Nr. 124
31. Jahrgang
4. Quartal 2012
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Neue Wege in der Epilepsiebehandlung

Sind Neurostimulationsverfahren eine Chance für Menschen mit Epilepsie, die bisher mit Medikamenten nicht anfallsfrei werden konnten?

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

Wir wünschen besinnliche Weihnachten

und ein erfolgreiches & gesundes 2013

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Liebe Leserin, lieber Leser – liebe Freunde und Förderer!

Epilepsien gelten als gut behandelbar; dennoch werden viele Menschen mit Epilepsie trotz langjähriger Behandlung nicht anfallsfrei. Dies kann viele Gründe haben: Die Medikamente sind nicht richtig ausdosiert, es erfolgt eine medikamentöse Umstellung aus Kostengründen, die Medikamente werden nicht zuverlässig eingenommen, nicht-medikamentöse Behandlungsverfahren (z.B. Epilepsiechirurgie, Anfallsselbstkontrolle) wurden nicht in Erwägung gezogen, ... Manchmal wird Anfallsfreiheit aber einfach deswegen nicht erreicht, weil dies mit den bestehenden Therapieverfahren nicht möglich ist.

Es drängt sich also die Frage auf, ob es mit Hilfe von neuen Therapieansätzen möglich ist oder bald möglich sein wird, den Menschen zu helfen, die bisher von einer Therapie nicht ausreichend profitiert haben. Deshalb haben wir uns entschieden, das Thema *Neue Wege in der Epilepsietherapie* zum Schwerpunkt der vorliegenden Ausgabe der *einfälle* zu machen – einem wichtigen Thema, dem ich an dieser Stelle nicht vorgreifen möchte.

Darüber hinaus – die Bemerkung kann ich mir nicht verkneifen – steht unser Gesundheitssystem vor einem *revolutionären Umbruch*: Die Praxisgebühr wird abgeschafft! Sicher ist es schön, dass wir nächstes Jahr alle 40 Euro mehr in der Tasche haben; sicherlich ist es schön, dass die Ärzte ein klein wenig bürokratischen Aufwand weniger haben – aber mal ehrlich: Hätten die Überschüsse der Krankenkassen nicht sinnvoller eingesetzt werden können?

Wo wir gerade beim Geld sind: Ihnen/Euch wird nicht entgangen sein, dass in den letzten Ausgaben der einfälle weniger Anzeigen zu finden sind. Einige mögen das begrüßen; allerdings bedeutet jede Anzeige weniger höhere Ausgaben für uns – Gelder, die uns an anderer Stelle fehlen. Deshalb die große BITTE: Unterstützen Sie/unterstützt uns bei der Suche nach potenziellen Anzeigenkunden! Nähere Informationen darüber, wie Sie/Ihr uns helfen könnt, sind über die Geschäftsstelle erhältlich.

Aber jetzt ist erst mal Weihnachten ... Deshalb wünschen wir unseren Lesern und Leserinnen ein friedliches, erholsames und besinnliches Weihnachtsfest und einen guten Rutsch ins neue Jahr 2013 (bitte letzteres nicht wörtlich nehmen)!
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

Knecht Ruprecht *von Theodor Storm*

Von drauß vom Walde komm‘ ich her;
Ich muss euch sagen, es weihnachtet sehr!
Allüberall auf den Tannenspitzen
Sah ich goldene Lichtlein sitzen;
Und droben aus dem Himmelstor
Sah mit großen Augen das Christkind hervor,
Und wie ich so strolcht‘ durch den finstern Tann,
Da rief‘s mich mit heller Stimme an:
„Knecht Ruprecht“, rief es, „alter Gesell,
Hebe die Beine und spute dich schnell!
Die Kerzen fangen zu brennen an,
Das Himmelstor ist aufgetan,
Alt‘ und Junge sollen nun
Von der Jagd des Lebens ruhn;
Und morgen flieg‘ ich hinab zur Erden,
Denn es soll wieder Weihnachten werden!“
Ich sprach: „O lieber Herr Christ,
Meine Reise fast zu Ende ist;
Ich soll nur noch in diese Stadt,
Wo‘s eitel gute Kinder hat.“ -
„Hast denn das Säcklein auch bei dir?“
Ich sprach: „Das Säcklein, das ist hier;
Denn Äpfel, Nuss und Mandelkern
Essen fromme Kinder gern.“ -
„Hast denn die Rute auch bei dir?“
Ich sprach: „Die Rute, die ist hier;
Doch für die Kinder nur, die schlechten,
Die trifft sie auf den Teil, den rechten.“
Christkindlein sprach: „So ist es recht;
So geh mit Gott, mein treuer Knecht!“
Von drauß‘ vom Walde komm‘ ich her;
Ich muss euch sagen, es weihnachtet sehr!
Nun sprecht, wie ich‘s hierinnen find‘!
Sind‘s gute Kind, sind‘s böse Kind?

Neue Methoden in der Epilepsiebehandlung

Von der Dauertherapie zur Behandlung einzelner Anfälle!?

Die Praxisgebühr wird abgeschafft

Jetzt haben wir endlich wieder mehr Geld für Zuzahlungen!

Gezielt forschen und fördern

Wir gratulieren der Stiftung Michael herzlich zu ihrem 50sten!

06 schwerpunkt

Neue Methoden in der Epilepsiebehandlung

Eine vergleichende Übersicht

Responsive Neurostimulation und kardial getriggerte Vagusnervstimulation

Organische Ursache für unerklärliches Verhalten

Wir haben großes Glück gehabt!

22 wissenswert

Sprachzentrum im Gehirn neu lokalisiert

Die Praxisgebühr wird abgeschafft

Mit google findet sich alles Aber stimmt das auch alles?

25 menschen und meinungen

Stolpersteine Erinnerungen an Opfer der Euthansie

Nebenwirkungen ... mal mehr, mal weniger ...

25 eltern und kinder

Mein Kind hat einen Grand mal ... was kann ich tun?

30 de-intern

Tag der Epilepsie 2013 Zentralveranstaltung war ein großer Erfolg

Patientenvertretungen im Gemeinsamen Bundesausschuss

Auszeichnung für besondere Dienste MVV ernennt Ehrenmitglieder

Veranstaltungen der DE in 2013 Bitte Termine vormerken!

42 aus den gruppen

Montags geht's uns gut SHG Epilepsie und Depression

42 magazin

Erste Epilepsieberatungsstelle in Baden-Württemberg eröffnet

Gezielt forschen und fördern Die Stiftung Michael ist 50 Jahre alt

43 medien

Du stirbst nicht! Ein Roman mit autobiographischen Zügen

45 leserbriefe/kalender/termine

Konzepte und neue Möglichkeiten der Epilepsietherapie

Was tun, wenn Medikamente nicht ausreichend helfen?

Übersicht

Das Ziel der Therapie der Epilepsien besteht darin, das Auftreten weiterer epileptischer Anfälle ganz zu verhindern bzw. weniger wahrscheinlich zu machen. Die meisten therapeutischen Ansätze stellen aber keine direkte Behandlung der Erkrankung Epilepsie dar, sondern sind konzeptuell eine Sekundärprophylaxe, d.h. sie verhindern das Auftreten weiterer epileptischer Anfälle. In diese Gruppe gehören Medikamente, die zwar *Antiepileptika* genannt werden, die aber – wie beschrieben – lediglich das Symptom *epileptischer Anfall* verhindern. Einen gleichen Ansatz verfolgen die verschiedenen Verfahren der Neurostimulation, auf die in diesem Beitrag noch ausführlicher eingegangen wird.

Eine direkte Behandlung der Erkrankung Epilepsie bzw. ihrer Ursache stellt die Epilepsiechirurgie dar. Hier wird die Hirnregion, in der die Anfälle ausgelöst werden (*epileptogene Zone*) operativ entfernt. Gelingt die komplette Entfernung, treten auch keine epileptischen Anfälle mehr auf. Ein weiteres Beispiel für eine direkte Therapie der Epilepsie ist der Einsatz immunmodulatorischer Substanzen (z.B. Cortison) bei den in den letzten Jahren zunehmend häufig diagnostizierten autoimmunvermittelten Epilepsien.

Eine sinnvolle Reihenfolge der eingesetzten Therapieverfahren sollte immer eingehalten werden. Der behandelnde Arzt muss bei jedem dieser Therapieansätze mit dem Patienten und ggf. Angehörigen besprechen, welches realistische Therapieziel erreicht werden kann. Selbstverständlich sollte auch bei jedem Therapieschritt über erwartbare unerwünschte Effekte aufgeklärt werden.

Medikamentöse Epilepsiebehandlung

Erkennt der Arzt, dass nach dem ersten epileptischen Anfall ein erhöhtes Risiko für das Auftreten weiterer unprovozierter Anfälle besteht, sollte ein Antiepileptikum eingenommen werden. Das zu diesem Zeitpunkt definierte Therapieziel besteht in einer kompletten Anfallsfreiheit. Mit dem ersten oder ggf. zweiten in Monotherapie eingenommen Antiepileptikum beträgt die Chance, anfallsfrei zu bleiben, etwa 70%.

Die Wahrscheinlichkeit von anhaltender kompletter Anfallsfreiheit sinkt, je mehr Antiepileptika im bisherigen Krankheitsverlauf schon eingenommen worden sind. Nach dem fünften oder sechsten Antiepileptikum ist eine anhaltende Anfallsfreiheit sehr unwahrscheinlich. In dieser Situation besteht das definierte Therapieziel darin, dass die – nun meist in Zweier-, mitunter aber auch in Dreierkombination gegebenen – Antiepileptika die Anzahl der epileptischen Anfälle „überschaubar“ halten. Zudem soll das Auftreten von generalisierten tonisch-klonischen Anfällen verhindert werden. Dies gelingt bei den meisten Patienten auch.

Die Wirksamkeit von Antiepileptika in dieser Situation wird daran gemessen, wie groß der Anteil der Patienten ist, die *Responder* sind. Das Wort *respond* kommt aus dem englischen und heißt im engeren Sinne *antworten*. Mann kann es aber im medizinischen Kontext auch mit *ansprechen*, z.B. auf eine Therapie, übersetzen. Per Definition spricht ein Patient mit schwer behandelbarer Epilepsie auf ein neues Antiepileptikum an, wenn das neue Medikament dazu führt, dass sich die Anzahl der Anfälle pro Monat um mehr als die Hälfte verringert. Die Wahrscheinlichkeit, dass der Patient auf ein neues zusätzlich gegebenes Antiepileptikum anspricht und erkennbar weniger Anfälle hat, liegt bei etwa 30-40%. Geht man davon aus, dass in Deutschland etwa 600.000 Menschen an Epilepsie erkrankt sind, dann kann zusammengefasst 200.000 Menschen mit den Antiepileptika nicht oder nur eingeschränkt geholfen werden.

Epilepsiechirurgie

Spricht ein Patient mit – insbesondere fokaler – Epilepsie nicht auf die Antiepileptika an und treten somit weiterhin regelmäßig den Alltag behindernde epileptische Anfälle auf, sollte bei dem Patienten geprüft werden, ob er für einen epilepsiechirurgischen Eingriff in Frage kommt. Sorgfältig untersuchte und ausgewählte Patienten

haben dann eine Chance von bis zu 80%, durch die Entfernung des „epileptischen Brandherdes“ dauerhaft anfallsfrei zu werden. In der Regel erleben auch die Patienten, die nicht komplett anfallsfrei werden, eine deutliche Besserung ihrer Anfallssituation, d.h. es treten erkennbar weniger und weniger schwere Anfälle auf. Das Erkennen einer strukturellen Hirnläsion in der Bildgebung (Kopf-MRT) als Ursache der Epilepsie erhöht die Wahrscheinlichkeit auf langfristige Anfallsfreiheit nach der Operation.

Bei vielen Patienten ist jedoch ein epilepsiechirurgischer Eingriff nicht möglich, da die Anfälle von beiden Hirnhälften kommen oder in Regionen beginnen, deren Entfernung zu erheblichen Störungen von Bewegung, Gedächtnis oder Sprache führen würde. Maximal jeder vierte Patient mit pharmakoresistenter Epilepsie kommt für die Epilepsiechirurgie überhaupt in Frage und profitiert von dieser. Somit leben in Deutschland mehr als 150.000 Menschen mit Epilepsie, für die neue Möglichkeiten der Therapie dringend notwendig sind.

Neurostimulation

Ein Verfahren, das seit vielen Jahren bekannt ist und gerade in den letzten Jahren wieder zunehmend diskutiert wird, ist die Neurostimulation. Dies bedeutet zusammengefasst, dass Strukturen im Gehirn oder solche, die dort hinführen (wie der Vagus-Nerv), mit niedriger Stromstärke stimuliert werden. So soll die Übererregbarkeit im Gehirn, die die Basis von epileptischen Anfällen und Epilepsien darstellt, herabgesetzt werden.

Im Gegensatz zur Epilepsiechirurgie besteht das primäre und realistische Therapieziel nicht in einer kompletten Anfallsfreiheit, sondern in einer deutlichen Minderung der Anfallsfrequenz bzw. -schwere.

Vagus-Nerv-Stimulation

Seit Mitte der 1990er Jahren ist die Vagus-Nerv-Stimulation als Therapieverfahren bei Epilepsien zugelassen; es wurden weltweit schon mehr als 60.000 Patienten behandelt. Ein batteriebetriebener Taktgeber wird – wie ein Herzschrittmacher – unterhalb des linken Schlüsselbeins unter die Haut operiert. Ein ebenfalls unter der Haut liegendes Kabel wird dann zum linken Vagus-Nerv am Hals geführt und über Kontakte mit diesem verbunden. Die Dauer der Operation beträgt etwa 1-2 Stunden, Komplikationen stellen in 3-6% der Fälle Infektionen dar. Die Batterie hält etwa 5 bis 10 Jahre und muss dann in einer kleinen Operation gegen eine neue ausgetauscht werden.

Die damaligen Zulassungsstudien haben gezeigt, dass etwa jeder vierte Patient auf diese Therapie anspricht, d.h. ein *Responder* ist. In Langzeitbeobachtungen über mehrere Jahre konnte gesehen werden, dass der Anteil der *Responder* unter den behandelten Patienten mit der Zeit immer größer wird und nach zwei Jahren zwischen 40 und 50% liegt. Somit liegt die Annahme nahe, dass der antiepileptische Effekt der Neurostimulation nicht sofort einsetzt, sondern mit einer deutlichen Verzögerung.

Einschränkend ist hier allerdings hervorzuheben, dass in den zwei Jahren nach operativem Einsetzen des Vagus-Nerv-Stimulators auch die Antiepileptika in ihrer Dosis und Zusammensetzung geändert wurden. Daher ist eine Zuordnung des antiepileptischen Effekts ausschließlich zur Vagus-Nerv-Stimulation rein methodisch schwierig.

Neben der antiepileptischen Wirkung hat die Stimulation des Vagus-Nervs auch einen positiven Effekt bei Patienten, die zusätzlich an einer Depression leiden. Die Stimulation erfolgt nicht kontinuierlich, sondern in der Regel in Intervallen, z.B. alle 5 min für 30 sec. Während der Stimulation berichten manche Patienten über Heiserkeit, Hustenreiz und Missempfindungen („Summen im Körper“). Zumindest die beiden ersten Punkte erklären sich darüber, dass der Vagus-Nerv auch den Kehlkopf versorgt und bei entsprechender Reizung hier entsprechend Symptome verursacht.

Transkutane Vagus-Nerv-Stimulation

Ganz neu ist ein Verfahren, bei dem Hautäste des Vagus-Nervs in der Ohrmuschel elektrisch gereizt werden. So soll es – wie bei der klassischen Vagus-Nerv-Stimulation – zu einer Abnahme der Übererregbarkeit im Gehirn und somit zu weniger epileptischen Anfällen kommen. Das Verfahren wurde hinsichtlich der Sicherheit überprüft und darf bei Patienten eingesetzt werden.

Unter der Stimulation kommt es zu von Patienten sehr unterschiedlich wahrgenommenen Missempfindungen am Ort der Stimulation, der äußeren Ohrmuschel. Nach Angaben des Herstellers soll die Stimulation 4 bis 5mal pro Tag für jeweils mindestens 1 Stunde angewandt werden.

Unklar ist jedoch bisher die Wirksamkeit des Verfahrens; eine Studie wird hier gerade in verschiedenen Epilepsie-Zentren durchgeführt. Da die Wirksamkeit noch nicht nachgewiesen ist, übernehmen die Krankenkassen auch nicht die Kosten des Geräts. Diese muss der Patient zurzeit selbst tragen, sie liegen bei knapp 4.000 Euro. Sollte sich das Verfahren als wirksam erweisen, besteht der Vorteil darin, dass keine Operation durchgeführt werden müsste.

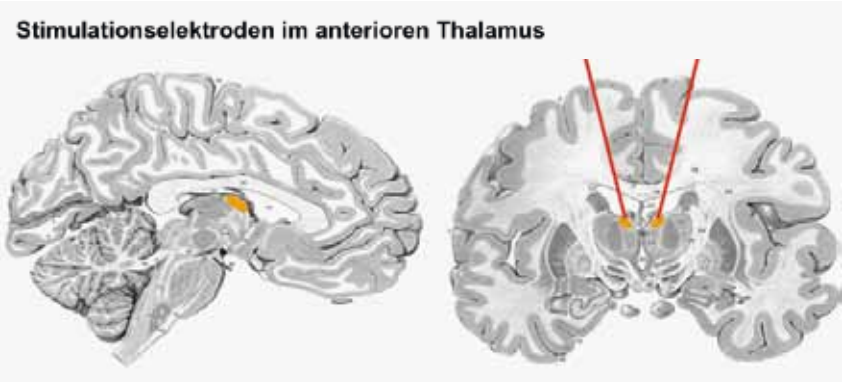


Abbildung 1
Stimulationselektroden im anterioren Thalamus
Der anteriore *(vordere) Thalamus* ist eine kleine umschriebene Struktur unterhalb der beiden großen Seitenventrikel (Gehirnwasserräume), hier in orange hervorgehoben. Links ist eine Ansicht von der Seite dargestellt, rechts Ansicht von vorne. Die beiden dünnen Stimulationselektroden (rot) werden dann exakt in der Zielstruktur *anteriorer Thalamus* platziert. Die meisten Neurochirurgen nutzen dabei den Weg durch die Seitenventrikel (wie hier dargestellt). Manche wählen auch den Zugang über die Seiten, d.h. die Gehirnwasserräume bleiben intakt (nicht dargestellt).

Transcranielle Magnetstimulation

An dieser Stelle soll auch auf das Verfahren der transcraniellen Magnetstimulation hingewiesen werden. *Transcraniell* heißt *durch die Schädeldecke*. Die magnetische Stimulation erfolgt durch den Schädelknochen und erreicht so übererregte Hirnstrukturen. In ersten Studien konnte bei ausgesuchten Patienten eine Minderung der Häufigkeit insbesondere von fokalen motorischen Anfällen erreicht werden.

Wir halten dieses Verfahren für interessant, zum jetzigen Zeitpunkt aber für noch nicht ausgereift genug, um Einzug in die klinische Praxis zu halten.

Tiefe Hirnstimulation

Im Mittelpunkt des Interesses aller Neurostimulationsverfahren der letzten 2-3 Jahre steht die Tiefe Hirnstimulation. Bei diesem Verfahren werden Elektroden in definierte Strukturen meist auf beiden Seiten des Gehirns implantiert. Die Tiefe Hirnstimulation ist bei Patienten mit Bewegungsstörungen bestens etabliert und zur Therapie des *M. Parkinson*, des *essenziellen Tremors* und der *Dystonie* zugelassen. Weltweit wurden über 90.000 Patienten mit Erkrankungen aus diesem Spektrum mit diesem Ansatz behandelt. Bei Patienten mit Epilepsie befinden sich die Elektroden dann entweder genau an dem Ort, an dem die Anfälle entstehen (direkte Stimulation), oder in entfernten Hirnstrukturen, deren Stimulation dann einen globalen Effekt auf die erhöhte Erregbarkeit von Teilen des Gehirns hat (indirekte Stimulation).

Die generelle Idee, Epilepsien durch Tiefe Hirnstimulation zu behandeln, gab es schon vor 40 Jahren. In den 1970er Jahren hat der New Yorker Neurochirurg Irving Cooper das Kleinhirn von Patienten mit Epilepsie elektrisch stimuliert und berichtete über eine deutliche Abnahme der Anfallsfrequenz bei den betroffenen Patienten. In den folgenden Jahren wurde bei Patienten mit schwer behandelbarer Epilepsie eine Vielzahl von Hirnstrukturen elektrisch stimuliert. Der Erfolg wurde in meist kleinen unkontrollierten Beobachtungsstudien festgehalten und konnte somit rein methodisch nicht von dem – bei einem operativen Eingriff erwartbar großen – Placebo-Effekt abgegrenzt werden.

Da – wie oben beschrieben – viele Erfahrungen mit der Behandlung von Bewegungsstörungen vorlagen, wurden viele Kerngebiete, deren Stimulation bei diesen Erkrankungen einen positiven Effekt hatte, auch bei Patienten mit Epilepsie „ausprobiert“. Diese zugespitzte Formulierung soll anzeigen, dass der Tiefen Hirnstimulation bei Epilepsien zunächst keine guten pathophysiologischen und mechanistischen Konzepte zugrunde lagen. Es gab lange Zeit wenig tierexperimentelle Arbeiten zur Tiefen Hirnstimulation bei Epilepsie, die bei neuen Antiepileptika und anderen Medikamenten die Grundvoraussetzung für den nachfolgenden Einsatz beim Menschen darstellen.

