Nr. 126
32. Jahrgang
2. Quartal 2013
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

25 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Ein Aufbau erster Epilepsie-Selbsthilfegruppen in größeren Städten in der Bundesrepublik Deutschland begann ab 1977, doch weil es nur Laiengruppen waren, kannte niemand ihre einzelnen Aktivitäten und Hintergründe. Das ist heute zum Glück anders!

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

In Deutschland leben **500.00 Menschen mit einer Epilepsie.**
Sie leiden an den Vorurteilen ihrer Mitmenschen.
Unterstützen Sie unsere Arbeit mit Ihrer Spende! **DANKE!**

Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin, Konto 643 00 29 01, BLZ 100 700 24
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01, BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Mehr Informationen
unter www.epilepsie-vereinigung.de

Deutsche
Epilepsievereinigung

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Das erste Gesamttreffen von Epilepsiebetroffenen fand 1981 in Berlin ... in der Hugo-Preuss-Oberschule statt. Ca. 100 Teilnehmer zeigten hierfür reges Interesse ... schrieb Wolfgang Walther 2004 in einem Artikel für die *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen*. Und weiter: *1988 fand die Gründung der DE ... statt. Unter unendlich viel Einsatz war ein Dachverband entstanden, schaffte aber durch eine riesige Anfrage von Auskünften fast wieder einen Zusammenbruch ... die Möglichkeit dieser Laien-Organisation wurde von außen völlig überschätzt.*

Ob diese Diagnose auch heute noch zutrifft, mag jeder selbst beurteilen – aber unter der Last der Arbeit sind wir nicht zusammengebrochen, denn es gibt uns immer noch. Da die Geschichte von *25 Jahren Deutsche Epilepsievereinigung* vor allem eine Geschichte der Menschen ist, die sich in ihr engagieren, lassen wir diese in dieser Ausgabe ausführlich zu Wort kommen.

Diesen *einfällen* liegt eine Stellungnahme zur *Bewertung des Zusatznutzens neuer Medikamente zur Epilepsiebehandlung* bei. Hintergrund ist die Befürchtung, dass es bald in Deutschland keine neuen Medikamente zur Epilepsiebehandlung mehr geben wird, da der *Gemeinsame Bundesausschuss* deren Zusatznutzen auch zukünftig nicht anerkennen wird. Zurzeit betrifft dies die Medikamente *Trobalt®* und *Fycompa®* – **wer mit diesen Medikamenten Erfahrungen hat, wird dringend gebeten, sich bei uns zu melden.**

Stolz sind wir darauf, dass wir auf der diesjährigen Mitgliederversammlung in Walsrode unsere neue Website *www.epilepsie-vereinigung.de* präsentieren konnten, die komplett überarbeitet und um wesentliche Bereiche erweitert wurde. Reinschauen lohnt sich!

Von unserer Website können jetzt alle unsere bisherigen und die jetzt neu erschienenen acht Informationsfaltblätter heruntergeladen werden. Mit derzeit 22 Faltblättern sind wir gut aufgestellt und können Interessierte über viele Aspekte der Epilepsiebehandlung und des Lebens mit Epilepsie kostenlos informieren.

Auch sonst gibt es viel zu berichten – aber wir möchten nicht zu viel verraten und wünschen Ihnen/Euch viel Spaß und neue Erkenntnisse beim Lesen der *einfälle*.

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

Sparpolitik in Griechenland gefährdet Menschenleben

Durch die Sparpolitik der Troika und der griechischen Regierung werden in Griechenland Menschenleben durch die Verweigerung einer grundlegenden Krankenversorgung riskiert. Zu dieser Einschätzung kommt eine Delegation des *Vereins demokratischer Ärztinnen und Ärzte (VdÄÄ)* und der Menschenrechts- und Entwicklungshilfeorganisation *medico international*, die im Frühjahr diesen Jahres die Auswirkungen der – auch von der deutschen Regierung geforderten – griechischen Sparpolitik auf das dortige Gesundheitswesen erkundet hat.

Der *Zugang für alle Menschen zu einem qualitativ guten öffentlichen Gesundheitssystem muss an erster Stelle stehen und darf nicht Sparmaßnahmen geopfert werden*, so Wulf Dietrich vom *VdÄÄ*. Dies ist derzeit nicht mehr gewährleistet: Offiziell sind in Griechenland 30% – Schätzungen gehen von nahezu 50% aus – der Bevölkerung nicht mehr krankenversichert. *Gelder für die Versorgung werden in einem Ausmaß gekürzt, dass man ohne Übertreibung von einer sozialen und gesundheitlichen Katastrophe sprechen kann,* so Kirsten Schubert *von medico international.*

ÄrtzInnen und KrankenpflegerInnen haben inzwischen mit Hilfe vieler Menschen *Solidarische Kliniken* gegründet, in denen nicht versicherte Menschen (mit oder ohne griechischen Pass) kostenlos behandelt und mit Medikamenten versorgt werden. Damit können die katastrophalen Auswirkungen der Sparpolitik allerdings nur sehr eingeschränkt auffangen werden.

Der *VdÄÄ* und *medico international* fordern die Bundesregierung auf, ihren strengen Sparkurs aufzugeben und ihren Einfluss auf die EU entsprechend geltend zu machen um damit die Voraussetzung dafür zu schaffen, dass die gesundheitliche Versorgung **aller** in Griechenland lebenden Menschen wieder sichergestellt wird.

Quelle: Presseerklärung von „medico international" und dem „Verein demokratischer Ärztinnen und Ärzte" vom 05.03.2013; vgl. dazu auch: „Gesundheitsversorgung in Griechenland – Schluss, Aus, kein Amen" in Süddeutsche Zeitung vom 29.03.2013.

25 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung

Prof. Dr. med. Dieter Janz auf der 10. Jahrestagung der Selbsthilfegruppen von Anfallkranken in Berlin 1991 – drei Jahre nach Gründung der *Deutschen Epilepsievereinigung*.

Tag der Epilepsie – Mit Epilepsie mitten im Leben

Ich möchte mehr Aufmerksamkeit und Beachtung für Epilepsie in der Gesellschaft schaffen (Xavier Escalere) – damit ist genau das formuliert, was wir mit dem Tag der Epilepsie auch erreichen möchten.

Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele ...

Der empfehlenswerte mit dem Sybille-Ried-Preis 2013 ausgezeichnete Dokumentarfilm über junge Erwachsene mit Epilepsie in Deutschland und in der Türkei hatte am 16. Februar 2013 in Berlin Weltpremiere.

06 schwerpunkt

Helga Renneberg Die *Deutsche Epilepsievereinigung* hat ein neues Ehrenmitglied

Eberhard Niesel Im Vorstand der DE von 1990 - 2006

Eva Schäfer Im Vorstand der DE seit 2010

Hanna Mathes Im Vorstand der DE seit 2012

Klaus Göcke Vorsitzender der DE von 1991 – 2006

25 Jahre Schluchsee Integrative Winterfreizeit feiert Jubiläum

20 wissenswert

Krankheitserfahrungen Neue Module auf der Website veröffentlicht

Umfairteilen Aktionsbündnis ruft zu Protest auf

Schwachpunkte im Gesundheitssystem UPD veröffentlicht Jahresbericht

Trobalt® Langzeitnebenwirkungen erfordern Überprüfung der Therapie

29 menschen und meinungen

Krankheitserfahrungen Zu Hause habe ich mir gleich mein Interview angeschaut ...

