Nr. 121
31. Jahrgang
1. Quartal 2012
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Versorgungssicherheit

Es gibt kein Recht auf Gesundheit – wohl aber auf eine gute Versorgung bei (chronischen) Krankheiten und Behinderungen.

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– liebe Freunde und Förderer!

Neulich habe ich es wieder in der Zeitung und auf der Website einer großen Krankenkasse gelesen: Generika haben den gleichen Wirkstoff und die gleiche Wirkung wie die entsprechenden Originalpräparate und können deshalb bedenkenlos untereinander ausgetauscht werden – dabei wissen wir doch alle, dass dem zumindest in der Epilepsiebehandlung nicht so ist.

Bekomme ich in der Apotheke noch das Präparat, was der Arzt mir verordnet hat? Verordnet mir mein Arzt überhaupt das richtige Präparat? Wie ist das mit den Festbeträgen und Re-Importen? Kann ich mir mein Medikament aufgrund der hohen Zuzahlungen zukünftig noch leisten?

Mit diesen und ähnlichen Fragen werden wir und wird auch jeder in der Behandlung von Menschen mit Epilepsie Tätige oft konfrontiert – Grund genug, das Thema *Versorgungssicherheit* zum Schwerpunkt der vorliegenden Ausgabe der *einfälle* zu machen.

Dabei geht es vor allem um die Qualität – aber auch um die Kosten – der medikamentösen Epilepsiebehandlung. Selbstverständlich sind wir auch der Meinung, dass die finanziellen Ressourcen im Gesundheitswesen nicht grenzenlos sind und deshalb unnötige Ausgaben vermieden werden sollten. Dies muss jedoch sinnvoll und nicht auf dem Rücken der chronisch kranken und behinderten Menschen geschehen. Wir sind durchaus bereit, unseren Beitrag zu leisten, erwarten dies aber auch von den anderen Beteiligten: Von den Ärzteverbänden, den Krankenkassenverbänden und auch von der Industrie.

Das Thema *Versorgungssicherheit* wird uns sicher in den nächsten Ausgaben begleiten – aber es gibt auch noch anderes zu berichten. Wie immer haben wir uns bemüht, die für Sie/Euch wichtigen Informationen zusammenzustellen und dabei auch Sie/Euch selbst zu Wort kommen zu lassen. Neulich sagte mir jemand, dass das in Mitgliederzeitschriften von Verbänden chronisch kranker/behinderter Menschen eher selten ist – aber letztlich geht es in der Selbsthilfe doch darum, von den Erfahrungen anderer Menschen zu lernen. Und wer könnte diese besser darstellen als die Betreffenden selbst ...

Wir wünschen Ihnen/Euch viel Spaß beim Durchlesen des vorliegenden Heftes und hoffen auf viele Leserbriefe, die sich kritisch mit dem Thema *Versorgungssicherheit* und anderen Themen auseinandersetzen.

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 und Bekleidung***
- ***Wirtschaft und Verwaltung***

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. 0521 144-2856
Fax 0521 144-5113
marlies.thiering-baum@bethel.de
www.bbw-bethel.de

Bethel

Orgasmen und Erektionen fördern die Gesundheit

Männer leiden häufiger an Herz-Kreislauf-Beschwerden, sterben eher an Tumorerkrankungen und leben etwa sechs Jahre kürzer als Frauen – und das ist keineswegs genetisch bedingt: Männer leben ungesünder und gehen viel zu selten zur Vorsorge. Dr. Reinhold Schaefer von der Uro-GmbH Nordrhein kennt die wichtigsten Tipps für ein gesundes Männerleben.

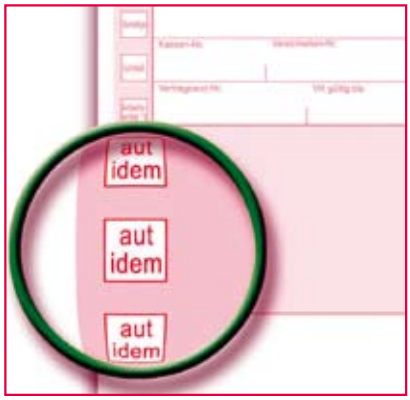
„Ob Selbstbefriedigung oder Geschlechtsverkehr – mehrere sexuelle Höhepunkte pro Woche sind gesund“, weiß Dr. Schaefer. Denn dadurch steigt der Testosteronspiegel, bauen sich Muskeln auf und die Fettverbrennung kommt in Gang. Grundsätzlich wirkt auch eine glückliche Partnerschaft lebensverlängernd.

Auch die körperliche Fitness ist wichtig. Darüber hinaus wird empfohlen viel zu trinken, sich abwechslungsreich zu ernähren und mehr zu bewegen. Schon 300 Schritte zusätzlich am Tag verhindern Übergewicht und die bekannten Folgen wie Diabetes, Bluthochdruck oder Herzinfarkt.

Ein weiterer Kraftkiller: Rauchen. Es schädigt nicht nur die Lunge, sondern belastet auch die Libido. Ausreichend Schlaf ist dagegen eine Quelle für mehr Vitalität. Beim Mann ruht dann jedoch nicht der ganze Körper: Mit vier bis sechs unbemerkten Erektionen ist die Nacht eine „Trainingsphase“ für den Penis.

Wer unter Erektionsproblemen leidet, sollte einen Urologen aufsuchen, da verstopfte Penisgefäße auf eine Erkrankung der Herzkranzgefäße hinweisen können. „Nicht selten kommt es einige Jahre nach ersten Erektionsproblemen zu einem Herzinfarkt oder Schlaganfall“, warnt Dr. Schaefer.

Quelle: Presseerklärung von komm | public!, Februar 2012



Medikamentöse Epilepsiebehandlung

Regelungen zu Festbeträgen sollte überdacht werden

Mein Kind ist behindert

Broschüre in Türkisch, Arabisch und Deutsch ist wichtiger Beitrag zur Integration

Wiener Charme

Münchener erobern Wien: Eindrücke einer Fahrt im Oktober 2011

06 Schwerpunkt

Medikamentöse Epilepsiebehandlung –
Grundlagen und rechtliche Regelungen

Gesundheitliche Chancengleichheit ist ein Menschenrecht!

Die Nebenwirkungen sind schlimmer als die Anfälle
Ein Erfahrungsbericht

Die Praxisgebühr gehört abgeschafft
Ein Interview mit einem Arzt aus Kreuzberg

22 wissenswert

Die elektronische Gesundheitskarte kommt Aber nur ein bischen ...

Die bösen und die guten Lobbyisten
Selbsthilfeverbände brauchen eine starke Lobby

Neue Erkenntnisse zur Entstehung von Epilepsie

Behindertenverbände protestieren gegen die Kürzung des Pflegegeldes

35 kinder

Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien
... jetzt auch in Trier

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es
Broschüre jetzt auch in Arabisch erhältlich

37 de-intern

Berufliche Möglichkeiten für Menschen mit Epilepsie
Europäischer Tag der Epilepsie in Bielefeld

Epilepsie im Kindesalter, Kinderwunsch, Sexualität
Neue Informationsfaltblätter erhältlich

Die Deutsche Epilepsievereinigung braucht Ihre/Eure Hilfe!
Ein Aufruf zur Unterstützung

45 aus den Gruppen

Wiener Charme und Münchener Menschlichkeit Ein Reisebericht

Epilepsie ist kein Schnupfen
SHG in Salzwedel feiert 10jähriges Jubiläum

Schon mal an Selbsthilfegruppen gedacht? Eine Erfolgsgeschichte

49 medien

Was das kostet ... Lektüre mit Langzeit-Nebenwirkungen

Ich kann mehr Das Recht auf Arbeit gilt für alle Menschen!

54 leserbriefe/kalender/termine

Medikamentöse Epilepsiebehandlung

Grundlagen und rechtliche Regelungen

Epilepsien gelten als gut behandelbare Erkrankungen – dennoch haben viele Menschen mit Epilepsie trotz der medikamentösen Behandlung weiterhin Anfälle. Woran liegt das? Zum einen an den vorhandenen Medikamenten, mit denen bei etwa 30-40% der Betreffenden eine Anfallsfreiheit **nicht** erreicht werden kann. Zum zweiten daran, dass die Medikamente oft nicht richtig ausgewählt und eindosiert werden; und zum Dritten nehmen die Betroffenen die Medikamente nicht immer so ein, wie sie dies tun sollten.

Erschwert wird die medikamentöse Epilepsiebehandlung aber auch durch eine Vielzahl rechtlicher Regelungen, die darauf abzielen, die Kosten der Epilepsiebehandlung so gering wie möglich zu halten. Dagegen ist im Prinzip nichts einzuwenden – dennoch führen diese Regelungen sowohl bei Ärzten als auch bei anfallskranken Menschen oft zu Unsicherheiten, die Auswirkungen auf die Qualität der Behandlung haben können.

Im Folgenden wird zunächst auf die geltenden Standards der medikamentösen Epilepsiebehandlung eingegangen. Dann werden die bestehenden rechtlichen Regelungen beschrieben und es wird erläutert, was Ärzte und Menschen mit Epilepsie tun können, damit diese nicht zu einer Verschlechterung der Behandlung führen.

Medikamentöse Epilepsiebehandlung

In der ärztlichen Beratung eines Menschen mit Anfällen muss zunächst geklärt werden, ob es sich tatsächlich um epileptische Anfälle handelt – oder ob die Anfälle andere Ursachen haben. Kann durch eine umfassende Diagnostik sichergestellt werden, dass es sich um epileptische Anfälle handelt, ist zu klären, wie groß das Risiko ist, dass diese auch weiterhin auftreten. Davon hängt ab, ob eine medikamentöse Behandlung erforderlich ist und wie lange diese dauern sollte.

Hinsichtlich des Wiederholungsrisikos muss geklärt werden, ob es sich um einen **provozierten Anfall im Rahmen einer akuten Erkrankung** oder um einen unprovozierten Anfall ohne akute Ursache handelt. Tritt ein Anfall z.B. im Rahmen eines akuten Salzmangels (Hyponatriämie) auf, besteht nur für die Zeit dieser Störung ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von weiteren Anfällen. Folglich reicht ein antiepileptischer Schutz für die Zeit, bis die Störung beseitigt ist. In der Praxis werden hier für wenige Tage geringe Mengen eines Benzodiazepins (z.B. Lorazepam oder Clobazam) gegeben.

Tritt ein Anfall in engem zeitlichen Zusammenhang (eine Woche) mit einer akuten Gehirnerkrankung - wie z.B. einem Schlaganfall - auf, wird von einem **akut-symptomatischen Anfall** gesprochen. Da dann während der ersten Wochen ein erhöhtes Wiederholungsrisiko besteht, sollte ein Antiepileptikum für ein bis drei Monate gegeben werden. Oft trauen sich Hausarzt und niedergelassener Neurologe nicht, das Medikament nach dieser Zeit wieder abzusetzen und überlassen die Entscheidung Spezialambulanzen für Epilepsie. Betroffene sollten dann auch eine solche Ambulanz aufsuchen, um nicht unnötig über Jahre Medikamente einzunehmen, die sie gar nicht brauchen.

Tritt ein **erster unprovozierter epileptischer Anfall** auf, tragen das Untersuchungsergebnis des Elektroencephalogramms (EEG) und des Magnetresonanztomogramms (MRT) ebenfalls zur Abschätzung das Wiederholungsrisikos bei. Sind EEG und MRT unauffällig, kann in der Regel davon ausgegangen werden, dass zu dem Zeitpunkt des ersten Anfalls keine Epilepsie vorliegt und keine weiteren Anfälle auftreten werden. Eine medikamentöse Behandlung ist dann nicht erforderlich. Manche Menschen sind jedoch so verängstigt, dass sie trotzdem ein Antiepileptikum haben möchten. Die Einnahme hat dann eher einen psychotherapeutischen Sinn; unter Umständen kann eine kurze Verhaltenstherapie den Betreffenden helfen, ihre Ängste zu bewältigen.

Sind innerhalb eines überschaubaren Zeitraums (etwa 12 Monate) zwei oder mehr unprovozierte Anfälle aufgetreten, wird in der Regel die Diagnose einer Epilepsie gestellt. Dies ist auch der Fall, wenn nach einem ersten Anfall EEG oder MRT auf eine beginnende Epilepsie hindeuten. Da in diesen Fällen von weiterhin auftretenden Anfällen ausgegangen werden kann, sollte – zunächst für zwei Jahre – mit einer medikamentösen Therapie begonnen werden.

Begonnen wird die Behandlung zunächst mit einem Medikament (**Monotherapie**). Dafür steht eine Reihe von Substanzen zur Verfügung (vgl. Tabelle 1). Entscheidend ist die richtige Auswahl des Medikaments, die von verschiedenen Faktoren abhängt (Art der Epilepsie, Alter, Geschlecht, zusätzliche Erkrankungen, ...). Die genannten Medikamente sind bei richtiger Auswahl in der Regel vergleichbar gut wirksam, sie unterscheiden sich mitunter in ihrer Verträglichkeit und in ihren Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten.

Einige zur Monotherapie zugelassene Substanzen werden in der Erstbehandlung einer Epilepsie zumindest in Deutschland nicht mehr eingesetzt (Brom, Phenobarbital, Phenytoin und Primidon). Treten aber bei Menschen, die seit vielen Jahren mit einer dieser Substanzen behandelt wurden, keine relevanten Nebenwirkungen auf und sind sie anfallsfrei, sollte nicht um jeden Preis auf ein anderes Antiepileptikum umgestellt werden, da in dieser Situation immer wieder Anfälle auftreten können.

Welches Medikament ausgewählt wird, sollte mit dem behandelnden Arzt unter Berücksichtigung der oben genannten Kriterien sorgfältig besprochen werden. Die Entscheidung für bzw. gegen ein bestimmtes Medikament sollte dann von Patient und Arzt gemeinsam getroffen werden.

In den letzten Jahren wurde immer deutlicher, dass meistens eine niedrige Dosis des ersten Antiepileptikums ausreichend ist, um Anfallsfreiheit zu erreichen. Dabei treten auch weniger Nebenwirkungen auf – dies erhöht die Lebensqualität und auch die Bereitschaft, die Medikamente regelmäßig und zuverlässig einzunehmen.

Mit der ersten Monotherapie in niedriger Dosierung werden etwa 50-60% der Betreffenden anfallsfrei. Treten weitere Anfälle auf, wird das Medikament schrittweise

Zulassung zur Monotherapie	Zulassung nur als Zusatzsubstanz
Carbamazepin	Eslicarbazepin
Gabapentin	Lacosamid
Lamotrigin	Pregabalin
Levetiracetam	Retigabin
Oxcarbazepin	Zonisamid
Phenytoin	
Topiramat	
Valproinsäure	

Alle zur Monotherapie zugelassenen Wirkstoffe dürfen auch in Kombination miteinander verabreicht werden.

Tabelle 1

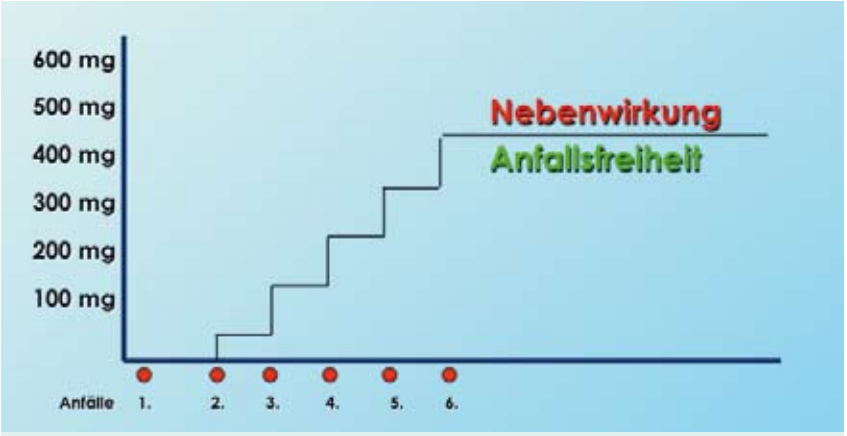


Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Eindosierung in Monotherapie

erhöht, bis keine Anfälle mehr auftreten oder die Nebenwirkungsgrenze erreicht ist (vgl. Abbildung 1). Während der Ein- oder Aufdosierung kommt es häufig zu leichten Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Schwindel oder Unkonzentriertheit, die sich aber in der Regel nach wenigen Wochen wieder verlieren. Es ist sehr wichtig, diese Nebenwirkungen mit dem behandelnden Arzt zu besprechen und nicht vorschnell auf ein anderes Medikament zu wechseln.

Wird Anfallsfreiheit mit dem ersten Medikament nicht erreicht und auf ein anderes Medikament – wieder in Monotherapie – umgestellt, wird das erste Antiepileptikum dann langsam wieder ausgeschlichen. Dabei macht es Sinn, dann ein Medikament mit einem anderen Wirkmechanismus auszuwählen. Die Wahrscheinlichkeit, dass mit einem zweiten Antiepileptikum Anfallsfreiheit erzielt werden kann, ist deutlich geringer und liegt bei etwa 10-20%. Wird auch mit dem zweiten Medikament in ausreichend hoher Dosierung Anfallsfreiheit nicht erreicht, spricht man von Pharmakoresistenz.

Dann wird in der Regel eine **Kombinationstherapie** - bestehend aus zwei Antiepileptika - eingeleitet. D.h., zu dem bereits in Monotherapie eingesetzten Medikament wird ein weiteres hinzugefügt (vgl. Abbildung 2+3). Die Chance, dann noch anfallsfrei zu werden, liegt allerdings deutlich unter 10%. Damit ändert sich ggf. auch das Therapieziel: Es geht unter Umständen nicht mehr darum, Anfälle dauerhaft zu verhindern, sondern darum, die Anfallshäufigkeit zu senken oder das Auftreten bestimmter Anfallsarten zu verhindern. Generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand mal) sollten nach Möglichkeit verhindert werden; die Zahl der Anfälle sollte um mindestens 50%, besser um 70% gesenkt werden.

Alle Antiepileptika, die zur Monotherapie zugelassen sind, dürfen auch in Kombination gegeben werden. Daneben gibt es eine Reihe von Medikamenten, die ausschließlich als Zusatzsubstanz gegeben werden dürfen (vgl. Tabelle 1). Das liegt daran, dass neue Medikamente gegen die Epilepsie zunächst nur als Zusatzsubstanz in Studien geprüft werden. Erst nach Jahren erfolgt dann – wenn überhaupt – eine Prüfung der Wirksamkeit der neuen Substanz in Monotherapie.

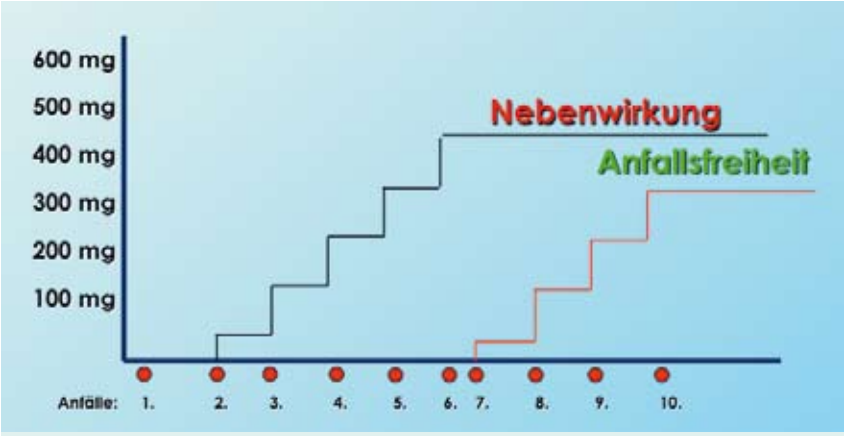


Abbildung 2: Vorgehensweise bei der Eindosierung in Kombinationstheorie

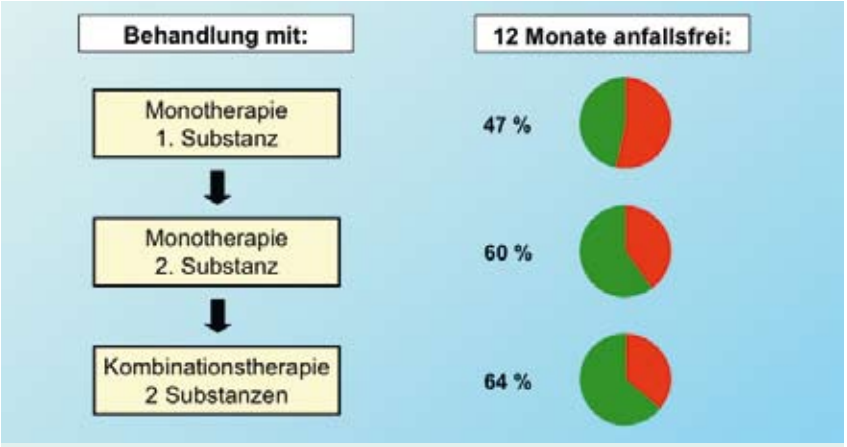


Abbildung 3: Die grüne Fläche zeigt den Anteil anfallsfreier Patienten. Bei etwa einem Drittel kann Anfallsfreiheit nicht erreicht werden.

N = 470, Kwan&Brodie 2000 N Engl J Med

Bei einer Kombinationstherapie ergibt sich eine Vielzahl an Möglichkeiten. Auch hier macht die Kombination von zwei Antiepileptika mit unterschiedlichen Wirkmechanismen mehr Sinn und verhindert wirkungsvoller Anfälle als die Kombination von Substanzen, die gleich oder zumindest ähnlich wirken. Auch die Wahrscheinlichkeit, dass Nebenwirkungen auftreten, ist dann vermutlich geringer.

Das Konzept einer „überlegten" Kombination von zwei Antiepileptika wird als **rationale Polytherapie** bezeichnet. Bei einer Reihe von Substanzen, die in den vergangenen Jahren als Zusatztherapie zugelassen wurden, wird zurzeit geprüft, mit welcher anderen Basissubstanz die größte Wirksamkeit und Verträglichkeit erzielt werden kann. Manche Menschen werden auch mit drei oder mehr Antiepileptika behandelt; es gibt jedoch keine Belege dafür, dass damit ein zusätzlicher Nutzen verbunden ist. Im Gegenteil besteht hier ein erhöhtes Risiko für Unverträglichkeiten.

Somit sollten pharmakoresistente Epilepsien mit einer Kombinationstherapie aus zwei Antiepileptika behandelt werden, die das Auftreten von *Grand mal* verhindern und möglichst zu keinen oder allenfalls minimalen Nebenwirkungen führen. Zudem sollten immer die Erfolgsaussichten eines epilepsiechirurgischen Eingriffs geprüft werden.

Rechtliche Regelungen

Die Entwicklung neuer Medikamente dauert oft mehr als ein Jahrzehnt und ist mit erheblichen Kosten verbunden. Deshalb durften lange Zeit die Hersteller die Preise für neu zugelassene Medikamente selbst festlegen, was zumindest teilweise den rasanten Anstieg der Arzneimittelkosten erklärt. In den vergangenen Jahren wurden deshalb gesetzliche Regelungen geschaffen, um diesen Kostenanstieg zu bremsen.

Für neue Medikamente besteht in Deutschland ein Patentschutz von 20 Jahren. In dieser Zeit hat die entsprechende Firma das alleinige Recht auf Entwicklung, Zulassung und Vertrieb des Präparats. Da neue Wirkstoffe in der Regel schon bei Beginn der Entwicklung patentiert werden, besteht der Patentschutz nach Zulassung des Medikaments in der Regel noch 7 bis 10 Jahre. Nach Ablauf des Patentschutzes – frühestens jedoch nach 10 Jahren – dürfen andere Firmen die Substanzen dann als **Generika** herstellen und vertreiben.