Dies hat sich seit den 1990er Jahren dann geändert. Eine neurologische Forschergruppe aus den USA hat in umfangreichen tierexperimentellen Arbeiten gesehen, dass eine elektrische Stimulation von Hirnstrukturen, die in Verbindung mit dem Hippocampus (Ammonshorn) stehen, zu deutlich weniger Anfällen führt. Die Struktur, die

hier als vielversprechend identifiziert werden konnte, ist der *anteriore Thalamus* (*anterior* ist lateinisch und heißt auf deutsch *vorderer*, handelt es sich also um den vorderen Anteil des zum Zwischenhirn gehörenden Thalamus).

Auf der Basis der genannten grundlagenwissenschaftlichen Arbeiten wurde dann – ebenfalls in den USA – eine große klinische Studie durchgeführt (SANTE-Studie; **S**timulation of the **AN**terior **T**halamus in **E**pilepsy). Diese ist bei Patienten mit schwer behandelbarer Epilepsie der Frage nachgegangen, ob die beidseitige Stimulation des *anterioren Thalamus* zu einer relevanten Minderung der Anfallshäufigkeit führt (Abbildung 1). Um den o.g. Placebo-Effekt weitgehend auszuschließen, wurde diese Studie – wie bei allen neuen Medikamenten auch üblich – einem randomisiert, doppel-blinden Design folgend durchgeführt. Das bedeutet, dass bei allen Patienten (es waren knapp über 100) zunächst die Elektroden in den *anterioren Thalamus* gesetzt wurden. Einen Monat nach der Operation wurde per Los entschieden (das bedeutet *randomisiert*, also sinngemäß *dem Zufall überlassen*), ob der Patient sofort elektrisch stimuliert wird oder erst nach 3 Monaten. Über diesen Zeitraum wurde also die Hälfte der Patienten elektrisch stimuliert und die andere nicht. Die Antiepileptika wurden währenddessen unverändert gelassen. Weder der Patient noch der ihn behandelnde Arzt wussten, in welcher der beiden Gruppen der Patient nun war (daher *doppel-blind*).

Das Ergebnis dieser Studie war, dass nach 3 Monaten die Gruppe mit elektrischer Stimulation im Vergleich zu dem Zeitraum vor der Operation 40% weniger Anfälle hatte, während die Patienten ohne Stimulation und mit ausschließlich medikamentöser Behandlung nur 15% weniger Anfälle aufwiesen (Abbildung 2). Dieser Unterschied war statistisch signifikant. Insofern erlaubt diese Untersuchung die klare Aussage, dass die Tiefe Hirnstimulation mit dem Zielpunkt des *anterioren Thalamus* bei Patienten mit schwer behandelbarer Epilepsie zu einer deutlichen Minderung der Anfallshäufigkeit führt.

Besonders profitiert haben Patienten mit komplex-fokalen (bzw. automotorischen) Anfällen und Patienten mit Temporallappenepilepsien. Das ist gut erklärbar, da der *anteriore Thalamus* – wie oben beschrieben – in enger Verbindung mit dem *Hippocampus* steht. Dieser wiederum ist häufig der Schrittmacher für Anfälle aus dem Temporallappen. Die beiden relevanten unerwünschten Effekte der Stimulation des *anterioren Thalamus* sind Depressionen und Gedächtnisstörungen, beide wurden von etwa jedem siebten Patienten berichtet.

Auf der Basis dieser Studie wurde das Verfahren von der *European Medicine Agency* in London im Jahre 2010 zugelassen, die Kosten werden von den deutschen Krankenkassen übernommen.

In der SANTE-Studie wurde der *anteriore Thalamus* im Anschluss an die verblindete 3-Monats-Phase bei allen Patienten stimuliert. Analog den Beobachtungen bei der Vagus-Nerv-Stimulation nahm auch hier im Laufe der Zeit der antiepileptische Effekt noch zu. Bei Patienten, die über 3 Jahre stimuliert wurden, fand sich eine Minderung der Anfallshäufigkeit zwischen 60 und 70%. Die Einschränkung von parallel geänderten Antiepileptika besteht auch

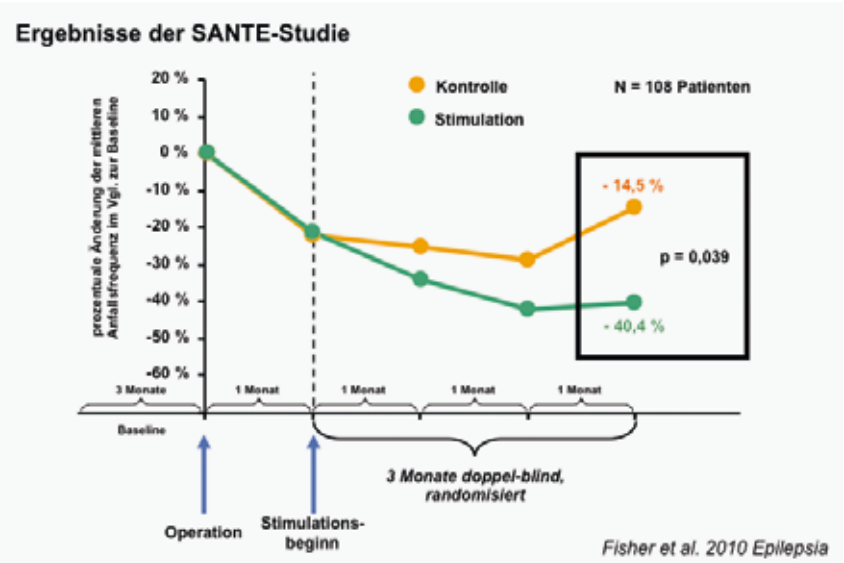


Abbildung 2
Ergebnisse der SANTE-Studie
In den drei Monaten vor der operativen Implantation der Stimulationselektroden in den beidseitigen anterioren Thalamus wurde das Auftreten von epileptischen Anfällen exakt dokumentiert (Baseline). Nach der Operation blieben für einen Monat die Patienten in beiden Gruppen zunächst ohne Stimulation. Dies ist auch bei Patienten mit Bewegungsstörungen so üblich, damit sich das Hirngewebe von der Operation und den damit einhergehenden Mikroverletzungen erholen kann. Obwohl die Patienten in beiden Gruppen wussten, dass im ersten Monat nicht stimuliert wird, sank die Anfallshäufigkeit um mehr als 20%. Dies liegt entweder an dem Placebo-Effekt (große Erwartungshaltung nach der Operation) oder an der Läsion, die im anterioren Thalamus durch das Einbringen der Elektrode gesetzt wird (Setzeffekt). Mit Beginn der Stimulation verläuft das Ausmaß der Anfallsreduktion in den beiden Gruppen unterschiedlich. Während am Ende der dreimonatigen Studie die Patienten mit Stimulation im Vergleich zur Baseline 40% weniger Anfälle haben, sind dies in der Kontrollgruppe ohne Stimulation 15%.

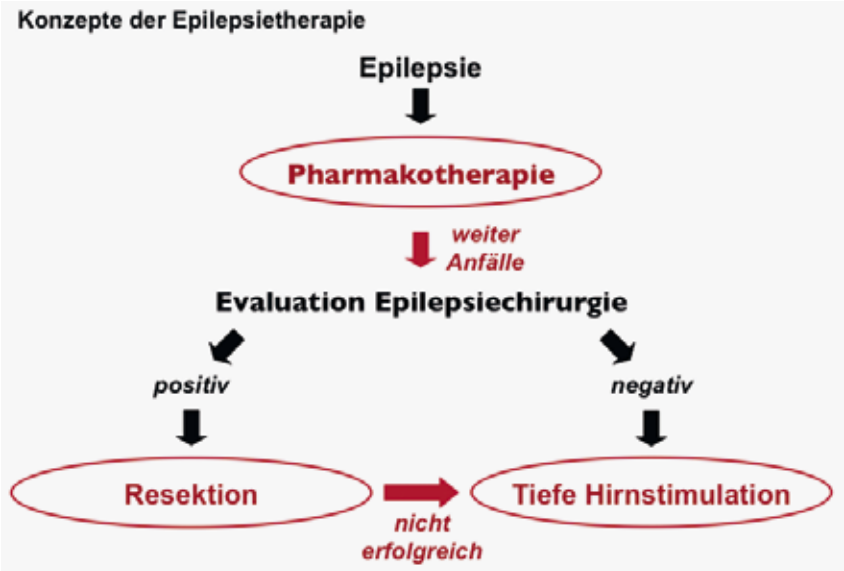


Abbildung 3
Konzepte der Epilepsietherapie
Zu Beginn des Behandlungspfades steht immer die pharmakologische Therapie. Führt diese auch in einer Kombinationstherapie nicht zu einer nachhaltigen Anfallsfreiheit und empfindet der Patient die Anfälle im Alltag als behindernd, erfolgt die Evaluation zur Epilepsiechirurgie. Ist diese positiv, erfolgt die Resektion des epileptogenen Hirngewebes. Ist eine Resektion nicht möglich bzw. war eine vorherige Resektion nicht erfolgreich (und es kann nicht nachoperiert werden), steht die Tiefe Hirnstimulation zur Verfügung.

hier. Es konnte im Langzeitverlauf beobachtet werden, dass 13% der Patienten eine anfallsfreie Episode von mindestens 6 Monaten Dauer hatten, auch wenn die meisten Patienten dann wieder Anfälle bekommen haben.

Dieses Ergebnis war bei pharmakoresistenten Patienten jedoch auffällig und letztlich der Grund dafür, dass die Tiefe Hirnstimulation in der aktuellen Behandlungsleitlinie der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie* bei Patienten mit pharmakoresistenten Epilepsien empfohlen wird.

Wann sollte an welches Therapieverfahren gedacht werden?

Was ist der Stellenwert der Tiefen Hirnstimulation im Vergleich zur medikamentösen Therapie, zur resektiven Epilepsiechirurgie und zur Vagus-Nerv-Stimulation (Abbildung 3)?

Jeder Patient mit pharmakoresistenter Epilepsie sollte zunächst hinsichtlich der Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs untersucht werden. Verfahren der Neurostimulation stellen an dieser Stelle der Therapieeskalation keine Alternative zur resektiven Epilepsiechirurgie dar.

Kommen nach Abschluss der prächirurgischen Evaluation die Patienten nicht für die Epilepsiechirurgie in Frage, müssen neurostimulatorische Verfahren gegen den Einsatz eines weiteren Antiepileptikums abgewogen werden.

Da in dieser Situation viele Patienten schon eine Reihe von Antiepileptika in unterschiedlichen Kombinationen eingenommen haben, kann hier mit den Patienten ein Neurostimulationsverfahren zur Vermeidung weiterer typischer unerwünschter Effekte von Antiepileptika diskutiert werden.

Im direkten Vergleich der Zulassungsstudien scheint die Tiefe Hirnstimulation des *anterioren Thalamus* effektiver als die Vagus-Nerv-Stimulation zu sein. Dies gilt sowohl für den zeitnahen als auch für den längerfristigen Effekt. Besteht bei dem Patienten begleitend zur Epilepsie eine depressive Störung, sollte die Stimulation des *anterioren Thalamus* sehr zurückhaltend eingesetzt werden. Hier hat die Vagus-Nerv-Stimulation dagegen sogar einen therapeutisch relevanten antidepressiven Effekt (Tabelle 1).

Methode	Vorteile	Nachteile
„Klassische" Vagus-Nerv-Stimulation	- „kleine" Operation - wenig Nebenwirkungen - antidepressiver Effekt	- verhaltene Wirksamkeit
Transcutane Vagus-Nerv-Stimulation	- keine Operation - wenig Nebenwirkungen - leichte Handhabbarkeit	- Wirksamkeit z.Zt. unklar - Selbstkosten 4.000 €
Transcranielle Magnetstimulation	- keine Operation - wenig Nebenwirkungen	- „experimentell" - wenige Indikationen - hoher Zeitaufwand
Tiefe Hirnstimulation	- akzeptable Effektivität - 13% anfallsfrei f. 6 Mo. - wenig Nebenwirkungen	- mehrstündige Operation - wenig klinische Erfahrung - Einschränkung MRT

Tabelle 1
Neurostimulationsverfahren im Vergleich

Wer bietet Beratung für die Tiefe Hirnstimulation bei Epilepsie an?

Da es sich bei der Stimulation des *anterioren Thalamus* bei Patienten mit Epilepsie um ein neuartiges Therapieverfahren handelt, sollte große Aufmerksamkeit auf unerwünschte Effekte insbesondere in Form von Depressionen und anderen psychiatrischen Auffälligkeiten, Persönlichkeitsänderungen und Störungen höherer Hirnleistungen (wie Beeinträchtigungen des Gedächtnisses) gelegt werden. Es ist daher sehr erfreulich, dass sich in Deutschland, Österreich und der Schweiz ein *Arbeitskreis Tiefe Hirnstimulation bei Epilepsie* gebildet hat.

Ziel dieses Arbeitskreises ist es, in einer Datenbank anonymisiert Informationen zur Wirksamkeit, aber insbesondere auch zur Verträglichkeit der Tiefen Hirnstimulation zusammenzutragen. Letztere wird anhand einheitlicher neuropsychologischer und -psychiatrischer Tests untersucht.

Das Verfahren der Tiefen Hirnstimulation wird an einer Reihe von Kliniken und Epilepsie-Zentren in Deutschland angeboten. Voraussetzung ist, dass es an dem jeweiligen Zentrum einen Neurochirurgen gibt, der sich mit der Implantation der Elektroden auskennt (*stereotaktischer Neurochirurg*). Im Raum Berlin-Brandenburg und den angrenzenden Bundesländern erfolgt die Tiefe Hirnstimulation bei Epilepsie im Rahmen eines Kooperationsprojektes zwischen dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg/Charité (Campus Virchow-Klinikum)* und der *Universitätsklinik Magdeburg*. Unter bestimmten Voraussetzungen bieten wir Patienten im Rahmen einer Studie die Implantation von zusätzlichen Elektroden in die Accumbens-Kerngebiete an. Wenden Sie sich bei Fragen jederzeit an die beiden Autoren dieses Beitrags, die den Bereich Neurostimulation bei Epilepsie an der Charité leiten.

Dr. med. Alexander Kowski
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow-Klinikum
Spezial-Ambulanz für Neurostimulation bei Epilepsie
neurostimulation@charite.de

Prof. Dr. med. Martin Holtkamp
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin
m.holtkamp@keh-berlin.de

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

Responsive Neurostimulation und kardial getriggerte Vagusnervstimulation

Von der Dauertherapie zur Behandlung einzelner Anfälle

Epileptische Anfälle treten scheinbar unvorhersehbar auf – für Betroffene bedeutet dies Einschränkungen bei Tätigkeiten in manchen Berufen sowie beim Autofahren, manchmal auch, dass eine ständige Angst vor Anfällen das Leben begleitet. Aber auch für die Behandlung hat dieses unvorhersehbare Auftreten Folgen: selbst wenn sich Anfälle selten ereignen, müssen Medikamente ein- oder mehrmals täglich eingenommen werden, um einen gleichbleibenden Schutz zu erzielen. Die Wirkung eines während eines Anfalls eingenommenen Medikaments kommt fast immer zu spät – denn es dauert mehrere Minuten, bis die Substanz aufgenommen ist, über den Blutkreislauf zum Kopf transportiert wird, die Blut-Hirn-Schranke überwindet und schließlich an den Nervenzellen des Gehirns seine Wirkung entfaltet. Deshalb werden Akut-Medikamente normalerweise nur bei einem länger anhaltenden Status epilepticus oder bei Anfallsserien gegeben.

Anders verhält es sich bei der Hirnstimulation: elektrische Reize breiten sich über die Ausläufer von Nervenzellen aus und können innerhalb von Millisekunden an ihren Wirkort gelangen und dort epileptische Aktivität beeinflussen. So haben Tierversuche zeigen können, dass eine Reizung des Nervus vagus während eines Anfalls diesen wirksam unterbrechen kann.

Bislang wurde dies jedoch therapeutisch wenig genutzt. Sowohl die Vagusnervstimulation als auch die Tiefe Hirnstimulation des Thalamus verwenden regelmäßige Reizungen einer Dauer von 30-60 Sekunden mit einer Pause

von 5 Minuten. So fällt die Stimulation nur selten mit einem Anfall zusammen. Patienten, die einen Vagusnervstimulator nutzen, erhalten zusätzlich einen *Magneten*, mit dem sie während eines Anfalls den Stimulator aktivieren können. Manche Patienten nutzen dies, um während einer Aura den Stimulator zu aktivieren. Leider gibt es bislang kaum aussagekräftige wissenschaftliche Studien, die zeigen, wie oft es durch diese zusätzliche Aktivierung zu einer Anfallsverkürzung kommt.

Vor allem haben aber nicht alle Patienten eine Aura, die ihren Anfällen vorausgeht, und oft sind Auren zu kurz, um noch rechtzeitig den Stimulator zu aktivieren. Seit langem gibt es daher die Überlegung, eine automatische Anfallserkennung zu nutzen, um gezielt im Anfall eine Therapie einzuleiten.

Zwei Entwickler von Stimulatoren haben dies aufgegriffen und auf verschiedene Weisen realisiert. Bei der einen Form wird mittels einer EEG-Elektrode im epileptischen Fokus die Aktivität registriert und im Falle eines Anfalls eine elektrische Reizung genau dort durchgeführt. Diese Form („responsive Neurostimulation“) wurde vor einem Jahr in einer großen amerikanischen Studie als wirksam belegt – insgesamt mussten für diesen Effekt die Patienten in dieser Studie nur wenige Minuten pro Tag stimuliert werden. Derzeit wird diese Methode von der amerikanischen Zulassungsbehörde ausgewertet; es besteht die Hoffnung, dass diese neue Behandlungsform 2013 in Europa eingeführt werden kann.

Voraussetzung für diese EEG-basierte „responsive“ Stimulation ist jedoch, dass der epileptische Herd eines Patienten bekannt ist.

Bei vielen Patienten ist dies jedoch nicht der Fall, oder es bestehen ausgedehnte oder mehrfache Herde, von denen epileptische Aktivität ausgeht.

Für diese Patienten kann ein anderer Ansatz interessant sein, der derzeit an manchen Epilepsiezentren untersucht wird. Hierbei wird die Vagusnervstimulation zusätzlich zu der regelmäßigen Reizung alle 5 Minuten ergänzt durch eine Anfallserkennung, die nicht auf der Hirnaktivität, sondern auf einer Beschleunigung des Herzschlages beruht.

Viele Patienten haben während einer frühen Anfallsphase eine Zunahme der Herzfrequenz (des „Pulses“), oft sogar als erstes Zeichen des Anfalls überhaupt. In einem neuen Vagusnervstimulator-Modell („Activa“) wird die Herzaktivität als Elektrokardiogramm gemessen und hieraus die Herzfrequenz berechnet. Steigt die Herzfrequenz auffallend stark an – wie bei einem Anfall –, wird der Vagusnervstimulator aktiviert und eine Reizung durchgeführt. Somit kann automatisch im Anfall die Therapie erfolgen.

Derzeit wird im Rahmen einer Studie untersucht, wie gut Anfälle mit diesem Verfahren erkannt werden können. Voraussetzung ist, dass Patienten während des epileptischen Anfalls eine Herzfrequenzbeschleunigung auf über 100/Minute haben. Wenn die Anfallserkennung gut funktioniert, können teilnehmende Patienten die zusätzliche Reizung zur akuten Behandlung ihrer Anfälle nutzen, auch dann, wenn sie selbst oder Angehörige nicht in der Lage sind, den Magneten einzusetzen.

Wenn es mit diesen Verfahren gelingt, die Anfallsbehandlung zu verbessern, wäre dies ein wesentlicher Schritt nach vorn – von einer reinen Anfallsprophylaxe, die aufgrund ihres dauerhaften Einsatzes zu Nebenwirkungen führt, hin zu einer zusätzlichen gezielten Behandlung im Anfall. Der rasche Wirkeinsatz der Hirnstimulation schafft hierfür die Voraussetzungen – nun wird mit Spannung erwartet, wie sehr dies die bislang verfügbare Vagusnervstimulation verbessert.

Weitere Informationen zur *kardial getriggerten Vagusnverstimulation* und zur *responsiven Neurostimulation* sind beim Autor erhältlich oder auf der Website www.epi-freiburg.de.

Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage
Epilepsiezentrum, Universitätsklinikum Freiburg
Breisacher Straße 64
79106 Freiburg

Organische Ursache für unerklärliches Verhalten

„Wir haben ganz großes Glück gehabt!“

Natalia Oligmüller war eine gesunde junge Frau, 24 Jahre alt, Mutter von zwei Kindern. Gerade zwei Monate ist es her, als sich die Krankheit in ihr Leben schlich. Natalia Oligmüller litt unter leichten Krämpfen, wurde launisch und reizbar. „Irgendetwas ist los“, sagte sie zu ihrem Mann Chris. „Ich fühle mich nicht gut.“

Knapp eine Woche später hatte sich ihr Zustand schon deutlich verschlechtert, ihre Sprachfähigkeit hatte rapide abgenommen, ihr Verhalten war zunehmend aggressiv. Schließlich brachte Chris Oligmüller seine Frau in eine neurologische Klinik, wo ein „akutes Delir unklarer Ursache“ festgestellt wurde. Daraus ergaben sich nicht nur medizinische, sondern auch juristische Konsequenzen: Von den Gutachtern wurde für Natalia Oligmüller eine richterliche Zwangsunterbringung in einer psychiatrischen Klinik angeordnet. Zu diesem Zeitpunkt war sie nicht mehr kommunikationsfähig und extrem unruhig. „Das war wie so ein Kurzschluss“, beschreibt Chris Oligmüller die rätselhafte Erkrankung.