Vieles ergibt sich im Moment Interview mit Ulrich Woelk

Sie ist gesund und putzmunter Bericht über eine Schwangerschaft

36 de-intern

www.epilepsie-vereinigung.de Unsere neue Website ist online

Neue Informations-Faltblätter der DE erhältlich

Tag der Epilepsie 2013 Mit Epilepsie mitten im Leben

42 aus den gruppen

Ein starkes Team Es geht uns darum, die innere Sicherheit zu stärken

43 magazin

Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele

Ein Dokumentarfilm über junge Erwachsene mit Epilepsie

Patientenschulung MOSES Bericht über ein Wochenendseminar

46 medien

Geldmaschine Kassenpatient Eine Streitschrift

Was Liebe ist Ein Roman von Ulrich Woelk

49 leserbriefe/kalender/termine

25 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

25 Jahre Engagement von Menschen mit Epilepsie für Menschen mit Epilepsie

Als der Vorstand gemeinsam mit dem Redaktionsteam im vergangenen Jahr die Schwerpunktthemen für die *einfälle* 2013 festgelegt hat, war der Vorschlag, eine Ausgabe dem 25jährigen Bestehen der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zu widmen, durchaus nicht unumstritten. Die Meinungen waren unterschiedlich. Einige meinten: *Och nöö – wir hatten doch gerade einen Schwerpunkt zum 30jährigen Jubiläum der einfälle! (einfälle Nr. 119/120)* Andere meinten: *Wollen wir uns wirklich wieder selbst zum Thema machen? Hatten wir doch schon im letzten Jahr! (einfälle Nr. 122)* Auf der anderen Seite – und das hat schließlich den Ausschlag gegeben – heißt 25 Jahre *Deutsche Epilepsievereinigung* 25 Jahre ehrenamtliches Engagement, 25 Jahre politische Arbeit, 25 Jahre Diskussionen und Auseinandersetzungen, 25 Jahre Entwicklung, … – und schließlich können wir auf das, was wir erreicht haben, durchaus stolz sein.

Also war dann doch klar: Die jetzt vorliegende Ausgabe der *einfälle* hat als Schwerpunkt das Thema *25 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung* – und genauso klar war auch, dass ich den Schwerpunktartikel dazu schreiben sollte. Und da sitze ich nun und überlege, wie ich das anfangen soll …

Ich könnte jetzt was darüber schreiben, was wir alles erreicht haben; was noch alles zu tun ist; wie unsere zukünftigen Perspektiven aussehen, was wir alles noch erreichen wollen – sicher wichtige Themen, aber das steht alles auch schon in *einfälle 122* und darüber ist an anderer Stelle auch schon viel gesprochen und diskutiert worden.

Was dagegen oft in Vergessenheit gerät: Dies war und ist und wird alles nur dadurch möglich, dass sich Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen für ihre Sache engagieren; sich für sich selbst **und** damit auch für alle anderen anfallskranken Menschen und ihre Angehörigen überwiegend **ehrenamtlich** einsetzen. Die bisherige Geschichte der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* ist in allererster Linie die Geschichte der Menschen, die dahinterstehen. Deshalb möchten wir die vorliegende Ausgabe der *einfälle* diesen Menschen widmen, indem wir einige von ihnen – exemplarisch für die vielen anderen, die hier nicht genannt werden können – zu Wort kommen lassen.

Norbert van Kampen

Zweite Jahrestagung der Epilepsieselbsthilfe 1983 in Freudenberg

25. Jahrestagung der *Deutschen Epilepsievereinigung* 2013 in Walsrode

Vorstand auf der dritten Mitgliederversammlung der *Deutschen Epilepsievereinigung* 1990 in Neuendettelsau

Vorstand auf der 25. Mitgliederversammlung der *Deutschen Epilepsievereinigung* in Walsrode

Helga Renneberg

Mitgliederversammlung in Walsrode verleiht Ehrenmitgliedschaft

Auf Antrag des Selbsthilfebeirats und des Vorstandes der Deutschen Epilepsievereinigung wurde Helga Renneberg auf der 25. Mitgliederversammlung in Walsrode am 07. Juni 2013 die Ehrenmitgliedschaft verliehen. Aus der Laudatio, die von Klaus Göcke gehalten wurde, wird deutlich, dass Helga über lange Jahre ein wichtiger Motor der Arbeit der Deutschen Epilepsievereinigung war – ohne Helgas unermüdliches Engagement würden wir heute sicherlich nicht da stehen, wo wir uns jetzt befinden. Doch lassen wir Klaus Göcke zu Wort kommen ...

Ich kenne Helga seit **1982** von der ersten Jahrestagung in Freudenberg. Die *einfälle* waren gerade gegründet, wir Berliner hatten die Produktion der ersten Ausgaben übernommen und jetzt sollte der Staffelstab weitergegeben werden. Helga war wie immer ganz pragmatisch: *Die Berliner haben das doch ganz gut hinbekommen, sollen sie doch erst einmal weitermachen.* Das war nicht die letzte Diskussion über die *einfälle,* aber Helga war immer zielorientiert ihr kam es darauf an, Dinge zu erreichen und Pläne umzusetzen – Diskussionen und lange Reden waren nicht ihre Sache.

1984 gründete Helga den ersten Landesverband für Menschen mit Epilepsie in Deutschland, die *Interessenvertretung Epilepsie Niedersachsen,* deren Vorsitzende sie lange Jahre war. Andere Selbsthilfegruppen waren zu der Zeit damit beschäftigt, erst einmal einen Verein mit Vorstand etc. zu gründen. Aber Helga meinte: *Wenn wir hier in diesem Flächenland etwas erreichen wollen, dann nur mit einem Landesverband.*"

Sie war damals mit ihren Ideen alleine auf weiter Flur – doch sie hat sich nicht beirren lassen und das umgesetzt, was später von vielen als sinnvoll und notwendig erkannt wurde. Viele sind ihr später gefolgt – aber auch heute noch gibt es viele Bundesländer, in denen bisher kein Landesverband gegründet werden konnte.

Das nächste Ziel von Helga war die Gründung eines Bundesverbandes. Wir Berliner schlugen nur die Hände über dem Kopf zusammen. Als Spontis hatten wir Angst vor Hierarchien und vor Vereinen, die uns eventuell gängeln, sich einmischen, uns bevormunden wollten. Auf den Jahrestagungen in Freudenberg wurden hitzige Debatten geführt – oftmals ohne Rücksicht auf Verluste und ohne Feingefühl. Da fielen schon mal böse Worte. Aber Helga blieb dabei. Sie ließ sich nicht abbringen von ihrer Idee, einen Bundesverband zu gründen – was dann auch tatsächlich **1988** in Freudenberg geschah.

Wer denkt, Helga hätte damit ihr Pulver verschossen, der irrt sich ganz gewaltig. Wir waren schon lange befreundet, als Helga mir **1993** auf einem Flug zur Tagung *Epilepsy and Society* in Manchester von ihrem nächsten Plan erzählte: In Deutschland muss es dringend auch einen **Tag der Epilepsie** ge-

ben. Helga hatte auch schon mit der pharmazeutischen Industrie gesprochen, die bereit war, diese Idee zu unterstützen. In einer Arbeitsgruppe, in der unter anderem Prof. Dr. Dietz Rating und Dr. Thomas Bast vertreten waren, wurde der Tag der Epilepsie vorbereitet, der am 5. Oktober 1996 in Heidelberg auf einer gemeinsamen Tagung der heutigen *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* und der *Deutschen Epilepsievereinigung* feierlich ins Leben gerufen wurde.

Helga Renneberg hält die Eröffnungsrede am ersten Tag der Epilepsie 1996 in Heidelberg

Helga wollte nie im Vordergrund stehen, aber diesmal musste Sie auf dem großen Platz eine Rede halten, und sie tat es mit Bravour.

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

So ganz nebenbei setzte sich Helga dafür ein, dass überall im Land Schulungen mit dem *Modularen Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES)* durchgeführt wurden – sie hat seit 1996 in Niedersachsen jährlich mindestens zwei MOSES-Schulungen organisiert. Natürlich sollte in Niedersachsen auch eine *Epilepsieberatungsstelle* eingerichtet werden. Helga hatte wieder eine Aufgabe.

