/84-2435; mlux@epilepsiezentrum.de) und **Sonja Kunz** (CJD Jugenddorf Offenburg, Tel. 0781/6393 347 oder 0781/7908 283, sonja.kunz@cjd.de).

Kontakt: Info-Telefon: 07851/84–2401

Brücken bauen am Tag der Epilepsie

Tag der offenen Tür im BBW Waiblingen

Ein junger Mann bleibt stehen. Selbstbewusst nimmt er das Faltblatt *Epilepsie im Arbeitsleben: Was tun?* in die Hand. „Ja, damit kenne ich mich aus, ich habe seit meiner Kindheit Epilepsie. Seit einem Jahr bin ich hier im BBW Waiblingen. Ich mache eine Ausbildung zum Gartenbaufachwerker."

Es ist Frühstückszeit. Lehrkräfte, Auszubildende, Mitarbeitende aus der Ausbildung und der Sozialpädagogik gehen durch die Eingangstür des Speiseraums. An Stellwänden können sie sich über das Thema Epilepsie informieren. Allgemeine Informationen über die Erkrankung sind hier zu finden; auch Kunstwerke und Gedanken von Betroffenen sind zu sehen.

Maren Wendler - Projektleiterin des Kooperationsprojekts - befindet sich im Gespräch mit Mitarbeitenden. Diese können sich heute über die Arbeit des Projekts informieren. *Brücken bauen* will den Schritt von Ausbildung in Arbeit nachhaltig unterstützen. Zusammengearbeitet wird mit dem *Christlichen Jugenddorf Offenburg (CJD)* und dem *Epilepsiezentrum Kork*.

Das Interesse an den Informationsmaterialien zum Thema Epilepsie ist groß. Gerade beim Thema Arbeit sind viele Aspekte zu beachten. Die Broschüre *Epilepsie und Führerschein* findet große Aufmerksamkeit. Der Erwerb des Führerscheins steht insbesondere

Karin Raisch (links) und Maren Wendler (rechts) im Gespräch

bei jungen Menschen in Zusammenhang mit Freiheit und Unabhängigkeit.

Ein junger Mann berichtet von seinen Erfahrungen mit dem Füh-

rerschein. Nun hat er ihn endlich – die Karte zur ersehnten Freiheit! Der Weg dorthin war lang. Zu Beginn der Ausbildung zum Metallfachwerker - mitten auf dem Weg zum Führerschein - kam der erste Anfall. Als dann die Diagnose Epilepsie fest stand, war schnell klar, dass die Fahrstunden ruhen mussten. Dies ist nun mehr als ein Jahr her. Michael (Name geändert) zieht eine Karte aus seinem Geldbeutel: „Hier ist er. Endlich redet mir niemand mehr rein. Endlich muss ich nicht mehr fragen, ob mich jemand abholt, bin nicht mehr auf den Bus am Abend angewiesen." Wie er mit seiner Erkrankung klar komme, frage ich. „Ich nehme Medikamente, habe keine Anfälle mehr." Michael schaut sich noch etwas um und geht dann wortlos. Neben ihm stehend hat eine junge Frau aufmerksam zugehört. Sie mache eine Ausbildung zur Fachkraft für Lagerlogistik und kenne sich gut aus mit Epilepsie. Offen erzählt sie, wie sie mit der Erkrankung umgeht. Ihre Freundin pflichtet ihr bei: „Epilepsie ist ganz normal. Meine Freundin ist nicht anders, nur weil sie das hat. Jeder Mensch hat doch Probleme."

Diese Offenheit und das Redebedürfnis über das Thema Epilepsie begegnet Maren Wendler und mir an diesem Vormittag immer wieder. Doch auch schwierige Lebenssituationen und die Ablehnung der eigenen Erkrankung sind an diesem Tag in intensiven Gesprächen zu hören. „Ich hasse diese Krankheit, sie hat mein Leben zerstört." Auch diese Wut gilt es auszuhalten - aber das Zuhören scheint dem Gegenüber gut zu tun.