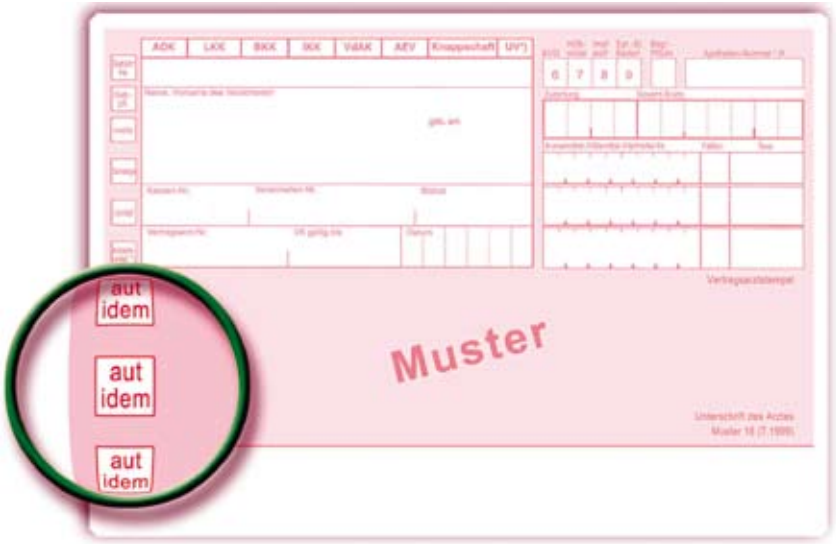
Auch wenn die Firmen nach Ablauf des Patentschutzes in der Regel die Preise für die Originalpräparate senken, liegen die Kosten oft deutlich über denen der Generika. Da Generika denselben Wirkstoff enthalten wie das Originalpräparat, sind beide in ihrer Wirksamkeit vergleichbar. Problematisch ist jedoch, dass der Zeitraum, indem der Wirkstoff im Körper seine antiepileptische Wirkung entfaltet (Bioverfügbarkeit), unterschiedlich sein kann. Die Bioverfügbarkeit bei einem Generikum darf im Vergleich zum Originalpräparat um 20% nach unten und 25% nach oben abweichen.

Gerade bei anfallsfreien Patienten ist es gefährlich, von einem Originalpräparat auf ein Generikum, von einem Generikum auf ein anderes Generikum oder von einem Generikum auf ein Originalpräparat umzustellen, da eine mögliche Absenkung des Blutspiegels zum erneuten Auftreten von Anfällen führen kann. Anfallsfreie Menschen mit Epilepsie sollten daher **auf keinen Fall** das Präparat wechseln; darauf hat die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) mehrfach hingewiesen (vgl. die Stellungnahmen auf der Website der DGfE – *www.dgfe.org/mitteilungen/stellungnahmen*).

Apotheker sind auf der Basis rechtlicher Absprachen mit den Krankenkassen verpflichtet, dem Patienten das jeweils preislich günstigste Medikament mit dem ärztlich verschriebenen Wirkstoff auszuhändigen. Der behandelnde Arzt hat jedoch die Möglichkeit

dafür zu sorgen, dass der Apotheker dem Betroffenen nicht das kostengünstigste Medikament aushändigen muss, sondern das verordnete Präparat einer bestimmten Firma.

Auf jedem Rezept findet sich links in einer Spalte dreimal ein Kästchen mit dem lateinischen Begriff *aut idem* (zu Deutsch: *oder das Gleiche*). Ist dieses Kästchen durchgestrichen, muss der Apotheker dem Betroffenen das verordnete Präparat (Original oder ein bestimmtes Generikum) aushändigen. Ist das Kästchen nicht durchgestrichen, ist der Apotheker frei in der Auswahl des Generikums und entscheidet rein auf der Basis der Kosten.



Unabhängig von dieser Regelung gibt es für einige Antiepileptika **Festbeträge**, die sich an den Preisen im unteren Drittel der Präparate orientieren. Die Differenz zwischen diesem Festbetrag und den Kosten des individuellen Medikaments muss der Patient selbst bezahlen und zwar auch dann, wenn er von der Zuzahlung befreit ist.

Was bedeutet das für das Verordnungsverhalten der Ärzte und für den einzelnen Patienten? Bei Beginn einer Behandlung spricht nichts dagegen, dass – soweit verfügbar – ein Generikum verordnet wird. Der Betroffene sollte dann das Generikum von immer dem gleichen Hersteller erhalten. In der Regel liegt das Generikum im Preisniveau des Festbetrags - es fallen für den Patienten keine zusätzlichen Kosten an.

Problematisch wird es, wenn die Behandlung mit einem Originalpräparat begonnen wurde und nach dem Wegfall des Patentschutzes aus den oben genannten Gründen auch weiterhin mit diesem Präparat behandelt wird. Wurde dann bereits ein Festbetrag festgelegt – wie zuletzt beim Topiramat – trägt der Betroffene die Differenz zwischen Festbetrag und „seinem“ individuell notwendigen Originalpräparat, was zu einer erheblichen finanziellen Belastung führen kann und von manchem sicher nicht zu tragen ist.

Stellt der Arzt jedoch aus reinen Kostengründen auf ein Präparat um, dass den Festbetrag nicht übersteigt, kann dies erneut zu Anfällen führen und damit zu einem – zumindest vorübergehendem – Verlust der Fahrtauglichkeit und ggf. auch zu Einschränkungen im Arbeitsleben; von den psychischen Belastungen und Beeinträchtigungen der Lebensqualität ganz zu schweigen. Hier ist sicher eine Korrektur der derzeitigen Verfahrensweise im Interesse der Patienten notwendig.

Ein weiteres Instrument zur Kostensenkung ist das *Arzneimittelmarktneu- ordnungsgesetz* (AMNOG), das seit Januar 2011 in Kraft ist. Hier ist unter anderem geregelt, dass der Hersteller eines neu zugelassenen Medikaments innerhalb weniger Monate nach Zulassung nachweisen muss, dass mit seinem Präparat ein Zusatznutzen verbunden ist. Kann der Nachweis erbracht werden, zahlen die Krankenkassen während des Patentschutzes wie bisher den Preis, den der Hersteller festlegt. Kann der Nachweis nicht erbracht werden, wird nur der Preis des Vergleichspräparats erstattet. Das Gesetz sieht vor, dass als Vergleichspräparate nach Möglichkeit nur solche gewählt werden sollten, für die es bereits einen Festbetrag gibt.

Ziel dieser Regelung ist die Verhinderung von *Scheininnovationen* - also die Entwicklung und Vermarktung von Substanzen, die sich allenfalls gering von Vorgängerpräparaten unterscheiden. Das Problem liegt aber auch hier im Detail, wie am Beispiel des im Frühjahr 2011 zugelassenen Retigabins deutlich wird. Der Hersteller hat sein Präparat mit Lacosamid – ebenfalls ein kürzlich zugelassener neuer Wirkstoff – verglichen und war der Meinung, damit einen Zusatznutzen belegt zu haben. Der

Gemeinsame Bundesausschuss[1] – der letztlich darüber entscheidet, ob ein Zusatznutzen belegt ist – war jedoch der Meinung, dass der Hersteller seinen Wirkstoff mit Lamotrigin bzw. Topiramat (beides Wirkstoffe, für die ein Festbetrag festgelegt wurde) hätte vergleichen sollen. Nach aktueller Einschätzung der zuständigen Fachgesellschaften – der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie – sollen hier allerdings Äpfel mit Birnen verglichen werden, da das Zulassungsspektrum sowohl für Lamotrigin als auch für Topiramat bedeutend größer als für Retigabin ist (vgl. die Stellungnahme unter *www.dgfe.org/mitteilungen/stellungnahmen*). Derzeit ist das Verfahren noch offen und es bleibt abzuwarten, wie der *Gemeinsame Bundesausschuss* entscheiden wird.

1 Der gemeinsame Bundesausschuss (GBA) setzt sich zusammen aus Vertretern der Leistungserbringer (Deutsche Krankenhausgesellschaft, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung), der Kostenträger (GKV-Spitzenverband) und Patientenvertretern, die allerdings kein Stimmrecht haben. Weitere Informationen zur Struktur und Arbeitsweise des GBA finden sich auf dessen Website: *www.g-ba.de*.

Zusammenfassung

In den letzten Jahren steht eine zunehmende Zahl von Antiepileptika zur Verfügung, die eine individualisierte medikamentöse Epilepsiebehandlung ermöglichen. Im Spannungsfeld zwischen anfallenden Kosten für die Entwicklung von Antiepileptika mit neuen Wirkmechanismen einerseits und der allgemeinen Zunahme der Ausgaben im Arzneimittelwesen anderseits sind Maßnahmen zur Kosteneindämmung notwendig. Die hier ausgeführten Beispiele der Diskussion um Festbeträge für als Generika erhältliche Substanzen und nun auch für Originalpräparate zeigen aber, dass eine Anpassung an die spezifischen Problematiken in der medikamentösen Behandlung der Epilepsien erforderlich ist.

Prof. Dr. med.
Martin Holtkamp

Epilepsie-Zentrum
Berlin-Brandenburg
Evangelisches Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
mail: m.holtkamp@keh-berlin.de

Lebenslauf einer Tabletteneinnahme oder: Import ist nicht gleich Import

Ein Erfahrungsbericht

Hallo! Ich bin Susanne. Epilepsie habe ich seit meinem zwölften Lebensjahr. Ich habe das Janz-Syndrom - aber diese präzise Diagnose, die wurde erst viel später gestellt, da war ich schon erwachsen.

Ich habe schon eine Menge Medikamente in verschiedenen Kombinationen geschluckt.

Zuerst wurde ich, ganz am Anfang, auf Primidon eingestellt. Daran habe ich keine gute Erinnerung. Ich war nur müde und kriegte überhaupt nichts mehr gebacken. Dann kam ich zu einem neuen Arzt, in eine neue Klinik und wurde auf Valproinsäure umgestellt. Ich nahm in den folgenden Jahren alle möglichen Valproinsäure-Präparate, zunächst in Saftform, dann in Tablettenform. Von den bekannten Nebenwirkungen, vor allem Gewichtszunahme, merkte ich nicht viel - ich bin ein sehr schlanker Typ. Aber als die Valproinsäure dann abgesetzt wurde, wurde ich um einiges dünner – also hat das Medikament doch was mit meinem Gewicht gemacht.

Als ich 17 und immer noch anfallsfrei war, wollte ich unbedingt, dass die Medikamente abgesetzt werden.

Und das wurde dann auch gemacht. Die Medikamente wurden ziemlich schnell abgesetzt. Das hat aber leider überhaupt nicht geklappt, ich habe wieder Anfälle gekriegt. Die Neueinstellung gestaltete sich schwierig. Ich nahm schließlich Lamotrigin und Valproinsäure in Kombination. Trotzdem hatte ich Anfälle, und zwar immer, bevor ich meine Regel kriegte. So bekam ich zusätzlich noch Hormonpräparate. Es war alles nicht so einfach. Es wurden verschiedene Präparate ausprobiert, um die richtige Einstellung zu finden, das dauerte jeweils mehrere Zyklen lang - war also sehr langwierig.

Es wurde hin und her probiert, um die richtige Dosis zu finden.

In dieser Zeit war ich in einem Epilepsiezentrum in Behandlung. Mein Arzt schlug vor, die Kombinationstherapie zu verändern

– weil es besser ist, nur ein Medikament zu nehmen, auch wegen der Wechselwirkungen zwischen Valproinsäure, Lamotrigin und den Hormonpräparaten. Er hat mir aber die Entscheidung überlassen, was ich machen will.

Ich habe mich dann dafür entschieden, nur noch Lamotrigin zu nehmen. Wieder wurde hin und her probiert, um die richtige Dosis zu finden. Bei einer sehr hohen Dosierung war ich anfallfrei, hatte aber eine Menge Nebenwirkungen - ich war überdosiert. Wurde die Dosis reduziert, bekam ich wieder Anfälle.

So entschied ich mich für einen Schwellenwert – genau dazwischen –, der mir relative Anfallfreiheit sichert. Bei dieser Dosierung bin ich geblieben. Normalerweise krieg' ich jetzt keine Anfälle. Wenn aber irgendwas dazu kommt – wie zum Beispiel ein unregelmäßiger Wach-Schlaf-Rhythmus, außergewöhnliche Situationen, Erkältung und Fieber, Bahnfahrten mit Flakkerlicht – da bin ich gefährdet, da krieg' ich dann auch schon mal einen Anfall.

Ich kann mit meinen Anfällen ganz gut umgehen. Wenn ein außergewöhnliches Ereignis ansteht – wenn ich zum Beispiel in Urlaub fahre und weiß, dass ich die ganze Nacht unterwegs sein werde – nehme ich zusätzlich Frisium. So kann ich gegensteuern. Damit lebe ich eigentlich ganz gut.

Re-Import oder Parallel-Import?

Meinen letzten großen Anfall hatte ich, als ich statt meines Originalpräparats ein Import-Medikament bekommen habe. Mein Original-Lamotrigin war damals noch sehr teuer. Mein Apotheker sagte, er hätte da einen identischen **Re-Import** – viel preiswerter – ob ich den nicht haben möchte. Für mich bedeutete ein Re-Import: Hersteller-Firma stellt das Original in Deutschland her und exportiert es ins Ausland. Anschließend wird es wieder nach Deutschland importiert. Die Bezeichnung des Medikaments ist dieselbe. „Ja, warum denn nicht", dachte ich, „da kann ich ja auch einen Re-Import nehmen, wenn das dasselbe ist". Und dann bekam ich plötzlich einen Anfall. Ich war ja ziemlich knapp eindosiert, sonst wär's wahrscheinlich nicht passiert ... Ich war am rotieren, überlegte hin und her: „Was hab' ich gemacht, dass ich so plötzlich 'nen Anfall gekriegt habe? Ich hab' doch keine Nächte durchgemacht, ich hab' doch gut geschlafen, ich hatte doch auch kein Fieber – also, an was kann es denn gelegen haben?"

Bild 1: Sieht doch alles gleich aus ... Schmeckt und wirkt aber anders!

Blieben ja nur die „neuen" Tabletten. Ich vermutete, dass die vielleicht nicht so ganz identisch waren und sprach meinen Apotheker darauf an. Der wies meinen Verdacht weit von sich und bestritt, dass es da Unterschiede geben könnte.

Ich habe dann bei der Unabhängigen Arzneimittelberatung in Dresden angerufen, die ich hier ausdrücklich sehr empfehlen möchte. Dort habe ich das Problem geschildert. Die haben dann die verschiedenen Tabletten genau geprüft und am nächsten Tag bei mir angerufen, um mir das Ergebnis mitzuteilen.

Ich selbst hatte die Unterschiede zwischen den verschiedenen Tabletten gar nicht bemerkt. Ob die kleiner, dicker, flacher sind – du wirfst sie in den Mund rein und schluckst sie runter. Aber die haben gleich festgestellt, dass die anders gepresst waren, offensichtlich mit anderen Hilfsstoffen, Bindemitteln, ... Sie erklärten mir, dass ich kein Re-Import sondern ein **Parallel-Import** bekommen hätte. Parallel-Import bedeutet, dass die Herstellerfirma das Medikament im Ausland herstellt und dann nach Deutschland importiert. Daraufhin schaute ich mir die Pakkungen an und sah, dass die Re-Importe aus verschiedenen Ländern kamen. Die 50-mg-Tabletten *made in Portugal* und die 100-mg-Tabletten *made in Great Britain*. Ein Parallel-Import ist häufig mit einem Generikum vergleichbar: Gleicher Wirkstoff und ggf. andere

Bild 2: Arzneimittelberatung Dresden

Zusatzstoffe. Im nach hinein ist mir aufgefallen, dass die Tabletten auch anders geschmeckt haben.

Ich habe auch noch mit einem Arzt meines Vertrauens über das Problem gesprochen und ihn gefragt, ob denn so ein kleiner Unterschied Anfälle auslösen kann … Er ist ein sehr kompetenter Kinderepileptologe, mit dem wir in unserer Selbsthilfegruppe zusammen arbeiten. Aber er hatte keine Ahnung. Für ihn war das völlig neu. Meine Erklärung erschien ihm schlüssig, er konnte meinen Verdacht nachvollziehen. Aber weder er noch seine Kollegen, denen er das Problem beim regelmäßig stattfindenden Qualitätszirkel schilderte, hatten irgendwelche Erfahrungen damit. Es war neu für sie.

Seitdem nehme ich wieder das Originalpräparat. Das ist inzwischen auch nicht mehr so teuer wie früher. Seit es Generika gibt, ist auch beim Original der Preis runter gegangen. Ich muss jetzt weniger Zuzahlung für das Medikament leisten.

Um nicht missverstanden zu werden: Ich habe überhaupt nichts gegen Generika. Die sind völlig in Ordnung. Wichtig ist es nur, dass wir immer das gleiche Präparat nehmen – wenn man also gut auf ein Generika eingestellt ist, sollte man nicht plötzlich das Originalpräparat nehmen. Umgekehrt aber auch nicht.

Ich kann jedem nur empfehlen: Ruft bei der *Unabhängigen Arzneimittelberatung* an, die sind echt kompetent und wissen Bescheid, wenn es da Unterschiede – und seien es noch so kleine – zwischen Originalpräparat und Generika gibt (*Institut für klinische Pharmakologie, Arzneimittelberatungsdienst, Medizinische Fakultät, TU-Dresden, Fiedlerstraße 27, 01307 Dresden, Tel.: 0351 – 4585049, arzneimittel@upd-online.de*). Und die beraten wirklich unabhängig! Du rufst an und schilderst das Problem. Eine pharmazeutisch-technische-Assistentin nimmt alles auf, eine Apothekerin recherchiert und ruft dann zu einem vereinbarten Zeitpunkt zurück.

Ob ich Angst habe, dass ich bei Festlegung neuer Festbeträge zukünftig sehr viel mehr dazu bezahlen muss? Eigentlich nicht. Festbeträge gibt's ja schon ewig. Bei der Hilfsmittelversorgung, wenn man „was besseres" haben will, dann muss man die Differenz drauf legen … Aber ob es das auch bei Antiepileptika geben wird? Glaub' ich eher nicht. Und falls doch – sicher nur bei neuen Medikamenten, wo der (Zusatz-) Nutzen nicht belegt ist …

Das Gespräch wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von Brigitte Lengert, der Name wurde dabei geändert.

Wer sich ausführlich über Re-Importe und Parallel-Importe informieren will, kann dies auf den sehr informativen Seiten der TU Dresden tun (***www.tu-dresden.de*** – Stichwort: Arzneimittelberatungsdienst).

ANZEIGE

Gesundheitliche Chancengleichheit ist ein Menschenrecht!

Plädoyer für ein solidarisches Gesundheitssystem

Menschen mit einer Epilepsie sind ganz verschieden: Manche sind kaum eingeschränkt durch ihre Erkrankung, haben einen akademischen Beruf und verdienen gut. Manche werden von der Epilepsie aus der Bahn geworfen und haben Schwierigkeiten, wieder auf die Beine zu kommen. Viele sind langzeitarbeitslos und leben von Arbeitslosenhilfe. Es ist leider so: Menschen mit einer Epilepsie sind – selbst im Vergleich mit anderen behinderten Menschen – überdurchschnittlich oft arbeitslos.

Allen gemeinsam ist, dass sie eine Epilepsie haben und dass sie darum regelmäßig zum Arzt müssen. Allen gemeinsam ist der Wunsch, medizinisch gut versorgt zu sein und zu bleiben.

Wir leben in einem reichen Land. Deutschland hat ein solidarisch ausgerichtetes Gesundheitssystem von hoher Qualität. Allen gesetzlich Versicherten stehen die gleichen Leistungen zu, unabhängig davon welchen Beitrag sie leisten. Gesundheitliche Chancengleichheit ist ein Menschenrecht! Trotzdem gibt es große Unterschiede. **Auch in Deutschland hängt Gesundheit von Einkommen und Bildung ab. Arme Menschen sind öfter krank und sterben früher.** Das belegen zahlreiche Studien.

Viele Menschen mit Epilepsie sind langzeitarbeitslos. Darum sind sie arm. Viele leben von sogenannten Minijobs und stehen an der

Grenze zur Armut. Wer wenig Geld hat, überlegt sich jede Ausgabe zweimal: Soll ich wirklich zum Arzt gehen, oder kann ich die Praxisgebühr sparen? Krieg' ich das Geld für die Zuzahlungen und Eigenbeteiligungen zusammen? Geh' ich lieber nicht zur Krankengymnastik? Warte ich noch ein bisschen mit dem Hörgeräteakustiker, bis ich mir das Geld für mein Hörgerät zusammengespart habe?
Geht's nicht doch noch eine Weile ohne Brille? Vielleicht sieht man meine Zahnlücke ja nicht so ...

Im Gesundheitswesen ist das Geld knapp. In der öffentlichen Diskussion ist die Rede von einer immer weiter voranschreitenden Kostenexplosion und dem baldigen Zusammenbruch des solidarischen Gesundheitssystems. Es ist die Rede von Sparzwang und Rationierung.

Wenn gespart und rationiert werden muss, dann müssen dazu aber auch faire Verfahren und Kriterien entwickelt werden. Es muss endlich eine offene, ehrliche Diskussion geführt werden, was denn so schrecklich teuer im Gesundheitswesen ist; es muss offen gelegt werden, wer an Gesundheit verdient und wer am meisten für Gesundheit bezahlt; es muss gezeigt werden, wie die Kosten und Lasten derzeit verteilt sind und wie sie gerechter verteilt werden könnten. Die Diskussion darf nicht von oben, sondern sie muss mit Blick von unten geführt werden - vom Standpunkt der Menschen aus betrachtet, die keine Lobby haben.

Einen wichtigen Diskussionsbeitrag leistet die diesjährige Kampagne **Caritas 2012**. Im Rahmen seiner dreijährigen *Initiative für Solidarität und gesellschaftliche Zusammenhalt* hat der *Deutsche Caritasverband* seine Jahreskampagne unter das Motto *Armut macht krank - jeder verdient Gesundheit* gestellt (*www.caritas.de/kampagne2012)*. Dabei

geht es zum einen um öffentliche Sensibilisierung. Zum anderen will die *Caritas* ihr politisches Engagement auf allen Ebenen ausbauen und konkrete Schritte benennen, wie sie als starke kirchliche Organisation Verantwortung für mehr Gerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung übernehmen kann. Sie fordert ein Gesundheitssystem, zu dem alle Zugang haben und die dazugehörige Bildungs- und Sozialpolitik, die Armut und Arbeitslosigkeit als Ursache von Krankheit bekämpft.

Große Ziele, ganz bestimmt Langzeitziele. Aber die Richtung stimmt und auch kleine Schritte führen weiter, wenn man weiß, wo man ankommen will:

Die **Praxisgebühr gehört abgeschafft.** Sie wurde eingeführt, um „medizinisch nicht notwendige Arztbesuche“ einzuschränken. Das hat aber nicht geklappt. Die Praxisgebühr ist nichts anderes als ein ergänzendes Finanzierungsinstrument mit hohen bürokratischen Kosten.

Die **Befreiungsregelung** bei Zuzahlungen für Medikamente und Heil- bzw. Hilfsmittel muss **unbürokratischer** gestaltet werden. Schwerbehinderte müssen grundsätzlich freigestellt werden.

Solidarität! Schon lange ist es so, dass in unsere Selbsthilfegruppen die Menschen kommen, die durch Arbeitslosigkeit und Krankheit ins Abseits geraten sind. Schon lange sind wir Auffangbecken für Menschen, die einsam sind, die arm sind, die von sozialen Ängsten und Nöten geplagt sind. Unsere Gruppen helfen. Sie schließen Versorgungslücken. Unsere Angebote sind *niedrigschwellig*, keiner muss Angst haben, nicht willkommen zu sein. Wir organisieren Informationsveranstaltungen, stützen durch Gesprächsgruppen und verbringen Freizeit miteinander - sei es bei Ausflügen ins Umland, bei Kegelabenden oder bei Familienfreizeiten, die die DE anbietet und durchführt.