Und nach vielen Anläufen hat sie auch das geschafft. Seit 2005 gibt es die Beratungsstelle in Hannover, die von verschiedenen Trägermodellen finanziert wurde und wird und zurzeit von Helga Durigo geleitet wird.

Helga ist der unermüdliche Motor der Epilepsie-Selbsthilfe-Bewegung und hat dafür – meist ganz im Stillen – gesorgt, dass ihre Ideen umgesetzt werden. Für ihr Engagement und ihren Einsatz in der Epilepsie-Selbsthilfe ist Helga Renneberg bereits 2008 mit dem *Bundesverdienstkreuz am Bande* ausgezeichnet worden.

Jetzt hat sich Helga etwas zurückgezogen, denn bei allem darf nicht vergessen werden, das Helga selbst an einer Epilepsie erkrankt ist, zwei Töchter mit Epilepsie groß gezogen hat und mit einem schwerkranken Mann verheiratet war, der inzwischen verstorben ist. Leider ist Helga zurzeit erkrankt und kann deshalb hier nicht anwesend sein. Ich habe vorgestern noch mit Ihr telefoniert und sie lässt Euch alle ganz herzlich grüßen.

In Ihrer Bescheidenheit hätte sie bei so viel verdienter Wertschätzung Ihres Lebenswerkes sicher einen Satz rote Ohren bekommen und sich schnellstmöglich zurückgezogen.

Klaus Göcke

Helga Renneberg – Organisatorin der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2009 in Hannover mit Klaus Göcke (li.) und Norbert van Kampen (re.)

Eberhard Niesel

Im Vorstand der DE von 1990 – 2006

Eberhard Niesel im Chaos der ersten Jahre ...

Schon bevor ich in den Vorstand der DE (*Deutsche Epilepsievereinigung)* kam, war ich in der Selbsthilfe aktiv. 1980 habe ich zusammen mit Alice Gimpel die Selbsthilfegruppe Gießen gegründet. Im Frühjahr 1981 oder 1982 war dann an der Uni Marburg ein Ligatreffen (Anmerkung der Redaktion: Jahrestagung der heutigen *Deutschen Gesellschaft für Epileptogie)*, zu dem erstmals auch Selbsthilfegruppen eingeladen waren. Die Vertreter vieler Selbsthilfegruppen kamen damals in Marburg zusammen: Wir von der Gießener Selbsthilfegruppe waren da, die Erlangener, die Schwabacher, die Kölner, die Berliner ... Schon damals gab es 22 Selbsthilfegruppen in Deutschland. Wir haben uns zusammengesetzt und über die Notwendigkeit gesprochen, uns untereinander auszutauschen. Ein einheitliches Mitteilungsblatt sollte entstehen. Die Umsetzung hat die Gruppe Berlin – federführend Manfred Schmidt – übernommen. Schon damals habe ich gesagt, dass ich es wichtig finde, einen Bundesverband zu haben. Wir sind so viele Gruppen von überall her, die einzeln für sich wenig bewegen können, ein Bundesverband kann da viel mehr erreichen. Später im selben Jahr trafen sich die Selbsthilfegruppen in Berlin. Die Berliner stellten ihren Entwurf einer gemeinsamen Selbsthilfezeitschrift vor: die *einfälle*. Wobei ich nicht mehr weiß, ob der Vorschlag, unser Mitteilungsblatt *einfälle* zu nennen, von den Berlinern kam oder von einer anderen Gruppe ...

1988 in Freudenberg

In den darauf folgenden Jahren gab es einmal im Jahr ein großes bundesweites Treffen bei der Friedrich-Ebert-Stiftung in Freudenberg bei Siegen. Organisiert wurde das im Wesentlichen von der Gruppe Siegen. Auf jedem dieser Treffen war es Thema, einen Bundesverband zu gründen. Bei dem Jahrestreffen 1988 war es dann so weit: die DE wurde gegründet. Die Erlangener, die Schwabacher und die Stuttgarter sowie andere Gruppen, die mir gerade nicht einfallen, hatten eine Satzung erarbeitet. Ich kam dann noch dazu. Ich kannte die Vereinssatzungen anderer Vereine und aus dieser Erfahrung heraus konnte ich noch einige Korrekturen einbringen. Schon damals wurde ich gebeten, doch in den Vorstand der zu gründenden DE zu kommen. Aber wie es so oft ist: Es gab damals einen Wortführer, mit dem hatte ich so meine Probleme. Mir war klar, mit dem Mann komme ich nicht zurecht. Darum habe ich mich zurückgehalten. Wie recht ich mit meiner Einschätzung hatte, wurde schnell klar: Der Mann wurde zwar mit großer Mehrheit für den Bereich Öffentlichkeitsarbeit gewählt, hat sein Amt aber eigentlich nie angetreten.

Das Chaos der ersten Jahre

1990, zwei Jahre nach der DE-Gründung, fand das Jahrestreffen der Selbsthilfegruppen in Neuendettelsau statt. In diesem Rahmen fand auch die Mitgliederversammlung statt, die u.a. den DE-Vorstand entlasten sollte. Jutta Leonhardt von der Kölner Selbsthilfe hat zusammen mit mir von abends sieben oder acht bis nachts um halb eins die Kasse geprüft. Der damalige Kassenwart war nicht zurechtgekommen. Es war äußerst schwierig, alles zu ordnen und einen Überblick zu bekommen. Für 720,-- DM haben Belege gefehlt. Er hat ja bis auf die Belege alles richtig gemacht und zum größten Teil waren die Buchungen nachvollziehbar. Er tat uns leid, zumal wir merkten, hier hat einer ehrenamtliche Arbeit nach besten Wissen und Gewissen geleistet,

... und heute, rückblickend auf 25 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung.

der er nicht gewachsen war. Gerade bei den Finanzen ist dies sehr kritisch. Um halb eins nachts bei der Mitgliederversammlung, so lange ging die noch, wurde der Vorstand entlastet – ausgenommen der Kassenwart. Er musste leider dann den Fehlbetrag abstottern, mit 120 DM im Monat.

Damals, 1990, habe ich mich bereit erklärt, auf Bitten von Renate Windisch und aus der Mitgliederversammlung heraus, die Kasse der DE zu übernehmen. Für mich galt und gilt schon immer: wenn Du etwas kritisierst, musst Du auch bereit sein, Dich in die Pflicht nehmen zu lassen, um es besser zu machen. Ich habe hier in Gießen ein Konto bei der Deutschen Bank eröffnet. Ich kannte den damaligen Leiter, die DE bekam sehr günstige Konditionen – musste zum Beispiel nichts für Buchungsposten usw. bezahlen. Für mich war es wichtig, die Bank vor Ort zu haben. So konnte ich mir die Kontoauszüge holen, prüfen und persönliche Gespräche führen wegen weiterer Konditionen – das war ja alles noch lange vor dem Onlinebanking. Bis 1990 hatte die DE auch noch keine vernünftige Mitgliederverwaltung. Weil ich da schon aus anderen Bereichen Erfahrung und gute Vorgaben hatte, habe ich diese auch übernommen und ebenfalls von Gießen aus verwaltet.

Die Power der ersten Jahre

Die DE hatte wenig Geld. Darum fanden die Vorstandssitzungen immer rundherum bei den einzelnen Vorstandsmitgliedern statt. Ich denke immer noch gern an die Vorstandssitzungen hier in unserem Häuschen in Gießen zurück, wenn die ganz Truppe von überall her anrückte, wir den ganzen Tag mit guten Diskussionen verbrachten, Ideen entwickelten, Strukturen festlegten und wie wir dann überall verteilt in unserem Haus alle gepennt haben.