Karin Raisch im Gespräch mit Auszubildenden des BBW

Tage mit Thema und Motto machen Sinn. Das Motto des 05.10.11 *Epilepsie und Arbeit* hat gerade für junge Menschen, die vor dem Eintritt ins Berufsleben stehen, eine wichtige und weitreichende Bedeutung. Sind hier die Weichen gut gestellt, ist Unterstützung an den richtigen Stellen gegeben, so sind gute Brücken gebaut.

Karin Raisch
Projekt *Brücken bauen*

Hallo Anne Söhnel,

Ich bin vielleicht etwas spät, aber auf den Artikel in den Einfällen Nr.117 „Erster Europäischer Tag der Epilepsie in Straßburg" möchte ich trotzdem noch antworten.

Gerne bin ich dabei, Sie in Ihren Bemühungen zu unterstützen, wenn es darum geht, die Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie zu verbessern. Ich stelle mich kurz vor: Mein Name ist Marita Wuschke, ich bin verheiratet, habe 3 Kinder (28, 24, 21 Jahre), zwei Enkel (8 und 4 Jahre), Hund, Katze, Maus; arbeite seit 13 Jahren in der Anästhesieabteilung eines Krankenhauses; leite seit einem Jahr die Selbsthilfegruppe Epilepsie Osnabrück Stadt und Land, bin Mitglied im Vorstand des Landesverbandes Niedersachsen und nehme am Runden Tisch teil.

Wir haben einen Sohn - 24 Jahre alt -, der seit seinem 10. Lebensjahr an Epilepsie erkrankt ist. Wir haben so ziemlich alles mitgemacht, was man mitnehmen kann. Was mich nur immer wieder ganz ärgerlich macht ist, dass man als Mensch mit Handicap sich sein Recht, was einem vom Gesetz zusteht, immer wieder mühselig erstreiten muss.

Es geht los in der Schule (ich spreche hier von einer Regelschule), wo Lehrer arbeiten, die noch nie von Epilepsie gehört haben, die gar nicht in der Lage sind auf Kinder einzugehen, die aufgrund ihrer Erkrankung vielleicht mehr Zeit für Aufgaben brauchen oder mehr Pausen als andere Schüler oder ...

Dann folgt wohl so ziemlich die härteste Nuss im Getriebe – die AGENTUR FÜR ARBEIT. Angeblich sitzen hier laut Infoflyer und Homepageaussage der Agentur für Arbeit hochqualifizierte Fachkräfte; hier der Wortlaut auf der Website der Agentur für Arbeit, eine Lachnummer (!): "*Um die Förderung der Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben kümmern sich in allen Agenturen für Arbeit speziell qualifizierte Beratungskräfte in besonderen Stellen - den Reha-Teams. Ihre Aufgabe ist es, behinderte Menschen, sowohl Erwachsene als auch Jugendliche, individuell und umfassend über die Möglichkeiten ihrer Teilhabe am Arbeitsleben zu beraten und mit ihnen gemeinsam die erforderlichen Maßnahmen festzulegen (Quelle:www.arbeitsagentur.de).* Anmerkung: Im Übrigen finden sich viele Aussagen auf der Seite, die inhaltlich falsch sind! Ich habe auf Anraten unseres Anwalts mal an die Bundesagentur für Arbeit eine Beschwerde geschickt - keine Reaktion. Ich finde, da muss sich ganz dringend entscheidend etwas ändern.

Ich kann jetzt nicht alles schreiben, aber wir haben zwei Jahre mit einem Anwalt um eine Berufsausbildung gekämpft, mit dem SOVD, etc. Ich hätte nie gedacht, dass in unserem Staat ein Mensch mit Handicap so viele Stolpersteine in den Weg gelegt bekommt. Irgendwann liegt die Vermutung nahe, dass die Agentur für Arbeit ihr eige-

nes Sozialgesetzbuch hat. Zwischenzeitlich vergisst man fast die Erkrankung, weil dieser ganze „Behördenscheiß“ soviel Körner kostet.