Chris Oligmülller wollte sich mit dieser Diagnose nicht abfinden: „Sie stand doch mitten im Leben. Ich war mir ganz sicher, dass sie nicht psychisch krank ist.“ Eines Abends rief er im Epilepsie-Zentrum Bethel in Bielefeld an. Hier war seine Frau vor einigen Jahren in Behandlung gewesen – wegen einiger Anfälle, die nach wenigen Wochen wieder aufgehört hatten. Der 27-Jährige berichtete von den

Die Therapie schlägt an: Über die guten Fortschritte in der Behandlung von Natalia Oligmüller freuen sich Prof. Dr. Christian Bien (Mitte) und Chris Oligmüller. (Foto: Reinhard Elbracht)

psychiatrischen Auffälligkeiten, gepaart mit epileptischen Anfällen. Die Mediziner in Bethel wurden hellhörig. Der leitende Abteilungsarzt Dr. Martin Schöndienst erwirkte eine Verlegung der inzwischen bettlägerigen Patientin in das Krankenhaus Mara. „Hier haben wir bei der jungen Frau Liquor entnommen und untersucht, ob es nicht vielleicht eine organische Ursache für das unerklärliche Verhalten gibt", erläutert Prof. Dr. Christian Bien. Der Chefarzt des Epilepsie-Zentrums Bethel entdeckte in dem neuen, Klinik-eigenen Antikörper-Labor eine auffällig hohe Konzentration des NMDA-Rezeptor-Antikörpers, der die Nervenzellen im Gehirn angreift und schädigt. „Jetzt war unser weiteres Vorgehen klar."

Im von Dr. Rainer Valentin geleiteten Dialyse-Zentrum des Ev. Krankenhauses Bielefeld wurden insgesamt zehn Blutwäschen durchgeführt. Hinzu kamen Infusionen mit einem Chemotherapeutikum, das die Antikörper-produzierenden Blutzellen abtötet. Bald zeigte die Therapie Wirkung: Vor wenigen Wochen fing Natalia Oligmüller – die als nicht behandelbare Psychiatrie-Patientin galt – wieder an zu sprechen. Zunächst waren es nur einzelne Wörter, dann folgten ganze Sätze. Sie erkennt Angehörige, Ärzte und Pfleger wieder und kann mittlerweile auch ohne Unterstützung gehen. An den Zeitraum ihrer Erkrankung hat sie keine Erinnerung mehr. „Frau Oligmüller hat gute Chancen, wieder ganz gesund zu werden", versichert Prof. Dr. Christian Bien. Bald wird sie ihren ersten „Belastungsurlaub" zu Hause antreten – und kann endlich ihre Kinder wiedersehen. „Wir haben ganz großes Glück gehabt", sagt Chris Oligmüller erleichtert. „Hier sind wir an der richtigen Stelle gelandet."

Wie oft psychische Erkrankungen organische Ursachen haben, ist nicht erforscht. In den vergangenen anderthalb Jahren gab es fünf weitere Fälle mit der Diagnose einer Autoimmunerkrankung im Epilepsie-Zentrum Bethel. Prof. Dr. Christian Bien will eine Untersuchungsreihe durchführen. Hierzu stünden aus einer anderen Studie Liquor- und Serum-Proben von 380 Patienten mit Schizophrenie oder Depression zu Verfügung. „Vielleicht wären einige dieser Fälle ähnlich behandelbar." Doch noch fehlen die Mittel für eine solche Studie.

Quelle: Presseerklärung der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel vom 01.10.2012

Sprachzentrum im Gehirn neu lokalisiert

Alte Vorstellungen müssen korrigiert werden

Sprache ist Macht

Sprache öffnet Wege von Mensch zu Mensch. Sprache ordnet und erklärt die Welt. Sprache schafft Zugehörigkeit. Arbeiterkinder sprechen anders als Akademikerkinder, Brandenburger anders als Pfälzer. Menschen erkennen sich an ihrer Sprache: Sprich mit mir, damit ich weiß, wer du bist! Sprache ist verräterisch. Sprache ist Macht. Sprache manipuliert. Menschen leben in ihrer Sprache.

Wenn Sprache das menschliche Kommunikationsmittel schlechthin ist, haben es Menschen mit Sprachstörungen schwerer im Leben als andere: Ein großes Forschungsthema ist Epilepsie und Aphasie. Bei jeder Epilepsie-Operation liegt ein Hauptaugenmerk der Ärzte darauf, funktionell relevante Areale wie das Sprachzentrum nicht zu verletzen.

Suchen & Finden

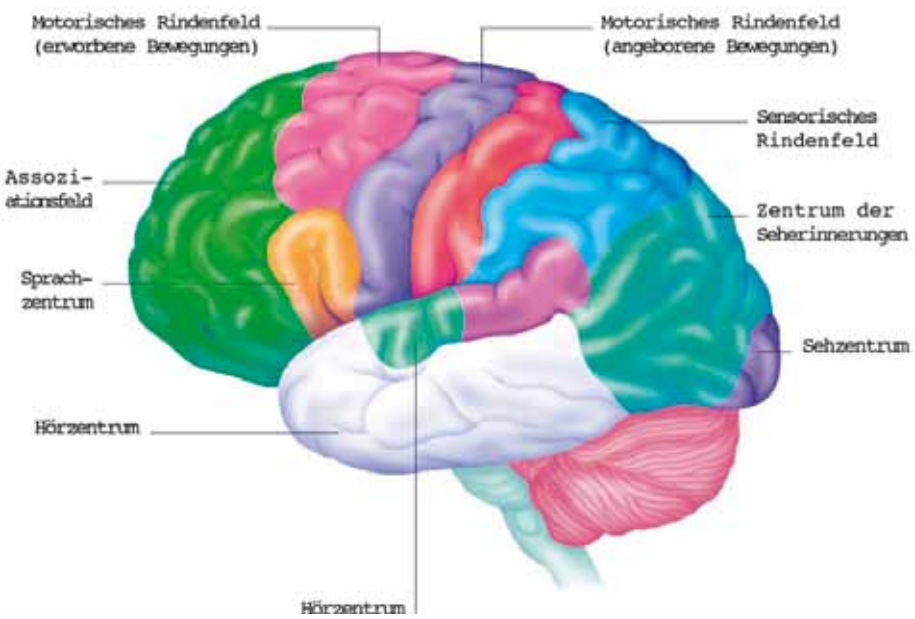
Aber wo sitzt das Sprachzentrum? US-Forscher haben nachgewiesen, dass das Sprachzentrum an einer anderen Stelle des menschlichen Gehirns liegt als bislang angenommen. Es befindet sich nicht hinter, sondern vor dem Bereich der Gehirnrinde, in dem wir Gehörtes verarbeiten.

Damit kippt eine weit über 100 Jahre alte Lehrmeinung. Nahezu alle gängigen grafischen Darstellungen seien falsch, berichten die Forscher im Fachmagazin *Proceedings of the National Academy of Sciences*, die Lehrbücher müssen nun umgeschrieben werden. Die neue Position des sogenannten *Wernicke-Areals* weicht um drei Zentimeter von der bisher kartierten ab – das sei in Bezug auf die Gehirnarchitektur und -funktion kilometerweit entfernt, so Josef Rauschecker, einer der beiden Autoren vom *Georgetown University Medical Center* in Washington DC.

Schon seit den 1990er Jahren haben moderne bildgebende Verfahren zunehmend Belege dafür geliefert, dass der vordere und mittlere Schläfenlappen die zentrale Rolle für das Verstehen gesprochener Sprache spielt. Der letzte Beweis liegt mit der neuen Studie auf dem Tisch: 800 Koordinaten für die Lage des Sprachzentrums aus 115 Studien wurden von den Forschern zusammengetragen. In zusätzlichen eigenen Messungen wurde die Hirnaktivität mittels Magnetresonanz-Tomographie (MRT) oder Positronen-Emissions-Tomographie (PET) untersucht. Es wurde aufgezeichnet, wo das Gehirn besonders aktiv war, wenn die Probanden Aufgaben zum Sprachverständnis bewältigen mussten. Mit Hilfe eines statistischen Verfahrens wurde analysiert, für welche Positionen es die meisten Übereinstimmungen gab.

Die Ergebnisse sprechen eindeutig für eine Position des Sprachzentrums vor der Hörrinde des Gehirns und nicht dahinter.

Die Forscher erhoffen sich von ihrer Erkenntnis neue Möglichkeiten bei der Behandlung von Patienten mit Hirnschädigungen.



Quelle: WAZ, Das Nachrichtenportal der Westdeutschen Allgemeinen Zeitung, Sprachzentrum des Gehirns wurde jahrzehntelang falsch verortet (30.01.2012)

Praxisgebühr wird abgeschafft!

Ende einer Zuzahlung ohne sinnvollen Zweck

Der Deutsche Bundestag hat auf Initiative der Regierungskoalition die Abschaffung der Zuzahlung bei ärztlicher und zahnärztlicher Behandlung (Praxisgebühr) beschlossen. Damit werden Bürgerinnen und Bürger um rund 2 Milliarden Euro pro Jahr entlastet und ein Teil der finanziellen Überschüsse der gesetzlichen Krankenversicherung an sie zurückgegeben. Zugleich werden mit dieser Entscheidung insbesondere Arzt- und Zahnarztpraxen sowie Notfallambulanzen der Krankenhäuser von dem erheblichen bürokratischen Aufwand, den die Praxisgebühr verursachte, befreit. Dadurch kann mehr Zeit unmit-

telbar in die Patientenversorgung fließen.

Dazu unser Gesundheitsminister Daniel Bahr am 09.11.2012: „Die Umfragen beweisen, dass die Bürger einen großen Unterschied machen zwischen den Eigenbeteiligungen beim Zahnersatz, bei Arzneimittelzuzahlungen, im Krankenhausbereich und eben bei der Praxisgebühr“, hielt Bahr fest. Keine Eigenbeteiligung finde eine so große Ablehnung in der Bevölkerung wie die zehn Euro, die beim Arztbesuch zu entrichten sind (*www.liberale.de*).

Die Pressemitteilung des Bundesgesundheitsministeriums finden Sie hier: *www.bundesgesundheitsministerium.de/pm_75*

Bundesgesundheitsminister Bahr gab hierzu dem Bayerischen Rundfunk am 6. November ein Interview: *http://www.br.de/radio/bayern2/sendungen/radiowelt/bundesgesundheitsminister-daniel-bahr-praxisgebuehr100.html*

Benutzerfreundlich

Neuer Schwerbehindertenausweis ab 2013 erhältlich

Wie der Führerschein, der Personalausweis und die Bankkarten, ist nun auch der neue Schwerbehindertenausweis eine handliche Plastikkarte. Er wird damit handlicher und benutzerfreundlicher. Mit diesem Format kommt die Bundesregierung einer im *Nationalen Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention* angekündigten Maßnahme nach. Der neue Ausweis erfüllt damit auch einen Wunsch behinderter Menschen nach einem kleineren Ausweisformat, das weniger diskriminierend wirkt.

Außerdem enthält er den Nachweis der Schwerbehinderung erstmals auch in englischer Sprache. Für Blinde wird die Buchsta-

benfolge *sch-b-a* in Brailleschrift aufgedruckt, damit diese Menschen ihren neuen Schwerbehindertenausweis besser von anderen Karten gleicher Größe unterscheiden können.

Die bisherigen Schwerbehindertenausweise in Papierform behalten bis zum zeitlichen Ablauf ihre Gültigkeit. Sie müssen nicht zwingend vorher neu ausgestellt werden. Alle mit dem Grad der Behinderung (GdB) zusammenhängenden Nachteilsausgleiche können nach wie vor mit den alten Ausweisen in Anspruch genommen werden.

Der neue Ausweis kann ab dem 01. Januar 2013 ausgestellt werden. Den genauen Zeitpunkt der Umstellung legt jedes Bundesland für sich fest. Spätestens ab dem 01. Januar 2015 werden jedoch nur noch die neuen Ausweise ausgestellt.

Für weitere Fragen wenden Sie sich bitte direkt an die Behörde, die den aktuellen Ausweis ausgestellt hat.

google findet alles!

Aber auch das Richtige?

In den Bücherregalen verstauben die Lexika. Wer etwas sucht, bekommt über *google* passende Antworten angeboten; das Internet ist die erste Quelle, die angezapft wird – zu jedem Thema. So steigt auch die Menge der User, die Informationen zu Krankheit und Gesundheit im Netz abrufen, jährlich an: Nahezu 28 Millionen Bundesbürger, das sind 60 Prozent aller Internetnutzer in Deutschland, recherchieren inzwischen im Web nach Krankheiten, Verletzungen oder Ernährungsfragen.

Informationen zum Thema Gesundheit, oder in unserem Fall zum Thema Epilepsie, gibt es zuhauf im Netz. Aber wie finde ich heraus, was richtig ist? Wie sortiere und bewerte ich die vielen unterschiedlichen Tipps und Infos? Worauf muss ich achten?

Es gibt Checklisten und Orientierungshilfen, die Patienten helfen, die Informationsfülle zu überblicken:

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM, *www.ebm-netzwerk.de*): Die Leitlinien verlangen, dass die Gesundheitsinformationen den aktuellen Wissensstand wiedergeben und auch auf Unsicherheiten hinweisen müssen. Sie dürfen nicht dazu benutzt werden, Menschen zu bestimmten Entscheidungen zu drängen, etwa durch Angstmachen. Vielmehr sollen die Informationen zielgruppengerecht so aufbereitet sein, dass sie Gesunden und Kranken dabei helfen, ihre eigene informierte Entscheidung zu treffen.

Checkliste der Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen mit praxisnahen Tipps: „Glauben Sie eine Information erst, wenn Sie sie bei mindestens zwei verschiedenen Informationsanbietern gefunden haben“. Oder: „Je spezieller die Information ist, desto kritischer sollten Sie nach dem Autor oder fachlich Verantwortlichen suchen.“

Die **Merkblätter des ÄZQ und des Instituts für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen (IQTG)** heben hervor, dass Gesundheitsinformationen unabhängig sein müssen: „Meiden Sie Angebote von Industriefirmen (Pharma-, Medizintechnik- und Nahrungsmittelindustrie) und PR-Agenturen (dem verlängerten Arm der Industrie), auch wenn diese meist reich bebilderte und didaktisch gut aufbereitete Inhalte bie-

ten.“ *Kritische Distanz auch bei den Seiten von industriefinanzierten Online-Selbsthilfegruppen!*

Einige **Krankenkassen** stellen ebenfalls Informationen für ihre Versicherten bereit. So hat beispielsweise die Techniker-Krankenkasse mit fachlicher Beratung des DNEbM (siehe oben) die Broschüre „Kompetent als Patient – Gut informiert entscheiden“, entwickelt.

Qualitätssiegel sollen Transparenz und Sicherheit schaffen, sie sollen dem Surfer sagen, dass sich der Anbieter um Qualität bemüht und die Website unabhängig und vertrauenswürdig informiert. Das wohl bekannteste, auch international verbreitete Qualitätssiegel ist der HON-Code der Stiftung Health on the Net (*www.hon.ch/pat_de.html*).

Ebenfalls zu empfehlen, aber noch nicht sehr häufig zu finden: Anbieter, die die Prüfungen für das *afgis-Siegel des Aktionsforums Gesundheitsinformationssystem e.V.* bestanden haben. Von IQTG wird das Qualitätssiegel „Medisuch“ vergeben. Hierfür muss der Anbieter unter anderem die Industrieunabhängigkeit der Inhalte bestätigen.

Sehr viele Patienten informieren sich über soziale Netzwerke. Es gibt inzwischen eine große Anzahl von Communities, die sich auf bestimmte seltene oder chronische Erkrankungen spezialisiert haben. Sie übernehmen dabei häufig die Funktionen von Online-Selbsthilfegruppen. Im Zentrum stehen Informationen und Austausch von gemachten Erfahrungen. Patienten können dort wertvolle Tipps erhalten. Allerdings schreiben in Foren und Blogs Laien für Laien aus ihrem persönlichen Erleben heraus, sodass die Inhalte professionelle Informationen nicht ersetzen können, da eine Kontrolle in der Regel fehlt.

Auch die DE hat seit einiger Zeit eine Facebook-Seite und erarbeitet im Moment ein Patientenforum, das voraussichtlich Mitte 2013 ans Netz gehen wird. Wir laden dazu alle Mitglieder ein.

Quelle: Artikel Patienteninformation: Navigieren durchs Gesundheits-Web, Dtsch Arztebl 2012; Nr. 39 von Heike Krüger-Brand

ANZEIGE

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

- Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- Dokumentiert epileptisch motivierte Bewegungen
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Geeignet für Erwachsene, Kinder und Säuglinge
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Gibt Sicherheit und Ruhe für die ganze Familie
- Für die Nacht oder drahtlos rund um die Uhr
- Anerkanntes Hilfsmittel der Krankenkassen

Unser Service

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

Tel. 0 52 23 8 70 80

NEU

Epi-Care® free

Jetzt auch drahtlos!
24 Stunden sicher fühlen

Der Klassiker
Entspannt schlafen

Epi-Care® 3000

1000-fach bewährt!

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Neue Rundfunkgebühren

bvkm erstellt Merkblätter für Menschen mit Behinderung

Ab dem 01. Januar 2013 tritt ein neues Rundfunkbeitragsrecht in Kraft. Auch Menschen mit Behinderung müssen sich ab dem 01. Januar 2013 grundsätzlich an der Rundfunkfinanzierung beteiligen. Befreiungen von der Rundfunkbeitragspflicht sind dann in der Regel nur noch aus finanziellen Gründen und sozialer Bedürftigkeit möglich. Ab dem 01. Januar 2013 kommt es im Gegensatz zu der bisherigen Regelung im *privaten* Bereich auch nicht mehr darauf an, ob überhaupt ein Rundfunkgerät vorhanden ist. Die Beiträge werden vielmehr unabhängig von der tatsächlich vorhandenen Anzahl der Geräte je Wohnung erhoben.

Im *betrieblichen* Bereich kommt es im Gegensatz zu der bisherigen Regelung ebenfalls nicht mehr darauf an, ob überhaupt ein Rundfunkgerät vorhanden ist, der Beitrag wird vielmehr je Betriebsstätte erhoben.

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)* hat zu den Änderungen zwei Merkblätter erstellt. Das eine gibt einen Überblick über die Änderungen im privaten Bereich, das andere über die Änderungen im betrieblichen Bereich. Die Merkblätter können kostenlos heruntergeladen werden unter: *www.bvkm.de > Recht und Politik > Rechtsratgeber*

bvkm.
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Quelle: Pressemitteilung des bvkm vom 06.12.2012

Neue Regelungen für Pflegebedürftige

Leistungsverbesserungen insbesondere für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz

Am 30. Oktober 2012 ist das sogenannte Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG) in Kraft getreten. Einige Regelungen gelten allerdings erst ab dem 1. Januar 2013.

Das PNG sieht vor allem Leistungsverbesserungen für Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz vor. Das sind Menschen, die z.B. eine Tendenz zum Weglaufen oder zu aggressivem Verhalten haben oder die gefährliche Situationen nicht richtig einschätzen können. Zu dieser Personengruppe gehören unter anderem Menschen mit einer geistigen Behinderung sowie demenzkranke Menschen.

Aber auch für viele andere Pflegebedürftige und deren Angehörige gibt es Verbesserungen. Zu nennen sind hier unter anderem die Förderung ambulant betreuter Wohngruppen und die anteilige Weiterzahlung des Pflegegeldes während der Inanspruchnahme von Verhinderungs- und Kurzzeitpflege.

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)* hat zu den Neuregelungen eine umfangreiche Presseerklärung herausgegeben, die von der Website des bvkm (*www.bvkm.de*) heruntergeladen werden kann.

Quelle: Pressemitteilung des bvkm vom 21.09.2012

Stolpersteine

Erinnerungen an Opfer der Euthanasie

Bonhoeffer-Klinik

Die *Karl-Bonhoeffer-Nervenklinik*, auch bekannt als *Wittenauer Heilstätten* oder – im Berliner Volksmund – als ***Bonnies Ranch***, liegt idyllisch in einem waldähnlichen Park im Ortsteil Wittenau in Berlin. Dort, in der Oranienburger Straße 285, erinnert eine Gedenktafel an unzählige Opfer der Euthanasie.

In den Wittenauer Heilstätten wurden von 1933 bis 1945 tausende Patienten zu Opfern nationalsozialistischer Verbrechen. Das Leben jener Menschen galt als wertlos. Sie wurden als *fortpflanzungsunwürdig* bezeichnet, zwangssterilisiert und starben den gewaltsamen Hungertod. Sie wurden in Tötungsanstalten deportiert und dort mit Medikamenten vergiftet oder in Gaskammern ermordet. Diese Menschen waren Schutzbefohlene. Sie wurden von jenen getötet, die sie schützen sollten. Die Verbrechen an diesen wehrlosen Kranken sind unsühnbar. Die Schuldigen sind bekannt. Die Opfer sind unvergessen!
Eines dieser Opfer ist Georg Abel.

Georg wird am 28. September 1876 als Ältester von vier Geschwistern geboren. Sein Vater ist Anwaltsbürovorsteher – was zur damaligen Zeit ein übergeordneter und angesehener Beruf war. So scheint auch Georgs Weg geordnet und geebnet: Er geht zur Schule, macht eine kaufmännische Lehre, arbeitet als kaufmännischer Angestellter. Als es an der Zeit ist zu heiraten, heiratet er eine drei Jahre jüngere Kochmamsell und gründet eine Familie. Er wird Vater von vier Kindern.

Der Erste Weltkrieg ist ein tiefer Einschnitt in die kleinbürgerliche Normalität der Familie. Obwohl Georg 1916 schon 40 Jahre alt ist, muss er an die Front. Von dort kehrt er gebrochen und krank zurück. Er war verschüttet – seitdem leidet er an Kopfschmerzen, Schwindelanfällen und fühlt sich „seiner Nervenkräftigkeit enthoben“. Trotzdem bleibt er berufstätig.

Nach 30jähriger Ehe, Anfang der 1930er Jahre, trennen sich die Eheleute Abel. Ob die Ehescheidung damit zusammenhängt, dass Georg Abel in dieser Zeit auch erste große epileptische Anfälle bekommt, ist nicht bekannt. In den Folgejahren häufen sich die Anfälle. Sie überfallen ihn ohne vorherige Aura, er ist bewusstlos und danach so müde, dass er schlafen muss. Die Krankenakten berichten von mehreren Anfällen im Monat, manchmal auch mehreren Anfällen in der Woche. Zunehmend beklagt er seine Vergesslichkeit.