Es war schön, es war erfolgreich, die DE wuchs. Wir sind dann mit der DE nach Berlin gegangen. Wir brauchten eine Geschäftsführung und in Berlin wurden, anders als sonst wo im Land, ABM-Maßnahmen zu 100% von der Stadt übernommen. So war es naheliegend,

Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung 1993, u.a. Eberhard Niesel (dritter von re.) und Klaus Göcke (re. außen)

dass die DE nach Berlin ging. Wenn ich so daran denke: Als ich 1990 die Kasse übernommen habe, da hatte die DE einen Umsatz von 2.500 – 3.000 DM im Jahr und als ich sie 2006 abgegeben habe, hatten wir einen Umsatz von rund 200.000 EURO. Entsprechend ist natürlich die zu verbuchende Belege-Zahl gestiegen. Zwischen 1.800 und 2.000 Belege mussten pro Jahr verbucht werden. Das war viel Arbeit – so zwischen 8-10 Stunden wöchentlich war der zeitliche Aufwand. Meine Frau hat mich weitgehend unterstützt und entlastet, damit ich die ehrenamtliche Tätigkeit leisten konnte. Dafür danke ich ihr noch heute.

Ein Bundesverein braucht klare Strukturen

Mir hat die Arbeit im Vorstand sehr viel Spaß gemacht. Man konnte Strukturen legen. Unterstützt fühlte ich mich immer vor allem durch Klaus Göcke, der überhaupt über viele Jahre so was wie der ruhende Pol in der DE war. Er hat vor Ort und bundesweit fast alles geregelt. Alleine seine Kontakte zu allen Ebenen der Liga (heute: *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie),* Politik, Ärzteschaft und Pharmazie sind nicht hoch genug zu würdigen.

Die Arbeit in der DE-Geschäftsstelle in Berlin lief mal so und mal so. Ich finde, in eine Geschäftsstelle gehört jemand, der Ahnung von kaufmännischer Verwaltung hat ... Ein Kaufmann weiß, was Soll und Haben ist und was man haben soll! Ein Bundesverein wie die DE muss klare kaufmännische Strukturen haben und ein Geschäftsführer der DE muss die Grundlagen der Finanzverwaltung kennen und kalkulieren können – sonst geht er unter.

Die DE ist von unten gewachsen, aus den Selbsthilfegruppen heraus – das unterscheidet sie von anderen Bundesverbänden wie zum Beispiel den Bundesvereinigungen Krebs oder Diabetes, die Gründungen „von oben“ waren. So eine Basisbewegung zu sein, das hat Vorteile, das hat aber auch Nachteile. Alle meinen, sie müssten mitreden und mitbestimmen, wo es langgeht – und wenn es in der DE mal nicht so läuft wie sie das wollen, dann sind sie verärgert und gehen. Von daher war es manchmal nicht gerade leicht. Mir hat es immer sehr leid getan, wenn sich einzelne Gruppen trennten

Eberhard Niesel (zweiter von re.) auf der Jahrestagung in Freudenberg 1998

und dann einen anderen Weg genommen haben – zum Beispiel die Bayern ... Da hätte ich es gern gesehen, wenn wir es geschafft hätten, unsere Meinungsverschiedenheiten zu beseitigen. Ja, es war nicht immer ganz leicht, die Arbeit der DE, der eigenen Selbsthilfegruppe – oder überhaupt den verschiedenen selbstständigen Selbsthilfegruppen – nahezubringen, da diese oft eigene und andere Vorstellungen hatten.

Vorstandsarbeit

Bei den vielen Vorstandssitzungen diskutierten wir viele Grundsatzfragen, zum Beispiel: Wie stellt sich die DE in der Öffentlichkeit dar? Welches Selbstverständnis haben wir? Wie werben wir um Mitglieder, wie soll die Mitgliedschaft aussehen, welche Mitgliedsbeiträge sind für wen bezahlbar? Wie arbeiten wir mit dem medizinischen Fachverband – der heutigen *Deutschen Gesellschaft für* Epileptologie – zusammen? Wie positionieren wir uns bei der Einrichtung von Epilepsieambulanzen und Beratungsstellen? Wie vertreten wir die Interessen anfallskranker Menschen gegenüber den Landesregierungen und der Bundesregierung? Wie forcieren wir die Gründung von Landesverbänden?

Die DE gab Faltblätter und Schriften heraus, die dann den Selbsthilfegruppen und Ratsuchenden kostenlos zur Verfügung gestellt wurden, damit hier auch einheitlich informiert wurde und nicht jede einzelne Gruppe das Rad neu erfinden musste. Sie unterstützte den Aufbau von Selbsthilfegruppen, sie organisierte Fortbildungsveranstaltungen und Tagungen. Dabei mussten wir unsere geringen finanziellen Mittel stets im Auge haben und mussten auch bedenken, dass viele unserer Mitglieder geringe finanzielle Mittel haben. In fast jeder Sitzung wurde auch über den Auftritt und die Finanzierung der *einfälle* gestritten. Wie gehen wir mit Werbeanzeigen um? Bleiben wir trotzdem unabhängig? Meine Auffassung hierzu war immer: Ich habe nichts gegen Werbeanzeigen von Kliniken und pharmazeutischer Industrie. Die Anzeigen dürfen uns aber keinen Maulkorb verpassen.

Ich möchte meine 16 Jahre im Vorstand der DE nicht missen

2006 bin ich zurückgetreten. Die Mehrheit im Vorstand hatte sich für einen Weg entschieden, den ich nicht mitgehen wollte. Ein großer Teil der Öffentlichkeitsarbeit der DE wurde damals an eine kommerzielle Medienfirma abgegeben – die entwarfen ein neues Logo und Rundschreiben, übernahmen die Gestaltung der *einfälle*. Die Entscheidung war bestimmt gut gemeint; sollte der DE dienen, in der Öffentlichkeit mehr aufzufallen, sollte auch den ehrenamtlichen Vorstand entlasten, der sehr viel arbeitete. Aber gerade mir als Kassenwart stellte sich die Frage: Wo kommt das Geld her? Diese ganze Aktion kostete Geld, das wir nicht hatten. Der Abschied damals, der hat mir wehgetan ...

Aber davon abgesehen: Es war eine gute und schöne Zeit im Vorstand der DE – ich möchte die 16 Jahre nicht missen. Mir hat die Arbeit Spaß gemacht. Die DE hatte immer gute Leute im Vorstand. Zurückblickend möchte ich sagen: Bei all den verschiedenen Ansichten und Positionen der einzelnen Vorstandsmitglieder ging es allen nur um die DE. Ich bin fast immer nach einer Vorstandssitzung mit dem Bewusstsein nach Hause gefahren „Wir haben wieder was bewirkt und es geht aufwärts“.

Herzlichen Glückwunsch, DE!

Jetzt hat die DE Geburtstag. Ich wünsche ihr eine positive Weiterentwicklung; ich wünsche ihr eine gute Aufstellung in der Öffentlichkeit und Mitgliederzuwachs; ich wünsche ihr, dass sie den richtigen Schlüssel findet, um Leute mit Epilepsie zu erreichen. Es ist ja bis heute so, dass der Krankheit immer noch ein *Stigma* anhaftet, dass immer noch viele Menschen nicht bereit sind, sich zu ihrer Krankheit zu bekennen und auch deshalb nicht von der DE erreicht werden können.

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

Eva Schäfer

Im Vorstand der DE seit 2010

Eva Schäfer: Es macht großen Spaß im Vorstand!

Mein Name ist Eva Schäfer, 34 Jahre, studierte Sozialpädagogin, verheiratet und Mutter einer elf Monate alten Tochter. Seit einiger Zeit engagiere ich mich im Vorstand der DE.