Solidarität! Wir würden und könnten noch viel mehr machen – brauchen dafür aber mehr finanzielle Unterstützung und Förderung – unter anderem und besonders auch von staatlicher Seite.

Bei aller Solidarität und allem Engagement: Unser Ehrenamt allein reicht nicht aus!

Literatur:
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): Kriterien guter Praxis in der Gesundheitsförderung bei sozial Benachteiligten: Ansatz - Beispiele - weiterführende Informationen, 4. erweiterte und überarbeitete Auflage, Köln 2010

Robert-Koch-Institut: Gesundheitliche Ungleichheit bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland, Berlin 2010

Brigitte Lengert

Die Nebenwirkungen sind schlimmer als die Anfälle

Ein Erfahrungsbericht

Ich habe eine symptomatische fokale Epilepsie mit automotorischen Anfällen, der rechte Temporallappen ist betroffen. Am 02.11.1990 hatte ich zum ersten Mal einen Anfall. Da war ich 37 Jahre alt.

Der erste Anfall

Zuerst habe ich gedacht, ich hätte verschlafen, mir kam die Situation merkwürdig vor. Damals war ich noch verheiratet und lebte mit meinem Mann zusammen. Der sagte mir, dass ich nicht verschlafen habe, sondern dass ich nach dem Aufstehen wieder ins Bett gefallen bin. Wir sind zum Arzt gegangen. Der hat eine Epilepsie festgestellt und mir Tabletten verschrieben.

Das erste der langen Reihe von Medikamenten, die ich genommen habe, war Carbamazepin. Diese Tabletten haben mich sehr müde gemacht. Ich habe das beim Arbeiten gemerkt, dass ich mich wie in Zeitlupe bewege. Die Nebenwirkungen waren also erheblich, obwohl die Dosierung sehr niedrig war. Nachdem ich das Carbamazepin eine Weile genommen hatte, wurde es etwas besser.

Egal was ich genommen habe, ich war nie anfallfrei

Aber ich hatte weiter Anfälle. Ich war nie anfallfrei. Egal was ich genommen habe, ich war nie anfallfrei. Es ist eher schlimmer geworden. Mit den unterschiedlichen Tabletten, die ich genommen habe, haben sich die Anfälle verändert und wurden unangenehmer und schlimmer. Ich hatte deutliche Nebenwirkungen. Mit denen habe ich seit eh und je zu kämpfen.

In den 90'ern, bevor diese Generika auf den Markt kamen, da gab's mal 'ne Phase, wo es mir recht gut ging und wo ich auch wenig Anfälle hatte ... Es ging mir gut, und trotzdem wurde ich auf Generika umgestellt. Mir wurde gesagt, die Tabletten sind gleich. Aber für mich waren sie nicht gleich. Andere Menschen kommen vielleicht damit klar – ich nicht. Mir ging's psychisch miserabel. Dazu hatte ich Herzrasen, war zittrig und ... Ach, es war fürchterlich. Ich mag mich gar nicht daran erinnern.

Ich war zunächst auch gar nicht voreingenommen gegen Generika. Ich hab' alles eingenommen, was mir verordnet wurde – und hab' mich gewundert, wie beschissen es mir ging. Ich dachte, die Erkrankung verschlechtert sich – aber das war ja gar nicht der Fall. Es waren die Nebenwirkungen der Tabletten. Anfälle hatte ich nach wie vor.

Mein behandelnder Arzt hat keinen Zusammenhang zwischen meinem verschlechterten Gesundheitszustand und den Generika gesehen. Er hat dies und das ausprobiert. Auch Valproinsäure habe ich bekommen, das hat aber überhaupt nicht gewirkt – das ging mir noch viel mehr auf die Psyche.

1995 oder 1996 bin ich in ein Epilepsiezentrum gegangen. Es wurde ein Monitoring gemacht. Damals bin ich dann auch in die Selbsthilfe gekommen, weil ich allein nicht mehr weiter wusste. Beim Monitoring ist dann rausgekommen, dass in meinem Kopf offenbar eine Entzündung abgelaufen ist ... Ich war früher nie krank – eine Zeitlang hatte ich mal Kopfschmerzen, aber sonst ging es mir immer gut. In dem Epilepsiezentrum wurde ich auf Levetiracetam eingestellt. Das ging relativ gut. Ich hatte trotzdem Anfälle, aber die waren nicht so dramatisch. Einen Anfall, bei dem ich stürzte, hatte ich eigentlich nur ganz am Anfang. Ich habe kurze Anfälle ... die haben sich im Laufe der Jahre verändert, je nachdem, was für Tabletten ich gerade genommen habe. Manche Anfälle habe ich mitbekommen, manche nicht ...

Nichts hat so richtig geholfen. Mir wurde eine OP empfohlen, aber davor habe ich Angst. Eigentlich sind meine Anfälle ja nicht so dramatisch, dass ich operiert werden müsste. Und es waren auch nicht so viele. Manchmal kam auch ein Anfall, wenn die Medikamente erhöht worden sind. Nach einer Erhöhung von Levetiracetam bin ich hier in der Wohnung umgekippt und hätte mich verletzten können ... ich hab's noch gemerkt, wie ich zu Boden gegangen bin – trotzdem hab' ich mir auch eine Beule am Kopf zugezogen. Nach Rücksprache mit dem Epilepsiezentrum habe ich Levetiracetam nach diesem Anfall wieder reduziert. Also – eine hohe Dosis vertrage ich auch nicht. Ich reagiere heftig auf jede Veränderung der Dosierung. Wenn irgendwas verändert werden muss, dann muss das vorsichtig gemacht werden.

Der Apotheker legte mir eine Packung hin, die ich noch nie gesehen hatte

Meine Erfahrungen im Juni des letzten Jahres, die haben dem Fass dann aber echt den Boden ausgeschlagen. Ich habe ja seit 6 Jahren Levetiracetam genommen. Dann habe ich gemerkt, dass ich Re-Importe dabei hatte. Ich hatte mich schon gewundert, warum ich plötzlich andere Nebenwirkungen habe, obwohl ich doch dasselbe Medikament nehme. Dass ich Re-Importe dabei hatte, habe ich gemerkt, weil ich mal zu einer anderen Apotheke als meiner sonst üblichen gegangen bin. Der Apotheker legt mir eine Packung hin, die ich noch nie gesehen hatte.

Ich sag': „Nee, die nehm' ich nicht." Der sagt: „Wenn auf dem Rezept diese Nummer drauf steht, dann kriegen Sie das. Daran ändert auch das *aut idem*, das Ihre Ärztin angekreuzt hat, nichts. Die Medikamentennummer, die hier steht, die ist entscheidend." Weil ich mich geweigert habe, seine Tabletten zu nehmen, hat er meine Ärztin angerufen und dann habe ich mein altes Levetiracetam wieder bekommen.

Die Nebenwirkungen bei dem Generikum von Levetiracetam waren schrecklich. Ich habe sechs Kilo abgenommen. Schon nach zwei Wochen ging ich wieder zum Arzt. Nach jedem Essen war mir stundenlang übel, ich hatte Kopfschmerzen, Magenschmerzen, Durchfall, war ganz ausgetrocknet, Nachtschweiß, trockene Haut, Hautfalten wie 'ne alte Oma, die nichts mehr trinkt, Schmerzen im linken Fuß beim Abrollen, was heftig schmerzhaft war ... Ich gehe gern spazieren, ich geh' gern zu Fuß – aber das ging in dieser Zeit alles nicht mehr. Hinzu kamen noch Angstzustände. Es war alles ganz fürchterlich. Das regt mich immer noch auf, wenn ich jetzt drüber rede ...

Viel mehr als unter den Anfällen habe ich unter den schrecklichen Nebenwirkungen der Generika gelitten, die mir verordnet wurden

Es sind ja nicht nur die Anfälle. Viel mehr als unter den Anfällen habe ich unter den schrecklichen Nebenwirkungen der Generika gelitten, die mir mein Arzt verordnet hatte. Die hatten einen anderen Namen als das Originalpräparat, aber denselben Wirkstoff drin. Mein Arzt hat einfach behauptet, das wäre gleich. Das stimmt aber gar nicht. Der Wirkstoff ist gleich. Die Zusammensetzung ist 'ne andere.

Ich bin mit dem Originalpräparat einigermaßen gut klar gekommen. Und bin trotzdem auf Generika umgestellt wurden. Das hat nur was mit Geld zu tun. Das finde ich eine Riesenschweinerei. Die machen das einfach.

Selbst als ich diese massiven Nebenwirkungen erlitten habe, wollte mir meine Ärztin nicht das Originalpräparat verordnen. Sie hat gesagt, ich würde mir das alles nur einbilden.

Ich habe mich ein halbes Jahr lang rumgequält. Dann habe ich bei einem anderen Arzt angerufen und gefragt, ob er mich in ein Krankenhaus einweisen könnte. Aber nein – er meinte, erst in einem viertel Jahr würde ich einen Termin in seiner Praxis bekommen. Also bin ich doch wieder zu meiner Ärztin, eher ungern, und hab' gesagt, dass ich ins Krankenhaus muss, weil ich nicht mehr weiter weiß, nicht mehr weiß, wohin ich mich wenden kann. „Ehe ich diese Generika weiter nehme", sagte ich zu ihr, „nehme ich lieber ein anderes Medikament". Sie hat mir dann ein anderes Medikament angeboten, auch von der Firma, die das Originalpräparat herstellt.

Meine Ärztin glaubte mir nicht. Sie sagte wieder, ich würde mir alles nur einbilden. Trotzdem hat sie mich nach etlichem Hin und Her in eine Klinik eingewiesen. Im Krankenhaus habe ich wieder Levetiracetam bekommen, das Original. Ich bin zügig wieder aufdosiert worden und dann ging's mir auf jeden Fall wieder besser. Unter

dem Originalpräparat – seit Februar – habe ich nur wenige Anfälle gehabt. Ich weiß nicht, ob Auslöser dieser Anfälle auch Angst sein könnte? Ich habe Angst ... Manchmal habe ich sogar schon Angst, eine neue Packung Medikamente aufzumachen.

Sparen an der falschen Stelle

Als ich mir im Januar ein neues Rezept holen musste, ging die Diskussion schon wieder los. Meine neue Ärztin war gerade nicht da und der Arzt, der mir das Rezept aushändigte, wollte mir schon wieder erklären, dass Original und Generika doch gleich seien.
Es geht doch alles immer nur um Geld. Dabei muss man sich das nur mal ausrechnen: Mein Krankenhausaufenthalt hat rund 3900 Euro gekostet. Und ich musste noch 90 Euro Eigenbeteiligung dazu zahlen. Für dieses Geld hätten mir lange Zeit die Original-Medikamente verschrieben werden können. Das ist Sparen an der falschen Stelle.

Nach meinen schlechten Erfahrungen habe ich den Glauben an die Medizin und an die Ärzte verloren. Aber ich brauche meine Pillen und muss darauf achten, dass ich sie kriege – und zwar das Original, denn damit fühle ich mich einigermaßen gut eingestellt. Mit der Beschreibung „gut eingestellt“ meinen immer alle, dass man keine Anfälle mehr bekommt oder nur ganz selten. Gut eingestellt kann aber auch sein, durchaus den einen oder anderen Anfall zu haben, dafür aber ein Medikament zu nehmen, das man verträgt und das nicht so viele Nebenwirkungen hat.

Ich bin der Meinung, Generika sollte man nur bei Leuten einsetzen, die neu eingestellt werden – oder bei Leuten, die sie gut vertragen; nicht aber bei Leuten, die gut eingestellt sind und nicht bei Leuten, die schwer einzustellen sind.

Name der Redaktion bekannt

Der Erfahrungsbericht wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von **Brigitte Lengert.**

Massiver Missbrauch behinderter Frauen

Behinderte Frauen in Heimen besonders betroffen

Erstmalig gibt es repräsentative Daten zu Lebenssituation, Belastungen, Diskriminierungen und Gewalterfahrungen von Frauen mit Behinderungen. Zum ersten Mal wurde denen zugehört, die sonst überhört werden. Auch Frauen mit einer sogenannten geistigen Behinderung wurden mit einem Fragebogen in vereinfachter Sprache von speziell geschulten Interviewerinnen befragt. Die Ergebnisse sind erschütternd.

Die groß angelegte Studie wurde vom Bundesfamilienministerium in Auftrag gegeben und von namhaften WissenschaftlerInnen durchgeführt. Befragt wurden 1561 Frauen im Alter von 16 bis 65 Jahren, die zu Hause oder in Behinderteneinrichtungen leben.

Zusätzlich zu diesen quantitativen Befragungen mit einem strukturierten Fragebogen wurden in einer anschließenden qualitativen Studie 31 von Gewalt betroffene Frauen mit unterschiedlichen Behinderungen in Haushalten und Einrichtungen befragt, um vertiefende Erkenntnisse über das individuelle Gewalterleben und die Erfahrungen mit und Erwartungen an Unterstützung zu gewinnen.

Die wesentlichen Ergebnisse sind:

- Frauen mit Behinderungen haben ein stark erhöhtes Risiko, Opfer von Gewalt zu werden: Mit 58 - 75% haben fast doppelt so viele Frauen im Erwachsenenalter körperliche Gewalt erlebt als Frauen im Bevölkerungsdurchschnitt (35%).
- Von sexueller Gewalt im Erwachsenenleben waren die Frauen der

Befragung etwa zwei- bis dreimal häufiger betroffen als der weibliche Bevölkerungsdurchschnitt (21 - 44% versus 13%).
- Gewalterfahrungen in Kindheit und Jugend tragen maßgeblich zu späteren gesundheitlichen und psychischen Belastungen im Lebensverlauf bei: Sexuelle Übergriffe in Kindheit und Jugend durch Erwachsene gaben 20 - 34% der befragten Frauen an. Sie waren damit etwa zwei- bis dreimal häufiger davon betroffen als Frauen im Bevölkerungsdurchschnitt (10%).
- Psychische Gewalt und psychisch verletzende Handlungen in Kindheit und Jugend durch Eltern haben etwa 50 - 60% der befragten Frauen erlebt (im Vergleich zu 36% der Frauen im Bevölkerungsdurchschnitt).

Besonders Frauen, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe leben und arbeiten, sind in hohem Maße Gewalt ausgesetzt. Ihr Leben ist, wie die Studie aufzeigen konnte, darüber hinaus stärker von Einschränkungen im selbstbestimmten Leben und von sozialer Ausgrenzung geprägt als dies bei Frauen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen, die in Haushalten leben, der Fall ist. Mehr als zwei Drittel der Befragten gaben an, dass sie beleidigt, gedemütigt, erpresst oder Psychoterror ausgesetzt worden seien. Mehr als die Hälfte hat mindestens einmal körperliche Gewalt erlebt – häufig waren es schwere, bedrohliche Übergriffe. Das Leben in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen wird von den Betroffenen als belastend und reglementierend beschrieben:

- Nur wenige Frauen in Einrichtungen verfügten dort über eine eigene Wohnung (10 - 15%).
- Einem Fünftel aller in Einrichtungen lebenden Frauen (18 - 20%) stand kein eigenes Zimmer zur Verfügung. Viele Frauen konnten darüber hinaus nach eigenen Angaben nicht mitbestimmen, mit wem sie zusammenwohnen und äußerten den Wunsch nach mehr Alleinsein.
- Etwa ein Fünftel der in allgemeiner und etwa zwei Fünftel der in vereinfachter Sprache befragten Frauen in Einrichtungen gaben an, keine abschließbaren Wasch- und Toilettenräume zu haben.
- Viele Frauen in Einrichtungen fühlten sich durch die Reglementierung des Alltags und Bevormundungen in ihrer Freiheit eingeschränkt und beschrieben die Lebenssituation in der Einrichtung als belastend, zum Beispiel aufgrund von Lärm und psychisch-verbalen sowie körperlichen Übergriffen durch Mitbewohnerinnen und Mitbewohner.

Die erschreckenden Ergebnisse der Studie machen klar, wie dringend behinderte Frauen und Mädchen auf Schutz angewiesen sind.

Bereits vor drei Jahren hat das Ministerium gemeinsam mit dem Verein *Weibernetz* und *Mensch zuerst* das Projekt von *Frauenbeauftragten* ins Leben gerufen. Die *Frauenbeauftragten* haben selbst Behinderungen und haben gelernt, Mitbewohnerinnen oder Kolleginnen in Werkstätten oder Wohnheimen zur Seite zu stehen und ihnen als Ansprechpartnerin zu dienen, wenn diese Gewalt erlebt haben oder fürchten.

Weibernetz e.V.
Projekt: Politische Interessenvertretung behinderter Frauen

Weitere Informationen zum Netzwerk finden sich unter *www.weibernetz.de*

Ein Hilfetelefon *Gewalt gegen Frauen* wird eingerichtet, das Ende 2012 starten soll. Das kostenlose Hilfeangebot ist täglich 24 Stunden zu erreichen und bietet kompetente Erstberatung und Weitervermittlung an das Unterstützungssystem vor Ort. Frauen mit Behinderung, die oftmals einen erschwerten Zugang zu den örtlichen Hilfeeinrichtungen haben, können von diesem Hilfeangebot besonders profitieren.

Die Kurzfassung der Studie ist veröffentlicht unter: *www.uni-bielefeld.de/IFF/for/zentrale_ergebnisse_kurzfassung.pdf*

Brigitte Lengert

Die Praxisgebühr gehört abgeschafft

Interview mit Dr. med. Horst Rönnbeck

einfälle: *Herr Rönnbeck, Sie sind Facharzt für Allgemeinmedizin in Berlin-Kreuzberg. Man hört oft, dass unter der so genannten Ärzte-Budgetierung die medizinische Versorgung leidet und damit letztlich der Kassenpatient. Und dass Ärzte, die ihr Budget überziehen, aus eigener Tasche draufzahlen müssen. Ist Ihnen das schon mal passiert?*

Dr. Rönnbeck: Mit der Budgetierung ist das so: Es gibt einen Betrag X pro Patient (unterschieden wird zwischen Mitgliedern und Rentnern – für Rentner kann man mehr verordnen als für Mitglieder), und dieser Betrag X wird dann mit der Patientenzahl multipliziert. Du kannst das Budget mehr oder weniger straflos um 15% überziehen. Bei einer Überziehung von mehr als 15-25% wirst du beraten. Bei einer Überziehung von mehr als 25% kann es passieren, dass du zurückzahlen musst. Das ist mir noch nie passiert.

einfälle: *Und die medizinische Versorgung von Kassenpatienten? Mussten Ihre Patienten wegen des Budgets schon mal auf was verzichten?*

Dr. Rönnbeck: Nein, das mussten sie nicht. Das einzige, was ich manchmal mache, wenn einer meiner Patienten ein teures Spezialpräparat verschrieben haben möchte, das ihm ursprünglich von einem Facharzt verordnet worden ist – dann sage ich schon mal, dass er sich dieses Medikament auch weiter von seinem Facharzt verschreiben lassen soll.

einfälle: *Es gibt Ärzte, die sagen, die Budgetierung muss wieder aufgehoben werden. Sind Sie auch dieser Meinung?*

Dr. Rönnbeck: Also unter dem Gesichtspunkt, dass die Mittel im Gesundheitssystem endlich sind: Das wird zu teuer. Es wäre zwar wünschenswert, dass man immer allen alles verordnen kann, aber ich glaube, dass es letztendlich zu teuer wird. Die Pharmaindustrie bringt ja auch ständig neue Sachen raus und so weiter ... Das würde im Arzneimittelbereich Preissteigerungen von schätzungsweise 10% pro Jahr bringen – und das kann man auf die Dauer nicht bezahlen.

einfälle: *Ziehen Sie Privatpatienten vor?*

Dr. Rönnbeck: Die Privatpatienten haben nichts mit der Budgetierung zu tun. Und: Nein, ich ziehe sie nicht vor. Privatpatienten schreibe ich auf, egal was. Sie müssen das in der Apotheke selbst bezahlen, und dann reichen sie die Rechnung bei ihrer Privatkasse ein und bekommen es ersetzt oder nicht.

einfälle: *Aber Sie verdienen mehr an Privatpatienten?*

Dr. Rönnbeck: Für den Kassenpatienten bekommst du eine Summe X multipliziert mit der Patientenzahl – mehr oder weniger. Wenn mein Patient einmal im Quartal kommt, dann ist die Durchschnittssumme X eigentlich schon drin; der zweite, dritte oder vierte Krankenbesuch zählt dann kaum mehr. Für einen Privatpatienten bekommst du jedes Mal Geld, wenn er kommt – das heißt, letztendlich bekommst du mehr.

einfälle: *Nun gibt es ja seit geraumer Zeit die Praxisgebühr. Finden Sie die richtig und sinnvoll als Instrument zur Steuerung und Kostensenkung? Oder gibt es bei Ihnen Beispiele dafür, dass Patienten nicht kommen, weil sie die 10 Euro nicht bezahlen können?*

Dr. Rönnbeck: Ja, in der Tat. Die Praxisgebühr schreckt ab. Ich habe meine Praxis in Kreuzberg und viele Patienten aus sozial schwächeren Kreisen. Die Praxisgebühr – die müsste man abschaffen. Die halte ich wirklich für gesundheitsgefährdend. Es gibt viele Leute, die haben kaum Geld.

Patienten mit Gesundheitsrisiken, die früher regelmäßig zu mir gekommen sind, kommen seit Einführung der Praxisgebühr nicht mehr oder zu spät. Es ist halt so, dass die Diagnostik verschleppt wird. Wenn Menschen regelmäßig zu ihrem Hausarzt kommen, dann könnte man routinemäßig Blutuntersuchungen vornehmen

und dann würde man – nur so als Beispiel – vielleicht schon frühzeitig merken, dass jemand Diabetes hat … und so merkt man es halt erst, wenn der Patient wegen akuter Probleme und verschiedenen Komplikationen im Krankenhaus landet.

Und da wird's dann richtig teuer …

einfälle: *Wir bedanken uns herzlich für das Gespräch!*

Das Gespräch wurde geführt von Brigitte Lengert.

Warnhinweise für Antiepileptika

Erhöhen Medikamente gegen Epilepsie das Suizidrisiko?

Wenn es nach der US-Gesundheitsbehörde FDA geht, muss die im Titel gestellte Frage mit „Ja" beantwortet werden. Bereits 2008 wertete die FDA insgesamt knapp 200 klinische Studien aus mit dem Ergebnis, dass fast alle gängigen Antiepileptika das Suizidrisiko erhöhen. Eine Erklärung für diesen Befund konnte die FDA **nicht** geben – dennoch ordnete das *Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)* auf Grundlage der Studie zum 01. Juni 2011 an, dass in den Beipackzetteln der Antiepileptika ein entsprechender Warnhinweis aufgenommen werden muss – wenn dies noch nicht geschehen war.

Schaut man sich die Testberichte über Medikamente auf der Website der Stiftung Warentest an (*www.test.de/medikamente*), ist das auch geschehen. Bei jedem dort gelisteten Antiepileptikum findet sich der Hinweis: *„Die Behandlung mit … kann sich auf die Psyche auswirken. Es kann zu depressiver Verstimmung kommen, in deren Folge sich Selbsttötungsgedanken einstellen können"*. Ist also Vorsicht geboten?

2010 haben sich Forscher um Frank Andersohn von der Berliner Charité dem Thema noch einmal gewidmet und sind dabei **zu einem anderen Schluss** gekommen. Nach

Edvard Munch: Der Schrei (1893)

Anderson lassen sich die neueren Medikamente gegen Epilepsie zwei Gruppen zuordnen:

- Mittel, die mit einem erhöhten Depressionsrisiko in Verbindung gebracht werden – genannt sind von Andersohn Levetiracetam, Topiramat und Vigabatrin und
- Mittel, die **nicht** mit einem erhöhten Depressionsrisiko in Verbindung gebracht werden – genannt sind von Andersohn Lamotrigin, Gabapentin, Carbamazepin, Valproat und Phenytoin.

Andersohn konnte zeigen, dass **nur** die Antiepileptika, die mit einem erhöhten Depressionsrisiko in Verbindung gebracht werden, auch suizidale Gedanken fördern.