Trotz alledem kann ich nur allen raten zu kämpfen und nicht den Mut zu verlieren, sich nicht von den Ämtern einschüchtern lassen. Am besten, man informiert sich ganz gezielt über die jeweilige Sachlage, um in Gesprächen mit den Behörden auf Augenhöhe zu agieren und sich nicht hin und herschieben zu lassen. Leider geht es fast allen so, ich habe schon viele Erfahrungen gemacht und viele Leute kennengelernt, die immer genau die gleichen Schwierigkeiten haben.

Ich möchte jetzt nicht so klingen, als sei alles schlecht – mitnichten -, aber diese wichtige Angelegenheit Ausbildung ... muss!!! gut laufen und könnte gut laufen, wenn Mitarbeiter mit Sachverstand und Interesse an ihrem Arbeitsplatz sitzen würden. Vielleicht hören oder lesen wir voneinander – würde mich sehr freuen.

Ich kann bei Interesse gerne mal die ganze Odyssee schildern. Vielleicht ergibt sich für den einen oder anderen daraus etwas zu lernen.

Mit ganz lieben Grüßen aus Bissendorf an die Zille
Marita Wuschke

Hallo *einfälle*,

zunächst einmal ein ganz großes Lob für die neue Ausgabe eurer Zeitung - und auch für die letzten Nummern. Mit großem Interesse habe ich die Artikel über die Epilepsiechirugie gelesen, aber auch den Beitrag über Rudi Dutschke und den Film *Control*, der die Geschichte eines von Epilepsie betroffenen Rocksängers erzählt.

Die Artikel über die Hartz IV-Reform und die Euthanasie im Dritten Reich zeigen, dass die *einfälle* keineswegs unpolitisch sind. Durch die *einfälle* als „Sprachrohr“ hat die Epilepsie-Selbsthilfe die Möglichkeit, sich auch politisch zu äußern und Stellung zu beziehen. Das ist meines Erachtens in unserer heutigen Zeit unverzichtbar geworden.

Ganz besonders die Erfahrungsberichte sollten in den *einfällen* auch weiterhin nicht fehlen. Sie vermitteln den Lesern viel unmittelbarer, wie Betroffene mit der Krankheit umgehen, welche Probleme dabei bewältigt werden müssen usw. Dadurch ergänzen sie auf sinnvolle Weise die Berichte von Neurologen und Fachärzten.

Die *einfälle* werden inzwischen auch von einigen meiner Bekannten mit Interesse gelesen, obwohl sie nicht selbst betroffen sind. Zwei Zeitungen habe ich inzwischen schon weitergegeben. Bitte schickt mir die *einfälle* Nr. 114 und 115 deshalb noch einmal zu.

Dirk Adamczak

Sehr geehrte Redaktion,

in Ihrer letzten Ausgabe habe ich sogleich die Geschichte von Frau Dorothea Buck gelesen; sie ist im gleichen Jahr - 1917 - wie meine Mutter geboren (in Halle/Saale).

Wenn Frau Buck Jahre später gesagt wird, dass dies doch alles „vorbei“ sei, so ist dies völliger Unsinn, da die Opfer der NS-Zeit ein ganzes Leben an dem Erlebten und dessen Folgen leiden! Ich habe schon vor rund 30 Jahren die Opfer von Medizin-Verbrechern bezeichnet. Für meinen Vater - Jahrgang 1913 - hat es eine Bundesrepublik nie gegeben, da nach 1945 die ganze braune Kamarilla wieder „hochgespült“ wurde; er nannte Deutschland immer das „Vierte Reich“.