Wie ich dazu gekommen bin, mich zur Wahl für ein Vorstandsamt in der DE zur Verfügung zu stellen? Also, das hat sich mehr oder weniger zufällig ergeben. Ich war öfter auf Tagungen, Veranstaltungen und Schulungen zum Thema Epilepsie, da habe ich einige Leute aus der Selbsthilfe kennengelernt, zum Beispiel Klaus Göcke ... Tja, und der hat mich dann irgendwann mal gefragt, als er auf einer Tagung bei mir in der Nähe war, ob ich nicht Lust hätte, zu einem gemeinsamen Abendessen; das hatte ich – und dort war auch Norbert van Kampen. Es war ein netter Abend, wir haben schön gegessen und wir haben über die DE gesprochen und dann wurde ich gefragt, ob ich mir nicht vorstellen könnte, in den Vorstand zu kommen. So bin ich dann dazu gekommen.

Einfälle: *Nach dem Motto „Mit Speck fängt man Mäuse!“*

Ja, so ungefähr! Ich engagiere mich aber vor allem deshalb, weil ich selbst eine Epilepsie habe und selbst erfahren habe, was das bedeutet. Schon als Kleinkind hatte ich Anfälle, die wohl mehr waren als Fieberkrämpfe, denn ich erinnere mich, dass ich damals Medikamente eingenommen habe. Nach vielen, vielen Jahren ohne Anfälle und ohne Medikamente habe ich dann ab 1996 wieder Anfälle bekommen. Es war ein Auf und Ab mit meinen Anfällen. Nach zwei Umzügen und drei Ärzten riet mir mein heutiger Neurologe 2008 zu einer Reha in Bethel. Das war zu einer Zeit, als meine Anfälle wieder schlimmer wurden – und vor allem auch wieder tagsüber auftraten. In Bethel wurden viele Untersuchungen gemacht, die ergaben, dass meine Anfälle durch eine Vernarbung im linken Hippocampus ausgelöst werden. Ich habe noch weitere Meinungen eingeholt, war dazu in Bonn und habe mich dann letztendlich auch in Bonn operieren lassen. Seit etwa 3 1/2 Jahren bin ich nun anfallsfrei.

Bei der Mitgliederversammlung 2010, die ja immer zeitgleich mit der Jahrestagung der DE stattfindet, habe ich mich dann vorgestellt und bin zur Schriftführerin gewählt worden. Zwei Jahre später, bei der letzten Mitglieder-

Der Vorstand dankt Anne Söhnel (mitte) für ihre unermüdliche Arbeit in der Geschäftsstelle (li. Stefan Conrad, re. Eva Schäfer)

versammlung 2012, habe ich mich dann wieder zur Wahl gestellt. Jetzt bin ich für die Kasse zuständig.

Einfälle: *Wir sind alle sehr froh darüber, dass der Generationenwechsel in der DE angefangen hat und dass junge Leute es wichtig und sinnvoll finden, neuen Schwung und neue Ideen in den Verein zu bringen. Was meinst du, was ist wichtig, was sollte die DE leisten?*

Sie sollte für Menschen mit einer Epilepsie und ihre Familien da sein, sie sollte helfen und unterstützen, sie sollte gut informiert sein über neue Trends in der Epilepsiebehandlung und diese Infos weiter verbreiten, sie sollte Menschen mit einer Epilepsie über Selbsthilfegruppen zusammenbringen und diese Selbsthilfegruppen koordinieren. Sie sollte mit der interessierten Fachwelt zusammenarbeiten und dort für die Interessen von Menschen mit Epilepsie eintreten.

Einfälle: *Nun ist die DE 25 Jahre alt geworden. Was wünscht du der DE zum Geburtstag?*

Was ich UNS wünsche? Ich wünsche uns, dass es noch viele Jahre so gut im DE-Vorstand läuft wie zurzeit. Wir haben einen tollen Vorstand. Es macht großen Spaß, zusammenzukommen und zusammen zu arbeiten. Ich wünsche uns, dass noch mehr junge aktive Leute zu uns kommen und uns unterstützen, damit wir noch viel mehr von unseren Ideen umsetzen können und damit unsere Arbeit noch besser wird.

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

Hanna Mathes

Im Vorstand der DE seit 2012

Hanna Mathes: Ein WIR-Gefühl zu entwickeln, darin steckt ganz viel Kraft ...

Seit knapp einem Jahr bin ich im Vorstand der DE, im Sommer letzten Jahres wurde ich glücklicherweise gewählt. Ich bin aber schon länger, ungefähr seit 2006, in der Selbsthilfe engagiert.

Damals habe ich angefangen, mich mehr mit meiner Krankheit auseinanderzusetzen. Ich war Epilepsie-Botschafterin im Epilepsie-Botschafterprogramm und habe in diesem Rahmen gemeinsam mit anderen Menschen aus ganz Europa Vorträge vor interessierten Fachleuten und Menschen mit Epilepsie gehalten. Wir wollten das Thema Epilepsie in das Bewusstsein der Menschen bringen und durch unseren Beitrag die emotionale Seite der Krankheit zeigen.

Und irgendwie hat sich das gut angefühlt, darüber zu reden. Die anderen Botschafter – sie kamen aus vielen europäischen Ländern – waren alle sehr nett. Zusammen zu sein, über die Krankheit zu reden, sich öffentlich dazu zu bekennen, sich der Herausforderung zu stellen, gemeinsam Vorurteile zu bekämpfen – daraus ist so ein WIR-Gefühl entstanden. Dieses WIR-Gefühl, ich glaube, das kann man nicht hoch genug schätzen – es gibt einem Selbstbewusstsein.

Durch mein Engagement als Epilepsie-Botschafterin lernte ich die DE kennen. Beim ersten europäischen Tag der Epilepsie in Straßburg am 14.02. 2010 habe ich einen Vortrag vor Parlamentariern und Selbsthelfern gehalten. Und da hat mich Anne Söhnel von der DE angesprochen – so kam ich zur DE.

Und jetzt bin ich im Vorstand der DE. Ich fühle mich hier sehr wohl. Weil ich voll berufstätig bin, ist meine freie Zeit begrenzt; deswegen versuche ich mich auf Themen zu fokussieren, die mir besonders am Herzen liegen. Dazu gehört, die Selbsthilfe einem breiteren Kreis von Menschen mit Epilepsie, Angehörigen, Fachleuten zu öffnen. Epilepsie ist eine Krankheit, die alle Altersgruppen gleichermaßen betrifft, sie alle sollen angesprochen werden. Um junge Menschen anzusprechen, muss die DE sich auf die Kommunikationswege junger Menschen einstellen und ihren Bedürfnissen folgen. Im DE Vorstand ist die junge Generation aktuell stark vertreten.

Es müssen neue Wege geöffnet werden, um junge Leute anzusprechen und mitzunehmen. Zum Beispiel hat die DE den Film von

Youth on the move – Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele ... (vgl. dazu den Beitrag in der Rubrik *Magazin*) – maßgeblich unterstützt, so dass er finanziert werden konnte. Das ist ein toller Film mit jungen Menschen aus Deutschland und der Türkei, die in einem sehr gelungenen Format erzählen, wie sie mit ihrer Krankheit leben. Die DE kann Initiatorin sein, sie kann Unterstützerin und Begleiterin von Projekten sein, es muss nicht jeder sein eigenes Süppchen kochen. Wir haben alle ein gemeinsames Anliegen.

Es steht an, die Formate der DE zu erweitern. Aktuell haben wir uns die Webseite der DE vorgenommen, die jetzt in einem modernen und gut zugänglichen Format online unter der Adresse ***www.epilepsie-vereinigung.de*** zur Verfügung steht.

In enger Zusammenarbeit und mit Unterstützung der DE bin ich persönlich gerade dabei, gemeinsam mit meiner Schwester und einem Programmierer eine Plattform zu entwickeln. Wir befinden uns noch ganz am Anfang mit der Entwicklung dieser Plattform und es gibt noch viele ungeklärte Fragen – vor allem technischer Art. Mein Ziel ist es, über diese Plattform ein *Social Network* für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen zu ermöglichen: Menschen mit gleichen Interessen, Sorgen und Erfahrungen – die vielleicht sogar nah nebeneinander wohnen – sollen sich finden und austauschen können. Epilepsie-Selbsthilfe soll auch auf eine virtuelle Basis gestellt werden. Dies soll alles in einem datengeschützten Umfeld stattfinden.