Anfang 1940, als es ihm gesundheitlich immer schlechter geht, nimmt ihn seine Tochter bei sich auf. Die Wohnverhältnisse sind beengt: Tochter und Schwiegersohn, vier Enkelkinder und Großvater Georg leben gemeinsam in einer kleinen 3-Zimmer-Wohnung. Im Mai 1943, im Alter von 66 Jahren, wird Georg Abel zum ersten Mal in die *Wittenauer Heilstätten* aufgenommen. Die Tochter begleitet ihn zur Aufnahme und besucht in regelmäßig. Er wird medikamentös eingestellt und es geht ihm besser. Auf Wunsch seiner Tochter wird er nach vier Wochen zu ihr entlassen. Aber schon zwei Monate später, am 5. August 1943, bringt ihn die Tochter zurück in die *Wittenauer Heilstätten*. Sie ist mit der Pflege

Gedenktafel für die Klinikpatienten, die von 1934 bis 1945 im Zuge der NS-Euthanasie ermordet wurden

des Vaters überfordert. In der Krankenakte heißt es, Georg Abel sei äußerlich ruhig, aber verlangsamt. Er trägt sich mit Selbstmordgedanken und bittet bei der Aufnahme um „einen Strick zum Aufhängen“. Innerhalb der Heilstätten kommt er zur Beobachtung ins Haus 7. Dann, einen Monat später, am 10. September 1943, schickt man ihn „mit einem Sammeltransport“ in die *Heil– und Pflegeanstalt Obrawalde* bei Meseritz, östlich von Berlin.

Dort findet sich nur ein einziger Eintrag über ihn in der Krankenakte: Am 07.12.1943, drei Monate nach seiner Verlegung, notiert der ärztliche Leiter Dr. Mootz: „Exitus letalis“. Als Todesursache wird eine „Hirnlähmung“ angegeben. Tatsächlich lassen die Umstände seines Todes aber darauf schließen, dass Georg Abel in Obrawalde mit dem dort tausendfach geübten Verfahren mit einer Medikamentenüberdosis vergiftet wurde.

Ein Stolperstein, verlegt vor seinem letzten Wohnort Dannenwalder Weg 62 in Berlin-Reinickendorf, erinnert an Georg Abel.

Quelle: www.gedenkort-t4.eu/de/

Brigitte Lengert

Mit Worten währt man sich immer noch am besten

Leserbrief an die TAZ

taz. die tageszeitung

An dieser Stelle möchten wir einen Leserbrief veröffentlichen, der nicht an die einfälle gerichtet war, sondern von unserer einfälle-Redakteurin Brigitte Lengert an die TAZ ging. Er bezieht sich auf das Thema Mein Kind hat einen Anfall, welches wir in der Rubrik Eltern und Kinder dieser Ausgabe noch einmal aufgreifen.

Der Artikel „Die Nächte mit Kathi“ von Thomas Schmelzer in der TAZ vom 27.10.2012 beschäftigt mich so, dass ich den ersten Leserbrief meines Lebens schreibe. Warum wirft sich die Mutter jede Nacht auf ihre Tochter und kämpft mit ihr, um sie zu fixieren? Damit Kathi sich nicht verletzt? Und es gehe um Sekunden? Was würde denn passieren, wenn sie das nicht täte, sondern die harten Plexiglaswände des Kinderbettchens mit weichem Schaumstoff polstern würde? Und einfach abwarten würde?

Man darf einen Menschen, der in einem großen Anfall um sich schlägt und zuckt, nicht festhalten – da ist sich die gesamte Fachwelt einig. Das Erste-Hilfe-Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung warnt: *Auf keinen Fall sollte versucht werden [...] die krampfartigen Bewegungen gewaltsam zu unterbinden. Knochenbrüche könnten die Folge sein.*

Ich habe viele Grand mal Anfälle meines Sohnes miterlebt, darum weiß ich, wie sich das anfühlt, dazusitzen und zu sehen, wie das eigene Kind blau anläuft und röchelt und nach Luft schnappt und zu denken OHGOTTERSTIRBT – und nichts tun zu können, außer da zu sein, harte Gegenstände wegzuräumen – und ihn zu trösten, wenn er wieder zu sich kommt. Ich könnte meinen Sohn nicht festhalten, ohne ihn zu verletzen, darum bin ich auch nie auf die Idee gekommen. Außerdem weiß ich, dass ein Anfall in der Regel von selbst aufhört, ich weiß, dass die Gefahr vorbei ist, wenn mein Kind wieder röchelnd nach Luft schnappt – auch wenn er noch von Zuckungen geschüttelt wird.

Eltern brauchen Hilfe und Erste-Hilfe-Kurse, damit sie lernen, mit ihrer Angst und Panik fertig zu werden. Diese Schulungen gibt es seit vielen Jahren: Sie heißen FAMOSES. Alle Infos darüber vermittelt die *Deutsche Epilepsievereinigung*. Hier finden Eltern kompetente Ansprechpartner – auch andere Eltern mit anfallkranken Kindern.

Und Sie, Herr Thomas Schmelzer, können sich dort Videos ausleihen, in denen nicht nur die vielen verschiedenen Formen von Epilepsie gezeigt, sondern auch Erste-Hilfe-Tipps gegeben werden. Es schadet uns und unseren Kindern, wenn schlechte Beispiele veröffentlicht werden.

Brigitte Lengert
Mutter eines erwachsenen Sohnes mit Epilepsie

Nebenwirkungen ...

Mal mehr, mal weniger ...

Mein Name ist Sebastian, ich bin 37 Jahre alt und habe Epilepsie.

Meine Anfälle fangen fokal an und generalisieren dann. Die ersten Anfälle hatte ich als Baby. Mein ganzes Leben lang nehme ich Medikamente gegen die Epilepsie. Und mir geht's ganz gut damit. Ich arbeite im Öffentlichen Dienst und habe eine eigene Wohnung in einem tollen Wohnprojekt, in dem ich auch aufgewachsen bin. Meine Mutter lebt ebenfalls hier. Alle Leute, mit denen ich zusammen wohne – junge und alte – kennen sich lange und sind miteinander befreundet.

Ich nehme seit vielen Jahren *Lamotrigin*. Es gibt Zeiten, da bin ich lange anfallfrei. Das längste waren sogar dreieinhalb Jahre. Weil ich so lange keine Anfälle hatte, wurde die Dosis meiner Medis reduziert. Daraufhin hatte ich gleich drei Anfälle in kurzen Abständen hintereinander. Ich ging wieder zu meinem Neurologen, es gab neue Untersuchungen. EEG, MRT, das ganze Theater – die Dosis wurde wieder auf das vorherige Level heraufgesetzt. Aber mir ging´s nicht gut.

Ich ging morgens los zur Arbeit, in der S-Bahn wurde mir mulmig, ich dachte, ich kippe um, so schwindelig war mir. Ich hatte Kopfschmerzen. Ein Grippegefühl kroch in mir hoch. Und ich hatte leichtes Fieber. Meine Hausärztin, zu der ich wegen meiner „vermeintlichen" Grippe und dem Fieber ging, guckte schon komisch. Meine Familie meinte, dass sei wohl psychisch und ich hätte vielleicht Probleme bei der Arbeit. Aber ich gehe sehr gern arbeiten. Dass ich wegen der starken Nebenwirkungen oft fehlte, ärgerte mich. Ich habe super nette Kollegen.

Dann habe ich mir mal den Beipackzettel durchgelesen. Da standen schwarz auf weiß die ganzen Probleme, unter denen ich litt. Mein Unwohlsein, das Fieber – all das waren Nebenwirkungen! Ich hab's gelb angestrichen, meiner Hausärztin gebracht und meiner Familie zu lesen gegeben. Ich war erleichtert. Endlich gab es eine Erklärung und keiner hat mehr was von „Psycho" gesagt. Mein Neurologe dosierte dann etwas runter. Aber ich bekam prompt einen Anfall. Also wieder mehr geschluckt: Keinen Anfall mehr aber wieder die komplette Palette Nebenwirkungen. Beides nicht gut.

Sebastian

Dann gab´s eine gute Lösung: Die Einnahme wird anders verteilt! Ich nehme morgens eine kleinere Dosis und abends eine größere. Dann verschlafe ich die Nebenwirkungen. Wenn ich abends etwas vorhabe, wenn ich zum Sport gehe oder verabredet bin, dann nehme ich zuerst abends auch eine kleinere Dosis und wenn ich dann schlafen gehe, schlucke ich den Rest. Es ist nicht so, dass ich jetzt keine Nebenwirkungen mehr spüre, aber es geht mir sehr viel besser.

Im Laufe meines Lebens mit Epilepsie habe ich schon viele verschiedene Medikamente genommen. Sie haben geholfen, aber sie hatten immer verschiedene Nebenwirkungen. Mal mehr. Mal weniger. Während der Grundschulzeit nahm ich *Primidon*. Ich war unaufmerksam, konnte nicht gut lernten und konnte die Sachen nicht gut behalten. Vor allem aber hatte ich Probleme mit meinen Mitmenschen, weil ich plötzliche Wutanfälle bekam, ohne Grund. Ich war deshalb beim Therapeuten, einige Jahre. Nachdem das *Primidon* abgesetzt wurde, fand ich Ruhe und wurde ein friedliches Kind. Zu meinem Therapeuten bin ich trotzdem noch ein paar Jahre gegangen. Ich mochte ihn sehr gern, einmal ist er sogar mit mir verreist.

Unter *Valproinsäure* war ich fast 4 Jahre anfallfrei. In der Schule kam ich mit, machte meinen Realschulabschluss und dann eine Berufsausbildung. Aber die Nebenwirkungen kamen auch hier: Ich wurde ganz dick, wog über 100 Kilo. Dann bekam ich auch mit der *Valproinsäure* wieder Anfälle. Darum dann die Umstellung auf *Lamotrigin*. Damit ging´s mir die ganzen Jahre gut. Ich lebe mit meiner Krankheit, ich lebe mit meinen Tabletten, ich lebe mit den Nebenwirkungen. Ohne die Tabletten könnte ich kein selbstständiges Leben führen. 100%ige Sicherheit gibt es nicht. Aber die Tabletten geben mir Schutz und Sicherheit und immer wieder lange Zeiten von Anfallfreiheit.

Gut wäre es, wenn es Medikamente ganz ohne Nebenwirkungen geben würde. Aber solange es die nicht gibt, lebe ich mit meiner Epilepsie und den Nebenwirkungen der Medis – glücklich. Mal mehr. Mal weniger.

Sebastian

ANZEIGE

Über das Ohr ins Gehirn – Nervenstimulation ohne OP

Es sieht aus als würde man telefonieren oder Musik hören - dabei therapiert man sich.
NEMOS heißt das Therapiegerät, das so unauffällig in den Patientenalltag integriert werden kann. Es handelt sich hierbei um ein Gerät zur transkutanen Vagusnervstimulation (t-VNS).

Der Vagusnerv beeinflusst Hirnareale, die bei der Entstehung, dem Verlauf und der Therapie von Epilepsien eine Rolle spielen. Die Vagusnervstimulation wird in der Epilepsietherapie seit Jahren angewendet. Bisher war dafür eine Operation notwendig.

Die t-VNS basiert darauf, dass ein Ast des Vagusnervs in bestimmten Regionen der Ohrmuschel durch die Haut hindurch mit elektrischen Impulsen stimuliert werden kann. Über spezielle Nervenfasern wird die Erregung in das Gehirn weitergeleitet. Dort werden Zentren aktiviert, die wie bei der invasiven Vagusnervstimulation mit der krampfverhindernden Wirkung verbunden sind.

NEMOS besteht aus einer kleinen Stimulationseinheit - etwa in der Größe eines Smartphones – und einer speziellen Ohrelektrode, die man wie einen Ohrhörer trägt. Die Impulse werden über die Ohrelektrode durch die Haut an den Vagusnerv abgegeben. Für die t-VNS ist weder eine Operation, noch eine stationäre Aufnahme nötig. Die Nebenwirkungen sind gering. Die Anwendung erfolgt durch den Patienten selbstständig für etwa vier Stunden über den Tag verteilt in dessen gewohnter Umgebung. Weitere Informationen finden Sie auf www.cerbomed.com

Hilfe! Mein Kind hat einen Grand mal!

Was kann ich tun?

Ich soll die Ruhe bewahren, sagt das Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung. Mein Kind läuft blau an und atmet nicht mehr. Das Faltblatt sagt: *In der Regel erfordert ein einzelner epileptischer Anfall keine medizinische Hilfe und ist kein Notfall: Er schädigt das Gehirn nicht und hört in aller Regel von selbst wieder auf. Wird ein epileptischer Anfall miterlebt, sollte seine Dauer mit Hilfe einer Uhr festgehalten werden.*

In der Regel hört er von selbst auf, denke ich und hoffe, dass auch dieser Anfall, in dem mein Kind gerade um sich schlägt, zu dieser Regel gehört. Und ich soll auf die Uhr schauen. Oh mein Gott, wie spät ist es? Wie lange hat er schon gekrampft, bevor ich ihn gehört habe? Eine Minute? Zwei Minuten? Drei Minuten? Es dauert ewig. Er röchelt. Er schnappt nach Luft. Er schlägt um sich. Ab fünf Minuten soll ich den Notarzt rufen, steht im Faltblatt. Fünf Minuten ab wann? Wann ist die Gefahr vorbei?

Zuzusehen, wie das eigene Kind krampft und Angst zu haben, dass dieser eine Anfall nicht von selbst wieder aufhört, wie die vielen vorhergehenden – das ist schwer. Die Autorin des in den letzten *einfällen* besprochenen Buches *Eine unheimliche Macht*, selbst Ärztin, unterbricht die seltenen Anfälle ihrer Tochter mit einer Valiumspritze. Sie ist sich bewusst, dass sie mit dieser Entscheidung im

Widerspruch zu der Meinung vieler Ärzte und auch zu dem steht, was in Erste-Hilfe-Faltblättern veröffentlicht wird: *„Ich habe meinen gesunden Menschenverstand eingeschaltet bei der Lektüre von Fachliteratur und Faltblättern. Ich las, dass man die Dauer eines Anfalls nie voraussagen kann und die Anfälle sich bei ein und demselben Patienten verändern können, theoretisch könne sich aus jedem Anfall ein status epilepticus entwickeln. Ich fragte mich dann: Was ist schädlicher für das Gehirn meines Kindes, 5 tausendstel Gramm Valium, das keine Nebenwirkungen hat außer einem Atemstillstand bei unsachgemäßer Anwendung (den meine Tochter im Anfall immer hatte) oder ein Sauerstoffmangel unbekannter Dauer? Wann beginnt die Hirnschädigung bei einem Sauerstoffmangel?“*

Ja, wann beginnt eine Hirnschädigung? Wann wird der Anfall gefährlich? Wie mache ich das alles gleichzeitig – mein Kind vor Verletzungen im Anfall bewahren, auf die Uhr schauen und zu notieren, wie lange der Anfall dauert, das Telefon mit der Notfallnummer in der Hand und meine aufsteigende Panik im Griff?

Eltern brauchen Hilfe. Die Antworten aus Fachbüchern und Erste-Hilfe-Flyern sind hilfreich, aber nicht ausreichend. Eltern brauchen praktische Erste-Hilfe-Übungen, denn in der Regel sind sie es ja, die ihrem Kind im Anfall beistehen. Und diese Schulungen gibt es: FAMOSES. Hier lernen Eltern richtig zu handeln, wenn ihr Kind krampft. Sie lernen die Anfälle ihres Kindes, Beginn, Verlauf und Ende, einzuschätzen. Wenn mein Kind anfängt, röchelnd nach Luft zu schnappen, ist die Gefahr vorbei, es erstickt nicht, es atmet wieder, wenn auch mühsam. Ich brauche keinen Notarzt mehr zu rufen. Und den Anfall mit Valium unterbrechen? Die Rectiole kann ich doch erst einsetzen, wenn mein Kind still liegt. Aber wenn mein Kind still liegt, braucht es auch kein Valium mehr, der Anfall ist vorbei.

Bei aller Hilflosigkeit: Auf die Idee, mich auf mein Kind zu werfen und es im Anfall mit Gewalt zu fixieren, bin ich noch nie gekommen. Das ginge auch gar nicht. Ich könnte ihn gar nicht festhalten, ohne ihn

zu verletzten. *Auf keinen Fall sollte versucht werden [...] die krampfartigen Bewegungen gewaltsam zu unterbinden. Knochenbrüche könnten die Folge sein,* schreibt das Erste-Hilfe-Faltblatt der DE.

Viele Eltern sind unsicher, wie sie sich richtig verhalten. Aber es scheint immer noch Mütter wie Claudia Groth zu geben, die offensichtlich von sämtlichen Informationen abgeschnitten sind und Journalisten, die von Epilepsie keine Ahnung haben. Anders kann ich mir den Artikel „Die Nächte mit Kathi" von Thomas Schmelzer aus der Wochenendeausgabe der TAZ vom 27./28.Oktober 2012 nicht zu erklären: *„Mitten in der Nacht springt Claudia Groth aus dem Bett. Sie hastet durch die Dunkelheit, hin zu ihrer Tochter. Katharina liegt im Kinderbett, umschlossen mit Plexiglas. Die 9-Jährige schnappt immer schneller nach Luft, schlägt ihre Arme gegen die Scheibe, bäumt sich auf, sackt wieder zusammen. Claudia Groth bleiben nur wenige Sekunden. Sie entriegelt das Schloss des Pflegebettes, reißt die Tür auf und wuchtet sich mit aller Kraft auf ihre Tochter. Für wenige Minuten kämpft die Mutter gegen ihr eigenes Kind, drückt die zuckenden Arme auf die Matratze, damit sich Katharina nicht verletzt. Dann ist der epileptische Anfall vorbei. Claudia Groth schiebt einen Riegel vor das Plexiglas. Katharina hat es überstanden. Claudia Groth kann diese Szene so genau erzählen, weil sie immer wieder passiert, jede Nacht. Seit neun Jahren."*

Liebe Frau Groth, in Ihrem Interesse und vor allem im Interesse Ihrer Tochter: Bitte besuchen sie dringend einen FAMOSES-Kurs! Alle Informationen schickt Ihnen gern die Geschäftsstelle der DE zu. In der Zillestraße in Berlin Charlottenburg finden Sie kompetente Ansprechpartner, auch viele Eltern von Kindern mit einer Epilepsie.

Brigitte Lengert
Mutter eines erwachsenen Sohnes mit Epilepsie

Epilepsieberatung Niederbayern informiert

Tag der Epilepsie in Passau

Anlässlich des diesjährigen Tages der Epilepsie hat die Epilepsieberatung Niederbayern unter der Leitung von Ulrike Jungwirth in Zusammenarbeit mit der Gesprächsgruppe Epilepsie Passau zu einem Informationsabend eingeladen.

Ziel des diesjährigen Veranstaltungstages war die Aufklärung der Öffentlichkeit über die Besonderheiten des Krankheitsbildes bei Säuglingen und Kindern bis zum Vorschulalter, aber auch die Verbesserung der Zugangsmöglichkeiten für Betroffene zu einer an den anerkannten Standards orientierten Epilepsiebehandlung.
Als Referent konnte hierzu der Leitende Arzt des Sozialpädiatrischen Zentrums an der *Kinderklinik Dritter Orden Passau*, Dr. Christian Schropp, gewonnen werden. Der Facharzt für Kinderheilkunde ist Neuropädiater mit Zusatzqualifikation Epileptologie und führt eine zertifizierte Epilepsieambulanz für Kinder und Jugendliche. Die zahlreichen und hochinteressierten Zuhörer erlebten einen Vortrag mit breitem Spektrum zu den neuesten Erkenntnissen, anschaulich gemacht auch durch Videoclips

über Anfälle bei Säuglingen und Kleinkindern.

Viele Epilepsien beginnen im Kindesalter, ausgelöst durch genetische Bedingungen, Schädigung des Gehirns, wie Sauerstoffmangel bei der Geburt oder auch Stoffwechseldefekte. Oft bleibt die Ursache aber unbekannt. Epilepsie ist heute gut behandelbar, die Mehrheit der Patienten wird bei entsprechender Therapie anfallsfrei.

Ausführlich berichtete der Facharzt über kindliche Epilepsieformen, deren Diagnose- und Therapiemöglichkeiten. Er zeigte auf, wie unscheinbar sich Anfallssymptome bei Säuglingen und Kleinkindern äußern können und wie schwer es für Angehörige sein kann, diese wahrzunehmen.

Schon nach dem ersten Anfall sollte eine Arztvorstellung nicht versäumt werden. Wichtig ist dabei, die Art der Epilepsie zu bestimmen, denn daran orientiert sich die Behandlung.

Grundsätzlich unterscheidet sich die Therapie bei Kindern von der von Erwachsenen. Eingesetzt wird dabei eine medikamentöse Therapie mit modernen Antiepileptika. Aber auch spezielle Therapiemöglichkeiten wie Hormontherapie, Stoffwechseltherapie, ketogene Diät oder Epilepsie-Chirurgie sind in speziellen Fällen möglich.

Kleine Epilepsiepatienten empfinden oft Hilflosigkeit und Verunsicherung, und auch die Eltern und Geschwisterkinder leiden unter der Situation des chronisch kranken Kindes in der Familie. Unterstützen können bei diesen Problemen neben dem zuständigen Kinderarzt und dem Facharzt für Neuropädiatrie spezialisierte Epilepsie-Ambulanzen und Kliniken, aber auch die psychosozialen Beratungsstellen für Menschen mit Epilepsie. Info-Veranstaltungen, Selbsthilfegruppen sowie die Teilnahme an Patientenschulungen für Familien, wie sie die Epilepsieberatungsstelle anbietet, können die Krankheitsbewältigung unterstützen.