Der einzig mutige Jurist war für mich der Vormundschaftsrichter Lothar Kreyssig, der den Massenmord an geistig und körperlich Behinderten nicht mitmachte und sogar interne Ermittlungen anstellte. Er akzeptierte nicht, dass das „Führerwort“ Gesetzeskraft haben kann. Er stellte sogar einen Strafantrag gegen den Reichsleiter Bouhler, der nur Hitler unterstellt war, wozu damals ein kaum zu beschreibender Mut gehörte! In einem Gespräch mit dem Justizminister Gürtner wurde Herrn Kreyssig mitgeteilt, wenn er das vorerwähnte Wort nicht akzeptiert, er für das NS-System nicht mehr tragbar sei. So wurde er im Sommer 1942 im Alter von nur 44 Jahren in den Ruhestand versetzt.

Solche charakterstabilen Personen wären in dieser Zeit dringend notwendig gewesen und nicht willfährige Verbrecher wie Freisler, Thierack, Bouhler, Schlegelberger, Aribert Heim, Josef Mengele und der Massenmörder Werner Heyde etc.! Letzterer fungierte nach 1945 in Flensburg sogar als medizinischer Obergutachter der LVA Schleswig und entschied in einigen Fällen sogar über die Entschädigungsansprüche seiner Opfer, wenn sie den Terrorismus der NS-Zeit überlebt hatten. Allerdings nannte er sich Fritz Sawade, den es tatsächlich gegeben und der den Krieg nicht überlebt hatte. Da angeblich Dr. Werner Heyde „tot“ war, erhielt dessen Frau eine Witwenrente und für seine Kinder wurde auch „ordnungsgemäß“ eine Waisenrente gezahlt. Schon 1953/54 konnte Sawade sich ein Reihenhaus leisten. Werner Heyde hatte nach 1945 an die 7.000 Gutachten geschrieben.

Da war ein gewisser Professor Reinwein in Kiel, der schon seit 1954 den wirklichen Namen von Dr. Fritz Sawade gewusst hat und erst 1959 tätig wurde. Als Werner Heyde endlich nach einigem Hin und Her verhaftet wird, erhängt er sich schließlich am 13.02. 1964 mit einem Ledergürtel am Heizungskörper, nachdem sich einen Tag vorher der Heimleiter des Erzbischofs - Friedrich Tillmann - aus dem Toilettenfenster des achten Stockwerks eines Kölner Hochhauses gestürzt hatte.

Werner Heyde bezeichnet seine Selbsttötung als „Selbstachtung und Protest“ - er sei weder moralisch noch juristisch schuldig, so meinte er. Er habe aus Selbstachtung gehandelt und wollte kein bequemes Objekt

für einen Schauprozess abgeben. Heyde, Freisler & Co. hätten in eine geschlossene Anstalt gehört - und das lebenslang!

Mit freundlichen Grüßen

Helmut Buse
Remscheid

An die Redaktion der einfälle!

Erst einmal ein großes Lob für die Ausgabe 118 von mir. Niemals habe ich so deutlich „Ansichten“ gelesen wie hier. Das war nicht immer so. Ein jeder machte eben sein Ding und kümmerte sich selten um andere Einflüsse, welche zumindest die Anfälle beeinflussen können. Warum sollte es eigentlich anders sein, als wie z.B. beim Sport? Wo der Trainer ja auch wichtig für eine moralische Aufrüstung sein muss. Zum Tragen kommt auch die Tatsache, besonders, wenn man in einer Lebenskrise steckt und man glaubt zumindest: Da ändert sich ja doch nichts!

Selber habe ich erlebt, wie notwendig da Stützen sind. Es müssen nicht immer (sicher auch) nur Tabletten sein. Da lobe ich mir z. B. unter anderem die Selbstkontrolle, was die mir gegeben hat. Besonders gut fand ich den Bericht von Anja D.- Zeipelt (S. 27/28) „Rezept- und kostenfrei. Gott sei Dank ist Humor noch umsonst!“. Natürlich, bei mir sähe so eine Schilderung sicher etwas anders aus. Bomben. Später Schmacht bis über die Ohren. Beruf. Partnerschaft. Und dann die Krankheit. Nee, wenn ich das alles so tierisch ernst genommen hätte - ich glaube, dass ich nicht mehr leben würde. Vor kurzem habe ich erfahren, dass ich nicht älter als 26 Jahre werden sollte (jetzt bin ich 76 Jahre). Noch einmal vielen Dank für die Bestätigung, dass auch andere Fakten zumindest die Epilepsie beeinflussen können.