Virtuelle Selbsthilfe hat Vorteile: der Zugang ist einfach und unkompliziert, jederzeit und von überall her möglich – für alle, die einfach nur mal reinschnuppern wollen, aber auch mit der Möglichkeit, andere Menschen mit einer Epilepsie real kennenzulernen. So könnten neue Selbsthilfegruppen entstehen.

Menschen mit einer Epilepsie zusammenbringen; fühlen, dass man nicht allein ist; ein WIR-Gefühl entwickeln: Darin steckt ganz viel Kraft. Wenn wir merken, dass wir eine *community* sind, eine Gemeinschaft, dann haben wir vielleicht auch das Selbstbewusstsein, stärker zu dem zu stehen, was wir alle gemeinsam haben – nämlich Epilepsie.

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

Klaus Göcke

Erster Vorsitzender der DE von 1991 bis 2006

Wie ich zur Selbsthilfe gekommen bin? Im Oktober 1980 hatte ich eine Gehirnoperation. Ein Hämangiom musste sofort entfernt werden, es war lebensgefährlich groß geworden. Nach der OP, Anfang 1981, bekam ich Anfälle. Ich war als Student nach Berlin gekommen, lebte hier schon einige Jahre und wusste: hier gibt es Selbsthilfegruppen für alles und jeden. Weil meine Diagnose *Epilepsie* lautete, habe ich nach einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe gesucht ... im Telefonbuch, im Branchenverzeichnis ... ohne Erfolg – das Wort tauchte nirgendwo auf. Zufällig habe ich dann bei einer Selbsthilfe-Veranstaltung jemanden getroffen der sagte, er hätte Epilepsie und käme aus der *Selbsthilfe von Anfallkranken* – aus der Zillestraße. So kam ich dazu. Nicht nur deshalb, weil Selbsthilfe damals total angesagt war und politisch hochinteressant, sondern weil ich Angst hatte. Ich hatte ganz viel Angst. Auf der Straße umzukippen und in Scham und Peinlichkeit den Blicken der Anderen ausgesetzt zu sein. Oder allein zu Hause einen Anfall zu haben ... wie gefährlich ist denn das?

Ich brauchte Hilfe. Und die bekam ich. Über Henri Stahl habe ich damals in die Dienstagsgruppe gefunden. Frau Schüler und Rupprecht Thorbecke haben die Selbsthilfe als „Professionelle“ begleitet. Viele wichtige Menschen habe ich damals kennengelernt – Manfred Schmidt und Barbara Köhler-Schmidt und Burkhard und Micha und Karlheinz und Sylvia und Lothar und viele andere ...

Bevor die DE gegründet wurde, gab es einigen Vorlauf. Hitzige Diskussionen. Vor allem die Spontis der Berliner Selbsthilfeszene wollten ihre Autonomie bewahren und waren gegen alles, was nach „Vereinsmeierei“ klang. Wir hatten Stress untereinander. Es gab keine

Einigkeit darüber, ob eine Bundesvereinigung überhaupt Sinn macht und ob die Berliner Selbsthilfe sich überhaupt beteiligen sollte. Ich war eher zögerlich, habe mir dann aber gesagt, wenn eine DE gegründet wird, sollte Berlin unbedingt mit dabei sein.

Bei der Jahrestagung 1988 in Freudenberg wurde die DE gegründet. Zur ersten Vorsitzenden wählten die Anwesenden Jutta Leonhard aus Köln; in Köln wurde die DE dann auch ins Vereinsregister eingetragen. Verschiedene weitere Vorstandsmitglieder mit unterschiedlichen Aufgaben wurden gewählt. Aaron Epstein, ein Selbsthelfer aus Frankfurt, sollte den Bereich „Öffentlichkeitsarbeit“ übernehmen. Er wurde dann so krank, dass er die Aufgabe nicht erfüllen konnte – und weil ich an zweiter Stelle stand, rückte ich nach.

Bei der Jahrestagung 1991 in Berlin hat mich dann die Mitgliederversammlung zum ersten Vorsitzenden gewählt. Später im Jahr 1991 ist die DE nach Berlin gezogen. Die Gründe für den Umzug waren ganz pragmatisch. Berlin war das einzige Land, das damals ABM-Stellen voll – also zu 100% – finanzierte. Überall anderswo hätte der Arbeitgeber, also die DE, 10-20% zu den Lohnkosten dazu geben müssen. Soviel Geld hatten wir nicht. Und die DE brauchte dringend eine Geschäftsführung. Ehrenamtlich nebenher war die Arbeit nicht zu bewältigen. Eigentlich ging das mit dem Umzug von Köln nach Berlin recht problemlos ... Das heißt – in Berlin in meiner eigenen Selbsthilfe bekam ich Stress. Da waren einige ziemlich sauer auf mich; meinten, ich hätte eigenmächtig gehandelt. Wir räumten ein kleines Hinterzimmerchen für die DE frei und da arbeitete dann Angelika Ghaeni-Scheunemann als erste Geschäftsführerin.

Klaus Göcke (dritter von li.), Mitgliederversammlung in den frühen 1990er Jahren

Wie viele Stunden ich pro Woche für die DE gearbeitet habe? Oh, oh, oh ... Vorsitzender – das war ein Full-Time-Job für mich. Ich habe das nur schaffen können, weil ich eine vom Berliner Senat – aus dem damaligen Selbsthilfetopf – bezahlte volle Stelle in der Berliner Selbsthilfe hatte. Die Arbeit ging ja so ziemlich ineinander über – die Arbeit auf Bundesebene war schon auch Arbeit für Berlin.

In der DE habe ich mich engagiert, weil ich inzwischen zu der festen Überzeugung gelangt war, dass ein Bundesverein am besten wirksame, koordinierte, bundesweite Aufklärungsarbeit und politische Arbeit leisten kann. Die Aufgabe stand an, alle Kräfte, die im ganzen Land verteilt waren, zu bündeln und in einer deutschen Epilepsievereinigung zusammenzuführen. Zum Teil ist das gelungen – leider nur zum Teil.

Klaus Göcke (li.), Jahrestagung in Freudenberg 1998

Welche Highlights es während meiner Vorstandsarbeit gab? Besonders gelungen finde ich MOSES, ein professionelles Schulungsprogramm, das auch mit Unterstützung der DE entstanden ist und heute bestmögliche Aufklärung für Betroffene und ihre Familien bietet. Auch der Tag der Epilepsie – nach einer Idee von Helga Renneberg – ist so ein Leuchtturm: Viele Unterstützer – zum Beispiel Prof. Rating aus Heidelberg – haben ihn zu dem gemacht, was er heute ist.

Klaus Göcke (zweiter von li.) auf der Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung 2013 in Walsrode

Wir haben viel Anerkennung bekommen und sind zu gesuchten Gesprächspartnern überall geworden: Ich erinnere mich, bei einer Liga-Tagung (Anmerkung der Redaktion: Jahrestagung der heutigen *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*) als Erster Vorsitzender der DE den Eröffnungsvortrag gehalten zu haben – über die zehn häufigsten Fehler in der Epilepsiebehandlung … muss man sich mal vorstellen. Das war damals möglich.

Was auch toll war: In den 1990er und 2000er Jahren war die DE finanziell solide und stabil aufgestellt. Es gab zuverlässige Sponsoren und alle möglichen Fördertöpfe: Die Krankenkassen und die Ministerien, die Pharmaindustrie … Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen des Arbeitsamtes förderten Stellen. Wir konnten Mitarbeiter bezahlen, mit unterschiedlichen Stundenkapazitäten. Und: Bei uns konnten Menschen arbeiten, die wegen der Schwere ihrer Epilepsie keine Chance auf dem ersten Arbeitsmarkt hatten.