Weitere Infos zur Kinderklinik-Passau und zu weiterführenden Angeboten unter:
Tel.: 0851/7205-207
Web: *www.kinderklinik-passau.de*

Jeetze-Kurier Salzwedel

Volksstimme
Mittwoch, 17. Oktober 2012
7

Guten Morgen!

Wobau investiert

Wie Menschen mit der Krankheit umgehen lernen

Selbsthilfegruppe richtete zum ersten Mal europäischen Epilepsie-Tag in Salzwedel aus

Von Philip Najdzion

Salzwedel • Wer an Epilepsie leidet hat es oftmals schwer, einen Arbeitsplatz zu finden. Dies musste auch Jacqueline Schreiber erfahren. Die junge Frau bekam mit 17 Jahren ihren ersten epileptischen Anfall. „Die haben sich dann gesteigert", sagte die heute 21-Jährige.

Zum Glück fand sie nach ihrer Ausbildung Hilfe bei Mandy Ludwig vom Integrationsfachdienst Magdeburg-Stendal. Heute arbeitet Jacqueline Schreiber in einer Gardelegener Metallbaufirma und ist seit dreieinhalb Jahren anfallfrei.

Gestern war sie Gast beim ersten europäischen Epilepsie-Tag in Salzwedel. Das Thema: Vereinbarkeit von Epilepsie und Beruf. „Es gilt für viele Menschen, dass sie manche Berufe nicht machen können. Ich bin beispielsweise in Mathe eine Niete", sagte Schirmherrin Verena Wicke-Scheil, Landtagsabgeordnete der Grünen.

Ein Satz von der Internetseite der Salzwedeler Selbsthilfegruppe habe sie berührt: „Wir haben nicht Probleme mit unserer Krankheit, sondern mit der Wahrnehmung der Menschen.

Jemand der genau sagen kann, wo Menschen mit Epilepsie arbeiten können, ist Karen Sorgenfrei. Sie arbeitet bei dem Projekt Netzwerk Epilepsie und Arbeit in München. Die Mitarbeiter schauen, ob bestimmte Arbeitsplätze von Menschen mit Epilepsie besetzt werden können. Oft müssen sie auch schauen, ob Epilepsiekranke ihren Arbeitsplatz behalten können.

Außerdem hatte Michael Goertz von der Selbsthilfegruppe auch Marlies Thiering-Baum und Marianne Sander vom Berufsbildungswerk Bethel. Dort kümmern sich die Mitarbeiter um Jugendliche mit Epilepsie. Sandra Thimian berichtete von der Arbeit der Agentur für Arbeit im sogenannten Rehabilitationsbereich.

Jacqueline Schreiber (links) und Mandy Ludwig

Karen Sorgenfrei referierte während des ersten eurpäischen Tages der Epilepsie im Salzwedeler Mehrgenerationenhaus.

Fotos: Philip Najdzion

Wettkampf im Radfahren

Salzwedel (pn) • Salzwedel hat den Städtewettkampf der Krankenkasse DAK gewonnen. Dies teilte gestern Diana Sode, Ser-

Sieben Euro brutto … verwerflich"

Tag der Epilepsie 2012

Eine geglückte Veranstaltung

„Diese Veranstaltung ist wichtig und großartig. Zudem ist sie außerordentlich gut gelungen und ich freue mich hier sein zu dürfen.“ Mit keinen geringeren Worten eröffnete der hessische Sozialminister Herr Grüttner die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Frankfurt. Als Überraschung zeichnete er die *EpilepSIE – Stiftung der Diakonie Hessen* als Stiftung des Monats aus und übergab neben der Urkunde einen Scheck von 500 Euro

Herr Grütter fand auch sehr persönliche Worte und ließ das Publikum an seinen Erfahrungen mit Epilepsie im nächsten familiären Umfeld teilhaben.

Es wurde aufgezeigt, dass viele Epilepsien im Kindesalter beginnen, aber oft nicht frühzeitig erkannt werden. Viele Eltern berichteten von Problemen im sozialen Umfeld – die gesamte Familie betreffend – und dem schwierigen Weg zur richtigen Behandlung.

Sabine Rieckhoff

Zusammen mit dem Landesverband Hessen, der Epilepsie Stiftung der Diakonie in Hessen und der Frankfurter Rundschau wurde der diesjährige Tag der Epilepsie zu einem Publikumsmagneten. Mehr als 120 Gäste kamen und lauschten den interessanten Worten der vielen Referenten und informierten sich an den verschiedenen Infoständen von Cerbomed über Nutricia, dem Landesverband Hessen und der deutschen Gesellschaft für Epileptologie.

Schon am Vormittag wurde – bisher einmalig zum Tag der Epilepsie – eine Infohotline eingerichtet. Von 11 Uhr bis 12:30 Uhr konnten Betroffene und Interessierte sich von Fachleuten beraten lassen. Unter anderen standen Dr. Roseneow aus Marburg und Frau Dr. Philippi Rede und Antwort.

Walter, Brunst, Philippi, Krakow, Rosenow

Wir hoffen, dass wir mit dieser Veranstalltung und den zahlreichen Veranstalltungen der Selbsthilfegruppen, Landesbverbände und Beratungstellen einen Beitrag zu einer Verbesserung der Behandlungssituation leisten konnten, die nachhaltige Auswirkungen auf die Verbesserung der Lebensqualität der an Epilepsie erkrankten Kinder und ihrer Familien haben.
Bedanken möchten wir uns bei der außergewöhnlich engagierten und persönlichen Zusammenarbeit mit der Frankfurter Rundschau, Frau Leuters und Herrn Schissler. Vielen Dank an Herrn Brunst, für die Initialzündung, Herrn Walter für seine Man Power und die DAK für ihre finanzielle Unterstützung.

Grüning, Schissler, Leuters

Erst nach 19 Uhr verließen die letzten Gäste die Veranstaltung, die hoffentlich einen Meilenstein setzt in Sachen Kooperation und Öffentlichkeitsarbeit für folgende Veranstaltungen.

Patientenvertretungen und ihr Einfluss auf die Zulassung neuer Medikamente

Ein Bericht aus der Arbeit des *Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)*

Bevor ein neues Medikament vermarktet werden kann, bevor es die Kassenzulassung erhält, durchläuft es aufwändige Kontrollen und Prüfungen. Am Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) kommt kein Pharmaunternehmen vorbei.

Laut Gesetz besteht der G-BA aus den vier großen Säulen der Selbstverwaltung – Ärzte, Psychotherapeuten, Kliniken, Krankenkassen und den Patientenvertretern. In sämtlichen Gremien und Unterausschüssen des G-BA arbeiten Patientenvertreter mit. Sie sind antrags-, jedoch nicht stimmberechtigt. Für die *Deutsche Epilepsievereinigung* sitzt Klaus Göcke als Patientenvertreter im Unterausschuss Arzneimittel.

einfälle: *Wie bist du denn zu dieser Aufgabe gekommen und wie lange machst du das schon?*

Klaus Göcke: Ungefähr seit Ende der 1990er Jahre. Damals gab es den G-BA noch nicht lange. Er war auch noch nicht in Berlin, sondern hatte seinen Sitz in Siegburg am Rhein. Benannt wurde ich über die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe*. Seitdem nehme ich regelmäßig an den Sitzungen des Unterausschusses Arzneimittel teil. Beim G-BA ist alles präzise geordnet. Die Geschäfts- und Verfahrensordnung ist ein umfassendes Regelwerk – 291 Seiten lang. Da ist auch genau geregelt, wie Patientenvertreter benannt und bestellt werden.

einfälle: *Ich habe nachgelesen, dass es insgesamt rund 200 Patientenvertreter im G-BA gibt, die vom Apparat des G-BA unterstützt werden. Seit 2008 existiert dort die Stabsstelle Patientenbeteiligung mit derzeit vier Mitarbeiterinnen. Die Stelle arbeitet unter anderem neue Patientenvertreter ein, kann Gutachten in Auftrag geben, bereitet Sitzungsunterlagen auf, plant Workshops, organisiert Schulungen und nimmt am monatlichen Treffen des Koordinierungsausschusses teil, der die Patientenvertreter benennt. Wie wurdest du eingearbeitet? Hast du an den angebotenen Schulungen teilgenommen?*

Klaus Göcke: Bis das von der Stabsstelle routinemäßig organisiert wurde, hatte ich schon viele Erfahrungen über Inhalte und Abläufe gemacht. Ich bekomme die Einladungen zu den Schulungen, war aber noch nicht da, auch deshalb, weil ich das Gremium demnächst verlassen möchte.

einfälle: *Du bist ja nun nicht mehr im Vorstand der DE, aber immer noch Patientenvertreter?*

Klaus Göcke: Ja, bis sich ein Nachfolger oder eine Nachfolgerin findet … Man muss nicht im Vorstand einer Organisation sein, um als Patientenvertreter zu arbeiten. Ein Kriterium der Benennung ist jedoch, dass man nicht „Diener zweier Herren“ sein darf, sondern sich ausschließlich für seine Patientenvereinigung, für seinen Verein einsetzt … Wenn ich zum Beispiel hauptberuflich Pharmareferent wäre oder in einem Krankenhaus beschäftigt wäre, könnte ich – wegen möglicher Interessenkonflikte – nicht als Patientenvertreter im Unterausschuss Arzneimittel des G-BA sein.

einfälle: *Wie läuft das denn nun ab, wenn ein neues Medikament auf den Markt kommt?*

Wenn ein pharmazeutisches Unternehmen alle Zulassungsbedingungen erfüllt hat, wird das Medikament für den deutschen oder europäischen Markt zugelassen. Um das aber richtig vermarkten zu können, um auch eine Krankenkassenzulassung zu bekommen, stellt das Unternehmen beim G-BA einen Antrag auf Feststellung des Zusatznutzens. Erst wenn der Zusatznutzen belegt wurde und eine Einigung über den Preis erzielt wurde, übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für die Medikamente.

Der G-BA erteilt dem Unternehmen genaue Auflagen, welche Studien und Nachweise bis wann vorliegen müssen. Nach Prüfungen und Beratungen und

Anhörungen der verschiedenen Akteure ergeht ein Beschluss. Wenn der Beschluss positiv ist, ist dann die Zulassung für die Krankenkassen gegeben. Und die bezahlen dann das Medikament.

einfälle: *Ich habe im Internet das Antragsverfahren für Retigabin nachgelesen. Alles ist offen dokumentiert, nicht nur die Studien, sondern sogar die Wortprotokolle der mündlichen Anhörung. Das ist ja ein richtig gläserner Entscheidungsapparat ...*

Klaus Göcke: Das stimmt. Das ist so. Alles läuft offen ab. Selbst in nichtöffentlichen Sitzungen wird anschließend offengelegt, was dort entschieden worden ist.

Gemeinsamer Bundesausschuss

einfälle: *Welchen Kriterien folgt denn die Nutzenbewertung bei einem Medikament gegen Epilepsie?*

Klaus Göcke: Therapeutischer Nutzen, medizinische Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit werden genau geprüft und bewertet. Die Bewertung des therapeutischen Nutzens erfolgt auf der Grundlage von Unterlagen – das sind klinische Studien, wissenschaftliche Veröffentlichungen, Stellungnahmen und mehr – entweder zum Ausmaß des therapeutischen Nutzens des Arzneimittels oder durch Vergleich mit anderen Arzneimitteln. Nachgewiesen werden muss, für wie viele Patienten das neue Medikament Nutzen bringt. Es wird vorgeschrieben, mit welchen schon auf dem Markt befindlichen Arzneimitteln mit ähnlichen Wirkungen es in den Studien mindestens verglichen werden muss.

Entscheidend für die Beurteilung des therapeutischen Nutzens ist, dass das Medikament im Vergleich auch mit anderen Medikamenten eine entscheidende Verbesserung für die Patienten bringt. Morbidität, Mortalität, Lebensqualität müssen durch das neue Medikament verbessert werden. Bezogen auf Medikamente gegen Epilepsie soll der Zusatznutzen Anfallfreiheit oder Anfallreduzierung sein, Lebensqualität durch Vermeidung von Nebenwirkungen, Vermeidung von zusätzlichen Erkrankungen, Vermeidung von Morbidität, auch von Mortalität ... wobei Mortalität bei Epilepsiemedikamenten eine geringere Rolle spielt, das betrifft eher Medikamente zum Beispiel gegen Krebs.

einfälle: *Wenn das Industrieunternehmen alle Auflagen erfüllt und alle Nachweise einschließlich aller von ihm durchgeführten oder in Auftrag gegebenen klinischen Studien erbracht hat, dann wird ein positiver Beschluss gefasst und dann können sie vermarkten. Und wenn die Nachweise nicht erbracht werden?*

Klaus Göcke: Nehmen wir nochmal das Beispiel Retigabin. Da hat das Unternehmen eine vorgeschriebene Vergleichsstudie nicht eingereicht. Der Bundesausschuss hat im ersten Anlauf den Zusatznutzen verneint und beschlossen, dem Pharmahersteller eine zweite Chance zu geben. Innerhalb eines Jahres sollte der fehlende Nachweis erbracht werden. Ein Jahr lang hätte der Hersteller also noch auf die Vermarktung und den großen Vertrieb warten müssen. Er hat es dann vorgezogen, das Medikament wieder vom deutschen Markt zu nehmen, so dass es jetzt nur noch über die internationale Apotheke zu beziehen ist und das auch nur für die Patienten, die schon auf Retigabin eingestellt worden sind.

einfälle: *Oh, das nehmen also schon Patienten... Bevor das G-BA grünes Licht gegeben hat?*

Klaus Göcke: Natürlich. Der G-BA regelt nicht den Einsatz von Medikamenten, sondern nur die Bezahlung durch die Krankenkassen. Privatpatienten können sich jedes Medikament holen, das sie wollen, das bezahlen sie ja selbst und lassen es sich erst anschließend über ihre Beihilfe erstatten ... Es geht hier ja um Kassenzulassung und Kassenpatienten.

einfälle: *...und damit um viel, viel Geld. Mehr als 70 Millionen Versicherte ... da kommt schon einiges an Profit für*

Pharmaunternehmen zusammen, wenn so ein Medikament durchkommt.

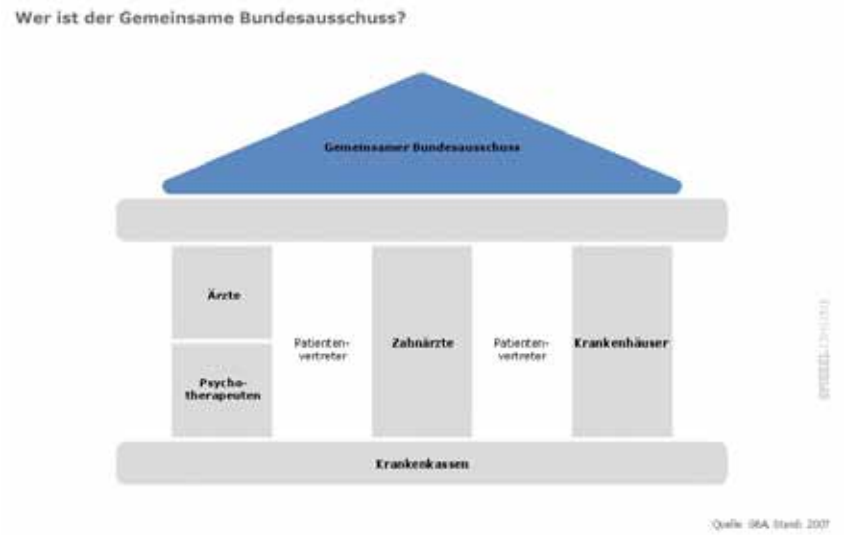
Nun hat es ja Skandale gegeben – es gab einen langen und sehr gut recherchierten Artikel von Martina Keller in der Süddeutschen Zeitung vom 30.7.2012, in dem es darum geht, dass Pharmafirmen vermehrt Patientenvertreter umwerben und darauf hoffen, über sie mehr Einfluss im Gemeinsamen Bundesausschuss zu gewinnen. Ist dir das schon mal passiert? Wollte dich jemand aus der Pharmabrache „schmieren", damit du, auch wenn du kein Stimmrecht hast, sondern nur beratend tätig bist, dich positiv äußerst?

Klaus Göcke: Nein, noch nie. Die haben wohl schon Interesse geäußert an meiner Tätigkeit, wie das so abläuft, welchen Einfluss wir im G-BA haben ... aber inhaltlich ist noch nie Einfluss ausgeübt worden oder auch nur der Versuch unternommen worden.

einfälle: *Wie schätzt du denn deinen Einfluss ein? Wäre der größer, wenn du Stimmrecht hättest?*

Klaus Göcke: Der Einfluss der Patientenvertreter wäre auf jeden Fall größer, wenn wir Stimmrecht hätten. Aber es ist nicht so, dass wir nicht gehört werden. Unsere Beiträge werden sehr ernst genommen, unsere Argumente werden diskutiert und beraten und fließen in die Beschlüsse ein. Wir hatten ja auch schon einige Erfolge zu vermelden.

Die Arbeit der Patientenvertreter ist intensiv und zeitaufwändig. Manchmal ist das kaum zu schaffen, den Überblick zu bekommen – die Aktenberge, Studien, Stellungnahmen alle durchzuarbeiten ... Es gibt Gutachten, die umfassen 200 Seiten ... und ich bin ja kein Chemiker ... Vielleicht findet sich ja als mein Nachfolger ein Naturwissenschaftler.



einfälle: *Um abschießend nochmal auf den Zusatznutzen neuer Medikamente zu kommen, erzähl bitte von dieser interessanten Tagung, die du im Vorgespräch erwähnst.*

Klaus Göcke: Ja, ich war kürzlich bei einem Praxisseminar in Italien, in Gargnano, von der *Stiftung Michael* organisiert. Meine Teilnahme wurde übrigens nicht von der Pharma gesponsert. Ein Vortrag hat mich besonders beeindruckt.

Da ging es darum, dass seit Beginn der Epilepsiebehandlung, seit der Behandlung mit Brom, eine Anfallfreiheitsrate von ca. 70% erreicht wurde. Diese Prozentzahl hat sich bis heute nicht nennenswert verändert, unter keinem Medikament, es gab nur geringe Schwankungen von 2-3% ... Das heißt, wenn man den Zusatznutzen nur an der Anfallfreiheit festmachen wollte, käme man nicht weit. Dieser Wert ist und war ungefähr immer gleich. Also muss der Zusatznutzen eines neuen Medikaments gegen Epilepsie auf anderen Gebieten liegen: Bessere Lebensqualität durch weniger Nebenwirkungen, weniger Morbidität, eine einfachere Einnahme, weniger Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten etc.

Was die Nebenwirkungen angeht, kommen viele ja erst im Laufe der Jahre zum Vorschein, das ist am Anfang, wenn ein neues Medikament auf den Markt kommt, das vom Hersteller als nebenwirkungsarm angepriesen wird, noch gar nicht klar; Langzeitnebenwirkungen sind bei Einführung des Medikaments noch nicht bekannt.

einfälle: *Lieber Klaus, herzlichen Dank für das interessante Gespräch und für deinen langjährigen Einsatz im G-BA!*

Das Gespräch wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von **Brigitte Lengert**

Seminare und Veranstaltungen der DE

Bitte frühzeitig anmelden!

TAG DER EPILEPSIE 2013

Tag der Epilepsie 2013

Bezüglich des Tages der Epilepsie 2013 haben die ersten Vorbereitungen begonnen. Der Tag wird unter dem Motto ***Epilepsie und Mobilität (Arbeitstitel)*** stehen – wir überlegen noch, wie man/frau das ein wenig „knackiger" formulieren kann.

Dabei wird es nicht ausschließlich um Mobilität im herkömmlichen Sinne gehen (Auto fahren, Fahrrad fahren, Flugreisen unternehmen). Mobilität heißt auch, flexibel zu sein, sich neuen Bedingungen anzupassen, sich Herausforderungen zu stellen – seine Träume zu verwirklichen. Wir wollen mit dem Tag der Epilepsie deutlich machen, dass dies für alle Menschen mit Epilepsie möglich ist – auch wenn sie z.B. nicht Autofahren dürfen. Mobilität heißt natürlich auch, in den Urlaub zu fahren – auch dann, wenn die Betreffenden nicht nur an einer Epilepsie erkrankt sind, sondern zusätzlich körperlich und/oder geistig beeinträchtigt sind. Denn auch diese Menschen haben ein Recht auf Urlaub und Erholung – und Möglichkeiten dazu gibt es viele ...

Die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2013 wird in Hamburg stattfinden – näheres wird in der nächsten Ausgabe der *einfälle* bekannt gegeben.

Mitgliederversammlung 2013

Die Mitgliederversammlung der DE findet an folgendem Termin statt:

Zeit: 07.06. 2013, 14.00 – 18.00 Uhr

Ort: Ver.di-Bildungszentrum, Walsrode

Wir bitten um Anmeldung! Die Einladung zur Mitgliederversammlung incl. der vorläufigen Tagesordnung wird in der nächsten Ausgabe der *einfälle* veröffentlicht.

Anmeldung:
Bundesgeschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh

Die Teilnahmegebühren für die folgenden Seminare und die Arbeitstagung können bei den Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V u.U. übernommen werden, wenn die entsprechenden Anträge der Selbsthilfegruppen rechtzeitig gestellt werden. Bitte bei der Antragstellung die Fristen beachten! Diese werden unterschiedlich gehandhabt – bitte fragt/fragen Sie bei zuständigen Krankenkasse nach, bis wann die Förderanträge gestellt werden müssen.