Wem also glauben? Bei genauer Betrachtung der Studien fallen bei der FDA-Studie einige methodische Merkwürdigkeiten auf; zudem sind die Ergebnisse Andersohns sehr viel plausibler und nachvollziehbarer.

Grund zur Entwarnung? Die Ergebnisse Andersohns legen nahe, dass sich suizidale Gedanken nicht unmittelbar einstellten, sondern dass sich zunächst eine Depression entwickelt, die dann zu suizidalen Gedanken führen kann. Es ist bekannt, dass Menschen mit Epilepsie eher eine Depression entwickeln als Menschen ohne Epilepsie – dies kann aber vielfältige Ursachen haben (vgl. dazu den Themenschwerpunkt in *einfälle* 118). Zu sagen, dass die Medikamente mit einer beginnenden Depression nichts zu tun haben können, wäre genau so falsch, wie das Gegenteil zu behaupten.

Auf keinen Fall sollten die Medikamente – so Andersohn – jedoch aus Angst davor, dass sich eine Depression und in deren Folge suizidale Gedanken entwickeln **könnten,** abgesetzt werden.

Quelle: Andersohn, F., Schade R. et al., Use of antiepileptic drugs in epilepsy and the risk of self-harm or suicidal behavior, in: Neurology, 2010 Jul 27, 75(4), 335-40.

Die elektronische Gesundheitskarte kommt

Aber nur ein bisschen ...

Die elektronische Gesundheitskarte, abgekürzt eGK, sollte ursprünglich bereits zum 1. Januar 2006 die im Jahr 1995 eingeführte Krankenversicherungskarte ersetzen. Immer wieder traten jedoch Verzögerungen, Probleme und Streitigkeiten auf, so dass sich selbst Experten unsicher waren, wann und ob sie überhaupt noch eingeführt wird. Aber die elektronische Gesundheitskarte kommt. Trotz weiterhin bestehender Unklarheiten müssen die gesetzlichen Krankenkassen bis Ende des Jahres 2011 mindestens zehn Prozent ihrer Versicherten mit der neuen Krankenversichertenkarte ausstatten, ansonsten drohen ihnen „Strafzahlungen". Die Krankenkassen haben aus diesem Grund in den letzten Monaten begonnen, ihre Versicherten mit der Bitte um die Zusendung eines Fotos für die elektronische Gesundheitskarte anzuschreiben und auch bereits erste Karten ausgegeben.

Die neue Karte gilt seit Oktober 2011 offiziell als Versicherungsnachweis und soll Schritt für Schritt bundesweit die alte Krankenversichertenkarte ersetzen. Um ihre Ausgabe zu forcieren, werden für das Jahr 2012 bereits jetzt weitere Quoten diskutiert, die von den Krankenkassen zu erfüllen sind.

Die Karte mit dem Foto

Die auffälligste Neuerung der neuen Karte: Sie enthält das Foto des bzw. der Versicherten. Damit soll verhindert werden, dass unbefugte Personen ärztliche Leistungen missbräuchlich in Anspruch nehmen. Das allein wäre allerdings auch mit der alten Gesundheitskarte umsetzbar gewesen. Aktuell bietet die neue Karte auch kaum mehr als die alte.

Gesetzlich Versicherte sind grundsätzlich dazu verpflichtet, ihrer Krankenkasse ein Foto zur Verfügung zu stellen. Allerdings haben die Krankenkassen derzeit keine Handhabe gegen Versicherte, die das Foto verweigern – zumindest so lange die alte Versicherungskarte des Versicherten noch gültig ist. D.h., wer in diesem Fall kein Foto einschickt, hat in der Praxis (noch) keine Probleme zu erwarten. Verliert die alte Karte jedoch ihre Gültigkeit, wird die Krankenkasse auf einem Foto bestehen, denn die elektronische Gesundheitskarte soll die alte Krankenversichertenkarte über kurz oder lang ersetzen. Auf lange Sicht kann es daher durchaus von Vorteil sein, ein Foto zur Verfügung zu stellen. Eine gültige Karte ist für den Arztbesuch erforderlich, da der Arzt ansonsten nicht direkt mit der Kasse abrechnen kann. Im Extremfall müssten Versicherte ansonsten befürchten, dass ihnen die Kosten privat in Rechnung gestellt werden. Allerdings gibt es im Ausnahmefall auch die Möglichkeit, eine schriftliche Bescheinigung der eigenen Kasse vorzulegen.

Versicherte, die kein aktuelles Foto zu Hand haben, sollten sich an ihre Krankenkasse wenden. Die Kassen haben ein großes Interesse daran, dass möglichst viele neue Karten ausgegeben werden und einige Kassen bieten daher Unterstützung an. Teilweise wurden zum Beispiel in den Geschäftsstellen der Kassen Möglichkeiten geschaffen, kostenlos ein Foto erstellen zu lassen.

Gut zu wissen ist sicherlich, dass Kinder unter 15 Jahren und Versicherte, die an der Erstellung eines Fotos nicht mitwirken können, zum Beispiel bettlägerige Personen oder Personen in geschlossenen Einrichtungen, kein Foto auf ihrer elektronischen Gesundheitskarte benötigen. In § 291 des SGB V ist eindeutig geregelt, dass an diese Personen eine Karte ohne Foto ausgegeben werden kann. Betroffene Versicherte oder deren Angehörige sollten sich in diesen Fällen zur Abklärung mit ihrer Krankenkasse in Verbindung setzen.

Noch fehlen die viel diskutierten sensiblen Gesundheitsdaten

In Anbetracht der ausufernden Diskussion über die Chancen und Risiken der neuen Gesundheitskarte wichtig zu wissen: Auf der Karte befinden sich wie bisher lediglich die so genannten Stammdaten des Versicherten (Name, Geburtsdatum, Anschrift und Versichertenstatus). Mit der Ausgabe erhält jeder Versicherte allerdings auch

eine neue Versichertennummer, die ihn erstmals sein Leben lang begleiten wird. Auf der Rückseite ist in der Regel zudem die Europäische Krankenversichertenkarte aufgedruckt.

Datenschutzbedenken sind daher in der aktuellen ersten Stufe der Einführung der eGK noch gering, da gegenüber der bisherigen Versichertenkarte lediglich ein Lichtbild hinzukommt. Selbstverständlich sollten die Krankenkassen und Leistungserbringer mit allen Versichertendaten sorgsam umgehen, egal ob eGK oder nicht.

Bundesministerium für Gesundheit www.bundesgesundheitsministerium.de/egk

Auf der Karte soll jedoch in Zukunft weitaus mehr zu finden sein als nur ein Foto und die administrativen Daten des Versicherten: Notfalldaten, Patientenakten und Röntgenbilder oder auch verordnete Arzneimittel. Kritikern geht diese Informationsfülle zu weit. Alle weiteren für die Karte neu vorgesehenen Aspekte werden aber aktuell noch nicht umgesetzt. Bei den zusätzlich geplanten digitalen Speicheroptionen und -anwendungen handelt es sich zudem um freiwillige Zusatzfunktionen (Ausnahme: elektronisches Rezept). Das heißt: Zu einer Digitalisierung und Speicherung von Krankenakten, Röntgenbildern oder medizinischen Notfalldaten darf es künftig nur kommen, wenn ein Versicherter dem ausdrücklich zustimmt. Hier kann und sollte jeder Versicherte seine ganz persönliche Grenze ziehen – es ist auch möglich, die Anwendungen ganz abzulehnen. Ob und wann die technischen Neuerungen folgen, ist offen. Derzeit gibt es eine Vielzahl von (technischen) Problemen, welche noch zu lösen sind. Man kann sich zweifellos fragen, warum die neue Karte kommt, wenn vieles im Detail noch unklar ist. Ein zurück auf Null wird es aber sicherlich nicht geben. Aus Versicherten- und Patientensicht ist es daher aktuell wichtiger denn je, die weiteren Schritte zu beobachten und sich in strittigen Fragen zu Wort zu melden.

Bundesministerium für Gesundheit www.bundesgesundheitsministerium.de/egk

Eine funktionierende elektronische Gesundheitskarte kann Verbesserungen für die Versicherten bringen. Allein schon deshalb, weil Informationslücken geschlossen werden. Fast jeder Patient dürfte aus der Praxis beispielsweise folgende Situation kennen: Man kommt mit einer Überweisung zu einem Facharzt, dieser hat aber vom Hausarzt keine weiteren Informationen erhalten. Inwiefern das hochgesteckte Ziel erreicht werden kann, die Qualität in der medizinischen Versorgung so zu verbessern, dass jeder Arzt in jeder Behandlungsphase genau weiß, welches Krankheitsbild ein Patient hat, welche Vorbehandlungen er erhielt und welche Medikamente er bekommt, ist aktuell fraglich.

Und vielleicht möchte das gerade auch nicht jeder Patient. Deshalb gilt es, sobald weitere Details bekannt werden, für jeden Einzelnen eine eigene Entscheidung zu treffen: Wie soll mit meinen persönlichen Daten umgegangen werden? Andere Bereiche – etwa das Online-Banking – zeigen, dass nicht jeder mit einer neuen Technik umgehen kann oder möchte und es letztendlich keine 100-prozentige Sicherheit geben kann, obwohl man den Verantwortlichen zugestehen muss, dass sie für Datenschutz und -sicherheit das Bestmögliche tun.

Auf der Karte selbst ist nur wenig Speicherplatz, so dass der Großteil der sensiblen (Gesundheits) Daten zentral abgespeichert werden muss. Die eGK ist daher nur ein Schlüssel, um darauf zugreifen zu können. Erst die Karte des Patienten und eine weitere Karte des Arztes (der elektronische Heilberufsausweis, kurz HBA) gemeinsam ermöglichen den Zugriff auf die Daten. Das soll Missbrauch verhindern. Entscheidet sich der Versicherte, medizinische Daten auf der elektronischen Gesundheitskarte zu speichern, muss er zudem seine „Persönliche Identifikationsnummer“ (PIN) eingeben, um dem Arzt den Zugriff auf die gespeicherten Informationen zu erlauben. Auch hier kann ein Vergleich zur Bankkarte gezogen werden. Eine Ausnahme stellen medizinische Notfalldaten dar, die auch ohne Mitwirken des Patienten im Notfall von Ärzten abrufbar sein sollen. Die Ausgabe der PIN regeln die Krankenkassen – aktuell steht diese Funktion aber noch nicht zur Verfügung.
Es muss sich noch zeigen, wie dies alles zukünftig in der Praxis funktioniert und natürlich besteht das berechtige Patienteninteresse, nicht nur unter den Augen des Arztes Einblick in die eigene Krankengeschichte zu erhalten. Wichtig zu wissen ist in jedem Fall: Es geht nicht nur um die eGK, sondern um den Aufbau einer komplexen vernetzen IT-Infrastruktur für das gesamte deutsche Gesundheitswesen.

Status Quo

In der derzeitigen Übergangszeit gelten die bisherigen Krankenversichertenkarten neben der neuen elektronischen Gesundheitskarte weiter. Erst mit Ablauf des Gültig-

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

keitsdatums verliert die alte Karte ihre Gültigkeit. Da noch nicht alle Arztpraxen mit zur Nutzung der neuen Karte notwendigen Lesegeräten ausgestattet sind, ist es auch nach dem Erhalt der eGK durchaus von Vorteil, seine bisherige Versicherungskarte zu behalten. Auf Dauer stehen in Arzt- und Zahnarztpraxen Kartenterminals, die sowohl die alte als auch die neue Krankenversichertenkarte lesen können (sollten).

Grundsätzlich ist für eine Behandlung ein Versicherungsnachweis erforderlich. Sollte die alte Krankenversichertenkarte nicht mehr vorhanden sein und ein Versicherter mit der neuen elektronischen Gesundheitskarte auf eine Praxis treffen, die noch nicht entsprechend ausgestattet ist, müssen die für eine Behandlung notwendigen Verwaltungsdaten durch das Praxispersonal auf einem anderen Weg ermittelt werden.
Jede einzelne Krankenkasse geht im Übrigen bei der Ausgabe der eGK ganz unterschiedlich vor, entweder erfolgt diese nach Regionen oder anderen Versichertenmerkmalen. Wer bislang keine Nachricht von seiner Krankenkasse erhalten hat, muss sich deshalb keine Sorgen machen. Die Umstellung auf die neue Karte wird mindestens bis zum Jahr 2013 dauern. Im Jahr 2011 werden nur rund 10 Prozent aller gesetzlich Versicherten die neue Karte erhalten.

Man darf oder muss also gespannt sein, wie und ob sich das Projekt elektronische Gesundheitskarte weiterentwickelt. Sicherlich wäre es besser gewesen, Schritt für Schritt vorzugehen und dies auch so zu kommunizieren. Da dies leider nicht der Fall war, wurden auf der einen Seite zu hohe Erwartungen und auf der anderen Seite Ängste vor dem „Gläsernen Patienten“ geschürt. Angst vor der neuen Karte ist sicherlich nicht angebracht, da jeder individuell entscheiden kann und sollte, wie er diese nutzen möchte. Auch wenn schon Konzepte zur Diskussion stehen, die durch finanzielle Anreize Versicherte zur Freigabe von Daten motivieren sollen, darf an der Freiwilligkeit nicht gerüttelt werden. Das wäre ohne Zweifel der falsche Weg. Zwei Bedingungen sind dagegen unerlässlich: Die Technik muss funktionieren und die Bedürfnisse der Patienten müssen berücksichtig werden.

Kai Vogel
Verbraucherzentrale
Nordrhein-Westfalen
www.vz-nrw.de

Die Inge und Johann Heinrich Berger-Landefeldt-Stiftung

Eine Stiftung für Menschen mit symptomatischer Epilepsie

Der heilige Valentin – Schutzpatron der Menschen mit Epilepsie (Holzschnitt um 1480 aus Rufach im Elsass, unbekannter Künstler)

Die **Inge und Johann Heinrich Berger-Landefeldt-Stiftung** unterstützt Menschen, die infolge äußerer Einwirkungen an Epilepsie erkrankt sind, also Menschen, die an einer erworbenen Epilepsie leiden. Die Unterstützung wird vornehmlich als persönliche Einzelzuwendung für Maßnahmen und Hilfsmittel vergeben, für die sich kein anderer Kostenträger findet.

Solche Kosten(-zuschüsse) können unter anderem gewährt werden für Reisen:

- zur medizinischen, psychologischen oder pädagogischen Beratung
- zur Orientierung über Maßnahmen der beruflichen Umschulung und Eingliederung
- zum Erfahrungsaustausch bei Treffen von Selbsthilfegruppen
- zu Kuren und Erholungsaufenthalten (auch für notwendige Begleitpersonen oder für Dienstleistungen zur Entlastung von Angehörigen)

für spezielle Hilfsmittel wie:

- Kopfschutz
- Spezialschuhe
- häusliche Behandlungseinrichtungen
- behindertengerechte Anpassung

der häuslichen Umgebung
- Arbeitsschutz in privaten Hobbyräumen
- zur Teilnahme am Behindertensport
- individuelle Lernhilfen (auch computergesteuerte)

Daneben können Maßnahmen und Erhebungen gefördert werden, die dazu beitragen, Rechenschaft zu geben über den Stand und die Notwendigkeit gezielter Untersuchungen, Beratungen, Behandlungen oder die Eingliederung der betroffenen Menschen und Hilfen für ihre Angehörigen. Darunter fallen z.B. medizinische, psychologische, pädagogische Untersuchungen über die Lebensumstände und den Bedarf an geeigneten Beratungseinrichtungen für diese Menschen.

Anträge können von Betroffenen selbst oder von Angehörigen, aber auch von Selbsthilfegruppen, Betreuungseinrichtungen und Arbeitsstätten gestellt werden. Beigefügt werden sollen ein Attest des Arztes, in dem die symptomatische Epilepsie bestätigt wird, und eine genauere Angabe über die gewünschte Förderung mit ca. Angaben eines Euro-Wertes.

Die Entscheidung über die eingegangenen Anträge treffen die BERGER-LANDEFELDT-STIFTUNG und die STIFTUNG MICHAEL gemeinsam.

Nähere Informationen finden sich auf der Website der Stiftung Michael (*www.stiftungmichael.de*) oder sind über die Stiftung erhältlich (Stiftung Michael, Münzgraben 5, 22339 Hamburg, Tel.: 040 – 5388540).

Quelle: Website der Stiftung Michael

ANZEIGE

EPI-Vista® wird mobil

Elektronischer Behandlungskalender jetzt auch als Web-App erhältlich

EPI-Vista®, das Internet-basierte Dokumentations- und Therapiemanagementsystem, ist ab sofort noch einfacher zu bedienen. Anfälle, Kommentare und Befinden können von unterwegs aus bequem über die innovative Web-App EPI-Vista® **mobile** dokumentiert werden. Die eingegebenen Informationen werden direkt mit dem EPI-Vista® Konto synchronisiert. Somit entfällt zuhause das sonst übliche Hochfahren des Computers und Einloggen in EPI-Vista®, um Anfälle zu dokumentieren.

Im Gegensatz zu einer herkömmlichen App für das Smartphone sind Web-Apps Anwendungen, die über das Internet in einem Web-Browser laufen. EPI-Vista® **mobile** wird nicht im herkömmlichen Sinne heruntergeladen und installiert, sondern lediglich über die Adresse *www.epivista.de/mobile* aufgerufen. Daher ist EPI-Vista® **mobile** auch für *iPhone* und *Android Smartphones* gleichermaßen geeignet. Um Eintragungen machen zu können, ist es erforderlich, dass Sie mit Ihrem Smartphone online sind.

Für die Nutzung von EPI-Vista® **mobile** ist eine Registrierung unter *www.epivista.de* erforderlich. Die Nutzung beider Versionen ist kostenlos. Eine **direkte** Anmeldung über die Web-App ist zurzeit noch nicht möglich. Nach erfolgter Registrierung melden Sie sich dann wie gewohnt in der Web-App mit Ihrem Pseudonym und Passwort an, die Sie auch für den „normalen“ EPI-Vista® Anfallskalender verwenden.

Wenn Sie den hier abgebildeten QR-Code von Ihrem Smartphone aus mit einem Barcodescanner einlesen (eine eigens hierfür installierte App ist Voraussetzung), werden Sie direkt zu EPI-Vista® mobile geführt.

EPI-Vista® **mobile** ist zurzeit für die Internetbrowser Safari (Apple iPhone) und Chrome (Android Smartphones) geeignet.

Epilepsie-Beratung Niedersachsen wieder aktiv!!

Helga Durigo ist neue Ansprechpartnerin

Seit September 2011 hat die Epilepsie-Beratung Niedersachsen (in Trägerschaft des *Runden Tisch Epilepsie Niedersachen e.V.*) ihre Pforte wieder geöffnet. Sie hat die Aufgabe, Menschen mit einer Epilepsie und ihre Angehörigen bei psychosozialen Fragestellungen (z.B. schulische und berufliche Bildung, Schwerbehinderung) zu beraten und wenn erforderlich zu unterstützen. Für medizinische Fragestellungen steht sie nicht zur Verfügung. Weiterhin ist es der Auftrag der Beratungsstelle, MitarbeiterInnen bei Ämtern und Behörden, Arbeitgeber, Lehrer etc. auf Anfrage über die Erkrankung zu informieren.

Nachdem die Stelle einer Sozialarbeiterin/eines Sozialarbeiters mehrere Monate verwaist war, habe ich die Arbeit mit einem nicht sehr großen Stellenanteil aufgenommen.

Nach dem ich fast 30 Jahre im Berufsbildungswerk Bethel mit epilepsiekranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen gearbeitet hatte, wollte ich zum Ende meines Berufslebens noch mal eine neue Aufgabe übernehmen – und eine Beratungsstelle neu aufzubauen, empfand ich als eine große Herausforderung.

Herausforderungen haben mich schon immer gereizt – und obwohl es ein ganz anderes Aufgabenfeld ist, bin ich mir sicher, dass ich das, was ich während meiner beruflichen Tätigkeiten an Kompetenzen erworben habe, auch positiv in die neue Arbeit einbringen kann.

Und nun – nach ca. sechs Monaten – kann ich eine erste positive Bilanz ziehen. Durch die Versendung neuer Flyer, der vorläufigen Aktualisierung des Internet-Auftrittes, der Kontaktaufnahme zu einigen Neurologinnen und Neurologen, der Durchführung eines Tages der offenen Tür und der Teilnahme an Tagungen spricht sich langsam herum, dass es in Niedersachsen wieder eine Epilepsie-Beratung gibt. Der Beratungsbedarf ist groß. Das ist jetzt schon deutlich spürbar. Aber Niedersachsen ist ein flächenmäßig großes Bundesland – und bis die Beratungsangebote in den letzten Landeswinkel vorgedrungen sind, gibt es noch eine Menge zu tun ... Aber wenn es so weitergeht, wie es begonnen hat, bin ich zufrieden – und ich hoffe, alle von mir in Beratung gewesenen Menschen auch.

Erreichbar bin ich Donnerstags von 11-13 Uhr und von 16-18 Uhr.

Helga Durigo
Diplom-Sozialarbeiterin
Heilpädagogin (staatl. anerkannt)

Kontakt:
Epilepsie-Beratung Niedersachsen
Jacobistraße 27
30163 Hannover
Tel.: 0160 - 97001881 (ich rufe zurück)
info@epilepsie-beratung.de
www.epilepsie-beratung.de

Moses-Seminar in Hannover
Am 16. und 17. Juni 2012 findet das erste Moses-Seminar in den Räumen der *Epilepsie-Beratung Niedersachsen* in Hannover statt. Teilnehmen können epilepsiekranke Menschen ab ca. 16 Jahren mit und ohne Angehörige, die mehr über ihre Krankheit erfahren wollen und sich mit anderen austauschen möchten.
Weitere Informationen bekommen Sie bei der angegebenen Kontaktadresse.

Die bösen und die guten Lobbyisten

Selbsthilfeverbände brauchen eine starke Lobby

Immer wieder wird betont, dass es gerade im Gesundheitswesen besonders wichtig ist, dass Patientinnen und Patienten – insbesondere Menschen mit Behinderungen – ihre Stimme erheben und auf ihre Interessen aufmerksam machen. Auf der anderen Seite wird das Thema *Lobbyarbeit im Gesundheitswesen* in der Öffentlichkeit eher kritisch betrachtet. Lobbyisten, die die Politik manipulieren und mit verdeckten Strategien Einfluss auf Gesetzgebungsverfahren nehmen, gelten als Bedrohung für die Demokratie. Wie passt das zusammen – die Interessenvertretung chronisch kranker/behinderter Menschen und das Ideal einer lobbyfreien Gesundheitspolitik?

Noch recht klar ist das Bild, wenn man das Thema *Interessenvertretung* als Holschuld der Politik begreift: Werden die Verbände um schriftliche Stellungnahmen gebeten oder zu Anhörungen eingeladen, weisen sie auf die Belange ihrer Mitglieder hin und vertreten so deren Interessen. Aber reicht das aus? Was passiert eigentlich, wenn die Meinung eines Verbandes nicht gefragt ist? Sicherlich könnte man dann einen Protestbrief schreiben. Dazu müsste man aber wissen, wer der Ansprechpartner ist, besser wäre noch ein persönlicher Kontakt – aber wie kommt man an die maßgeblichen Personen heran? Durch ein Telefonat? Durch ein Gespräch am Rande einer Veranstaltung?

Hier ist Ehrlichkeit angebracht: Wer im politischen Raum Interessen vertritt, wird keinen Erfolg haben, wenn er nur auf neugierige Fragen von Politikern wartet. Es sind vielmehr eigene Aktivitäten gefragt – und damit sind wir bei der Lobbyarbeit. Interessenvertretung ist in aller Regel eine Bringschuld der Verbände. Jede Selbsthilfegruppe, die ihren Abgeordneten im Wahlkreis anspricht, tut nichts anderes. Lobbyarbeit ist ein unverzichtbarer Bestandteil einer effizienten Interessenvertretung.