Klaus Göcke (mitte) auf der Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung 2013 in Walsrode (li. Martina Münzer, re. Heike Hantel)

Meine schmerzlichste Niederlage? Och nee … müssen wir das bringen? Das finde ich nicht so gut … Das gehört hier nicht so hin … Zeiten ändern sich, Ansichten ändern sich, es gibt Sachzwänge … Vielleicht war ich nicht „modern“ genug? Mir hat es wehgetan, das „Outsourcing“ der *einfälle* damals, die für viel Geld von einer auswärtigen Redaktion gemacht wurden … knappsen wir ja bis heute dran rum …

Und nun hat die DE Geburtstag. Mit 25 Jahren ein junger Hüpfer. Ich wünsche ihr von Herzen alles, alles Gute! Vor allen Dingen Gesundheit – also, finanzielle Gesundheit, solide, politisch korrekte, aufrechte Geldgeber, die sie nicht knebeln und die ihre Unabhängigkeit sichern; ich wünsche ihr Glück und weiterhin Erfolg bei ihrer Arbeit – heute so wichtig wie damals und in Zukunft.

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

25 Jahre DE – 25 Jahre Schluchsee

Integrative Winterfreizeit feiert Jubiläum

Günter Wichert aus Darmstadt hatte die Idee und den nötigen Elan. Er begann mit einem Schnupperwochenende und 1988 startete dann die erste „Skifreizeit" – wohl mit vollem Erfolg, denn diese Freizeiten gibt es immer noch. Seit mehr als 20 Jahren bin ich nun auch dabei und durfte Günter Wichert mit all seinen Idealen noch kennenlernen. Hilde Thoma setzte dann sein Werk fort und ich übernahm 1993 den Hut und werde ihn nicht wieder los.

In 25 Jahren gab es auch Entwicklung, Wandel und Veränderung. Aus einem Wochenende wurden sieben Tage und dann zwei Wochen. Aus *Skiwochenende* wurde *Wanderwoche* und dann eine *integrative Winterfreizeit*. Sind wir vor 25 Jahren noch mit unseren Kindern auf Ski oder mit dem Schlitten unterwegs gewesen, so sind es heute die Enkelkinder, welche wir ohne Ski auf dem Schlitten hinter uns her ziehen. Haben wir uns anfangs noch mit jugendlichem Elan risikofreudig ausgetobt und die Nächte durchgemacht, so sind wir jetzt etwas gesetzter geworden.

Auch hat mir vor Jahren meine Anfallsfrequenz nicht erlaubt, für zwei Wochen in den Urlaub zu fahren, ohne in der Klinik zu landen; doch nach Schluchsee konnte ich fahren, denn da waren Menschen, die Ahnung hatten; da ging man mit mir und meinen Anfällen um – ganz normal. Ich fühlte mich frei und uneingeschränkt, da spürte ich Leben pur und ich war in der Gemeinschaft mittendrin.

Inzwischen fährt man nicht mehr nach Schluchsee, um *nur* Aktivurlaub machen zu können und seine sportlichen Fähigkeiten auszutesten. Es fahren 25 Leute – mit oder ohne Anfälle – für zwei Wochen in den Schwarzwald. Man lernt etwas zum Umgang mit seiner Epilepsie und kann auch am praktischen Beispiel andere Anfallsformen kennenlernen. In den Jahren haben wir zweimal eine einwöchige MOSES-Schulung absolviert und es wird in drei Jahren eine Wiederholung geben.

Schluchsee-Freizeit ist sich aufeinander freuen; Spaß haben; miteinander reden; aufeinander achten; gemeinsam etwas unternehmen; Grenzen austesten; Frühsport, Wandern, Schwarzwälder-Kirsch-Torte essen; jedem Wetter trotzen und vielleicht auch Skilaufen und den Abend miteinander verbringen.

25 Jahre Schluchsee-Freizeit ist auch dreiundzwanzigmal Schneegarantie, neunmal Knochenbrüche, mindestens neunundneunzig Anfälle, hunderte Lachkrämpfe und tausendmal Spaß.

Nach den zwei Wochen haben wir aufgetankt für den Alltag und hoffen, uns im nächsten Winter wieder in Schluchsee ...

Gundula

25 Jahre Schluchsee

Eindrücke der Teilnehmenden

Die Winterfreizeit war mal wieder sehr schön. Wir waren das zweite bzw. vierte Mal am Schluchsee. Wenn es die Gesundheit erlaubt, möchten wir im nächsten Jahr wieder dabei sein. Die gemeinsamen Unternehmungen, Wanderungen und Aktivitäten – mit viel Spaß – gefallen uns, besonders die tolle Organisation. Danke!

Günter und Gudrun W.

Bin seit 1996 dabei und habe vielleicht dreimal aus gesundheitlichen Gründen gefehlt. Es war immer eine nette Freizeit mit vielen neuen Erfahrungen. Hilfsbereitschaft war immer dabei. Die MOSES-Schulung war sehr interessant aber auch anstrengend ... Bis nächstes Jahr!

Wolfgang W.

Wir waren das erste Mal dabei. Die MOSES-Schulung war sehr interessant (besseres Verstehen und Verständnis für die Erkrankung). Auch die gemeinsamen Aktivitäten in der zweiten Woche waren für uns zu meistern und haben Spaß gemacht. Wenn keine gesundheitlichen oder beruflichen Probleme dazwischen kommen, sind wir 2014 wieder dabei. Vielen Dank für die sehr gute Organisation durch Gundula!

Bernd und Christiane K.

Mir hat es hier gefallen und ich komme im Winter gerne. Es liegt hier mehr Schnee als in Sachsen-Anhalt. Die Kinder können gut Rodeln. Es ist mal eine Abwechslung, verreisen zu können. Man schaltet von der Arbeit mal ab und ist zwei Wochen weg.

Sabine K.

MOSES hat viel aufgefrischt, schönes Lernen mit viel Spaß und kleinen Naschereien; Klaus als kompetenter Leiter, der keine Frage unbeantwortet ließ; vieles bekannt und immer wieder neu; Kraft tanken für die Zeit bis zum nächsten Urlaub.

Uta G.

Diese Freizeit gibt es schon 25 Jahre und 13 davon fahren mein Bruder Dirk und ich dort hin. Wir haben immer viel Spaß miteinander. Der Gruppenzusammenhalt ist super. Wir fühlen uns dort sehr wohl. In diesem Jahr hatten wir eine ganze Woche MOSES-Schulung. Sie war sehr interessant und lehrreich. Die Diskussionen waren sehr lebhaft. In der Freizeit gibt es jeden Morgen Frühsport, wenn man nicht zu faul ist. Abends gibt es den Tagesausklang, wo jeder seine Aufgabe hatte, den Abend ausklingen zu lassen. Die Freizeit ist einfach super, vielen Dank dafür, dass es sie gibt!

Birgit und Dirk S.

Warum immer wieder Schluchsee? Weil ich die Idee einer integrativen Freizeit prima finde und ich auch ohne Epilepsie mitfahren darf; weil immer wieder Freunde, mir vertraute Personen und auch zunächst Unbekannte mitfahren; weil ich es innerhalb einer Gruppe auch spannend finde; weil ich den Winter und den Schnee liebe; weil ich mit meinem Sohn und den Freunden viel Spaß habe; weil mich das Thema Epilepsie auch interessiert. Immer wieder hierher seit über 20 Jahren – weil es schön und auch vertraut ist.

Dany P.