Arbeitstagung 2013

Thema: Epilepsie und Psyche – Zusammenhänge, Wechselwirkungen, Unterschiede

Jeder, der eine Epilepsie hat, kennt das: Es gibt Phasen, da läuft alles gut – es treten weniger Anfälle auf, im Beruf und mit den Freunden läuft es gut, das Leben macht Spaß. Aber jeder kennt auch das: Nichts läuft gut, es gibt Probleme im Bekanntenkreis, alles ist irgendwie unbefriedigend und belastend. Oft gehen diese Phasen auch wieder vorbei – es kann aber auch sein, dass sich daraus eine Depression entwickelt, aus der man/frau alleine nicht mehr herauskommt, die professionelle Hilfe erforderlich macht.

Neben Depressionen gibt es noch weitere psychische Erkrankungen, die zusätzlich zur Epilepsie auftreten können, die aber immer noch tabuisiert sind und über die nicht gerne gesprochen wird. Oft belasten diese zusätzlich auftretenden Erkrankungen die Betreffenden erheblich, und oft sind sie auch gut behandelbar – wenn sie denn als solche erkannt und als solche akzeptiert werden. Und dann gibt es da ja auch noch die dissoziativen Anfälle, die auch begleitend zu einer Epilepsie auftreten können ...

Auf der Arbeitstagung wollen wir uns diesen Themen einmal intensiver widmen und werden dazu Experten einladen, die sowohl in der Behandlung von Epilepsien als

auch in der Behandlung von psychischen Erkrankungen erfahren sind. Ziel der Arbeitstagung ist es, die bei diesem Thema häufig bestehenden Ängste und Vorurteile abzubauen und zu versuchen, sich diesem Thema einmal vorbehaltlos zu widmen. Vor allem steht aber der gemeinsame Erfahrungsaustausch wieder im Mittelpunkt der Arbeitstagung – und der Spaß soll natürlich auch nicht zu kurz kommen.

Das genaue Programm der Arbeitstagung wird zurzeit erarbeitet und in der nächsten Ausgabe der *einfälle* vorgestellt.

Ort und Zeit:
07.06. – 09.06. 2013, Tagungsort: Ver.di-Bildungszentrum, Walsrode

Kosten:
DZ: Mitglieder 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder 120 Euro

EZ: Mitglieder 140 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder 160 Euro

Anmeldung:
Anmeldevordruck bitte anfordern bei der Bundesgeschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh

Seminar: Anfallsselbstkontrolle (Epileptische Anfälle selbst beeinflussen)

Seminarbeschreibung

Epileptische Anfälle werden als unprovoziert und zufällig in der medizinischen Literatur beschrieben und oftmals von Betroffenen auch so erlebt. Trotzdem kann es sich lohnen darüber nachzudenken, ob es nicht doch anfallsfördernde Faktoren gibt, die epileptische Anfälle auslösen. Vielleicht treffen ja eine oder mehrere der folgenden Aussagen bei Ihnen zu:

- Ich merke immer vorher, dass ein Anfall kommt, aber ich weiß nicht, was ich dagegen tun kann.
- Ich wundere mich darüber, dass Anfälle kommen, wenn ich mich gerade mal entspanne.
- Manchmal frage ich mich, ob Anfälle mit dem Ärger zusammenhängen, den ich auf der Arbeit habe.
- Komisch ist, dass ich Anfälle immer morgens bekomme.

Im Seminar lernen Sie ein Stufenmodell der Anfallsentstehung kennen. Es zeigt, dass entgegen der medizinischen Annahme epileptische Anfälle nicht vom Himmel fallen, sondern dass sie etwas mit dem Körper, der Psyche und dem Verhalten zu tun haben. Gelingt es, das Entstehen der Anfälle zu verstehen, kann das Selbstbewusstsein im Umgang mit der Erkrankung gestärkt werden. Die Entstehung von Anfällen kann dann beeinflusst und sogar vermieden werden. Außerdem wird vermittelt, wie Anfälle durch Auraunterbrechung abgewehrt werden können.

Das Seminar trägt dazu bei, dass die Epilepsie an Bedeutung im Leben verliert und dass man sich trotz Epilepsie freier und gesünder fühlt.

Anders als in den vergangenen Jahren, wird es diesmal einen Grund- und einen Aufbaukurs geben. **Die Teilnahme an einem Grundkurs ist dabei die Voraussetzung, um am Aufbaukurs teilnehmen zu können.**

Im **Grundkurs** wird ein Gespür für anfallsfördernde Faktoren oder Situationen geweckt. Sie lernen, welche epileptischen und nicht epileptischen Warnzeichen auf den Beginn eines Anfalls hinweisen, und wie sie genutzt werden können, um Anfälle aufzuschieben, um Verletzungen zu vermeiden, um Anfälle abzuwehren oder sogar um ihre Entstehung zu vermeiden. Im Mittelpunkt steht die Frage nach gesundheitsfördernden Handlungsmöglichkeiten für Ihren Umgang mit Ihrer Epilepsie.

Im **Aufbaukurs** bekommen Sie Gelegenheit, von Ihren Erfahrungen mit einem Selbst-Handeln bei Epilepsie zu berichten. Probleme werden reflektiert und nach Lösungen wird gemeinsam gesucht. Dafür ist es wichtig, Situationen zu protokollieren, in denen eine Anfallsselbstkontrolle gut geklappt hat oder aber auch gescheitert ist. Dafür können die Anfallsprotokollbögen aus dem Handout genutzt werden, das beim Grundkurs verteilt wurde.

Seminarleitung

Die DE bietet dieses Wochenendseminar in Zusammenarbeit mit den erfahrenen psychologischen Verhaltenstherapeuten **Gerd Heinen** (Berlin) und **Andreas Düchting** (Bielefeld) an.

GerdHeinen

Andreas Düchting

Seminardaten

Ort und Zeit:
SK I - Grundkurs:19. – 21.04. 2013, Tagungshaus: Hotel Morgenland, Berlin
SK II - Aufbaukurs: 20. – 22.09. 2013, Tagungshaus: Hotel Lindenhof, Bielefeld

Kosten: pro Wochenende: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 70 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Anmeldung:
Anmeldevordruck und Informationen bitte anfordern bei der Bundesgeschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh

Seminar: Gedächtnistraining

Seminarbeschreibung

Das Seminar wendet sich an Menschen mit Epilepsie, die Gedächtnisdefizite haben und Strategien erlernen möchten die ihnen helfen, die Auswirkungen dieser Defizite auf das Alltags- und Berufsleben zu minimieren. Im Mittelpunkt des Seminars stehen vor allem praktische Übungen, die dem Erlernen von Strategien dienen, die helfen, im Alltag mit den Einschränkungen besser zurecht zu kommen. Das Seminar gliedert sich in einen **Grund- und einen Aufbaukurs**, die an zwei unterschiedlichen Wochenenden angeboten werden. **Die Teilnahme an einem Grundkurs ist Bedingung für die Teilnahme am Aufbaukurs.**

Im **Grundkurs** gibt es zunächst eine Einführung in Aufbau des Gehirns und Struktur des Gedächtnisses, bei dem vor allem auf die Ursachen epilepsiebedingter Gedächtnisdefizite eingegangen wird. Der Schwerpunkt des Seminars liegt dann in der Vermittlung verschiedener Kompensationstechniken durch praktische Übungen. Dabei geht es nicht darum, besonders gut zu sein und besonders schnell Fortschritte zu erzielen; Gedächtnistraining soll in erster Linie Spaß machen, denn nur dann ist die Gewähr dafür gegeben, dass diese Techniken im Alltag auch kontinuierlich geübt und angewendet werden. Im Grundkurs wird ein „Grundgerüst“ vermittelt, auf das im Aufbaukurs aufgebaut werden kann. Am Ende des Grundkurses werden konkrete Aufgaben besprochen, die im Alltag erprobt werden können; die damit gewonnen Erfahrungen sind Grundlage für den Aufbaukurs.

Im **Aufbaukurs** geht es vor allem darum, den Teilnehmenden zu ermöglichen, mit ihren Gedächtnisdefiziten im Alltag langfristig besser umgehen zu können. Dazu werden die Erfahrungen besprochen, die die Teilnehmenden mit den im Grundkurs erlernten und im Alltag erprobten Techniken gemacht haben und es wird geschaut, wo es damit Probleme gegeben hat. Diese werden besprochen und es werden Lösungsmöglichkeiten gesucht. Darüber hinaus werden die im Grundseminar vermittelten Grundtechniken um wesentliche Aspekte erweitert und wiederum in praktischen Übungen erprobt. Auch im Aufbaukurs stehen praktische Übungen und der Spaß an der Sache im Mittelpunkt.

Seminarleitung

Susanne Dudenhöfer

Ines Roth

Die DE bietet das Seminar im Zusammenarbeit mit **Susanne Dudenhöfer** und **Ines Roth** an – beides ausgebildete Gedächtnistrainerinnen. Beide haben im vergangenen Jahr ein ähnliches Seminar bereits mit großem Erfolg durchgeführt. Wer mehr zu den Trainerinnen wissen möchte: In den *einfällen 118* haben sich beide ausführlich vorgestellt.

Seminardaten

Ort und Zeit: GT I - Grundkurs: 26.04. – 28.04. 2013, Tagungshaus: Hotel Mit-Mensch, Berlin

GT II - Aufbaukurs: 30.08. – 01.09. 2013, Tagungshaus: Hotel Morgenland, Berlin

Kosten pro Kurs: pro Wochenende: Mitglieder: 75 Euro (ermäßigt: 55 Euro); Nichtmitglieder: 100 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Anmeldung:

Anmeldevordruck und Informationen bitte anfordern bei der Bundesgeschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh

Seminar: Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Seminarbeschreibung

Ziel des Seminars ist es, LeiterInnen von Selbsthilfegruppen zu befähigen, ihr Gruppenangebot auszubauen und für neue Gruppenmitglieder zu öffnen, mit Konflikten in den Gruppen konstruktiv umzugehen und Interessierte beim Aufbau neuer Gruppen zu unterstützen. Insbesondere wird besprochen, wie die Gruppen eine qualifizierte Beratung sicherstellen können und den Zugang zu dafür notwendigen Informationen erhalten.

Seminarleitung

Die DE bietet das Seminar in Zusammenarbeit mit **Klaus Göcke** (Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.) und **Heike Hantel** (Epilepsiezentrum Hamburg) an. Beide waren lange Zeit im Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* und haben intensive Erfahrungen in Selbsthilfegruppen sowie im Umgang mit und in der Beratung von Selbsthilfegruppen.

Seminardaten

Ort und Zeit:
SHG-Kurs: 21.06. – 23.06. 2013, Tagungshaus: Ver.di-Bildungszentrum, Walsrode

Kosten pro Kurs:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Anmeldung:
Anmeldevordruck und Informationen bitte anfordern bei der Bundesgeschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh.

Seminar: Epilepsie und Depression

Seminarbeschreibung

Viele Menschen mit Epilepsie leiden unter depressiven Verstimmungen/Depressionen. Häufig werden diese nicht als solche erkannt und behandelt; wohl auch deshalb, weil sich viele Betroffene schwer tun, diese als behandlungsbedürftig anzuerkennen.

Ziel des Seminars ist es, den Betroffenen Möglichkeiten an die Hand zu geben, sich aktiv mit ihrer Depression auseinanderzusetzen. In Gruppenarbeit werden Strategien erarbeitet, die im Umgang mit Depressionen helfen können. Vor allem wird besprochen, was die Betreffenden selbst dazu beitragen können und wie sie erkennen können, wann sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen sollten und wo sie diese finden können.

Teilnehmende, die noch keinerlei Erfahrung mit Psycho-/Verhaltenstherapie haben, soll hier die Gelegenheit gegeben werden, sich einen Einblick zu verschaffen, was diese Therapieform leisten kann und was jeder einzelne selbst dazu beitragen sollte, um einen Erfolg zu ermöglichen. Unser Wunsch ist es, dass die Teilnehmenden gestärkt aus dem Seminar hinausgehen; die Erfahrung mitnehmen, dass sie nicht allein mit ihren Problemen sind und dass sie sich auf dem richtigen Weg in Richtung mehr Lebensqualität und Lebensfreude befinden.

Seminarleitung

Dr. med. Katrin Bohlmann

Die DE führt das Seminar zusammen mit **Dr. med. Katrin Bohlmann** durch. Frau Bohlmann ist Oberärztin auf der Psychotherapiestation der *Epilepsieklinik Tabor im Epilep-*

sie-Zentrum Berlin-Brandenburg in Bernau und verfügt über langjährige Erfahrungen in der Diagnostik und Therapie von Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen psychischen Erkrankungen.

Seminardaten

Ort und Zeit:
ED-Kurs: 27.09. – 29.09. 2013, Tagungshaus: Thüringer Sozialakademie, Jena

Kosten pro Kurs:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Anmeldung:
Anmeldevordruck und Informationen bitte anfordern bei der Bundesgeschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh.

Weitere Seminare sind in Vorbereitung – die entsprechenden Förderanträge werden zurzeit bei den Krankenkassen gestellt. Daher ist es uns noch nicht möglich, an dieser Stelle genauere Angaben zu diesen zusätzlichen Seminaren zu machen.

Montags geht's uns gut

Selbsthilfegruppe Epilepsie und Depression in Berlin

Wenn alle da sind, müssen wir den Tisch ausziehen. Es ist ein guter, alter Holztisch, der knarzt, wenn man sich zu sehr auf ihn stützt. Tinka stupst uns ab und zu unter dem Tisch mit ihrer kalten Nase an. Dann wandert die Tüte mit den Hundekeksen zu ihr. Aber die Hundedame ist nicht die Einzige, die für gute Stimmung sorgt.

Wer mit Anfallsleiden und Depressionen fertig werden muss, der hat gelernt, sich selbst und auch anderen immer wieder den nötigen Stups zu geben, um aus Talsohlen herauszukommen.

Seit dem 11. Juni 2012 trifft sich die Selbsthilfegruppe *Epilepsie und Depressionen* in der Zillestraße in Berlin Charlottenburg. Wir genießen die Gastfreundschaft des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.*, der auch der Initiator der ganzen Sache war.

Acht bis zwölf Teilnehmer verschiedener Altersgruppen finden sich immer montags von siebzehn bis neunzehn Uhr am großen Tisch zum Gespräch ein. Jedem ist freigestellt, über Anfälle und Krisen zu berichten. Dabei geht es dann angemessen ernst zu – aber durchaus nicht traurig. Für die meisten ist es schon eine Erleichterung, wenn sie hören, wie ähnlich andere ihre Anfälle erleben. Wenn man zum Beispiel hört, dass jemand, der ausschließlich Anfälle in der Nacht hatte, jetzt auf einmal auch Anfälle am Tag hat oder Aggressivität als eine neue, unbekannte Nebenwirkung von Medikamenten ertragen muss, dann fühlt man sich nicht mehr allein und vor allem verstanden.

Wichtigster Gegenstand der Gespräche aber ist, wie wir zu jener Gelassenheit finden, die wir im Umgang mit den Krankheiten brauchen. Wie kommen wir mit den Symptomen zurecht? Wie halten wir die Anfallsquote niedrig und die Anzahl der Schübe gering? Wie kann die Ausprägung der Depression eingedämmt werden? Wir haben uns zum Beispiel zwei Abende lang mit dem Thema Schlaf beschäftigt. Einmal im Monat haben wir Unterstützung durch einen erfahrenen Psychotherapeuten, der uns bei den fachlichen Themen inhaltlich weiterhilft. Wir bekamen Empfehlungen der *Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin* in Ergänzung zur Liste unserer eigenen erworbenen Skills und Erfahrungen im Schaffen guter Voraussetzungen für das Einschlafen

und Durchschlafen. Wir konnten uns auch gegenseitig gute Tipps geben, was wir machen, wenn das alles mal nicht so gut klappt.

Andere Themen waren Fragen nach überbordenden Schuldgefühlen oder die grundsätzliche Orientierung auf negative Aspekte in unseren Handlungen. Wir lernen voneinander, nicht nur unsere Ängste und Schwächen zu sehen, sondern uns auf unsere Stärken zu orientieren.

Wenn jemand einen nahen Verwandten verloren hat oder es ist der behandelnde Arzt verstorben, dann wird darüber natürlich auch geredet, um den Verlust verarbeiten zu können. Gibt es im familiären Umfeld Schwierigkeiten, bei denen die anderen Gruppenmitglieder vielleicht Rat wissen, dann kann das auch besprochen werden.

Aber auch sozialrechtliche Belange werden angesprochen – wo was beantragt wird und wie man welche Ansprüche durchsetzt. Wenn ein Gespräch bei der ARGE ansteht oder ein Bewerbungsgespräch bei einem neuen Arbeitgeber, ist Übung manchmal hilfreich. Wichtig ist, sich gegenseitig Mut zu machen und Argumente für den Betreffenden zusammen zu tragen, damit er dann in seiner Bewährungssituation gut durchhalten kann. Manchmal ist auch nur die richtige Information nötig, an wen man sich wenden muss, um durchsetzbare Rechte anzumelden.

Die Beispiele zeigen, dass es gelungen ist, eine Situation aufzubauen, in der wir einander vertrauen. Niemand wird sich öffnen, wenn „die Chemie“ in der Gruppe nicht stimmt. Es haben sich hier Menschen zusammengefunden, die sich auf Anhieb gut verstanden. Da es Gruppenregeln gibt, die durcheinander reden verhindern und die jedem gleiche Rechte einräumen, ist jeder im gleichen Maß beteiligt am Gespräch, wenn er oder sie das so will.

Es ist wichtig, das eigene Erleben zuordnen zu können zum üblichen Krankheitsverlauf. Erlebnisse, die drastisch erschienen, lassen sich leichter relativieren und in angemessene Zusammenhänge einordnen. Dazu sind Kenntnisse nötig, die wir in der Gruppe leichter zusammentragen können.

Bei einigen von uns kommen noch weitere Krankheitsbilder hinzu, was Auswirkungen auf Medikamentengabe und Wechselwirkungen dieser Medikamente untereinander hat. Für sie ist es wichtig, auch damit nicht allein zu sein. Es ist schon viel wert, das nächste Gespräch mit dem Arzt vorzubereiten, indem die notwendigen Fragen vorbereitet werden, auf die man alleine vielleicht gar nicht kommt. Aber auch die große Erleichterung, endlich eine Behandlungsmethode gefunden zu haben, die einen schmerzarmen Rücken verschafft hat, haben wir teilen dürfen. Oder die Freude an wiedererlangter Bewegungsfreiheit.

Ab und zu verläuft die Diskussion holperig. Dann fällt auf, dass nicht klar genug ausgesprochen wurde, worum es den Sprechern ging. Das kommt in den besten Häusern vor und lässt sich meistens zügig klären. Wer die Runde beobachtet, wird wesentlich öfter zum Lachen angeregt, als zum Weinen. Wenn auch über die Missgeschicke berichtet wird, dann blitzt dort jene Sorte von Humor hervor, die man erwirbt, wenn der Lebenslauf alles andere als glatt und gemütlich verläuft. Und wenn die Gemütslage von Trauer geprägt ist, ist in der Gruppe genug Empathie, um diese Trauer angemessen zu tragen.

Der wichtigste Effekt für den jeweiligen Sprecher ist das Erlebnis, wenn die ganze Gruppe den Seufzer ausstößt: „Genauso erleb‘ ich das auch.“ Die Sorge, allzu viel falsch gemacht zu haben, verschwindet langsam. Die Ermutigung, dass jeder immer besser klar kommt mit den Handicaps, die nun mal aufgelaufen sind, kommt aus der Gruppe immer öfter. Und der Wunsch, am Anfang der Runde sagen zu können: „In der letzten Woche hatte ich gar keinen Anfall. Nachts schlafe ich wie ein Bär und die Depression hat sich lange nicht mehr blicken lassen“, der wird sich schon noch erfüllen.

Erste Epilepsieberatungsstelle in Baden-Württemberg eröffnet

Beratungsstelle leistet Beitrag zur Teilhabe

Lisa Blick, Karin Drinsinger

Am 09. November 2012 wurde die erste Epilepsieberatungsstelle in Baden-Württemberg am Epilepsiezentrum Kork offiziell eröffnet. Sie hatte zum 01. Oktober 2012 mit drei Mitarbeiterinnen ihre Arbeit aufgenommen. Diese unterstützen an Epilepsie erkrankte Menschen mit ihrem besonderen Beratungsbedarf. Kontakt aufnehmen können auch Angehörige sowie Mitarbeitende in Kindergärten, Schulen, Betrieben und Institutionen. Die Beratungsstelle richtet ihr Angebot an Betroffene aus dem Ortenaukreis und Südbaden. Nach Schätzungen liegt die Zahl der an Epilepsie erkrankten menschen im Regierungsbezirk Freiburg bei etwa 13.000 - 18.000 Menschen; dies entspricht etwa 0,6 - 0,8 Prozent der Gesamtbevölkerung.

Prof. Dr. Bernhard Steinhoff sah in der Eröffnung die Erfüllung eines jahrelang nicht befriedigend gedeckten Beratungsbedarfs der Patienten. Diese sahen sich in Baden-Württemberg außerhalb der Kliniken häufig nur unzureichend in ihren Alltagsfragen begleitet. Gemessen an der Zahl der Epilepsieberatungsstellen in anderen Bundesländern sei Baden-Württemberg noch ein Entwicklungsland, so der Ärztliche Direktor des Epilepsiezentrums Kork. Das jahrelange Ringen mit Sozialbehörden habe nun Dank der finanziellen Förderung durch die *Aktion Mensch* seinen vorläufigen Abschluss gefunden. Er wies darauf hin, dass die medizinischen Fragen bei manchen Patienten im Einzelfall überlagert werden von rechtlichen und sozialen Fragestellungen. Eine stärkere Vernetzung der verschiedenen Versorgungsangebote sei daher notwendig, um einen optimalen Gesundheitszustand sowie eine höhere Lebensqualität zu erreichen. Steinhoff misst der Beratungsstelle Modellcharakter für Baden-Württemberg bei. Angestrebt sei der Aufbau eines ganzen Netzes von Epilepsie-Beratungsstellen, wie es in anderen Bundesländern bereits etabliert ist.