Mit dieser Erkenntnis ist das Thema aber noch längst nicht erledigt. Gerade die Selbsthilfe wird immer wieder als problematischer Akteur im Lobbydschungel beschrieben. Vor dem Hintergrund des Pharmasponsoring besteht oftmals der Vorwurf, dass Selbsthilfegruppen und –organisationen nur vordergründig die Interessen ihrer Mitglieder, in Wahrheit aber die Interessen von Wirtschaftsunternehmen vertreten. Lobbyarbeit gerate damit zur Manipulation der Politik; **Neutralität und Unabhängigkeit** wird daher eingefordert. Schön und gut, aber: Wer die Interessen seiner Mitglieder vertritt, kann gar nicht neutral sein. Diejenigen, die Selbsthilfe auf eine strikte **Neutralität** verpflichten wollen, sehen Selbsthilfe allein als Form des Austausches kranker und behinderter Menschen untereinander; ihre Stimme im Gesundheitswesen müsste dann verstummen. Darum aber kann es nicht gehen. Es kommt vielmehr darauf an abzusichern, dass Selbsthilfe ausschließlich die Interessen ihrer Mitglieder vertritt – und nicht Fremdinteressen von z.B. Wirtschaftsunternehmen.

Auch der Begriff der **Unabhängigkeit** ist nicht unproblematisch: Wer absolute finanzielle Unabhängigkeit fordert, der verkennt, dass Interessenvertretung sehr aufwändig und kostenträchtig ist. Es kommt daher darauf an, Maßgaben zu entwickeln, die sicherstellen, dass finanzielle Abhängigkeiten nicht zu Einflussnahmen auf die Interessenvertretung führen.

Der Vorschlag, dass Selbsthilfe sich doch bitteschön neutral und unabhängig verhalten solle, fußt zumeist auf der Vorstellung, dass Selbsthilfe sich aus dem politischen Geschehen herauszuhalten habe. **Chronisch kranke und behinderten Menschen brauchen aber**

eine Lobby, das heißt eine effiziente und mit ausreichend finanziellen Ressourcen ausgestattete Interessenvertretung, die nicht von anderen Akteuren für ihre Zwecke missbraucht werden kann.

Daher haben die BAG SELBSTHILFE und der Paritätische Wohlfahrtsverband bereits vor Jahren **Leitsätze der Selbsthilfe im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen** gemeinsam mit ihren Mitgliedsverbänden erarbeitet. Diese Leitsätze, denen sich auch die *Deutsche Epilepsievereinigung* verpflichtet fühlt, dienen der Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit im Sinne einer unverfälschten Interessenvertretung und geben den Mitgliedsverbänden eine wichtige Orientierung für ihre politische Arbeit. Sie sind von der Überlegung getragen, dass Kooperation mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen unerlässlich ist und dass auch auf finanzielle Unterstützung von Förderern – z.B. von Krankenkassen oder Wirtschaftsunternehmen – nicht verzichtet werden kann. Allerdings stellen die Leitsätze klare Regeln auf, damit Kooperation und Förderung nicht in unlautere Einflussnahme umschlagen kann.

Da Leitsätze allein nicht ausreichen, wurde bei der BAG-SELBSTHILFE zusätzlich ein Verfahren erarbeitet, das Selbsthilfeorganisationen darin unterstützt, die Leitsätze in ihrer Arbeit umzusetzen, weiterzuentwickeln und Leitsatzverstöße zu ahnden. Kern dieses Monitoring-Verfahrens sind Prüfbitten der Verbände, die an die Monitoring-Ausschüsse gerichtet werden können; diese können aber auch Initiativprüfungen einleiten, etwa wenn in der Presse über problematische Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen im Zusammenhang mit Pharmasponsoring berichtet wurde.

Die Empfehlungen und Entscheidungen der Ausschüsse werden in Arbeitshilfen und Jahresberichten zusammengefasst. Hierdurch wird über die Jahre hinweg ein immer umfangreicheres Regelwerk erstellt das sichergestellt, dass Interessenvertretung ausschließlich im Sinne der Mitglieder des Verbandes und nicht im Sinne von Förderern oder Sponsoren erfolgt.

Dabei ist besonders wichtig, dass dieser Prozess von den Mitgliedsverbänden der BAG-SELBSTHILFE getragen wird. Leitsatzgerechtes Verhalten kann nicht verordnet werden; der Wille aller Aktiven ist erforderlich, um gute Lobbyarbeit im Sinne einer unverfälschten Interessenvertretung zu machen.

Erfreulich ist, dass dieses gemeinsame Bewusstsein in den vergangenen Jahren die Selbsthilfe immer weiter durchdrungen hat. Denn nichts ist in der Lobbyarbeit tödlicher als der Generalverdacht, dass man mit der Selbsthilfe ohnehin nicht ernsthaft reden könne, weil diese sich amateurhaft vor den Karren mächtiger Lobbyisten spannen lässt. Gute Lobbyarbeit muss mit Interessenkonflikten professionell umgehen.

Martin Danner
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf
geschäftsführer@bag-selbsthilfe.de

Die Leitsätze sowie weiterführende Informationen finden sich auf der Website der BAG SELBSTHILFE *(www.bag-selbsthilfe.de).*

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

Behindertenverbände protestieren gegen Kürzung des Pflegegeldes von Heimbewohnern

bvkm aktualisiert kostenlosen Musterwiderspruch

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)* hat sich Anfang März 2012 gemeinsam mit anderen Fachverbänden für Menschen mit Behinderung an das *Bundesversicherungsamt* gewandt und gegen die rechtswidrige Kürzung des Pflegegeldes von Heimbewohnern protestiert.

Hintergrund ist, dass Heimbewohner, die am Wochenende oder in den Ferien bei ihren Eltern zu Besuch sind, pro Pflegetag in der Familie anteiliges Pflegegeld erhalten. Seit gut einem Jahr zahlen die Pflegekassen hierfür aufgrund einer neuen Berechnungsmethode einen niedrigeren Tagessatz als bisher. In ihrem gemeinsamen Schreiben haben die Behindertenverbände deshalb eine Rückkehr zur alten Berechnungsweise angemahnt. Das *Bundesversicherungsamt* könnte dies als Aufsichtsbehörde des Spitzenverbandes *Bund der Pflegekassen* durch eine entsprechende Anweisung bewirken.

Solange die Pflegekassen an ihrer neuen Berechnungsmethode festhalten, sollten Heimbewohner gegen die Leistungskürzung Widerspruch einlegen. Auf der Website *www.bvkm.de* finden Betroffene hierzu in der Rubrik *Recht und Politik* unter dem Stichwort *Argumentationshilfen/Pflegeversicherung* einen Musterwiderspruch zum kostenlosen Download. Der Musterwiderspruch wurde im Hinblick auf das Protestschreiben der Behindertenverbände aktualisiert. Er enthält jetzt einen Passus, in dem angeregt wird, das Widerspruchsverfahren ruhend zu stellen, bis auf politischer Ebene eine Lösung für die Problematik gefunden ist.

Quelle: Pressemitteilung des bvkm vom 12. April 2012

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

Neue Erkenntnisse zur Entstehung von Epilepsie

Forscher identifizieren einen ursächlichen Defekt

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der *Charité – Universitätsmedizin Berlin* konnten erstmals entschlüsseln, welche speziellen Störungen der Nervenzellen an der Entstehung von fokalen, therapieresistenten Epilepsien beteiligt sind.

Bei Menschen mit Epilepsie führt eine so genannte Übererregbarkeit der Nervenzellen dazu, dass eine zunächst kleine Gruppe von ihnen viel zu oft zu große Impulse weitergibt. Dadurch können größere Nervenzellverbände gleichzeitig erregt werden und ein epileptischer Anfall ist die Folge.

PD Dr. Rudolf Deisz vom *Institut für Zell- und Neurobiologie am Campus Charité Mitte* und sein Forschungsteam konnten erstmals einen der ursächlichen molekularen Mechanismen im menschlichen Gewebe aufklären. Sie zeigten, dass in der Ursprungszone des Anfalls die Funktion bestimmter zellulärer Ionentransporter beeinträchtigt ist. Die Konsequenz ist eine Fehlverteilung von Chloridionen an den Nervenzellen, wodurch die korrekte Signalweitergabe durch den hemmenden Überträgerstoff GABA im Zentralnervensystem gestört wird.

Bisher wurde angenommen, dass ein Defekt der GABA-Rezeptoren selbst für die gestörte Hemmung verantwortlich ist. Mit der aktuellen Studie konnte das Forscherteam diese weit verbreitete Theorie zur Epilepsieentstehung widerlegen. Gleichzeitig liefern die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler eine Erklärung dafür, dass die meist verordneten Medikamente bei vielen Patientinnen und Patienten versagen.

„Unsere Ergebnisse zeigen nicht nur eine entscheidende, ursächliche Störung bei der Epilepsie“, erklärt Privatdozent Dr. Deisz. „Wir sind zuversichtlich, damit auch einen Ansatzpunkt zur Entwicklung wirksamerer Medikamente für die Behandlung der Epilepsie gefunden zu haben.“

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, Presseerklärung vom 10.02.2012 (www.idw-online.de/de/news463035)

Protest gegen Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung

Neuer Bluttest droht vorgeburtliche Selektion zu perfektionieren

Anlässlich des *Welt-Down-Syndrom-Tages* am 21. März 2012 hat das *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik* eine Pressemitteilung veröffentlicht, in dem sich das Netzwerk gegen die Einführung des neuen Bluttests zur vorgeburtlichen Feststellung des *Down-Syndroms* wendet. „Im Unterschied zu bisherigen Verfahren, die mit erheblichen Gesundheitsgefährdungen für die Schwangere und das Kind verbunden waren, verspricht der neue Test eine frühe, eindeutige und für – gesunde Kinder – gefahrlose Diagnose“, so das Netzwerk. Damit stehe aber nun erstmalig ein Verfahren zur Verfügung, „dass ohne Gefahren für gesunde Kinder routinemäßig eine Untersuchung aller Schwangeren auf das Down-Syndrom eröffnet. Die Möglichkeit einer scheinbar risikofreien und sicheren Diagnose erzeugt unweigerlich eine gesellschaftliche Erwartung, den Test auch in Anspruch zu nehmen. Wir wollen es nicht hinnehmen, dass ohne öffentliche Diskussion eine Biotechnik eingeführt wird, die das Lebensrecht einer ganzen Bevölkerungsgruppe in Frage stellt und unweigerlich von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen als Diskriminierung empfunden wird“.

Der Presseerklärung, die im Internet unter *www.bvkm.de* unter dem Stichwort *Arbeitsbereiche und Themen/Pränataldiagnostik* zu finden ist, enthält im Anhang eine ausführliche Stellungnahme zu dem neuen Bluttest.

Das *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik* besteht aus etwa 90 Einrichtungen und 160 Einzelpersonen aus der Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung, aus Geburtshilfe und Gynäkologie, aus Behinderten- und Selbsthilfeverbänden, aus der Bildungsarbeit, Politik und Wissenschaft etc.. Gemeinsam ist ihnen die kritische Haltung gegenüber der routinemäßigen Einbindung der Pränataldiagnostik in die allgemeine Schwangerenvorsorge. Gemeinsam treten sie für die rechtliche und kulturelle Gleichwertigkeit von Menschen ein, die mit einer Behinderung leben.

Quelle: Presseerklärung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, März 2012

Ich bin nun 48 Jahre jung ...

... und führe auch ohne Auto ein glückliches Leben!

Hallo, ich heiße Michael und habe seit fast 35 Jahren das Handicap Epilepsie.

Bei mir begann es mitten in der Pubertät – und dies war eine Zeit, wo diese „seltsame“ Krankheit oft versucht worden ist zu verschweigen. Meine Eltern haben mich so akzeptiert, wie ich nun mal war und mir dies auch klar zu verstehen gegeben. Besonders am Anfang – als ich meine Grand Mal Anfälle bekam – wurde nicht viel darüber geredet. Es wurde eher verschwiegen ...

Sehr schwer war für mich die Zeit, als ich mich für Mädchen und das Thema *Partnerschaft* interessierte und meine ersten *Beziehungen* sich gebildet haben. Wenn ein Mädel dann meine Epilepsie live erlebte, habe ich sie oft das letzte Mal gesehen. Dies hat mir sehr weh' getan. Es war irgendwie schon schlimm für mich, dass bestimmte Dinge aus meinem Leben sich verabschiedeten (Mofa fahren, Alkohol, etc. pp.).

Es begann dann eine Zeit, wo ich auch nicht eingesehen habe, dass ich bestimmte Dinge nicht machen durfte. Es wurden alle Medis ausprobiert und jedes Mal begann wieder eine gewisse neue Hoffnung, dass ich wieder gesund und „normal“ werde. Leider war ich im Alter von 18 Jahren auch so unvernünftig, meine Krankheit zu verschweigen und habe sogar den Führerschein gemacht, welchen ich bei meinen regelmäßigen Anfällen sicher nicht hätte machen dürfen. Zum Glück habe ich aber nach kurzer Zeit verstanden, dass ich beim Fahren eines Autos nicht nur mich, sondern auch andere Menschen gefährde und ich habe meinen Führerschein abgegeben. Somit fahre ich seit 30 Jahren kein Auto mehr und habe gemerkt, dass man auch ohne Auto ein schönes Leben führen kann ...

Früher war mein Hobby *Fußball spielen* und ich spielte vom 8. bis zum 30. Lebensjahr im Verein. Ich habe nicht allen von meiner Krankheit berichtet, sondern nur bestimmten Freunden oder Trainern. Als ich ca. 25 Jahre war, ereignete sich mitten in einem Spiel ein Anfall und es war schrecklich für mich. Die Reaktion von den Mitspielern fand ich sehr schön, denn diese besuchten mich abwechselnd im Krankenhaus und teilten mir mit, dass sie mich auch mit meinem Handicap akzeptieren ... Dies hat mir Kraft gegeben!!

In der Jugendzeit haben sich die Leistungen in der Schule verschlechtert. Ich gehe davon aus, dass dies aber nicht nur mit meiner Krankheit zusammen hing, sondern noch andere Gründe hatte. Mit 19 Jahren habe ich dann einen recht guten Realschulabschluss gemacht und ein paar Jahre später die Ausbildung zum Kaufmann im Einzelhandel.

Bei der Ausbildung und beim Einstieg ins Berufsleben hat mir mein Cousin sehr geholfen. Er hatte überhaupt keine Probleme mit meiner Epilepsie und hat mich sehr dabei unterstützt, als junger Mensch zurechtzukommen. Mit seiner Hilfe habe ich gelernt, dass man auch als Mensch mit einem Handicap nicht alles auf seine Krankheit schieben sollte. Auch hat er mir sehr geholfen, mich beruflich zu verbessern.

Ich habe mich im Bankwesen beworben und wurde dort auch übernommen. Allerdings habe ich damals meine Krankheit verschwiegen. Nach 8 Monaten bekam ich dann meinen ersten Anfall auf Arbeit. Damals war das Arbeitsrecht aber noch anders als heute, und ich hatte einen Kündigungsschutz trotz des Verschweigens meiner Krankheit. Wie es mit dem Kündigungsschutz heutzutage ist, bin ich mir allerdings nicht so sicher!! *(Anmerkung der Redaktion: Vgl. dazu den Artikel in einfälle 119/120, S. 13 f).*

Trotz des Kündigungsschutzes hat man mich versucht zu mobben, damit ich von alleine kündige – aber ich habe dies nicht gemacht ... Seit meine Kollegen aber dann einen großen Anfall „live“ erlebten, verhalten sie sich mir gegenüber besser ... Sie merkten, dass ich kein Handicap vorgespielt habe.

Nachdem bei mir sehr viele Medikamente nichts gebracht haben, hat ein Neurologe mir geraten, mich operieren zu lassen. Dies habe ich aber damals noch absolut abgelehnt. Ich hatte einfach zu viel Angst davor. Psychisch hat mich dieses Thema und die Angst davor sehr belastet, weil ich mir immer wieder Gedanken darüber machte ...

Ich bin recht spät mit 29 Jahren von zuhause ausgezogen und habe auch etliche Anfälle zuhause allein erlebt. Ich habe es aber nie bereut, meine Selbstständigkeit und Eigenständigkeit aufzubauen.

Mit 34 Jahren wurde ich Vater und habe auch geheiratet. Die Ehe ist gescheitert; es war eine sehr harte Zeit für mich – zumal meine Ex-Frau mir mitteilte, dass sie sich aufgrund meiner Epilepsie von mir hat scheiden lassen. Meine Tochter besucht mich nun seit 12 Jahren fast jedes Wochenende und kommt sehr gut mit meiner Epilepsie zurecht. Ich glaube, dass Kinder manchmal lockerer und einfühlsamer sind, als man es Ihnen zutraut.

Mit 39 Jahren lernte ich eine tolle Frau kennen, welche mich so liebt, wie ich bin. Auch habe ich ihr von Anfang an von meiner Krankheit berichtet. Wir sind nun seit acht Jahren ein Paar, haben uns ein Häuschen gekauft und leben glücklich miteinander.

Mit 44 Jahren kamen die Anfälle etwas häufiger und ich bin nach Freiburg zur Uniklinik in die Ambulanz zu einer Epileptologin gegangen. Dies werde ich nie bereuen!! Ich war zwar nur einen Tag dort, aber ich wurde dort sehr professionell untersucht und man hat sich einfach Zeit für mich genommen. Auch das Thema Operation wurde angesprochen, aber nicht aufgedrängt. Man hat mir zu verstehen gegeben, dass man mir auch ohne Operation helfen kann. Mit anderen Worten: Mir wurde keine OP „aufgeschwatzt“.

Ich habe mich dazu entschlossen, einfach diesbezüglich eine Voruntersuchung zu machen mit der Möglichkeit, mich danach ganz klar gegen eine OP zu entscheiden. Somit machte ich dort ein Vidoe-EEG-Intensiv-Monitoring. Ich war jedoch so überzeugt von den Epileptologen dort, dass ich mich dann doch für eine OP entschieden habe. Ich bin nun zwar nicht anfallsfrei, aber die Anfälle kommen jetzt viel seltener. Früher kamen sie alle 4 Wochen – und nun alle 6 Monate. Dies sehe ich als einen großen Erfolg. Auch fand ich es toll, dort in der Freiburger Uniklinik mit vielen Menschen auf einer Station gewesen zu sein, die auch Epilepsie hatten. Es bildeten sich ein toller Austausch und viele Freundschaften.

Dies spornte mich an, die Epilepsie-Selbsthilfe-Darmstadt e.V. zu übernehmen und dort einen Austausch von Menschen mit Epilepsie bzw. deren Angehörigen zu leiten. Dies ist eine sehr interessante Sache und wir sind nun ca. 20 Personen – von „jung bis alt“.

Ich bin nun 48 Jahre jung und habe bisher zwar kein einfaches, aber trotzdem ein glückliches Leben gelebt ... trotz Epilepsie.

Michael

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: 18.08.2012 und 19.08.2012
- Systemisches Denken
- Beraterpersönlichkeit
- Familienstrukturen

Modul 2: 15.09.2012 und 16.09.2012
- Lösungsorientierte Kommunikation
- Kommunikationsinstrumente

Modul 3: 13.10.2012 und 14.10.2012
- Phasen des Beratungsgesprächs
- Veränderungsimpulse
- Ziele erreichen

Modul 4: 17.11.2012 und 18.11.2012
- Konfliktmanagement
- Verhandlungsführung

Modul 5: 08.12.2012 und 09.12.2012
- Zeit- und Selbstmanagement
- Entspannungsmethoden

Modul 6: 12.01.2013 und 13.01.2013
- Anwendung und Vertiefung

Kosten: 250,-- Euro pro Modul

Das Intensivtraining ist als Bildungsveranstaltung anerkannt.

Wir brauchen einheitliche Mindeststandards in Europa

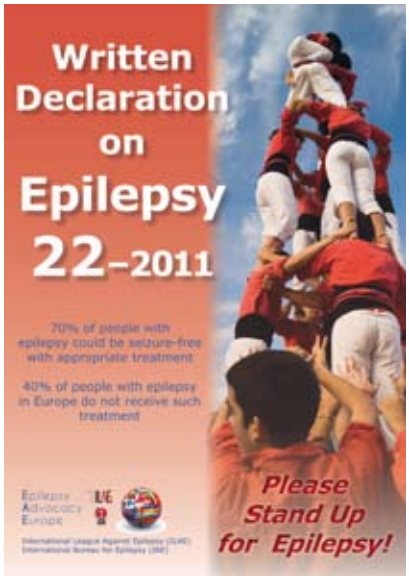
Ein Gespräch mit der EU-Abgeordneten Angelika Werthmann

Anlässlich des zweiten europäischen Tages der Epilepsie am 14. Februar 2012 hat die österreichische Abgeordnete des Europäischen Parlaments, Angelika Werthmann, sich erneut für eine öffentliche Thematisierung der Epilepsie und ein verstärktes Engagement für die Betroffenen ausgesprochen.

Frau Werthmann hat gemeinsam mit ihrem Abgeordnetenkollegen Gay Mitchell die schriftliche Erklärung des Europäischen Parlaments initiiert, die im Herbst vergangenen Jahres von einer überwältigenden Mehrheit der Abgeordneten des Europäischen Parlaments unterschrieben und damit verabschiedet wurde (vgl. dazu den Bericht in der letzten Ausgabe der *einfälle*). Diese schriftliche Erklärung fordert die politischen Akteure in Europa auf, die Versorgungssituation anfallskranker Menschen und ihrer Angehörigen in Europa zu verbessern. Zugleich sollen die rechtlichen Rahmenbedingungen in Europa - wie Gleichstellung und der Schutz vor Diskriminierung - optimiert werden und verstärkt öffentliche Mittel in die Erforschung des Krankheitsbildes investiert werden. Alle in der Erklärung geforderten Maßnahmen verfolgen das gemeinsame Ziel, für Menschen mit Epilepsie die gleiche Lebensqualität zu gewährleisten wie für Menschen ohne Epilepsie. Dies gilt für den Bildungsbereich ebenso wie für das Gesundheitswesen und den Arbeitsmarkt.

In einem Gespräch mit Hanna Matthes betonte Frau Werthmann, dass in diesen Bereichen noch große Defizite bestehen. Frau Werthmann vertritt die Ansicht, dass gerade die negativen Folgen einer unzureichenden Behandlung der Epilepsie eine erhebliche Belastung für die Betroffenen – aber auch für die europäischen Gesundheitssysteme - darstellen. Menschen, deren Epilepsie nur unzureichend behandelt werde, leiden erheblich unter den Auswirkungen der unkontrollierten epileptischen Anfälle. Aber auch die Institutionen des Gesundheitswesens hätten ein großes Interesse, diesen Menschen eine gute gesundheitliche Behandlung zukommen zu lassen, denn die Folgekosten einer unzureichenden Behandlung sind für den Staat immens: Betroffene, die unter unkontrollierten Anfällen leiden, seien statistisch von einer höheren Arbeitslosigkeit betroffen und müssten verstärkt soziale Leistungen in Anspruch nehmen.

Frau Werthmann, die das Engagement für Menschen mit Epilepsie zu ihrer „Herzensangelegenheit“ erklärt hat und Mitglied der fünfköpfigen *Arbeitsgruppe Epilepsie* im Europäischen Parlament ist, sieht vor allem im Bereich der Bekämpfung von Vorurteilen großen Nachholbedarf. Für sie waren die weit verbreiteten Fehleinschätzungen über die Ursachen und Folgen der Epilepsie der ausschlaggebende Grund, die politische Initiative zu ergreifen und das Thema Epilepsie verstärkt in die Öffentlichkeit zu tragen. Gegenwärtig versuche sie, prominente Persönlichkeiten mit Epilepsie für eine Aufklärungskampagne zu gewinnen. Dies sei nicht leicht, da viele Menschen mit Epilepsie negative Konsequenzen für ihr öffentliches, berufliches



und privates Leben fürchten wenn bekannt werde, dass sie an Epilepsie erkrankt sind. Sie zeigte sich jedoch zuverlässig, Prominente zu finden, die den Mut haben, sich öffentlich zu ihrer Epilepsie zu bekennen.