Ich war schon immer der Ansicht.

Horst Rabe aus Osnabrück
Behinderten-Forum in der Stadt Osnabrück
Sprecher der Mehrfachbehinderten

Preisrätsel

Mit Epilepsie einen passenden Beruf erlernen, eine Arbeit finden und behalten ... ein großes Thema. Weil dem Organisator die üblichen ernsten Gesprächsrunden, die vielen Tipps und Verbote zum Thema „Berufswahl für anfallkranke Menschen“ seit längeren ziemlich auf den Senkel gehen, hat er mal was anderes organisiert - etwas, das seiner rheinischen Frohnatur mehr entspricht. Der Gruppenabend sollte mit einem Spiel beginnen. Angelehnt an die ARD-Show mit Robert Lembke, die von 1955 bis 1988 lief, müssen Berufe erraten werden. Ein Kandidat darf 5 Begriffe an die Tafel schreiben. Die Gruppe muss den Beruf erraten.

„Welches Schweinderl hätten‘s denn gern“, fragt der Organisator. *„Ich hätte gern die rote Sau“*, sagt Hans, geht nach vorn zur Tafel und schreibt: „Öffentlicher Dienst. Schichtdienst. Außendienst. Weites Betätigungsfeld. Muss gut rennen können. Bewaffnet.“

Guido: *Könntest du ein Jäger sein?*
Annette: *Die Angaben bringe ich unter keinen Hut: Im öffentlichen Dienst, Schicht- und Außendienst, schiebendes Arbeitstier mit weitem Betätigungsfeld?*
Heidi: *Wachschutz?*
Susi: *Knöllchenverteiler?*
Wöfli: *Ich geh’ mal eine rauchen. Später, wenn ich den Einschalter fürs Gehirn wieder gefunden habe, komme ich zurück.*
Organisator: *Na, da muss ich wohl mal helfen .. lalü, lala ... Also: Welcher Beruf ist es?*

Auf ein Neues: Guido geht nach vorn und schreibt an die Tafel: Ich bin schwarz ohne es zu sein, mein Blick geht weit in die Welt, mich hat jeder schon mal gesehen, manchen bringe ich das Glück, manchen nur eine Rechnung ...

Hans: *Hä, hä ... aber ist nicht wirklich schwer!*

Annette: *Ich gehe erst mal ins Bad ...*
Wölfi: *Bist du Mary Poppins?*
Guido: *Quatsch. Als Mann kann ich doch nicht Mary Poppins sein.*
Annette: *Das ist echt zu einfach, ich bin nicht mal bis ins Bad gekommen ... Was meint ihr: Was bin ich?*

Schreibt an die Tafel: Muss mich nass machen, laufe viel im Badeanzug rum, immer die Augen offen haben, auch mal schnell wen retten, ich rufe auch mal die Ambulanz ...
Guido: *Ich weiß es. Du bis eine ...*
Hans: *Ist das Rätsel schon gelöst? Manno, ich komm hier ja gar nicht zum Zug.*

Annette: *Olle Jammertasche. Hier ’ne neue Chance*: Schreibt an die Tafel: Interessante Leute, viele Gespräche, immer auf dem Laufenden sein, muss gut quatschen können.

Hans: *Telefonauskunft, Callcenter?*
Guido: *Telefonseelsorge?*
Susi: *Psychologe? Lehrer?*

Annette: Ist alles falsch ... ich geb’ mal noch einen Tipp. Einer von denen, den kennt ihr bestimmt, der ist auch schon lange im Fernsehen, mit ’nem Ratespiel ... da kannste reich werden, wenn du viel weißt ...