Michaela Pauline Lux, Mitarbeiterin des Kliniksozialdienstes am Epilepsiezentrum Kork, berichtete aus ihrer täglichen Arbeit mit Epilepsiepatienten, dass deren Bedarf an Unterstützung im Anschluss an den stationären Aufenthalt am größten ist. Die Fortführung des Krankheitsmanagements in den Alltag sowie die epilepsiespezifischen Fragestellungen in Kindergarten, Schule, Ausbildung und Beruf machten bislang eine Weiterbetreuung der Patienten, Angehörigen sowie anderer Beteiligter über das normale Maß hinaus notwendig. Während die stationären Leistungen über den Pflegesatz abgedeckt sind, ist die Finanzierung der wichtigen ambulanten Beratungen und Interventionen nicht geregelt.

Die *Aktion Mensch* fördert nun die Beratungsarbeit im ersten Jahr mit einer Starthilfe in Höhe von 76.900 Euro. Nach Folgeanträgen kann die Stelle für weitere drei bis vier Jahre gefördert werden.

Frank Stefan, Vorstandsvorsitzender der Diakonie Kork, sah in der Arbeit der Beratungsstelle einen weiteren Beitrag der Einrichtung für eine inklusive Gesellschaft. Menschen mit Epilepsie sehen sich in ihrem Alltag vielfach ausgegrenzt und mit vielen Herausforderungen konfrontiert. Mit einer fundierten Beratung und dem Abbau von Vorurteilen könnten schon sehr früh die Weichen in Richtung einer größeren Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft gestellt werden. Seitens der Diakonie Kork freue man sich daher sehr, die Kompetenz, die man auf dem Gebiet der Epilepsie habe, weiteren Kreisen der Bevölkerung zugänglich zu machen. Modellhaft sei die Epilepsieberatung in Bayern.

Dies bestätigte Peter Brodisch (EpilepsieBeratung München) bei einer offiziellen Feier mit einer facettenreiche Darstellung der spezifischen Anforderungen an eine Epilepsieberatungsstelle. Kersten Wolfers, Referentin im Sozialministerium Baden-Württemberg, der Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen und die Ortenauer Selbsthilfegruppen zeigten sich sehr erfreut, dass das Epilepsiezentrum Kork einen weiteren Beitrag zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Epilepsie leistet.

Die Sozialpädagogin Lisa Marie Bick und die Sozialarbeiterin Karin Drinsinger werden vorrangig für Betroffene und deren Familien als Anlaufstelle dienen, sie über die Krankheit informieren sowie bei persönlichen, familiären und sozialen Problemen beraten und unterstützen. Ihre Aufgabe ist es ferner, bestehende Angebote und Selbsthilfegruppen miteinander zu vernetzen. Jenseits der Arbeit mit Betroffenen werden sie über die Krankheit aufklären und versuchen, die immer noch weit verbreiteten Vorurteile über die Erkrankung abzubauen.

Kontakt:
Tel.: 07851/ 84-2500
Mail: epilepsieberatung@epilepsiezentrum.de

Klaus Freudenberger

Übergänge, Ängste bewältigen und sichere Bindungen – Wie geht Transition?

Bericht vom 6. Informationsforum Epilepsie in Bethel

Am 23.06.2012 fand in der Mamre-Patmos-Schule in Bielefeld/Bethel das 6. Informationsforum Epilepsie für Eltern anfallskranker Kinder statt. Diese seit 1987 im

Bethel

Abstand von jeweils fünf Jahren durchgeführte Veranstaltung wird gemeinsam von der Betheler Erziehungsberatungsstelle und der kinderepileptologen Klinik Kidron vorbereitet und hat den Anspruch, zu einer besseren Verständigung zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten beizutragen. Es soll aufgezeigt werden, welche

Hilfen die Fachdienste des Epilepsiezentrums Bethel insgesamt jungen Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen geben können.

Unter der Überschrift *Wie geht Transition?* wurden sowohl entwicklungspsychologische und pädagogische Themen (die Übergänge in Kindertagesstätte, Schule, Pubertät, Berufsausbildung und Berufstätigkeit) als auch medizinische Fragestellungen (wie den Übergang vom Kinderneurologen zum Erwachsenenneurologen finden, neuere Entwicklungen) behandelt.

Dabei wurde den Barrieren der Gesundheitsversorgung für Erwachsene mit Schwerstmehrfachbehinderung besondere Aufmerksamkeit gewidmet. Nicht zuletzt wurden die Sichtweise der Angehörigen und die große Bedeutung eines selbsthilfebasierten Netzwerkes für die Krankheitsbewältigung verdeutlicht.

Die Gesprächsgruppen am Nachmittag wurden für lebhaften Erfahrungsaustausch und zusätzliche Fragen genutzt. Dabei wurde sowohl von Eltern als auch von Fachleuten betont, dass Angehörige und Fachleute gemeinsam nach Lösungsmöglichkeiten suchen müssen, um die durchaus verständlichen und realistischen Ängste von Eltern epilepsiekranker Kinder zu bewältigen.

Mehr darüber und weitere Informationen: www.schulen-bethel.de

Epilepsiebehandlung im kooperativen Netzwerk

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg hat neuen Medizinischen Direktor

Seit Anfang 2012 ist Prof. Dr. med. Martin Holtkamp Medizinischer Direktor des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* und hat damit die Nachfolge von Prof. Dr. Heinz-Joachim Meencke angetreten, der 1996 das Epilepsie-Zentrum – damals noch als *Epilepsie-Zentrum Berlin* – gegründet hat. Mit einem Gottesdienst und einem Symposium wurde Prof. Holtkamp nun offiziell am 21. September 2012 in sein neues Amt eingeführt.

Als medizinischer Direktor des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* ist Prof. Holtkamp Chefarzt der Abteilung für Epileptologie des *Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge* und zugleich ärztlicher Leiter des *Instituts für Diagnostik der Epilepsien*. Sein Stellvertreter ist Prof. Dr. med. Hans-Beatus Straub als Chefarzt des Brandenburger Standorts des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* (*Epilepsieklinik Tabor* in Bernau).

Darüber hinaus ist Prof. Holtkamp Inhaber der durch die *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* gestifteten und an der *Klinik für Neurologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin* angesiedelten *Friedrich-von-Bodelschwingh-Professur für Epileptologie*; in dieser Funktion ist er auch Leiter des dortigen klinischen und wissenschaftlichen Bereichs Epileptologie, der ebenfalls Teil des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg ist.*

Auf der Einführungsveranstaltung wurde deutlich, dass sich eine erfolgreiche Behandlung unter Einbeziehung der sozialen Aspekte der Epilepsien nur in einem interdisziplinären Netzwerk wie dem des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* realisieren lässt, aus dessen Verbindung zur medizinischen Grundlagenforschung zudem wichtige Impulse erwachsen, die letztlich zu einer Verbesserung der Behandlungs- und Versorgungssituation von Menschen mit Epilepsie führen werden.

Auf der Veranstaltung war die *Deutsche Epilepsievereinigung* mit einem Grußwort vertreten, das von Norbert van Kampen überbracht wurde. Er wies in seinem Grußwort darauf hin, dass der interdisziplinäre Behandlungsansatz in einem kooperativen Netzwerk in Berlin und insbesondere auch die Zusammenarbeit mit der Epilepsie-Selbsthilfe eine lange Tradition habe.

Dies sei darin begründet, dass das Engagement von Prof. Dr. Dieter Janz und seinen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen in den 1970er Jahren – die auf der letzten Mitgliederversammlung der *Deutschen Epilepsievereinigung* zu Ehrenmitgliedern ernannt wurden – eng mit dem anthropologischen Menschenbild verbunden war, das Menschen nicht als „Objekte“ der Behandlung, sondern als „Subjekte“ mit ihren jeweils sehr unterschiedlichen Sichtweisen, Vorlieben, Ängsten und teilweise recht unterschiedlichen Lebensentwürfen sieht.

Wer Menschen mit Epilepsie so sehe, der könne gar nicht anders, als sich für eine Medizin auf Augenhöhe einzusetzen; der könne gar nicht anders, als das Gespräch mit seinen Patienten zu suchen, um einen Zugang zu ihren individuellen Lebenswelten zu bekommen und darauf aufbauend mit ihnen gemeinsam zu überlegen, was die jeweils für sie angemessene und erfolgversprechende Behandlungsstrategie ist.

Das setze aber voraus – so Norbert van Kampen –, dass Menschen mit Epilepsie lernen, gleichberechtigte Gesprächspartner ihres behandelnden Arztes zu werden. Und genau das können sie am ehesten in Selbsthilfegruppen lernen. Von daher sei die Förderung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen ein wichtiges Element einer umfassenden Epilepsiebehandlung, da damit letztlich die Voraussetzungen für deren erfolgreiche Umsetzung geschaffen würden.

Pastor Dr. Johannes Feldmann (Theologischer Geschäftsführer des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge (l.) und Prof. Dr. Martin Holtkamp (Medizinischer Direktor des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg)

Damit dies gelinge, sei eine enge Zusammenarbeit zwischen „professionellen Helfern“ und der Epilepsie-Selbsthilfe notwendig – natürlich unter Berücksichtigung der Kernkompetenzen des jeweils anderen; so, wie sie von Prof. Dr. Dieter Janz begonnen, durch Prof. Dr. Heinz-Joachim Meencke weitergeführt und nun von Prof. Dr. Martin Holtkamp fortgeführt werde.

In diesem Sinne wünschten Norbert van Kampen als Vertreter der *Deutschen Epilepsievereinigung* und Klaus Göcke als Vertreter des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* Prof. Dr. Martin Holtkamp für seine zukünftige Arbeit und die zukünftige Entwicklung des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* alles Gute und viel Erfolg für seine Arbeit.

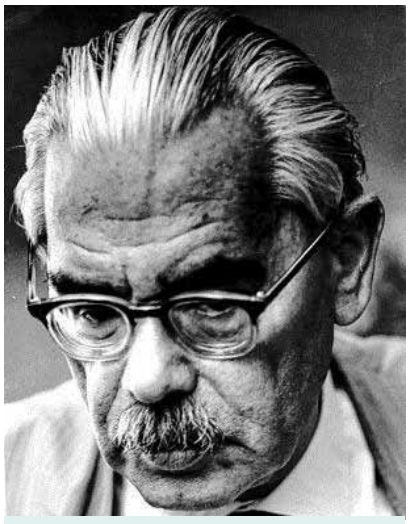
Norbert van Kampen

Gezielt forschen und fördern

Die *Stiftung Michael* feierte in Berlin ihr 50–jähriges Bestehen.

Am Abend des 6.10.2012 wurde an bester Adresse, in der Berliner Mendelssohn-Remise, das 50jährige Jubiläum der *Stiftung Michael* gefeiert. Gedacht wurde vor allem einem Mann: Dr. Fritz Harzendorf, dem Mit-Verleger und von 1946 bis 1963 Chefredakteur der Neuen Württembergischen Zeitung und Gründer der *Stiftung Michael*.

Sein Sohn Michael war seit früher Kindheit an einer Epilepsie erkrankt. In der Heidelberger Universitätsklinik, wo die Epilepsiebehandlung ein Schwerpunkt war, wurde Michael nach anfänglichen Behandlungsschwierigkeiten anfallsfrei und ist es bis zum heutigen Tag geblieben. Dies gab den Anstoß, zusammen mit dem behandelnden Arzt, Prof. Dr. Dieter Janz, dem auf unserer diesjährigen Jahrestagung die Ehrenmitgliedschaft der DE verliehen wurde, eine Epilepsiestiftung ins Leben zu rufen.



Dr. Harzendorf

Der Grundgedanke war, dass Epilepsie erfolgreich behandelt

werden kann, wenn Ärzte das vorhandene Wissen über Epilepsien fachkundig anwenden und dass durch eine gezielte Erforschung der Epilepsien deren Behandlung verbessert werden kann.

Die am 11. Juli 1962 gegründete *Stiftung Michael zur Erforschung und Bekämpfung der Anfallskrankheit und ihrer individuellen und sozialen Folgen* orientiert sich seither an folgenden Zielen:

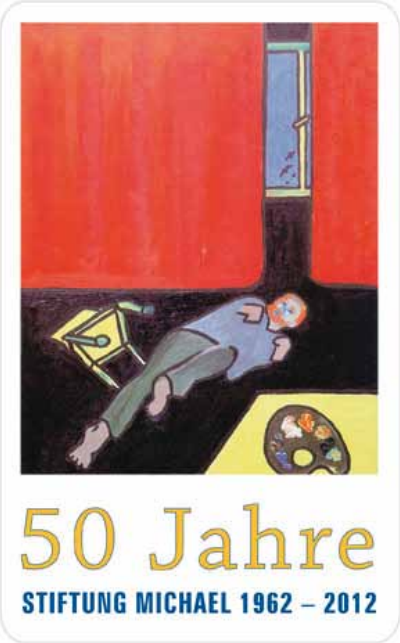
- Qualifizierung von Ärzten und medizinischem Fachpersonal für eine dem wissenschaftlichen Kenntnisstand über Epilepsien entsprechende Behandlung und Beratung.
- Initiativen zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen für Menschen mit Epilepsie.
- Impulse zur Weiterentwicklung der klinischen und der Grundlagenforschung in der Epilepsie.

Die Gäste an diesem Abend kamen aus der ganzen Welt: Exemplarisch genannt seien hier Prof. Dr. Solomon Moshé (New York, *Internationale Liga gegen Epilepsie*) und Prof. Dr. Peter Wolf (Kopenhagen, stellvertretender Vorsitzender des Stiftungsrates). Auch das Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, das die Deutsche Epilepsievereinigung sehr unterstützt, war durch seinen medizinischen Direktor, Prof. Dr. Martin Holtkamp, vertreten. Auch die *Deutsche Epilepsievereinigung* war mit einem Grußwort auf der Jubiläumsveranstaltung vertreten, das von Norbert van Kampen übermittelt wurde, der der Stiftung herzlich gratulierte und den Wunsch und die Bereitschaft äußerte, die bisher bestehende gute Zusammenarbeit zwischen der *Stiftung Michael* und der *Deutschen Epilepsievereinigung* zukünftig weiter zu intensivieren. Eine sehr ergreifende und persönliche Rede hielt Agathe Bühler, die Tochter des 1964 verstorbenen Fritz Harzendorf und Schwester des heute über 70jährigen Michael, die viel über ihre familiären Hintergründe berichtete und darüber, was ihren Vater motiviert hat, das Startkapital für die *Stiftung Michael* zur Verfügung zu stellen und damit vor 50 Jahren ihre Gründung zu ermöglichen.

Anwesend waren auch viele Träger des mit 20.000,-- Euro dotierten *Michael-Preises*, der seit 1975 international ausgeschrieben wird.

Der *Michael-Preis* ist eine der am höchsten angesehenen internationalen Auszeichnungen für die besten, zum wissenschaftlichen Fortschritt beitragenden Arbeiten auf dem Gebiet der Epileptologie in der klinischen und experimentellen Forschung.

Die *Stiftung Michael* sorgte mit der Gründung der Stiftung auch dafür, dass das Krankheitsbild Epilepsie weiter in die Öffentlichkeit rückt – zu nennen seien hier exemplarisch die *Schriften zur Epilepsie*, die in einer für Laien verständlichen Art und Weise über wesentliche Aspekte der Epilepsien, des Umgangs mit der Epilepsie und bestehende Unterstützungs- und Fördermöglichkeiten berichtet (die *Schriften zur Epilepsie* stehen als kostenloser Download auf der Website der *Stiftung Michael – www.stiftung-michael.de* – zur Verfügung).



Wir wünschen der *Stiftung Michael* an dieser Stelle nochmals alles Gute und weitere erfolgreiche 50 Jahre!

Info zur Stiftung:
www.stiftung-michael.de

Paula Grüning

Du stirbst nicht

Roman von Kathrin Schmidt

Kathrin Schmidt

Du stirbst nicht

Kiepenheuer & Witsch
Köln 2009, 352 S.
ISBN 978-3-462-04098-2
Preis: 19,95 Euro
(auch als Taschenbuch erhältlich)
Den Roman gibt es auch in einer gekürzten Fassung als Hörbuch, gelesen von Eva Mattes. 5 CDs
ISBN: 978-3-89964-378-7.

Kathrin Schmidt, 1958 geboren, arbeitete nach ihrem Psychologiestudium zunächst in einer Klinik und studierte dann am Literaturinstitut „Johannes R. Becher" in Leipzig. Seit 1994 ist sie freie Schriftstellerin und lebt mit ihrer Familie (sie hat fünf Kinder) in Berlin. Kathrin Schmidt ist vierundvierzig Jahre alt, als ihr ein Aneurysma im Gehirn platzt. Die erfahrene Grenzsituation verarbeitet sie in ihrem Roman „Du stirbst nicht", der 2009 mit dem Deutschen Buchpreis ausgezeichnet wurde.

Auf der Intensivstation eines Krankenhauses wacht Helene Wesendahl aus dem Koma auf: Sie hängt an Apparaten und Schläuchen. Gelähmt, ohne Erinnerungen, abhängig von Pflege. Langsam und mühselig kämpft sie sich zurück in ihr Leben. Sie, die als Schriftstellerin von Sprache lebte, hat die Sprache verloren. Noch lange purzeln Worte und Begriffe in ihrem Kopf durcheinander, sie verwechselt und vertauscht sie. „Heute fragt sie Matthes, was passiert ist. Was passiert? Du hattest eine Hirnblutung, sagt er. Ein Aneurysma ist geplatzt. Sie ist platt. Das hätte sie nicht erwartet. Sie erinnert sich verschwommen, über Aneurysmen vor nicht allzu langer Zeit viel gelesen zu haben. Warum eigentlich? Du bist operiert worden. Zwei Mal. Beim ersten Mal hat man das Aneurysma geclippt, beim zweiten Mal den Abflussschlauch von einem in den anderen Ventrikel verlegt. Sie hat alles gehört. Mit dem Verstehen muss sie sich Zeit lassen." (S. 33)

Aus den Bruchstücken ihrer langsam zurückkehrenden Erinnerungsfetzen puzzelt Helene ihr früheres Leben zusammen. Sie erinnert sich, einen Mann zu haben, Kinder zu haben. „Ein kleines, Mama rufendes Mädchen kommt an der Hand eines Mannes den Betonweg entlanggerannt. Die beiden bleiben stehen, das Mädchen sieht ihr erwartungsvoll in die Augen. Neugierig schaut sie zurück. Langsam dämmert ihr, dass sie es kennt. Es heißt Lottchen." (S. 50)

In langen Rückblicken breitet sich Helenes Vergangenheit vor uns aus: ihr Ehe- und Familienleben, ihre Liebschaften, Umzüge, Miss-

verständnisse, die Zerstörung ihrer Ehe. Aus ihrem Krankenbett, aus der Distanz ihres Gedächtnisverlustes ordnet sie Menschen und Dinge, setzt sie anders als in ihrem früheren Leben zueinander in Beziehung, lernt ihren Mann Matthes, ihre Kinder Bengt und Bill, Lissy, Mareile und Lottchen neu kennen und sich selbst anders begreifen.

Helenes Reha geht langsam voran. Vom Rollstuhl schafft sie es an den Rollator. Dann bringt sie ein großer epileptischer Anfall zurück ins Krankenhaus: „Helene wird wach. Der Mund tut weh. Die Zunge scheint geschwollen [...] was ist los? Sie fühlt sich benommen, zerschlagen. Gebrumm in den Beinen wie nach langem Krampf. Die Rippen schmerzen. Jetzt, da sie etwas sagen will, spürt sie die Zunge riesengroß im Mund, ein voluminöser, kraftloser Lappen, den sie irgendwie nicht auswringen kann...“ (S. 226). Im Krankenhaus wird Helene durchgecheckt und auf Valproat eingestellt, das sie nicht verträgt. Auf Initiative ihres Mannes, der nicht glauben mag, dass seine Frau Epilepsie hat, übernimmt ein Homöopath die Behandlung und ordnet an, das Antiepileptikum auszuschleichen.

Helene ist zur Behandlung in einer Rehaklinik, aber sie beschließt „sie wird das durchziehen. Valproat schlucken nach Heilpraktikerplan, den Rehaärzten nichts vom Ausschleichen sagen. Die Tabletten in einer Tüte verstecken.“ (S. 237). Erst bei einer Blutentnahme erfahren die Ärzte, dass ihre Patientin keine Tabletten mehr nimmt. „Am Nachmittag wird sie zur Stationsleitung gebeten. Drei Ärzte, zwei Schwestern haben sich eingefunden [...] Sie könne doch nicht einfach. Sie dürfe das nicht. Was verordnet ist. Ist verordnet. Sie alle hätten sich doch was dabei gedacht. Im Gegensatz zu ihr. Sie müsse zurückstecken. Die Verantwortung trügen sie. Nicht Helene. Was ich trage keine Verantwortung? Da sind sie doch verblüfft.“ (S. 308)

Die Stimmung eskaliert, Die Ärzte empfehlen „Betreuung“, Helene fühlt sich entmündigt. Ein Professor eines Epilepsiezentrums, an das sich die Stationsärztin wendet, vermittelt. „Er hatte zwar das Ausschleichen des Antiepileptikums zugunsten irgendwelcher homöopathischer Simsalabimkügelchen nicht gutheißen können, aber wohl zur Mäßigung geraten. Man hat ihr einen Konsens vorgeschlagen: Die Klinik erkennt an, dass Helene im Moment keine Medikamente zur Vorbeugung weiterer, sehr wahrscheinlicher Anfälle einnimmt und Helene sagt im Gegenzug zu, bei erneuten Auftreten für schnelle medikamentöse Behandlung Sorge zu tragen.“ (S. 320)

Am Ende des Buches wird Helene aus der Reha nach Hause entlassen. Es bleibt offen – leider – ob Helene anfallsfrei bleibt, auch ohne Antiepileptika. Die Schlussworte des Romans sind nebelhaft: „Sie sieht sich um, weil sie meint, jemand habe mit einem Schnipsgummi nach ihr geschossen und sie am Kopf getroffen. Kein Schmerz (Noch nicht.) Vor den Augen aber zerhackt sich die Welt in auseinanderstrebene Szenen. Die Knie knicken ein. Eine große Auflehnung bringt sie dazu, die Treppe hinunterzulaufen. Matthes sitzt im Wohnzimmer, liest. Sie setzt sich leise in den Sessel neben seinem [...] ich sterbe, sagt sie ruhig. Du stirbst nicht, sagt er.“ (S. 348)

Mit ihrem Roman „Du stirbst nicht“ hat Kathrin Schmidt große Literatur geschrieben, die den Deutschen Buchpreis voll und ganz verdient. Der Aufbau des Romans folgt dem Genesungsprozess der Protagonistin – die Suche nach Wörtern, Erinnerungsfetzen spiegeln sich in den kurzen Versatzstücken der ersten Kapitel. Die Autorin schwelgt in flüssiger, weicher, schwingender Sprache, je weiter Erinnerung, Bewusstsein und Begreifen, Autonomie und Sprache zurückkehren. Auch wenn das Schreiben der Verarbeitung ihrer eigenen Betroffenheit gedient hat, ist dieses Werk weit entfernt von jeder „Betroffenheitslyrik“.