Darüber hinaus sei geplant, das Thema Epilepsie verstärkt in das gesellschaftliche Leben zu integrieren. Beispielsweise hat Frau Werthmann die Idee, im Rahmen von Erste Hilfe Kursen an Fahrschulen oder ähnlichen Einrichtungen ein Trainingsprogramm für einen adäquaten Umgang mit epileptischen Anfällen zu etablieren. Zudem wolle man im Europäischen Parlament unter dem Motto *Leben mit Epilepsie* eine Reihe von Diskussionsrunden initiieren.

Frau Werthmann stellte klar, dass sie nicht nachvollziehen könne, warum Menschen mit Epilepsie, die voll arbeitsfähig sind, teilweise der Zugang zu Beschäftigung verwehrt werde. Hier müsse der europäische und nationale Gesetzgeber die Rahmenbedingungen schaffen, um einen entsprechenden Schutz vor Diskriminierung zu gewährleisten.

Frau Werthmann erklärte, dass die medizinische Versorgung in den EU-Mitgliedstaaten ganz unterschiedlich ausfalle. In Deutschland oder Österreich sei das Niveau der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Epilepsie wesentlich höher als in den EU-Mitgliedstaaten in Ost- und Südosteuropa. Frau Werthmann bekräftigte ihr Ziel, auf längere Sicht einheitliche Mindeststandards für die Versorgung in allen EU-Mitgliedstaaten festzusetzen. Die EU habe gegenwärtig in erster Linie für grenzüberschreitende Sachverhalte Regelungskompetenzen im Gesundheitsbereich. Man wolle daher die Mitgliedstaaten, die für die Ausgestaltung der Gesundheitssysteme zuständig sind, bestmöglich unterstützen.

Das Gespräch wurde am 08. März 2012 von **Hanna Matthes** geführt und zusammengefasst.

„Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“

Ratgeber jetzt auch in arabisch-deutscher Übersetzung erhältlich

Für behinderte Menschen und ihre Familien ist es nicht immer leicht, sich im System der Sozialleistungen zurechtzufinden. Kommen sprachliche Probleme hinzu, entstehen weitere Barrieren. Die Broschüre *Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es*, gibt nach der großen Resonanz auf die türkische Übersetzung jetzt auch in arabischer Sprache einen Überblick über Leistungen, die Menschen mit Behinderungen zustehen. Sie ist als erste Orientierungshilfe gedacht.

Auf 70 Seiten erfahren behinderte Menschen und ihre Angehörigen, welche Leistungen von den Kranken- und Pflegekassen erbracht werden und was beim Sozialamt zu beantragen ist. Der Ratgeber zeigt, wann eine Frühförderstelle besucht werden kann, wo ein Hilfsmittel beantragt wird und welche Unterstützung in der Pflege möglich ist. Die Broschüre ist zweispaltig in arabischer und deutscher Sprache verfasst. Das hilft bei Beratungsgesprächen und erleichtert die Verständigung bei Behördengängen.

Der Ratgeber, der auch in türkisch-deutsch erhältlich ist, steht im Internet unter *www.bvkm.de* in der Rubrik *Recht und Politik* kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version kann für 3 Euro bestellt werden bei: bvkm, Brehmstraße 7, 40239 Düsseldorf, info@bvkm.de, Tel.: 0211 64004-21 oder -15.

Schätzungen gehen davon aus, dass Arabisch von 320 Millionen Menschen als Muttersprache und von weiteren 60 Millionen als Zweitsprache gesprochen wird. Auch in Deutschland leben viele Menschen, deren Muttersprache Arabisch ist.

Quelle: Pressemitteilung des bvkm vom 16.03.2012

Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien

Famoses wird jetzt auch in Trier angeboten

Epilepsie ist eine Krankheit, mit der die ganze Familie umgehen muss. Mit dem Programm *Famoses* werden Familien professionell geschult, um die Krankheit zu verstehen und die Lebensqualität sowohl der kleinen Patienten als auch deren Geschwister und Eltern zu erhöhen. Dr. Christa Löhr-Nilles ist Oberärztin in der *Abteilung Kinder- und Jugendmedizin* im *Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen* in Trier und spezialisiert im Bereich Neuropädiatrie. Im Interview mit Bettina Leuchtenberg erläutert sie das Programm, mit welchem auch Familien in der Region Trier zukünftig geschult werden.

Leuchtenberg: *Was genau verbirgt sich hinter dem Namen Famoses?*

Löhr -Nilles: *Famoses* ist ein Schulungsprogramm für Familien und deren Kinder, die an Epilepsie erkrankt sind. Das Programm wurde in einer zweijährigen Entwicklungsphase von einer multidisziplinären Autorengruppe aus Deutschland und der Schweiz entwickelt. In der Gruppe waren Mediziner, Psychologen, Pädagogen und auch Betroffene. Famoses lehnt sich – auch sprachlich – an das bereits seit Jahren vorhandene und mit Erfolg bei Erwachsenen eingesetzte Schulungsprogramm *MOSES* (*Modulares Schulungsprogramm Epilepsie)* an.

Leuchtenberg: *Wer schult die Familien mit anfallskranken Kindern hier in der Region?*

Löhr-Nilles: Wir sind ein multiprofessionelles Team! Ich schule mit Dipl.-Sozialpädagogin und -arbeiterin Christine Wirtz aus der *Villa Kunterbunt* die Eltern und Angehörigen. Zeitgleich führen Dipl.-Psychologin und Psychologische Psychotherapeutin (VT) Silke Krieger und Heilpädagogin Gabi Holstein die Schulung bei den Kindern durch. Wir vier haben im Verlauf des Jahres 2011 über mehrere Wochenenden an Epilepsiezentren die Ausbildung zu *Famoses-Trainern* absolviert.

Leuchtenberg: *Wie können Kinder die Krankheit begreifen?*

Löhr-Nilles: Wir vermitteln das ganz spielerisch, vor allem für die Kinder zwischen acht und zwölf Jahren. Wir nehmen die Kinder mit auf eine virtuelle Schiffsreise. Dabei steuern sie verschiedene Inseln an, auf denen sie vieles über Epilepsie spielerisch entdecken können. So lernen sie zum Beispiel auf der Vulkaninsel, was bei Anfällen passiert, oder auf der Ferieninsel, wie man anderen die Epilepsie erklären kann.

Leuchtenberg: *Was müssen die Eltern wissen?*

Das Team für die Famoses-Schulungen in der Region Trier: Christine Wirtz, Dr. Christa Löhr-Nilles, Gabi Holstein und Silke Krieger (von links). Foto: Bettina Leuchtenberg

Löhr-Nilles: Der Elternkurs besteht aus sechs Modulen, in denen Folgendes vermittelt wird: Basiswissen, Diagnostik, Therapie, Prognose und ganz praktisch natürlich das Leben mit Epilepsie.

Leuchtenberg: *Was erwartet die Familien, wenn sie sich nach Famoses schulen lassen?*

Löhr-Nilles: Die Familien, die sich für einen *Famoses-Kurs* anmelden, verbringen ein ganzes Wochenende miteinander. Hier lernen sie sich kennen und können sich untereinander austauschen. Zum einen bekommen sie umfassende Informationen über Epilepsie, andererseits bringen die Eltern und Kinder ihr Wissen und ihre eigenen reichhaltigen Erfahrungen mit ein. Ähnlich den Asthmaschulungen dauern sowohl die Kinder als auch die Elterntrainings jeweils zwei Tage.

Leuchtenberg: *Ab wann starten die Famoses-Schulungen in Trier?*

Löhr-Nilles: Wir vier *Famoses-Trainerinnen* haben die Ausbildung im November 2011 beendet und planen nun, künftig *Famoses-Schulungen* hier am *Klinikum Mutterhaus* anzubieten. Wir sind hier in der fast einmaligen Situation, dass wir ein komplettes Schulungsteam am Haus haben, was nicht oft vorkommt. In Deutschland werden diese Schulungen kaum angeboten, so dass die Familien oft überregional reisen müssen. Frau Krieger und ich haben das Schulungsprogramm bereits auf Einladung der luxemburgischen Epilepsievereinigung in unserem Nachbarland vorgestellt, auch hier werden wir wohl eine Lücke schließen können. Die genauen Kurstermine können bei uns angefragt werden, zusätzlich veröffentlichen wie sie auf unserer Internetseite (*www.mutterhaus.de*).

Bettina Leuchtenberg

Kontakt:
Dr. Christa Löhr-Nilles
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie
Klinikum Mutterhaus
der Borromäerinnen
Feldstr. 16
54290 Trier
christa.loehr-nilles@mutterhaus.de
Tel. 0651 – 947 2689

Informations-Faltblätter neu aufgelegt

Folgende Informations-Faltblätter der DE wurden in einer komplett überarbeiteten Form neu aufgelegt bzw. neu erstellt und können ab sofort bei der Bundesgeschäftsstelle kostenlos angefordert werden:

- Epilepsie im Kindesalter
- Epilepsie in Schule und Kindergarten
- Epilepsie und Sexualität
- Epilepsie und Kinderwunsch

Bei Bedarf ist auch die Abgabe größerer Mengen (z.B. für Landesverbände und Selbsthilfegruppen) möglich. Wir würden uns freuen, wenn möglichst viele Menschen die Informations-Faltblätter anfordern und an Interessierte weiterreichen (z.B. auf Veranstaltungen, in Beratungsstellen, Praxen und Kliniken etc.).

Faltblätter zu folgenden Themen sind ebenfalls erhältlich: Epilepsie und Arbeit, Epilepsie und Arbeit: Was kann ich tun?, Epilepsie und Führerschein, Epilepsie und erste Hilfe, Diagnostik und medikamentöse Behandlung, Anfallsselbstkontrolle, Medizinische Rehabilitation, Epilepsie und Studium.

Gefördert durch:
Bundesministerium für Gesundheit
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Berufliche Möglichkeiten für Menschen mit Epilepsie

Veranstaltung zum Europäischen Tag der Epilepsie in Bielefeld

Verbote, Einschränkungen, Vorurteile: Menschen mit Epilepsie müssen immer noch gegen Vorurteile in Schule, Ausbildung und Beruf, aber auch im Privatleben ankämpfen. Am zweiten Europäischen Epilepsietag hatten Betroffene und Interessierte jetzt die Möglichkeit, sich auf der Informationsveranstaltung *Epilepsie und Arbeit* in Bethel über die Krankheit und Berufsperspektiven zu informieren.

„Etwa 30% der erwerbsfähigen Menschen mit Epilepsie sind arbeitslos“, sagt Rupprecht Thorbecke, Medizinsoziologe am Epilepsie-Zentrum Bethel. „Patienten und Arbeitgeber sind häufig nicht ausreichend über die Krankheit Epilepsie informiert“. Mögliche Arbeitgeber würden Einschränkungen in der Leistungsfähigkeit bei Menschen mit Epilepsie befürchten. „Viele denken, die Erkrankten würden ununterbrochen unter Anfällen leiden“, sagt Thorbecke. Dabei gilt: Jede Epilepsie ist anders. „Es gibt verschiedene Arten, Ausprägungen und Verläufe“. Häufige krankheitsbedingte Fehlzeiten und ein erhöhtes Unfallrisiko der Betroffenen seien Ängste, die potenzielle Arbeitgeber von der Anstellung anfallskranker Menschen abhalten würden. Menschen mit Epilepsie können ganz normal arbeiten. „Der Arbeitsausfall bei Epilepsiepatienten ist in der Regel nicht höher als bei anderen Arbeitnehmern und das Unfallrisiko liegt bei einem Prozent“.

Nicht nur die Arbeitgeber, auch die Betroffenen selbst verfügen oft über lückenhaftes Wissen zu ihrer Krankheit und die Auswirkung auf die berufliche Tätigkeit. „Viele Menschen mit Epilepsie sind unzureichend informiert und finden deshalb schwer in das Arbeitsleben“, sagt Norbert van Kampen, Vorsitzender der Deutschen Epilepsievereinigung. Berufliche Wünsche und Möglichkeiten sollen die Patienten mit ihrem Arzt und Fachdiensten besprechen. „Auch Menschen, die bereits im Arbeitsleben stehen und einen ersten Anfall erleiden, sollten sich umfassend informieren“, sagt Thorbecke. Der Verlust der Fahrtauglichkeit wird von vielen Patienten als Problem beschrieben. Der Führerschein ist in vielen Berufen Voraussetzung für

N. van Kampen, S. Conrad, H. Elsner, R. Thorbecke, I. Coban, U. Specht (v.l.)

E. Schäfer, O. Baum, N. van Kampen, S. Conrad, M. Hoppe, R. Thorbecke

die Anstellung. „Um zur Arbeit zu kommen oder Dienstreisen zu absolvieren, können Betroffene eine Arbeitsassistenz beantragen“, sagt Thorbecke.

Am wichtigsten ist aber ein offener Umgang mit der Erkrankung: „Menschen mit Epilepsie sollten ihre Krankheit nicht verstecken“, sagt Stefan Conrad, Vorstandsmitglied der Deutschen Epilepsievereinigung. Er ist selbst von der Krankheit betroffen. „Selbsthilfe ist enorm hilfreich, wenn es darum geht, mit der Epilepsie umzugehen. Conrad hat in seinem beruflichen Leben unterschiedliche Erfahrungen gemacht. „Es gab Arbeitgeber und Kollegen, für die meine Krankheit kein Problem war, andere konnten nicht damit umgehen“. Die Betroffenen fordern bundesweite Beratungsstellen. „Es fehlt ein deutschlandweites Netzwerk, das Patienten vor Ort umfassend informiert und Hilfestellung bietet, sagt der Medizinsoziologe Thorbecke.

Carolin Cegelski
Quelle: Neue Westfälische, 17.02.2012

Seminare und Veranstaltungen

Bitte frühzeitig anmelden, da in der Regel begrenzte Teilnehmerzahl!

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 um 19.00 Uhr (Anreise ab 18.00 Uhr) und endet am 24.06.2012 um 12.30 Uhr (anschließend: Mittagessen). Themen sind: Neue Entwicklungen in der Epilepsiebehandlung; Wie bekomme ich das Medikament, das ich gebrauche?; Tiefe Hirnstimulation und andere Stimulationsverfahren; Ketogene Diät, ... Das genaue Tagungsprogramm wird mit der Anmeldung verschickt. 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) von **13.00 – 18.00 Uhr** statt (vgl. die Einladung und Tagesordnung auf Seite 43 dieser Ausgabe).

Tag der Epilepsie 2012

Das Motto des **Tages der Epilepsie 2012** lautet: **Epilepsie im frühen Kindesalter.** Die Vorbereitungen dazu laufen, Ort der Zentralveranstaltung und Programm werden in der nächsten Ausgabe der *einfälle* bekannt gegeben.

Seminar: Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

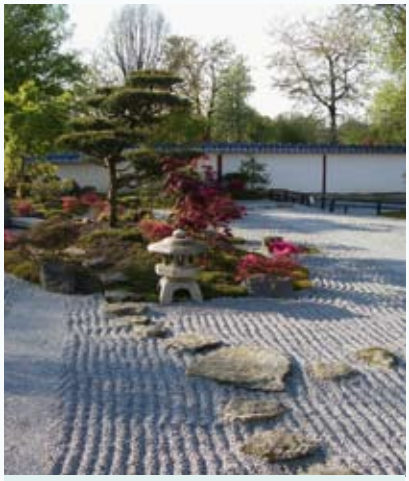
Das Seminar findet statt vom **31. August – 02. September 2012 in Jena** (Thüringer Sozialakademie gGmbH, Am Stadion 1, 07749 Jena), Anreise: 31.08., 18.00 Uhr; Abreise: 02.09, 14.00 Uhr. **Referenten** sind Klaus Göcke (Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.) und Heike Hantel (Epilepsiezentrum Hamburg). Zu den Inhalten des Seminars vgl. die Ankündigung in *einfälle 120/121* und den Seminarbericht in *einfälle 118*.

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

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). Zu den Inhalten vgl. die Seminarankündigung in *einfälle 119/120*.



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).

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 Wochenendes 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 (vgl. auch die Seminarankündigung in *einfälle 119/120)*.

Das Seminar findet vom: 31.08.-02.09.2012 im Naturfreundehaus Bielefeld, Welschenweg 111, 33813 Oerlinghausen statt. Anreise: 21.09., 18.00 Uhr; Abreise: 23.09., 14.00 Uhr.

Kosten und Anmeldung: Für das Seminar wird **keine** Teilnahmegebühr erhoben. Bitte **frühzeitig anmelden**, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist. **Anmeldungen** bitte bei der Bundesgeschäftsstelle der DE (siehe unten).

Ketogene Diät: Ein Wochenende für betroffene Familien

Derzeit ist noch offen, ob dieses in *einfälle 119/120* angekündigte Seminar stattfinden kann, da ein entsprechender Förderantrag beim BKK-Bundesverband abgelehnt worden ist. Wir werden uns jedoch um andere Finanzierungsmöglichkeiten bemühen und ggf. in der nächsten Ausgabe der *einfälle* darüber berichten.

Familienseminar Lennox-Gastaut-Syndrom

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 (vgl. auch die Ankündigung in *einfälle 119/120*).

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.**

Angaben zur Höhe der Teilnehmerbeiträge können wir derzeit noch nicht machen, da die Finanzierung des Seminars noch nicht ganz geklärt ist. Wir werden uns jedoch bemühen, in den nächsten Wochen eine Klärung herbeizuführen. Rufen Sie doch bitte **Ende Mai** in unserer Geschäftsstelle an, um nähere Informationen zu erhalten.

Anmeldung 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. Für die Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie und zur Mitgliederversammlung ist keine Anmeldung erforderlich.

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

Endlich ist es soweit!

Landesverband Niedersachsen hat neue Website

Die *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V.* (DE-Landesverband Niedersachsen), die 1984 in Menslage bei Osnabrück gegründet wurde, hat eine neue Website (www.epilepsie-niedersachsen.de). Neben Informationen zum Verein und zum Krankheitsbild findet sich auf der Website auch eine ausführliche Übersicht über Veranstaltungen zum Thema Epilepsie in Niedersachsen und über die Selbsthilfegruppen im Lande.

Herzlichen Glückwunsch zu dem gelungenen Auftritt!

Die Redaktion

Die Deutsche Epilepsievereinigung braucht Ihre/Eure Hilfe!!

Finanzielle Basis muss gestärkt werden

In den letzten Jahren hat die DE wichtige Fortschritte gemacht: Wir haben wieder eine Geschäftsführerin (vgl. *einfälle 119/120*); die Geschäftsstelle erstrahlt in neuem Glanz und ist technisch auf dem neuesten Stand; wir bieten viele Seminare und Tagungen an, die sich zunehmender Beliebtheit erfreuen; wir können wieder zu vielen Themen Informationsfaltblätter anbieten – weitere sind in Vorbereitung; wir haben einige Broschüren und Unterrichtsmaterialien neu bzw. erstmalig aufgelegt; ... Sieht doch eigentlich ganz gut aus – oder?

Ja – **ABER: Die Aktivitäten der DE müssen auch finanziert werden**, und obwohl die Projektförderung über die Krankenkassen, die Bundesministerien für Gesundheit und für Arbeit und Soziales und die Deutsche Rentenversicherung Bund kein Problem darstellt, brauchen wir doch eine gewisse Infrastruktur, um diese Projekte umzusetzen – einmal abgesehen von dem Eigenanteil in Höhe von 10-20% pro Projekt. Unsere Arbeit besteht allerdings nicht nur aus Projekten, sondern auch in der täglichen Beratungsarbeit, in der Teilnahme an Tagungen, in der politischen Interessenbeteiligung, ... **Das muss auch finanziert werden!**

Auf den Punkt gebracht: Das Problem der DE besteht in der Finanzierung der für unseren Verein unerlässlichen Geschäftsstelle incl. Personal- und Sachkosten und in der Finanzierung der nicht-projektgebundenen Aktivitäten. Bei rückläufigen Spenden und rückläufiger Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie müssen wir unsere „Grundausstattung" ausschließlich aus Mitgliedsbeiträgen und der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen finanzieren – und das ist auf Dauer nicht ausreichend. **Damit haben wir ein großes <u>strukturelles</u> Problem.**

Was also tun? Weniger Projekte beantragen und damit beim Eigenanteil sparen? Weniger Projekte durchführen, damit weniger Arbeit haben und das entsprechende Personal einsparen? Weniger für unsere Mitglieder tun? Unseres Erachtens sind das alles keine wirklichen Alternativen, da sie allesamt an die Substanz der DE gehen würden. Im Übrigen haben wir in den letzten Jahren durchaus

in erheblichem Ausmaß unsere Kosten reduziert – aber das geht nur in einem begrenzten Rahmen.

Was können wir dann tun? Uns als Bundesgeschäftsstelle bleiben derzeit im Wesentlichen zwei Möglichkeiten:

- **Gewinnung von Sponsoren, Förderern und Spendern**
- **Gewinnung weiterer Mitglieder und Fördermitglieder**

Wir arbeiten gerade mit Hochdruck daran, unsere finanzielle Basis durch die Ausschöpfung dieser Möglichkeiten zu stärken – aber das können wir nicht alleine. Wie könnt Ihr – wie können Sie uns dabei unterstützen?

Ganz einfach: Helft uns/helfen Sie uns bei der Suche nach Mitgliedern, Fördermitgliedern, Spendern und Sponsoren!

Wenn jedes Mitglied nur zwei weitere Mitglieder gewinnen würde, wären wir auf der sicheren Seite.

Wenn wir nur 100 neue Fördermitglieder gewinnen könnten, wären wir „aus dem Schneider".

Zur Erläuterung: Neben ordentlichen Mitgliedern besteht in der DE die Möglichkeit einer Fördermitgliedschaft. Fördermitglieder sind keine ordentlichen Mitglieder und haben kein Stimmrecht. Fördermitglieder können Privatpersonen, Vereine und Wirtschaftsunternehmen werden. Die Beiträge betragen:

- **250,-- Euro für Einzelpersonen und Selbstständige**
- **500,-- Euro für Vereine und gemeinnützige Unternehmen**
- **750,-- Euro für Wirtschaftsunternehmen**

Unterstützt uns/unterstützen Sie uns – machen Sie/macht die DE (wieder) zu Ihrer/Eurer Sache – damit wir uns auch weiterhin wirksam für eine Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen einsetzen können!

Norbert van Kampen
Vorsitzender

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Die 25. MVV der DE findet in Berlin statt

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur 25. Mitgliederversammlung ein, die **am 22. Juni 2012** in der Zeit von **13.00 – 18.00 Uhr** in der **Evangelischen Bundesakademie Berlin** (Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow) stattfindet.

Wir bitten um zahlreiches Erscheinen, da in diesem Jahr der Vorstand neu gewählt wird.

Tagesordnung:

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
3. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
4. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
5. Bericht der Kassenprüfer
6. Entlastung des Vorstandes
7. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
8. Neuwahl des Vorstandes
9. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2012
10. Struktur und Weiterentwick lung der DE – insbesondere: Finanzierung
11. Vorhaben im laufenden Jahr
12. Verleihung der Ehrenmitglied schaften
13. Verschiedenes

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

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung bitte bis zum 26. Mai 2012 (Ausschlussfrist!) in schriftlicher Form (Brief, Fax oder e-mail) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. - z.H. des Vorsitzenden Norbert van Kampen, Zillestraße 102 in 10585 Berlin – einreichen.

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

Norbert van Kampen
Vorsitzender

Dravet-Syndrom Familienkonferenz 2012

Einladung zur dritten Konferenz

Am **23. und 24. Juni 2012** findet in Münster in den Räumlichkeiten der Hüfferstiftung wieder die Dravet-Syndrom-Familienkonferenz statt. Die Veranstaltung wendet sich vor allem an Eltern betroffener Kinder. Die Organisatoren freuen sich aber auch sehr über eine Teilnahme von Personen, die privat oder beruflich mit dieser Erkrankung zu tun haben.