Preisfrage:
Welche drei Berufe sollen geraten werden?

Wie immer: Unter den richtigen Absendern wird ausgelost. Es gibt wieder einen Büchergutschein. Viel Glück!

Die richtige Lösung des Preisrätsels in der Ausgabe 118 lautet: Griechenland (Athen), Australien, Spanien, Irland und Italien (Venedig).

Die Gewinner des Preisrätsels sind Christine Teschner aus Oldenburg und Cherie Duncan aus Berlin.

Herzlichen Glückwunsch!

kalender
termine

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
11.02.	Weidenkellerstraße 6, 90443 Nürnberg	Macht und Ohnmacht mit Behörden	LV Epilepsie Bayern Doris Wittig-Moßner	Fon: 0911 – 63 70 774 Fax: 0911 – 63 70 774 wittigmossner@epilepsie-bayern.de
14.02.	Neue Schmiede, Handwerkerstraße 7, 33617 Bielefeld	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2011	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
29.02.-03.03.	Kongresszentrum Liederhalle, Berliner Platz 1-3, 70174 Stuttgart	Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie	ausschließlich online	www.epilepsie2012.de
20.- 22.04.	VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Das Ende der Regenzeit - Gedächtnistraining	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
18.- 20.05.	Hotel Mit-Mensch Berlin, Ehrlichstr. 48, 10318 Berlin	Wege aus der Krise – Umgang mit Depressionen bei Epilepsie	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	siehe oben
22.06.	Evangelische Bundesakademie, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Mitgliederversammlung der DE	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	siehe oben
22.- 24.06.	Evangelische Bundesakademie, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Arbeitstagung: Neue Wege in der Epilepsietherapie	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	siehe oben
31.08- 02.09.	Thüringer Sozialadademie, Am Stadion 1, 07749 Jena	Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	siehe oben
21.- 23.09.	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	siehe oben

Bitte beachten Sie die Beschreibungen einiger der genannten Seminare und Veranstaltungen in der Rubrik „DE Intern“ und die dort aufgeführten geplanten Seminare.

vorschau 121

Wie gehe ich damit um, wenn mich mein Arzt auf ein kostengünstigeres Präparat umstellen möchte? Was sind Festbeträge – und was muss ich zukünftig dazu zahlen? Was hat es mit den Re-Importen auf sich? Warum sind Medikamente in Deutschland so teuer? Bekomme ich auch zukünftig das Medikament, was mir hilft – oder muss ich das nehmen, was bezahlbar ist?

Viele haben sich sicherlich die eine oder andere der genannten Fragen schon gestellt – ohne eine befriedigende Antwort zu finden; viele befürchten, dass die Behandlung ihrer Epilepsie zukünftig nicht mehr gesichert ist. Versorgungssicherheit lautet daher das Thema der nächsten Ausgabe der *einfälle*. Wir wollen versuchen, etwas Licht ins Dunkel zu bringen und lassen die Beteiligten (Menschen mit Epilepsie, Ärzte, Krankenkassen, pharmazeutische Industrie) zu Wort kommen.

Dabei ist es uns wieder besonders wichtig, unsere LeserInnen zu Wort kommen zu lassen. Welche Erfahrungen gibt es? Welche Befürchtungen und Ängste? Welche Erfahrungen gibt es mit Zuzahlungen und dem Wechseln der Medikamente aus Kostengründen? Gerne führen wir ein telefonische Interview mit Ihnen/mit Dir durch und drucken dieses nach Ihrer/Eurer Freigabe in *einfälle* ab – bei Wunsch auch in anonymisierter Form.

Über Leserbriefe und Beiträge, die sich nicht auf das Schwerpunktthema beziehen, freuen wir uns natürlich auch. **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 Ende März/Anfang April 2012. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 29. Februar 2012.

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