Den Leserinnen und Lesern der *einfälle* möchten wir die Lektüre ausdrücklich empfehlen!

Brigitte Lengert

Leserbriefe

Liebe DE,

vielen Dank für die Zusendung der neuen Ausgabe der *einfälle* und wie immer ein Kompliment dazu! Man merkt, da hat sich etwas getan. Hat das etwas mit dem „jungen Blut“ von Frau Paula Grüning zu tun? Irgendwie hat man den Eindruck, dass die Zeitung jetzt wacher und frischer ist. Ich freue mich schon auf die Weihnachtsausgabe.

Martina

Liebe Redaktion,

besonders gefallen hat mir in den letzten *einfällen* der Bericht über die Selbsthilfe von Frau Schöneberger. Da hat man einen tollen Überblick erhalten. Auch die Leserbriefe fand ich interessant. Da bekommt man mit, dass die Leute die *einfälle* richtig „studieren“ – interessierte und kritische Leser.

Andreas R.

Liebe Paula,

die neuen *einfälle* sind Euch ja wieder richtig gut gelungen.

Besonders gefallen hat mir Dein Artikel über das Fotoprojekt von der Studentin Andrea Krallinger aus Passau. Das war doch einmal ein Beitrag, der Mut gemacht hat und auch zum Nachdenken anregt, ob unsere Krankheit wirklich immer ein so großes Problem darstellen muss. Ich glaube, zu viele von uns haben immer noch eine sehr negative Sichtweise, wenn es um unsere Erkrankung geht, sehen die Welt voller Probleme und Vorurteile und nehmen sich selbst die Chance, ihre eigenen Erfahrungen zu machen, dass es doch ganz anders sein kann. Die Gedanken von Andrea, wie wir mit der Krankheit umgehen könnten, waren für mich sehr beeindruckend. Das ist die richtige Einstellung, die wir uns alle zu Eigen machen sollten. Die Epilepsie muss doch nicht im Mittelpunkt stehen oder sogar unserer Leben bestimmen.

Sollen wir denn die Steine, die uns im Wege sind, einfach da liegen lassen und vielleicht noch darüber stolpern? Bleiben wir doch einmal einen Moment stehen und sehen uns die Steine etwas genauer an. Oder malen wir einfach alle Steine an - farbenfroh und richtig bunt. So wie wir uns unser Leben vorstellen. Das geht!

Ein ganz großes Lob auch für Euer Titelbild – so richtig frech – einfach Klasse. Vielleicht sogar das beste in den 30 Jahren, seit es die *einfälle* gibt. [...]

Dann habe ich noch deine Kolumne „Das letzte kommt zum Schluss“ gefunden. Schon die Überschrift hat neugierig gemacht. Und es hat Spaß gemacht, sie zu lesen. Das war nicht langweilig, sondern lebhaft und humorvoll. Du schreibst, was Dich bewegt und Dich berührt hat und das war überzeugend. Passend war auch das Zitat von Goethe und Deine Gedanken dazu. Und zum Schluss dann ein kleiner Appell, doch viel mutiger zu sein und selbstbewusster mit der Epilepsie umzugehen. Ist Dir wirklich gut gelungen. Hat mir sehr gefallen. Ich hoffe, es kommen viele mit, Muskeln zu trainieren.

Macht weiter so.

Viele Grüße „tief aus dem Westen“ – auch an das ganze Team in der Zille – sendet Dir

Dirk

Hallo einfälle,

ich lese die *einfälle* schon sehr lange. Besonders schön finde ich die letzten zwei Zeitungen. Früher habe ich sie irgendwann nebenbei gelesen. Jetzt nehme ich mir richtig Zeit. Gleich wenn sie in meinem Briefkasten liegt lese ich sie. Ich finde es schön, dass auch viel über normale Leute geschrieben wird und nicht nur so Arztzeug, was keiner versteht. Aber wenn Arztsachen sind, dann finde ich es gut, weil das dann für alle geschrieben ist.

In 2011 ging viel Platz weg für das Protokoll. Das Protokoll der Jahrestagung 2012 finde ich besser und man kann es auch lesen, weil es interessant und kurz ist. Die Fotos finde ich sehr schön.

Euer Jens aus Wernigerode

Liebe Frau Lengert,

mit Interesse habe ich die Zusammenfassung Ihres Gespräches mit Sylvia aus Bremen gelesen. Titel: Das Problem der permanenten Elternschaft.

Einige der in Ihrem Bericht beschriebenen Symptome kamen mit bekannt vor, denn ich habe eine Tochter mit Autismus. Menschen mit Autismus meiden den Blickkontakt und haben eine geringere Muskelspannung als gesunde. Sie müssen deshalb eine besondere Krankengymnastik bekommen, um ihren Körper überhaupt spüren zu können. Ein Autist hat einmal gesagt, er müsse Krafttraining durchführen um sich selbst zu spüren.

Sylvia beschreibt ein für ein Kleinkind ungewöhnliches Spielverhalten, wie z.B. Türen auf und zu machen oder die Stereoanlage an- und ausschalten. Auch das sind für Autisten typische Beschäftigungen. Weil autistische Kinder als Begleiterkrankung auch epileptische Anfälle entwickeln können, habe ich für Sie die Einladung zu einer Fortbildung „Autismus & Epilepsie" kopiert und diesem Brief beigefügt.

Sylvia kann ich nur empfehlen, die Diagnose „ Autismus" abklären zu lassen. Durch eine entsprechende Therapie können die Symptome gelindert werden. Informationen hierzu gibt es im Internet unter www.atz-bremen.de. Ich stehe Sylvia gerne für einen Austausch zur Verfügung.

Wenn Sie der Meinung sind, dass die Fortbildung „ Autismus & Epilepsie" auch für die Leser der „einfälle" interessant ist, dann wäre es schön, wenn er in der nächsten Ausgabe abgedruckt werden könnte.

Mit freundlichen Grüßen
Annette Schulz

Anmerkung der Redaktion:
Gerne geben wir den Link bekannt. Unter www.autismus.de findet man den Link zum oben erwähnten Seminar „Autismus und Epilepsie", das am 2. März 2013 in Berlin stattfindet.

Mein Kommentar!

Ich weiß gar nicht, wozu ich zuerst bitte meine Meinung sagen soll. Die Zeitschrift, besonders die *einfälle* Ausgabe Nr. 123 ist meines Erachtens so gut, dass ich einfach (auch als älterer Mensch) meine Meinung sagen will.

Also fangen wir ganz hinten an: Mut ist ein Muskel, Seite 49. Natürlich braucht „Jeder" Mut, um ans gewünschte Ziel zu kommen. Aber ich darf dabei Niemanden schädigen. Was nützen mir die tollsten Muckies, wenn ich einen leeren oder falschprogrammierten Kopf habe?

Zu Bericht Seite 6-10: Als Jemand der schon 60 Jahre Epilepsie hat, muss ich doch oft denken: Was hat da doch die Diagnostik für ein Riesenschritt gemacht! Auch die Medikamente sind oft so vielseitig, dass nicht selten ein Arzt den Durchblick verliert.

Am meisten berührt haben mich die Berichte von Eltern, Seite 13-17. Da muss ich immer an meine Eltern denken, als der Arzt ihnen sagte: „Ihr Sohn wird nicht älter als 26 Jahre." Trotz aller Probleme, welche man sicher hat, ich würde es ähnlich machen wie meine Eltern. [...]

Man nannte mich „Träumer". Ich balgte mit meinen Spielkameraden umher, wurde voll anerkannt und dass ich dann mal beim Fußballspielen einfach nicht reagierte, das war eben so. Am meisten nervte es mich, wenn meine Mutter mich dann holte und sagte: „Wir müssen zum Handauflegen oder Blutwechsel". Ich wollte nur eines: Spielen! [...] Man hat mich nicht aufgeklärt. – Heute verstehe ich, warum meine Eltern mich an der „langen Leine" haben laufen lassen. [...] Manchmal waren meine Eltern traurig, hätte ich die Wahrheit gewusst, hätte ich gewiss Schuldgefühle bekommen, denn wenn die Eltern traurig sind, gibt man sich eben selbst die Schuld.

Ich war in drei Krankenhäusern, drei Diagnosen und davon konnte ich mir nun eine aussuchen. Noch schlimmer: Medikamente. Viele wurden spontan abgesetzt. Erst als ich mit der Selbsthilfe in Berührung kam (DE usw.) wurde alles besser: Gespräche, Seminare, auch über Selbstkontrolle usw.

Mein Wissen ging so weit, dass ich mal einem Arzt sagte, es ist immer noch mein Körper. Was ich damit sagen will ist wenig, aber es ist besser als zu viel. Also Kopf hoch, denn erstens kommt es oft anders als man zweitens denkt. Hippokrates hat einmal gesagt: „Alle Dinge sind Gift, und nichts ist ohne Gift. Allein die Dosis macht, dass ein Ding kein Gift ist."
So, nun will ich mal Schluss machen, denn Andere müssen ja auch noch ihre Meinung äußern. Ich bin ein Freund von vielen Gedankenerlebnissen. Aus diesem Wirrwarr kann ich mir dann ein für mich stimmiges Puzzle bilden, Voraussetzung: Grundkenntnisse.

Horst aus Osnabrück

Sehr geehrte Frau Grüning,

ich möchte hiermit meine Meinung zu dem „Tatort“ „Borowski und der stille Gast“, gesendet am 09.09.2012, äußern. Auch nach über einer Woche hat sich meine Empörung über diesen Film nicht gelegt.

Da der Film von Millionen von Menschen gesehen worden ist, ist er absolut meinungsbildend, und ich denke nicht, dass man ihn so stehen lassen kann. „Kommissar Borowski“ gibt etwa folgende Statements von sich, (ich kann sie nicht genau zitieren, da ich sie ja nur nach der Erinnerung zur Verfügung habe): Epileptiker sind „verantwortungslos“, weitgehend „arbeitsunfähig“, sollten „nicht Auto fahren“, „nicht heiraten“ und „sterben früh“.

Mein Sohn, der seine Epilepsie zum Glück ähnlich gut im Griff haben kann, wie die junge Kommissarin im Film, seit Jahren in einem erfolgreichen Arbeitsverhältnis steht und gerade vergnügt seine Hochzeit gefeiert hat, hat an diesem Abend mit seiner jungen Frau zusammen zum ersten Mal erfahren, dass er ein kurzes Leben haben wird.

Wem nützt die Verbreitung solcher Vorurteile? Trägt sie irgendetwas zu einer differenzierten Aufklärung dieses Krankheitsbildes bei? Oder zu einer politisch doch so angestrebten Inklusion der Betroffenen? Welcher Arbeitgeber wird auf Grund dieses Tatortes sich trauen, einen Epileptiker auch nur in ein Auswahlverfahren zu nehmen? Wie wird der Blick sein auf einen solchen Autofahrer, weil das sehr klare und strenge Reglement einfach nicht erwähnt wurde ... wie der Blick auf einen potentiellen Lebenspartner unter solch diskriminierenden Pauschalurteilen?

Es kann sein, dass der nächste Teil dieses Tatorts eine Lösung anstrebt. Der aber wird erst in Wochen oder Monaten gesendet werden, und wer ihn dann sieht, steht offen. Im Augenblick stehen die Statements da, ohne die geringste Relativierung und damit nicht als Vorurteil kenntlich.

Ich fände es sehr angemessen, wenn die Deutsche Epilepsievereinigung zu diesem Film Stellung nehmen würde.

Mit freundlichen Grüßen
Ihre Rosemarie Reif

Anmerkung der Redaktion: Wir nehmen die Anregung gerne auf und werden uns in der nächsten Ausgabe der *einfälle* ausführlich mit dem *Tatort* beschäftigen.

Tag der Epilepsie Feedback:

Gelungen, informativ und gut organisiert. Sehr gut fanden wir, dass die Aussteller mitten im Geschehen waren und auch den Fachvorträgen lauschen konnten. Wir haben uns dadurch miteingebunden gefühlt und konnten auch für uns viel Wissen von der Veranstaltung mit nach Hause nehmen.

Frau Ungar, Cerbomed

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
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, 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.

Zeit – dein eigenes Geschenk

Das mache ich zwischendurch ... mal eben vorbei kommen ... kurz telefonieren ... heute schon an morgen denken ... den zweiten vorm ersten Schritt machen.

Ich schaue mich um und frage mich: Wo ist das Jahr geblieben? War nicht eben noch Sommer? „Die Zeit vergeht nicht schneller als früher, aber wir laufen eiliger an ihr vorbei." George Orwells Worte sollten dieses Jahr mein Mantra werden: Eines nach dem andern zu machen – das hatte ich mir doch fest vorgenommen! Bewusst. In mir ruhend. Den Moment wahrnehmend. Mist! Wie machen die anderen das? Am Ende habe ich schon wieder mehr Zeit damit verbracht mir etwas vorzunehmen als es umzusetzen.

Ich habe das Gefühl, dass mein Körper und mein Geist in zwei unterschiedlichen Zeitphasen existieren – wenn sich der Körper gerade hinsetzt, ist der Kopf schon wieder unterwegs. Man verliert die meiste Zeit damit, dass man Zeit gewinnen will. Und das bedeutet Stress. Neulich las ich, dass Stress das Leben verkürzt – dabei machen wir uns doch Stress, um am Ende mehr Zeit zum Leben zu haben!?

Die Zeit ist eine physikalische Größe, die die Abfolge von Ereignissen beschreibt, sie hat also im Gegensatz zu anderen physikalischen Größen eine eindeutige, unumkehrbare Richtung. Wenn eine Minute verstrichen ist, kommt sie nie wieder. Sollten wir sie dann nicht umso mehr schätzen?!

Aus der philosophischen Perspektive beschreibt die Zeit das Fortschreiten der Gegenwart von der Vergangenheit kommend zur Zukunft hinführend. Leben wir ausreichend in der Gegenwart? Und was ist eigentlich Gegenwart? Wenn man zum Beispiel die Person küsst, die man liebt, scheint die Zeit still zu stehen und vergeht doch wie im Flug. Aber der Moment, mit einer mir unangenehmen Person, ist zäh wie Kaugummi. Physikalisch ist eine Minute eine Minute, aber philosophisch und vor allem emotional kann eine Minute eine Ewigkeit sein und umgekehrt.

Der Philosoph Augustinus unterscheidet erstmals zwischen einer physikalisch exakten (messbaren) und einer subjektiven, erlebnisbezogenen Zeit. Zeit und Raum entstanden erst durch Gottes Schöpfung, für den alles eine Gegenwart ist. Das Geheimnis der Zeit fasst Augustinus in folgendem Ausspruch zusammen: „Was also ist ‚Zeit'? Wenn mich niemand danach fragt, weiß ich es; will ich es einem Fragenden erklären, weiß ich es nicht." (Confessiones XI, 14)

Jean-Jacques Rousseau sagte, das Leben ist kurz, weniger wegen der kurzen Zeit, die es dauert, sondern weil uns von dieser kurzen Zeit fast keine bleibt, es zu genießen. Wie verbringst du deine Zeit am liebsten? Hast du im vergangenen Jahr ausreichend Zeit mit den von dir geliebten Personen verbracht? Nimmst du dir ausreichend Zeit für dich selbst?

Zu Weihnachten suchen wir immer das tollste, schönste, teuerste Geschenk – wäre es also nicht mal an der Zeit, Zeit zu verschenken?! „Den einen nimmt das Geld die Zeit und den anderen die Zeit das Geld." (Ron Kritzfeld)

Zeit ist zu einem der kostbarsten Güter geworden – ein wertvolleres Geschenk kannst du also kaum machen. Und vergiss nicht, dich auch selbst zu beschenken!

Eure
Konstanze Paula Grüning

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
14.03.2013 17. – 19.30 Uhr	Hotel Aquino, Hannoversche Str. 5b, 10115 Berlin	Epilepsieforum BB: Mobilität, Schwerb.-Ausweis, Kostenbeteiligung	Landesverband Epilepsie Berlin-BBurg, Klaus Göcke	Fon: 030 341 4252 Fax: 030 342 4414 klaus.goecke@epilepsie.sh
13.04. 2013	Seminarraum 3. Stock, Weidenkellerstr. 6, 90443 Nürnberg	Seminar: Macht und Ohnmacht im Umgang mit Ärzten	LV Epilepsie Bayern Doris Wittig-Moßner	Fon: 0911 – 63 70 774 Fax: 0911 – 63 70 774 wittigmossner@epilepsiebayern.de
19. – 21.04. 2013	Haus Morgenland, Finckensteinallee 23, 12205 Berlin	Anfallssselbstkontrolle – Grundkurs	Geschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 andrea.luederitz-aue@epilepie.sh
26. – 28.04. 2013	Hotel Mit-Mensch, Ehrlichstraße 48, 10318 Berlin	Gedächtnistraining - Grundkurs	Geschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 andrea.luederitz-aue@epilepie.sh
08. – 11.05.2013	Kongress Zentrum Kursaal, Strandbadstraße 44, CH 3800 Interlagen	Dreiländertagung der Dt. und Öster. Gesellschaften für Epil. Und der Schw. Liga gegen Epilepsie	Infos über www.dgfe.org; Anmeldung s. rechts	Fon: + 41 (0) 61 271 3551 Fax: + 41 (9) 61 271 3338 congress@imk.ch
07.06. 2013 14.00 – 18.00 Uhr	Ver.di-Bildungszentrum, Sunderstraße 77, 29664 Walsrode	Mitgliederversammlung der DE	Geschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 andrea.luederitz-aue@epilepie.sh
07.06. – 09.06. 2013	Ver.di-Bildungszentrum, Sunderstraße 77, 29664 Walsrode	Arbeitstagung der DE, Thema: Epilepsie und Psyche	Geschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 andrea.luederitz-aue@epilepie.sh
21. – 23.06. 2013	Ver.di-Bildungszentrum, Sunderstraße 77, 29664 Walsrode	Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen	Geschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 andrea.luederitz-aue@epilepie.sh
30.08. – 01.09. 2013	Haus Morgenland, Finckensteinallee 23, 12205 Berlin	Gedächtnistraining - Aufbaukurs	Geschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 andrea.luederitz-aue@epilepie.sh
20. – 22.09. 2013	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs	Geschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 andrea.luederitz-aue@epilepie.sh
27. – 29.09. 2013	Thüringer Sozialakademie, Am Stadion 1, 07749 Jena	Epilepsie und Depression	Geschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 andrea.luederitz-aue@epilepie.sh

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

vorschau 125

Epilepsien sind Erkrankungen, die vielfältige Auswirkungen auf das Familienleben haben. Beim Thema **Epilepsie und Familie** – dem Schwerpunkt der nächsten *einfälle* – geht es allerdings nicht nur darum, wie Eltern mit der Epilepsie ihres Kindes umgehen; wir möchten uns auch damit beschäftigen, wie z.B. Kinder mit der Epilepsie ihrer Eltern umgehen und welche Auswirkungen eine Epilepsie auf die Partnerschaft – ob mit oder ohne Kinder – hat.

Natürlich werden wir auch hier wieder Expert/-innen zu Wort kommen lassen – besonders wichtig sind uns allerdings wieder Ihre/Eure Erfahrungen. Wir würden uns über entsprechende Zuschriften – sei es nun als Leserbrief oder als Erfahrungsbericht – sehr freuen. Wer gerne über seine Erfahrungen berichten möchte, aber nicht so gerne einen Bericht schreibt, kann sich auch telefonisch von uns interviewen lassen – es wäre schön, wenn einige von Ihnen/Euch von dieser Möglichkeit Gebrauch machen.

Da wir gerne etwas langfristiger planen möchten, erweitern wir die Vorschau auf die nächste Ausgabe an dieser Stelle und teilen Euch/Ihnen bereits jetzt die Schwerpunktthemen der dann folgenden Ausgaben mit: 25 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung *(einfälle 126)*, Mit Epilepsie mitten im Leben *(einfälle 127)* und Epilepsie und psychische Begleiterkrankungen *(einfälle 128)*.

Über Leserbriefe und Beiträge, die sich nicht auf die Schwerpunktthemen 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 Mitte März 2013. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. Februar 2013. Angekündigte Anzeigen können bis zum 01. März 2013 angenommen werden.

Herzlichst

Ihre/Eure Redaktion

Foto: Stihlo24 / pixelio.de

In Deutschland leben **500.00 Menschen mit Epilepsie**.
Sie leiden an einer neurologischen Erkrankung - und an den Vorurteilen ihrer Mitmenschen. **Helfen Sie!**

Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin, Konto 643 00 29 01, BLZ 100 700 24

Mehr Informationen
unter www.epilepsie.sh

Deutsche
Epilepsievereinigung