Dies ist bereits die dritte Familienkonferenz. Informationen zu den letzten Veranstaltungen finden sich im Internet unter *www.dravet-syndrom.com*; dort findet sich auch das Programm der jetzigen Veranstaltung.

Es wurde wieder ein für alle interessantes Programm zusammengestellt. Als Dravet-Spezialisten stehen in diesem Jahr Prof. Dr. med. G. Kurlemann vom *Universitätsklinikum Münster* und Frau Dr. med. E. Korn-Merker vom *Epilepsiezentrum Bethel* in Bielefeld zur Verfügung. Weitere Themen, für die ebenfalls kompetente Referenten gewonnen werden konnten, sind u.a. *Begleiterkrankungen bei Dravetpatienten* und *Kann eine Pille die ketogene Diät ersetzen?* Auch in diesem Jahr wird wieder eine Kinderbetreuung angeboten; bei Bedarf bitte eine mail an *bmarthoo@yahoo.de* schicken.

Zum ersten Mal wird es in diesem Jahr eine Mitgliederversammlung des neu gegründeten Vereins geben.

Die Veranstaltung beginnt am 23. Juni 2012 um 18.00 Uhr mit einem gemeinsamen Abendessen und endet am Sonntagmittag (25. Juni) um 12.15 Uhr. Anschließend findet die Mitgliederversammlung statt. **Ort:** Hüfferstiftung, Hüfferstraße 27, 48149 Münster. **Teilnahmegebühr:** 35,-- Euro. **Anmeldung:** *www.dravet-syndrom.com.*

Kontaktpersonen: Britta Alagna (Tel.: 0041 44 586 88 97); Nicole Lamla (Tel.: 0341 - 2494538); Silke Flege (Tel.: 05971 – 980360).

Sozialarbeit bei Epilepsie

12. Fachtagung findet in Kleinwachau statt

Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.

Vom **20.09. – 22.09.2012** findet im Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg (Wachauer Straße 30, 01454 Radeberg) die 12. Fachtagung des Vereins *Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.* statt. Das übergreifende Thema der Fachtagung lautet: ... *in den sozialen Raum.*

Themen sind: Soziale Netzwerke, Integration in Schule und Kindergarten, Wohnprojekte, Integration in den Arbeitsmarkt, ... Neben den Fachvorträgen gibt es eine Reihe von insgesamt 10 Seminaren, in denen aufgrund der kleineren Gruppenstärke ein intensiver Austausch möglich sein wird.

Zielgruppe der Tagung sind im Wesentlichen in der epilepsiespezifischen Sozialarbeit tätige Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, aber auch andere Berufsgruppen und Interessenten aus dem Bereich der Epilepsie-Selbsthilfe sind herzlich willkommen und können von der Tagung profitieren.

Abgerundet wird die Tagung durch ein interessantes und vielfältiges Abendprogramm, das neben dem Kennenlernen der reizvollen Umgebung auch dem gegenseitigen Meinungs- und Erfahrungsaustausch dient.

Anmeldung: Diana Wöhle, Krankenhaus Mara, Maraweg 21, 33617 Bielefeld, Fax: 0521 – 772 78955, mail: diana.woehle@mara.de.

Teilnahmegebühr: Mitglieder 130,-- Euro, Nichtmitglieder 160,-- Euro (Kosten für Unterkunft und Abendprogramm **nicht** enthalten).

Weitere Informationen und Tagungsprogramm sind erhältlich bei Maria Lippold & Maria Nacke, Sozialdienst, Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Wachauer Straße 30, 01454 Radeberg, Tel.: 03528 – 431 2210, Fax: 03528 – 431 1850, mail: *m.lippold@kleinwachau.de; m.nacke@kleinwachau.de.*

Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

Wiener Charme und Münchner Menschlichkeit

Eindrücke einer Wienfahrt im Oktober 2011

Echt dramatisch war unsere Zugfahrt nach Wien: Zwischen Linz und Wien sprang ein Mann aus dem Zug! Er wurde zwar sofort ins Krankenhaus geflogen – aber da er in unserem Abteil gesessen hatte, war der Schreck groß. Deshalb musste nach der siebenstündigen nervenaufreibenden Fahrt am Bahnhof erst mal eine österreichische Jause her!

Hmm – nach diesem himmlischen Anfang in der ehemaligen Kaiserstadt, in der schon Sissi residierte, sollte unser Ausflug positiv weitergehen: Die Hotelzimmer erschienen den sieben WG-Bewohnern fast so königlich wie die Hofburg. Jeder hatte sein eigenes Badezimmer – traumhaft, schließlich ist das in der WG nicht so.

Nach all der Aufregung wurde der Hofburgbesuch auf den nächsten Tag verschoben und der Abend mit österreichischen Spezialitäten beendet.

Und genau diese Schmankerln wurden am nächsten Vormittag auf dem Naschmarkt weiter erprobt. Ganz begeistert war Frau R. von ihrem erworbenen Schafskäse, da sie „noch nie so viele verschiedene Sorten gesehen hat.“ Während wir durch die engen Gassen schlenderten, staunten wir nicht schlecht über das hektische Treiben und Marktschreier, die ihre Köstlichkeiten feilboten.

Alle waren sich einig, dass sich der Wiener Charme in der ganzen Stadt verbreitet und zum Träumen einlädt. Bei der anschließenden Stadtrundfahrt konnte das bei der Oper, der Wiener Hofburg, dem Stephansdom und vielen anderen Sehenswürdigkeiten jeder selbst tun, andere wiederum hielten alle Augenblicke mit dem Fotoapparat fest.

Nach der Stadtrundfahrt ging es für einige in die prachtvolle Hofburg und das Sissimuseum, während andere im Hotel ihre Ruhe fanden. Frau H. war überwältigt von den anmutenden Sachen im Sissimuseum. „Die vielen Möbel und das Geschirr sind schön, aber die Kleider übertreffen alles.“ Ihr ganz eigenes Wien entdeckten Herr S. und Herr K., die sich per Fiaker fahren ließen. „Wien ist so schön, es tut mir leid, aber ich kann leider nicht mehr nach München zurückkommen, ich bleibe hier“, stellte Herr S. fest.

Nach all den Erlebnissen wurde der letzte Abend mit einem gemeinsamen griechischen Essen beschlossen. Ob unser Hotelier, der uns diesen Tipp gab, wusste, dass wir alle einen Ouzo oder Cappuccino als Nachtisch aufs Haus bekamen? Da ließ es sich gleich noch besser schlafen, um sich für den Ausflug nach Schönbrunn auszuruhen. Dieser Abend zeigte einmal mehr, wie schön Zusammenhalt ist und bestätigt das Motto der Inneren Mission: *Unsere Mission ist Menschlichkeit*.

Auch im Schloss Schönbrunn stand sie im Mittelpunkt. Schließlich ist es gar nicht so einfach, sich als Mensch mit einer Epilepsie durch all die Menschenmassen zu kämpfen und dabei Ruhe zu bewahren. Doch dank der Betreuer meisterten dies alle und besichtigten noch den Schlosspark, das Palmen- und Wüstenhaus und den Irrgarten – ohne sich zu verlaufen. Doch dann mussten wir auch schon wieder zurück nach München. Klar, dort gibt es den Viktualienmarkt, die Residenz und das Schloss Nymphenburg – aber den Wiener Charme werden wir vermissen!

Sylvia Loth

Epilepsie ist kein Schnupfen

Michael Goertz gründete vor 10 Jahren die SHG in Salzwedel

Michael Goertz

„Epileptiker - Na und!“ steht auf dem orangefarbenen T-Shirt von Michael. Der 44-jährige Salzwedeler geht offen mit seiner Erkrankung um und ermutigt Andere, dies auch zu tun. Er gründete 2002 die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Epilepsie in der Hansestadt Salzwedel in Niedersachsen.

„Ich dachte mir, dass ich nicht der Einzige mit dieser Krankheit bin und wollte eine Plattform haben, auf der ich mich mit anderen Menschen austauschen kann, die ebenfalls eine Epilepsie haben“, erinnert sich Michael. Das erste Treffen fand in den Räumen des *Paritätischen* statt. „Damals kamen zwei Betroffene und ein paar ältere Damen die dachten, es würde Kaffee und Kuchen geben“, erinnert sich Michael. Alles sei erst einmal etwas seltsam gewesen, doch das habe sich schnell gelegt, meint er. Mittlerweile kommen nicht nur Menschen mit Epilepsie aus der näheren Umgebung zu den monatlichen Treffen. Auch Menschen aus Lüchow-Dannenberg, Stendal und Seehausen sind regelmäßig dabei.

„Wenn wir zusammen sind, sprechen wir über verschiedene Themen wie beispielsweise die Selbstkontrolle. Wir tauschen unsere Erfahrungen aus und geben uns gegenseitig Tipps und Hinweise“, erklärt Michael, der seit seinem siebten Lebensjahr eine Epilepsie hat

„Es ist keine Sache wie Husten oder Schnupfen. Wenn ich auf der Straße einen Anfall hatte, dachten die Leute meistens, dass ich betrunken bin und haben mich einfach liegen gelassen“, denkt er zurück. Hilfe bei seiner Arbeit bekommt Michael von anderen Selbsthilfegruppen und der *Deutschen Epilepsievereinigung*. „Ohne die vielen guten Ratschläge und Hinweise würde es unsere Gruppe bestimmt gar nicht geben“, schätzt Michal ein.

Dass der engagierte Michael gute Arbeit leistet, zeigen die beiden Glaspokale in seiner Wohnung. Bereits im Jahr 2006 erhielt er den Selbsthilfepreis für Menschen mit Mehrfachbehinderung. Drei Jahre später folgte der Selbsthilfepreis des Landes Sachsen-Anhalt für die Arbeit in einer Selbsthilfegruppe.

„In den zehn Jahren gab es natürlich Höhen und Tiefen. Aber das ist ja ganz normal“, meint Michael. Am schönsten sei es für ihn, andere Selbsthilfegruppen zu besuchen und so mit Gleichbetroffenen in Kontakt zu treten, sagt Michael. „Ich wünsche mir, dass in Zukunft noch mehr Menschen mit Epilepsie auf mich zukommen und ihre Angst überwinden. Viele von uns sind einsam. In der Gruppe können wir uns gegenseitig Halt geben“, ist er sich sicher.

Stadtansicht von Salzwedel

Weitere Informationen über die Salzwedeler Gruppe finden sich auf der Website *www.epilepsie-salzwedel.de*. Die Redaktion *einfälle* und der Vorstand der DE gratulieren der Gruppe herzlich zum 10-jährigen Bestehen.

Schon mal an Selbsthilfegruppen gedacht?

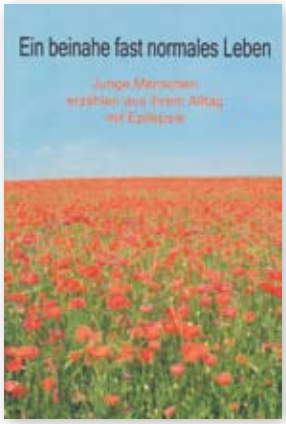
Ulmer Gruppe besteht seit 8 Jahren

Der *Treffpunkt für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie* besteht seit Dezember 2004. Damals kamen nach einem Aufruf bei einer Epilepsie-Veranstaltung 22 junge Menschen in ein Ulmer Bürgerhaus, die sich alle nicht kannten. Mittlerweile besteht die Gruppe aus rund 20 Mitgliedern im Alter von 18 bis 42 Jahren, die sich in unterschiedlicher Anzahl einmal im Monat in einer Ulmer Kneipe treffen und von denen sich einige auch außerhalb dieser Treffen verabreden. Auch Freundschaften entstanden in diesen fünf Jahren.

Die Erfolgsgeschichte? Im Frühjahr 2006 hatte Danny die Idee, mit den eigenen Geschichten aus dem Alltag mit Epilepsie an die Öffentlichkeit zu gehen um, wie sie sagte, „echte Aufklärungsarbeit“ zu leisten: Ein Buch – das wär's! Im Laufe der folgenden Monate kamen dann 14 Geschichten und viele Gedichte zusammen. Eine Designerin kümmerte sich unentgeltlich um die Grafik und es gelang, Sponsoren für die erste Auflage von 650 Exemplaren zu gewinnen.

Was danach folgte, hätte sich die Gruppe nie träumen lassen: Innerhalb von vier Wochen war die erste Auflage des Buchs *Ein beinnahe fast normales Leben* vollständig vergriffen. Wie das geschah? Zum einen wurde das Buch mit der Bitte um Auslage im Wartezimmer an 200 Praxen und Kliniken verschickt; und zum anderen wurden Kontakte zu Presse und Hörfunk aufgebaut.

Die zweite Auflage bestand dann schon aus 5.000 Exemplaren, denn das Büchlein hatte sich schon so rumgesprochen, dass tatsächlich die erforderliche Summe für den Druck in Höhe von 7.000 Euro eingeworben werden konnte. Die zweite Auflage wurde um einen leicht lesbaren Text über das Krankheitsbild, Informationen zur ersten Hilfe und eine „Resonanz-Seite“ erweitert; anhand einiger der zahllosen Zuschriften sollte gezeigt werden, wie sehr die Leser von den Texten berührt waren und wie stark sich Menschen mit Epilepsie in ihnen wieder erkannt haben. Einige der Autoren hielten sogar Vorträge mit Geschichten aus dem Buch, was ihr Selbstwertgefühl erheblich steigerte.



Im März 2009 war auch die zweite Auflage fast vergriffen. Zu diesem Zeitpunkt erfuhr die Gruppe, dass sie dafür den *Sibylle-Ried-Preis* erhalten haben – ein Preis für alle die, die sich mit Projekten, Aktionen, Publikationen ... aktiv für eine Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie einsetzen.

Aber nun musste eine dritte Auflage her – diesmal erweitert um das Kapitel *Zwei Jahre später*. Wieder Förderanträge und Bettelbriefe schreiben ... Und: Wieder konnten 2.500 Bücher gedruckt werden, die kostenlos verschickt werden. Denn davon ist die Gruppe überzeugt: Diese Art von Buchversand – oder besser Buchgeschenk-Versand – ist Teil ihres Erfolges.

Vielleicht ist Epilepsie eines Tages kein Tabu-Thema mehr? Dann wäre erreicht, was sich die Ulmer Gruppe und wir alle uns so sehr wünschen ...

Das Buch *Ein beinahe fast normales Leben* kann unter der mail-Adresse *info@junger-treffpunkt-epilepsie.de* kostenlos bezogen werden (Betreffzeile: Buchbestellung Epilepsie). Weitere Informationen zur Gruppe unter *www.junger-treffpunkt-epilepsie.de*.

Quelle: www.schon-mal-an-selbst-hilfegruppen-gedacht.de – die junge Seite der NAKOS

Epilepsieselbsthilfegruppe Jung & Alt

Neues aus Nürnberg

Mittlerweile sind wir schon drei Jahre alt und es hat sich bei uns sehr viel getan. Unsere Gruppe ist mittlerweile auf 20 Mitglieder herangewachsen und wir unternehmen viel. Eine tolle Aktion fand im Rahmen *Ideen Initiative Zukunft* am 29. Februar statt.

Der dm-Drogeriemarkt lud uns ein, in seiner Filiale einen Informationsstand aufzubauen. Leider kamen nicht so viele Interessierte wie wir uns erhofft hatten. Aber im Rahmen der Aktion wurde auch ein *Kassiertag* veranstaltet. Dabei setzte sich jeweils ein Selbsthilfegruppenmitglied für 30 Minuten an die Hauptkasse. Die Einnahmen dieser Zeit erhielt die Gruppe im Anschluss als Spende. Es kamen sagenhafte 370 Euro zusammen.

Im Jahr zuvor gab es diese Aktion schon einmal. Damals musste man Unterschriften für die Gruppe sammeln. Wir bekamen damals 56 Unterschriften, was uns 250 Euro einbrachte. Am 02. März waren wir mit unserer Gruppe zu einer Informationsveranstaltung zum Thema Erwerbungsunfähigkeits- und Altersrente in der Rentenversicherung Nürnberg zu Gast. Diese war sehr interessant – mehr darüber würde hier die Seiten sprengen.

Wir wollen aber mit diesen Beispielen Mut machen und zeigen, dass es sich lohnt, Spaß macht und einfach ist, in seiner Stadt Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben. Setzt euch doch einfach mal mit der ortsansässigen Rentenversicherung in Verbindung; auch andere Unternehmen stehen offen für solche Ideen.

Am 21. März war ich als Referent zum Thema *Epilepsie und Erste Hilfe* von Teilnehmern eines FSJ (Freiwilliges Soziales Jahr) eingeladen. Vor 26 Teilnehmerinnen und Teilnehmern erzählte ich viel zu diesem Thema und beantwortete

zahlreiche Fragen. Interessant für die Zuhörer waren vor allem die Dinge, die ich aus dem Alltag erzählte. Manchmal schaute ich in erstaunte Gesichter. Es blieben auch ein paar Fragen offen, da man ja schließlich nicht alles wissen kann.

Bei einem Blick auf unsere Homepage sieht jeder, was wir in den letzten drei Jahren schon alles auf die Beine gestellt haben (*www.epilepsie-jungundalt-nuernberg.de*). Viel Spaß dabei!

Torsten Hahn

Was das kostet ...

Lektüre mit Langzeit-Nebenwirkungen

Mein Sohn hat Epilepsie und ist darum in andauernder ärztlicher Behandlung. Um zu seinem behandelnden Epileptologen in die Epilepsieambulanz zu kommen, braucht er eine Überweisung – aber nicht irgendeine. Er geht zu seiner Hausärztin. Die Hausärztin stellt ihm eine Überweisung für seinen Neurologen aus. Der Neurologe überweist ihn dann in die Epilepsieambulanz der Charité. Dort befindet sich seine Krankenakte und er ist bekannt. Sein behandelnder Epileptologe ist sehr kompetent, er nimmt sich Zeit und beantwortet Fragen so, dass man die Antworten gut versteht. Mein Sohn kommt mit einem Rezept für seine Antiepileptika heim - ordentlich ist angekreuzt, dass er das teure Originalpräparat und nicht die preiswerteren Generika bekommt, die meinen Sohn verunsichern, weil sie anders aussehen. Er geht in die Apotheke und holt seine Tabletten. Seine Tabletten schluckt er täglich, darum reicht die Verordnung nicht lange. Mehr zu verordnen ist dem Arzt aber nicht erlaubt - wegen der Budgetierung. Darum beginnt im nächsten Quartal der Spaziergang erneut: Von der Hausärztin zum Neurologen zum Epileptologen in der Ambulanz und dann in die Apotheke ...

Nach langer Zeit ohne Anfälle bekommt mein Sohn einen großen Anfall - am frühen Abend, auf dem Nachhauseweg von seiner Arbeit. Er wird sofort gut versorgt. Der Rettungswagen kommt, ein Notarzt spritzt ihm Valium und bringt ihn in die Notaufnahme der Charité, weil die eine Neurologie hat und nicht so weit weg liegt. Ich werde per Handy informiert, gebe Namen, Krankenkasse, Art und den üblichen Verlauf der Anfälle durch und mache mich zusammen mit meinem Freund auf den Weg zur Notaufnahme.

Der Anfall ist längst vorbei, aber mein Sohn steht noch voll unter Drogen - die Beruhigungsmittel setzen ihn außer Gefecht. Er liegt an einem Tropf mit Kochsalzlösung. Na ja, schad' ja nix. Es ist voll in der Notaufnahme. Wir warten und warten und endlich kommt der Arzt. Ich sage, dass es ganz wichtig wäre, durch eine Blutuntersuchung abzuklären, wie der Medikamentenspiegel aussieht – einzige Möglichkeit, herauszubekommen, ob vielleicht ein zu niedriger Spiegel die Ursache für diesen großen Anfall nach so langer Anfallfreiheit sein könnte - ganz wichtig für die weitere Behandlung. Das ist ja auch nachvollziehbar und darum wird Blut abgenommen. Wir warten. Nichts passiert. Ich frage nach und bekomme die Antwort, dass keine Blutspiegelbestimmung erfolgen wird. „Aber Sie haben hier doch 'ne Epilepsie-Ambulanz im Haus", sagt mein Freund. Keine Chance. Nur wirkliche Notfallversorgung darf geleistet werden. „Ich bezahl's aus eigener Tasche", sage ich. Schulterzucken. „Sie können ja morgen zu ihrem Hausarzt ...". Schulterzucken meinerseits. Morgen kann der aktuelle Zustand zum Zeitpunkt des Anfalls nicht mehr nachvollzogen werden.

Um die Ursachen für die erneut aufgetretenen Anfälle zu klären, wurde mein Sohn einige Zeit später für zwei Tage von seinem behandelnden Epileptologen in die Neurologie in der Charité - also nach nebenan - überwiesen. Dort wurde der Blutspiegel bestimmt, ein MRT und ein Schlafentzugs-EEG durchgeführt. Das hat dann alles die Kasse bezahlt ...

Die in diesem Quartal bis jetzt angefallene Zuzahlung für meinen Sohn: 10 Euro Praxisgebühr, 10 Euro Krankenwagen, 30 Euro Medikamente, 20 Euro Krankenhaus – also 70 Euro. Von seinem Gehalt wird monatlich ein nicht unerheblicher Krankenkassenbeitrag abgezogen. Aber das, was wir alle zusammen bezahlen, und immer mehr bezahlen, reicht offensichtlich vorn und hinten nicht, um die Kosten im Gesundheitswesen zu decken ...

Kostenexplosion im Gesundheitswesen – dieses Schlagwort geistert seit langem durch die Medien. Schuld an der Explosion – so wird gesagt – sind: Die alten Menschen, weil sie immer älter werden; die Krankenkassen, weil es zu viele davon gibt; die Ärzte, weil sie zu viel verdienen; die Krankenhäuser, weil sie nicht ordentlich wirtschaften - und last but not least die Pharmaindustrie, weil sie immer höhere Profite einstreicht.

Ich steige da ehrlich gesagt nicht mehr durch. Weil ich kein *armer (Tabletten)-Schlucker* sein will sondern wenigstes ein gut informierter *armer Schlucker*, habe ich mich in die folgenden drei Bücher vertieft. Um es gleich vorweg zu nehmen. Die Lektüre hat Langzeit - Nebenwirkungen:

DER PHARMA BLUFF
Wie innovativ die Pharmaindustrie wirklich ist

Marcia Angell

Der Pharma Bluff

KomPart Verlagsgesellschaft mbh & Co. KG
Bonn/Bad Homburg
2005, 288 S.
ISBN 3-9806621-0-5
Preis: 24,80 Euro

„Wir müssen unsere Medikamente so teuer verkaufen, weil wir so viel Geld für die Forschung und Entwicklung neuer, wirksamer Medikamente zum Wohle der Menschheit ausgeben“, sagt Big Pharma. „Alles Lüge“, sagt Marcia Angell.

Die Autorin von *PHARMA BLUFF* ist nicht irgendwer, sondern **die** Fachfrau zum Thema. Sie ist Medizinerin, war jahrelang Chefredakteurin des *New England Journal of Medicine* - der weltweit bedeutenden und hoch angesehenen medizinischen Fachzeitschrift - und arbeitet als Dozentin für Sozialmedizin an der *Harvard Medical School* in Boston, USA. Das amerikanische Magazin Time zählt sie zu den 25 einflussreichsten Menschen Amerikas. Marcia Angell ist eine intime Kennerin der amerikanischen Pharma-Szene. Der größte Teil ihrer amerikanischen Studien läßt sich auch auf Deutschland übertragen: Die Firmen sind dieselben. Die Ergebnisse von Angells langjährigen Recherchen sind harter Tobak:

- Die Pharmaindustrie ist nicht innovativ.
- Die neuen Medikamente sind selten gut.
- Die Medikamentenpreise sind nicht gerechtfertigt.
- Die Pharmafirmen belügen die Konsumenten und korrumpieren Politik, Wissenschaft und Ärzte.

Wenn eine Insiderin wie Marcia Angell einen solchen Angriff auf die Pharmaindustrie startet, dann ist das nicht einfach abzutun, sondern sehr ernst zu nehmen - umso mehr, als Angell ihre Anschuldigungen belegt und aufrechnet: Von 1998 bis 2002 wurden in den USA 415 rezeptpflichtige Medikamente neu zugelassen. 14% davon enthielten neue Wirkstoffe, 9% waren alte Präparate, die man in irgendeiner Form abgewandelt hatte und die restlichen 77% waren Nachahmerpräparate (Angell, S. 91). Der eigentliche Skandal - so Angell - sei aber die Tatsache, „dass die wenigen innovativen Medikamente, die tatsächlich auf den Markt kommen, fast immer Produkte staatlich finanzierter Forschung sind.“ Wir Patienten bezahlen also zweimal: Zuerst finanzieren wir über die Steuern die zugrunde liegende Forschung, danach zahlen wir die überhöhten Preise für die Medikamente.

Ist es also das Hauptgeschäft der Pharmaindustrie, alten Wein in neue Schläuche zu packen? „Auf jeden Fall“, sagt Angell und erklärt dem fassungslosen Leser eine weitere Strategie der Pharmaindustrie: *Wie man Patente erweitert*“ (Angell, S. 93). Da läuft zum Beispiel ein Patent für einen Verkaufsschlager, ein Mittel gegen Sodbrennen, aus. Man bringt ein nahezu identisches Präparat heraus und stellt die Anwender darauf um. Das neue Medikament muss sich vom Vorgänger nur so weit unterscheiden, dass es ein neues Patent erhält. Die Pharmaindustrie hat nichts für Entwicklung und Forschung ausgegeben, investierte 2001 aber eine halbe Milliarde US-Dollar, um das „neue“ Mittel zu vermarkten. Und die Rechnung geht auf: Obwohl das „alte“ Medikament billiger zu haben wäre, verlangen Patienten das neue, patentgeschützte Mittel und bekommen es von ihren Ärzten auch verschrieben.

Nun könnte der Leser an dieser Stelle mit den Schultern zucken und resigniert sagen: „Was soll die Aufregung - Sinn und Zweck eines

jeden Unternehmens ist es nun mal, Gewinne zu erwirtschaften. So ist eben die freie Marktwirtschaft ...". Von freier Marktwirtschaft, so die Autorin, kann hier keine Rede sein. Die Pharmaindustrie ist eine risikofreie, steuerbegünstigte Branche, die ihre Profite im Wesentlichen unter Patentschutz erwirtschaftet. Sowohl das Patentrecht wie auch die Praxis der Patentgewährung wurden seit 1980 immer wieder den Interessen der Pharmaindustrie angepasst. Dichtgewobene Netzwerke von LobbyistInnen leisten die gewünschte Unterstützung. Angell deckt auf, wie verflochten staatliche Institutionen, Wissenschaft und Forschung, Politik und Pharmaindustrie sind.

Nach dem letzten Kapitel dieses Buches ist mir auch die letzte Illusion abhanden gekommen. Ich fühle mich ausgeliefert und hilflos. Ein Glück, dass die Autorin den Blick auf mögliche Auswege richtet: Die medizinische Ausbildung, klinische Tests und Forschung müssen von der Beeinflussung durch die Industrie befreit werden. Die Neuzulassung von Substanzen muß vom echten therapeutischen Mehrwert abhängig gemacht werden.

Und was kann ich machen? Auf jeden Fall werde ich zukünftig die Diskussion zur Kostenexplosion noch kritischer verfolgen. Und ich werde mich über die Wirksamkeit meines Medikaments nicht über Pharma-Anzeigen, sondern über anerkannte, nicht gesponserte wissenschaftliche Studien informieren und darauf zählen, dass wenigstens „meine *einfälle*" sauber sind. Und ich werde versuchen, mich nicht manipulieren zu lassen. Ein erster Schritt dazu ist, die Augen aufzumachen, und das folgende Buch zu lesen:

PATIENT IM VISIER
Die neue Strategie der Pharmakonzerne

Caroline Walter & Alexander Kobylinski

Patient im Visier

Suhrkamp
Taschenbuch 4305
Berlin 2011, 268 S.
ISBN 978-3-518-46305-5
Preis: 8,99 Euro

Unser Sozialversicherungssystem bröckelt und verändert sich. Medizin ist Teil des Medikamentenmarketings geworden. Als chronisch kranke Patientinnen und Patienten sind wir umworbene Konsumenten und stehen im Visier der Verkäufer.

Caroline Walter & Alexander Kobylinski untersuchen in ihrem Buch *Patient im Visier* unsere Bedeutung als Patientinnen und Patienten auf dem Arzneimittelmarkt und unseren Medikamentenkonsum im Zusammenspiel von Medizin und Ärzten, Krankenkassen, Medien, Politik und Pharmaindustrie. Dazu haben sie verdeckt ermittelt. In verschiedenen Rollen - als Pharmaunternehmer, Ärzte und Patienten - reisten sie durch Deutschland und Europa. Es gelingt ihnen aufzudecken, wie massiv im täglichen Leben auf uns Einfluss genommen wird, ohne dass wir es merken.

Was wir immer schon wissen wollten und uns nicht zu fragen trauten - Walter & Kobylinksi trauen sich und fragen:

- Welchen Zweck haben Artikel zu verschreibungspflichtigen Medikamenten in den Medien?
- Welche Rolle übernehmen Ärzte - und auch Vertreter von Patientenorganisationen - bei Kongressen und Fortbildungen, die von der Pharmaindustrie zur Information von Fachwelt und Öffentlichkeit gesponsert werden?
- Wie wird das Heilmittelwerbeverbot umgangen?
- Warum werden Telefonsprechstunden geschaltet?
- Warum werden Internetforen für Patienten finanziert, gestaltet und unterhalten?
- Wie werden chronisch Kranke im Medikamentenkonsum „bei der Stange gehalten", damit sie nicht etwa zu preiswerten Generika greifen?
- Wie umgarnen Pharmakonzerne Patientenorganisationen?
- Wozu dient Therapietreue (Compliance)?
- Wie funktioniert Lobbbyarbeit?
- Wie vertreten Patientenorganisationen die Interessen ihrer Mitglieder?

Die Ergebnisse sind haarsträubend, aber nach der Lektüre von *Der Pharma Bluff* habe ich nichts anderes erwartet: Es wird bestätigt, was ich vermutet habe. Auch in Deutschland werden Studien geschönt und Risiken verschwiegen. Transparenz gibt es nicht, denn Profite und nicht Gesundheitsinteressen geben die Richtung vor. Walter & Kobylinski zeigen, wie längst ein Punkt erreicht ist, an dem auch die industrielle Produktion von lebenswichtigen Arzneimitteln aus dem Ruder läuft ...

Früher standen die Ärzte im Fokus des Pharmamarketings, heute wird auch auf uns Patienten direkt gezielt, um in uns das Verlangen nach einer bestimmten Therapie zu wecken. Dies geschieht z.B. im

Rahmen von gesponserten „Patientenfortbildungen“, im Rahmen von „neutralen“ Internetseiten und Diskussionsforen, die verdeckt für die gewünschten Produkte werben, dies geschieht auch durch scheinbar seriöse Information in Patientenzeitschriften. Der so „geimpfte“ Patient geht dann im Idealfall zu seinem Arzt, der ihm das gewünschte Medikament verschreibt.

Das Buch erklärt, dass einige Patientenorganisationen in den vergangenen Jahren eine Art Dienstleistungsverhältnis mit der Pharmaindustrie eingegangen sind. Aber warum gibt es nicht mehr Unterstützung, nicht mehr öffentliche Gelder von staatlichen Institutionen, die Patientenorganisationen eine freie und unabhängige Öffentlichkeitsarbeit möglich machen? Warum überlässt man diese Lücke den Pharmakonzernen, die für ihre Zuwendung natürlich auch was haben wollen?

Fazit: Wir wären so gern freundlich und vertrauensvoll. Stattdessen können wir nicht misstrauisch genug sein. Vergiss es nie: Du bist im Visier. Lass dich nicht abschießen. Sei ein mündiger Patient.

Als letztes Buch zum Thema nehme ich einen Krimi zur Hand, um etwas zu entspannen.

DIE LETZTE FLUCHT
Denglers sechster Fall

Wolfgang Schorlau

Die letzte Flucht

Kiepenheuer&Witsch
Köln 2011, 351 S.
ISBN 978-3462042795
Preis: 8,99 Euro

Um die Machenschaften der Pharmaindustrie aufzudecken, kann man – wie Dr. Marcia Angell in *Der Pharma Bluff* - jahrelang wissenschaftliche Studien wälzen und vergleichen, oder - wie Walter & Kobylinski in *Patient im Visier* – undercover arbeiten. Wolfgang Schorlau - 2006 mit dem Deutschen Krimipreis ausgezeichnet - wählt in *Die letzte Flucht* eine weit drastischere Methode: Er lässt in seinem Roman den Chef eines pharmazeutischen Unternehmens entführen und bringt ihn zum Reden. Um keine Missverständnisse aufkommen zu lassen: *Der Pharma Bluff* und *Patient im Visier* lesen sich zwar wie Krimis, sind aber keine – im Gegensatz zu *Die Letzte Flucht*.

Die Story: Georg Dengler, ehemaliger Zielfahnder des Bundeskriminalamts, arbeitet als Privatermittler. Sein Auftrag: Das Beschaffen von Beweismitteln zur Verteidigung eines vermeintlichen Kinderschänders und Mörders. Prof. Dr. Bernhard Voss, renommierter Forscher an der Berliner Charité, soll ein neunjähriges Mädchen vergewaltigt und anschließend getötet haben. Die Beweislast ist erdrückend. Doch schon bald wachsen Zweifel ...

Der Krimi hält den Spannungsbogen bis zur letzten Seite - nicht zuletzt auch dadurch, dass weitere Handlungsstränge den Hauptplot begleiten. Der eine Handlungsstrang folgt den Auseinandersetzungen um *Stuttgart 21* – Denglers Sohn ist einer der Polit-Aktivisten. Der andere Handlungsstrang nimmt die unseligen Machenschaften der Pharmaindustrie aufs Korn. Dirk Assmuss, Europachef des Pharmariesen Peterson & Peterson, wird in Berlin gekidnappt, in einen Keller gesperrt und verhört. Täglich kommt ein vermummter Mann und befragt ihn zu den Machenschaften seiner Firma. Gibt er ausweichende Antworten, verabschiedet sich der Mann und lässt ihn in der Einsamkeit zurück. Assmuss begreift, dass er die Wahrheit preisgeben muss, um seine Freiheit wiederzuerlangen. Schließlich redet er und gesteht alles ...

„Ich schrieb diesen Roman, um zu verstehen, wie das Gesundheitswesen funktioniert“, sagt Wolfgang Schorlau in seinem Nachwort. „Nun weiß ich es. Ich stehe immer noch unter Schock. Die großen Pharmakonzerne kontrollieren große Teile der Ärzteschaft, sie korrumpieren die öffentliche Forschung und Wissenschaft, sie manipulieren Studien und Veröffentlichungen, und sie beeinflussen Parteien, Parlamente und Regierungen. Sie reißen einen Löwenanteil der Versichertenbeiträge an sich und erzielen Gewinne, wie sie sonst nur bei illegalen Geschäften, im Drogenhandel oder im Waffengeschäft zu realisieren sind. Wir müssen uns der absurden Situation stellen, dass das Gesundheitswesen in der Krankenhausfinanzierung unter einer chronischen Unterfinanzierung ächzt, wir öffentlich ein Zwei-Klassen-Gesundheitswesen diskutieren und wir es gleichzeitig einem Akteur, der Pharmaindustrie, in diesem System erlauben, Preise willkürlich festzulegen ... als gäbe es kein Finanzierungsproblem im Gesundheitswesen“ (S. 345).

Nach der Lektüre und Zusammenfassung des dritten Buches ebenfalls im Schockzustand:

Brigitte Lengert

Ich kann mehr!

Das Recht auf Arbeit gilt für alle Menschen

Leben mit Behinderung Hamburg (Hrsg.)

Ich kann mehr!

Verlag 53° Nord
Hamburg 2011, 208 S.
ISBN 978-3981223552
Preis: 24,80 Euro

Bildung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen? Gar berufliche Bildung? Sinnvolle Arbeit? Das gibt's doch gar nicht – oder?

Dass dies sehr wohl möglich ist, macht das hier vorgestellte Fachbuch *Ich kann mehr!* deutlich. Die Autoren Mathias Westecker, Wolfgang Lamers, Theo Klauß, Sebastian Tenbergen, Torsten Lengsfeld, Stefan Doose und Nadine Voß sind allesamt seit vielen Jahren in Praxis und Wissenschaft zum Themenschwerpunkt engagiert. In ihren verschiedenen Beiträgen stellen sie den defizitären Ist-Zustand der Bildungs- und Arbeitsmöglichkeiten von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf dem in der UN-Menschrechtskonvention formulierten Zielzustand gegenüber. Sie arbeiten die daraus folgenden juristischen und sozialpolitischen Grundlagen und Forderungen heraus. Besonders spannend: Die umfassende Beschreibung des Projekts *Feinwerk*.

Feinwerk ist eine zweijährige Qualifizierungsmaßnahme in Tagesförderstätten oder Tagesstätten und zeigt, wie Menschen mit schweren Behinderungen beruflich gefördert werden können. Das von dem Träger *Leben mit Behinderung Hamburg* entwickelte und von der *Aktion Mensch* geförderte Projekt erhielt - zu Recht - 2010 den Bildungspreis *exzellent:Bildung* der *Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen*.

Menschen, die wegen der Ausprägung ihrer Behinderung keinen Arbeitsplatz in einer Werkstatt für behinderte Menschen erhalten, besuchen in Hamburg eine Tagesstätte. Dort werden zum Beispiel Notizbücher, Postkarten oder Gebäck hergestellt oder in Zusammenarbeit mit Kooperationspartnern Dienstleistungen wie Botengänge und Aktenvernichtung angeboten. Insgesamt betreibt *Leben mit Behinderung Hamburg* acht Tagesstätten, in denen über 200 Menschen mit Behinderung arbeiten. Durch *Feinwerk* haben die behinderten Mitarbeiter der Tagesstätten erstmals die Möglichkeit, an einer zweijährigen Qualifizierungs- und Berufsfindungsphase teilzunehmen. *Feinwerk* startete 2007 als Modellprojekt mit zehn Personen und wird inzwischen in allen Tagesstätten bei *Leben mit Behinderung Hamburg* durchgeführt. *Feinwerk* ist beispielhaft.

Das Fachbuch *Ich kann mehr! Berufliche Bildung für Menschen mit schweren Behinderungen* ist zu empfehlen für alle, die mit Menschen mit schweren Behinderungen zusammen arbeiten oder leben.

Brigitte Lengert

STATIONEN

Leben lernen mit Epilepsie

Es ist so weit! Anfang März erschienen die Kindheitserinnerungen von Michael Paul. Darin beschreibt er anschaulich seinen Versuch, leben zu lernen und die vielen Heime, in denen er diesen Versuch unternehmen musste. Mit Spannung liest man, wie er mit seiner Epilepsie, den Grand Mal-Anfällen und der Stigmatisierung in den 50'er und 60'er Jahren umzugehen lernt.

In der nächsten Ausgabe der *einfälle* erfolgt eine ausführliche Besprechung der STATIONEN.

STATIONEN ist 384 Seiten dick und kostet 12,95 Euro zuzüglich 2,-- Euro für den Versand. Da es im Eigenverlag erschienen ist, ist es zurzeit nur über den Verlag *Epilepsie 2000 e.V.* erhältlich.

Bezugsadresse:
Epilepsie 2000 e.V.
Zillestr.102
10585 Berlin
klaus.goecke@epilepsie.sh
Fax:030 – 342 4466

Leserbriefe

Hallo liebe Freunde,

auch ich als „Veteran“ möchte mich mal zu Wort melden.

Da ich ja die ganzen 30 Jahre von den *einfällen* miterlebt habe, kommt mir diese Zeit relativ kurz vor. Man kann nicht begreifen, wo die Zeit geblieben ist! Auch wäre es bestimmt für unsere Leser gut zu wissen, dass wir eigentlich vorhatten, dass *einfälle* jedes Jahr eine andere Selbsthilfegruppe machen sollte – aber dass ihr bei unserem Treffen in der Uni-Klinik in Marburg bei Prof. Dr. Remschmid die Zeitung nicht mehr hergeben wolltet, weil Ihr mittlerweile die Kontakte aufgebaut hattet. Und im Nachhinein war es auch richtig und gut so. Denn ansonsten hätten wir bestimmt nicht einen 30. Geburtstag feiern können.

Ich möchte der Redaktion meinen herzlichsten Dank aussprechen für den Erhalt der *einfälle* sowie für die ganze gemeinnützige Arbeit, die darin steckt.

Mit vielen Grüßen,

Euer

Marc Vervenne
ehemals SHG Siegen, Nürnberg und Schwanstetten
Träger der Bundesverdienstmedaillie der BRD

Liebe Redakteure, Reporter, Mitarbeiter oder was auch immer,

ich möchte euch meinen Glückwunsch zu euren 30 Jahren übermitteln. Macht weiter so oder, wenn ihr denn Lust habt, stellt euch weitere Verbesserungen vor und setzt sie in die Tat um.

Schönen Dank für euren Jahreskalender. Der letzte hat mir schon gute Dienste erwiesen.

Es grüßt euch und bedankt sich,

Werner Jasper aus Hude

Korrektur

Leider sind uns beim Abdruck des Artikels von Lothar Schmidt aus Duisburg in der letzten Ausgabe der *einfälle* auf den Seiten 50-51 einige Fehler unterlaufen, die wir hiermit korrigieren möchten.

Bei dem eingangs genannten Dichter handelt es sich nicht um Rilke, sondern um Georg Trakl.

Beim Buch von Prof. Dr. Franco Rest handelt es sich nicht um das Buch mit dem „gleichnamigen Titel“; das Buch hat vielmehr den Titel *Das kontrollierte Töten*.

Wir bedanken uns bei Lothar Schmidt für den Hinweis auf die Fehler und bitten dafür um Entschuldigung.

Die Redaktion

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: Paula Grüning & Norbert van Kampen unter Mitarbeit von Brigitte Lengert. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der/die Autor/-in die Verantwortung.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Preisliste Nr. 1 von Januar 2011. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Michael Fink, Norbert van Kampen, Autorenfotos, Archiv.
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke;
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.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
13. – 15.05. 2012	Historisch-Ökologische Bildungsstätte, Spillmannsweg 30, 26871 Papenburg	MOSES-Seminar	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05243 – 88430, Fax: 05273 – 365319 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
16.06.2012	Epilepsieberatung München, Oberanger 43, 80331 München	Eigenlob stimmt! – Richtig bewerben bei Epilepsie	Epilepsieberatung München	Fon: 089 – 54806575, Fax: 089 – 54806579 epilepsieberatung@im-muenchen.de
22.06. 2012	Evangelische Bundesakademie, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Mitgliederversammlung der DE	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
22. – 24.06. 2012	Evangelische Bundesakademie, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Arbeitstagung: Neue Wege in der Epilepsietherapie	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
22. – 24.06. 2012	Hüfferstiftung, Hüfferstraße 27, 48149 Münster	Dravet-Syndrom Familienkonferenz 2012	Website	www.dravet-syndrom.com
23.06.2012	Mamre-Patmos-Schule, Maraweg 29, 33617 Bielefeld	6. Forum für Eltern anfallskranker Kinder: Übergänge gestalten – Wie geht Transition?	Beratungsstelle Bethel	Fon: 0521 – 329 662 10 Fax: 0521 – 329 662 29
23.06. 2012	Juliusspital, Juliuspromenade 19, 97070 Würzburg	Der Anfallswarnhund für Menschen mit Epilepsie	Epilepsieberatung Unterfranken	Fon: 0931 – 393 1580 epilepsieberatung@juliusspital.de
29.06. – 01.07. 2012	Bistumshaus Schloss-Hirschberg, Altmühltal	Wochenendseminar des Landesverbandes Epilepsie Bayern e.V.	LV Bayern e.V., Renate Windisch	Fax : 09170 – 28148 renate.windisch@epilepsiebayern.de
31.08-02.09. 2012	Thüringer Sozialadademie, Am Stadion 1, 07749 Jena	Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
20. – 22.09. 2012	Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Wachauer Straße 30, 01454 Radeberg	Tagung: Sozialarbeit bei Epilepsie - ... in den sozialen Raum	Diana Wöhle, Krankenhaus Mara	Fax: 0521 – 772 78955 diana.woehle@mara.de
21. – 23.09. 2012	Jugendherberge, Verdenerstr. 104, 27356 Rotenburg/Wümme	Sportwochenende	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05243 – 88430, Fax: 05273 – 365319 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
21. – 23.09. 2012	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
05. – 07.10. 2012	Bildungs- und Tagungszentrum, Kurt-Schuhmacher-Str. 5, 31832 Springe	MOSES-Seminar	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05243 – 88430, Fax: 05273 – 365319 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
06.10.2012; 13.10.2012	Neurologische Universitätsklinik im Bezirksklinikum, Universitätsstr. 84, 93053 Regensburg	MOSES-Seminar	Angelika Ratter, Sozialdienst	Tel.: 0941 – 941 3063 (vormittags) Fax: 0941 – 941 3055 angelika.ratter@medbo.de
19. – 21.10. 2012	Energie- und Umweltzentrum, 31832 Springe-Eldgasen	Familien-Seminar	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05243 – 88430 Fax: 05273 – 365319 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
20. – 21.10. 2012	Epilepsie Beratung Niederbayern, Kinderklinik Dritter Orden, Bischhof-Altmann-Str. 6, 94032 Passau	MOSES-Schulung für Betroffene ab dem 16. Lebensjahr sowie deren Angehörige	Epilepsie Beratung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 99 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
16. – 18.11. 2012	Zentrum für Entwicklungsdiagnostik und Sozialpädiatrie, Klinikum der Stadt Wolfsburg, Sauerbruchstr. 5a, 38440 Wolfsburg	Famoses Eltern- und Kinderkurs	Sekretariat des ZEUS	Fon: 05361 – 80 1389, Fax: 05361 – 80 1421 Zeus@klinikum.Wolfsburg.de

Bitte beachten Sie die Beschreibungen einiger der genannten Seminare und Veranstaltungen in der Rubriken *DE Intern* und *Veranstaltungen*.

vorschau 122

Selbsthilfegruppen sind unsere Basis ist das Thema der *einfälle 122* – auch wenn einige dies manchmal vergessen. Selbsthilfegruppen als Basis eines Bundesverbandes oder eines Landesverbandes heißt aber auch, dass Bundes- und Landesverbände von den Gruppen mit getragen und unterstützt werden – was leider nicht immer der Fall ist.

Wir möchten gerne in der nächsten Ausgabe der *einfälle* mit unseren Mitgliedern, mit unseren Lesern und Leserinnen diskutieren, welchen Stellenwert die Epilepsie-Selbsthilfegruppen heute noch haben und was die Landesverbände und der Bundesverband tun können, um die Gruppen effektiv zu fördern. Wir möchten aber auch diskutieren, welchen Stellenwert die Gruppen den Landesverbänden und dem Bundesverband einräumen – und was Gruppen und Verbände tun können, um zielführend miteinander zusammenzuarbeiten.

Das geht natürlich nur, wenn sich möglichst viele unserer Leser und Leserinnen und vor allem unsere Mitglieder zu Wort melden. Schreibt uns! Informiert uns und andere darüber, was ihr zu dem Thema denkt, was ihr für notwendig haltet, was ihr euch wünscht – aber auch, was euch nicht so gut gefällt.

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 Juni 2012. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 31. Mai. Angekündigte Anzeigen können bis zum 15. Juni angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

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