Bin dieses Jahr zum dritten Mal dabei. Habe an der MOSES-Schulung teilgenommen und möchte unserem lieben Klaus Göcke ein großes Kompliment machen, mit welcher Leidenschaft und großem fachlichem Wissen er mir – und auch den anderen Teilnehmern – viel Neues vermittelt hat. Das Wetter war leider in diesem Jahr nicht das Gelbe vom Ei, aber auch der allgemeine Gesundheitszustand der meisten hat meiner Meinung die Stimmung leicht getrübt.

Dietmar S.

25mal Schluchsee und 2mal MOSES-Schulung – ich war das zweite Mal dabei. Die Schulung war vom 29.01. bis zum 03.02.2013. Insgesamt 12 Personen nahmen an der Schulung teil. Ich fand es sehr interessant und informativ. Der Stoff wurde ohne Langeweile erzählt und durch Bilder aufgelockert bzw. rübergebracht.

Sabine P.

1994 war ich in Langewiese zur Sportwoche und seitdem fahre ich zum Schluchsee. Inzwischen war ich schon 15 Mal hier. Es sind Freizeiten, die mir Spaß machen. Ich lerne neue Personen und Orte kennen. Wir haben immer viel Spaß mit Spielen, Wandern und Witzen. Die MOSES-Schulung in diesem Jahr hat mir viel geholfen.

Uwe Z.

25 Jahre Winterfreizeit, 22mal teilgenommen, 22mal Freunde, die ich wieder getroffen habe, 22mal aktive Freizeit. Ich möchte teilnehmen, solange ich kann. Schluchsee ist eine gute Adresse. Es ist sehr schön, dass man viele Leute schon so lange kennt. Die MOSES-Schulung war Spitze!

Detlev H.

Wir waren das erste Mal hier (nur die zweite Woche) und es hat uns sehr gefallen. Wir wurden als Gäste in der Runde herzlich aufgenommen. Die Unternehmungen waren sehr interessant und haben viel Spaß gemacht. Aber auch die "Ruhezeiten" waren entspannend. Für uns war es ein schöner Winterurlaub, mit vielen neuen Eindrücken und Erlebnissen. Wir würden uns freuen, wenn wir im nächsten Jahr wieder in den Schwarzwald kommen dürften und mit euch eine schöne gemeinsame Zeit verbringen könnten.

Axel und Lea-Almuth M.

Die nächste Winterfreizeit in Schluchsee findet vom 29. Januar – 12. Februar 2014 statt. Anmeldeschluss ist der 01. November 2013 (Kontakt über die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung*.)

Generikagebrauch in der Epileptologie

Eine Umfrage zur Patientenwahrnehmung

Unseren Fragebogen, der insgesamt 25 Fragen zur Erfahrung mit oder Einstellung zu Generika im Allgemeinen oder speziell auf die Epilepsiebehandlung bezogen umfasste, veröffentlichten wir im April 2011 an zwei Stellen. Wir legten ihn einmal der Zeitschrift *einfälle* bei, zum anderen starteten wir die Umfrage auf der Onlineplattform des *Landesverbandes für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V.*.

Wir erhielten in einem Zeitraum von ca. einem halben Jahr 126 Antworten von Befragten aus der Zeitschrift *einfälle,* von denen 99 ausgewertet werden konnten; 169 Betroffene oder deren Angehörige beteiligten sich an der Onlinebefragung, von denen 125 Datensätze ausgewertet werden konnten.

Wir danken für die rege Teilnahme an unserer Umfrage. Die Daten wurden inzwischen ausgewertet, auf Kongressen vorgestellt und in der Zeitschrift *Epilepsy & Behavior* veröffentlicht. Die Ergebnisse gingen in die aktuellen Empfehlungen der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* zum Umgang mit Generika ein. An dieser Stelle soll eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse geliefert werden.

Ergebnisse

Die Ergebnisse beziehen sich auf die Summe der verwertbaren Antworten, also auf insgesamt 234 Fragebögen. Die Ergebnisse aus dem allgemeinen Teil des Fragebogens sind als absolute Zahlen oder als Prozentangaben wiedergegeben; der spezielle Teil des Fragebogens wurde anhand einer Skala von 1 bis 5 abgefragt (1 = *stimme überhaupt nicht zu* bis 5 = *stimme voll und ganz zu)*. Diese Ergebnisse werden als Mittelwerte „M“ in Klammern dargestellt.

217 Teilnehmer kamen aus Deutschland, die übrigen aus der Schweiz und aus Österreich. Insgesamt beteiligten sich etwas mehr Frauen (130) als Männer (94); die meisten gaben eine generalisierte (93) oder fokale (66) Form ihres Anfallsleidens an. Der Rest setzte sich zusammen aus gemischten Formen oder Formen, die nicht genau definiert werden konnten.

Einen Wechsel zu einem Generikum hatten 109 Befragte schon erlebt. Von diesen gaben 32% an, Schwierigkeiten bei dem Wechsel gehabt zu haben. Diese doch beträchtliche Anzahl deckt sich mit den Ergebnissen von Studien aus dem englischsprachigen Raum. Zudem gaben 23% an, einen erneuten Anfall nach dem Wechsel auf ein Generikum erlitten zu haben.

Interessant ist hier die positive wechselseitige Beziehung zwischen negativen Erfahrungen bei dem Wechsel auf ein Generikum (M=2,8) und der Angabe, das seit dem Wechsel nicht mehr auf eine genaue Einnahme der Medikamente geachtet wurde (M=1,5). Das heißt, dass Patienten, die angaben, Probleme bei dem Wechsel auf ein Generikum gehabt zu haben, ebenfalls angaben, dass sie die Medikamente seit dem Wechsel nicht mehr zuverlässig eingenommen haben. Hier stellt sich natürlich die Frage, ob die Probleme bei der Umstellung durch die unregelmäßige Einnahme bedingt waren oder ob die unregelmäßige Einnahme eine Folge der Probleme bei der Umstellung war.

Insgesamt gab aber die große Mehrheit der Patienten an, weiterhin genau auf die Medikamenteneinnahme zu achten. Die Hälfte der Generika-Erfahrenen fühlte sich nicht ausreichend über die möglichen Folgen des Wechsels auf ein Generikum informiert.

77% aller Befragten sahen die Kostenersparnis als einen unwichtigeren Faktor bei der Auswahl ihrer antiepileptischen Therapie an; allgemein wurde die Effektivität der medikamentösen Therapie als das wichtigere Entscheidungskriterium eingeschätzt (M=4,8).

Die meisten der Befragten fühlten sich unwohl dabei, nicht das vom Arzt verschriebene Präparat

vom Apotheker ausgehändigt zu bekommen (M=4,0) und würden bevorzugen, wenn dieser nur mit Einverständnis des Arztes (M=4,3) oder gar des eigenen Einverständnisses (M=4,4) einen Wechsel zu einem Generikum vornehmen dürfte.

Außerdem waren die Teilnehmer insgesamt eher besorgt über den Gebrauch von Generika in der Epilepsiebehandlung als bei anderen akuten Erkrankungen (z.B. Infektionen). Dies spiegelte sich darin, dass die Befragten ein Generikum in der Therapie akuter Erkrankungen eher bevorzugen würden, wenn dadurch Kosten gespart werden könnten (M=3,0) als bei der Therapie ihrer Epilepsie (M=2,3) – wobei Betroffene, die bereits auf ein Generikum umgestellt worden waren, dem Wechsel auf ein Generikum in der antiepileptischen Therapie etwas weniger skeptisch gegenüber standen. Zur Umstellung zugunsten einer Kostenersparnis waren diese hier eher bereit (M=2,5) als Betroffene ohne Erfahrung eines Wechsels auf ein Generikum (M=1,9).

Zwar gaben 32% der Befragten an, Probleme beim Wechsel auf ein Generikum gehabt zu haben; die übrigen 68% schienen jedoch nicht beeinträchtigt gewesen und dementsprechend eher gelassen gegenüber Generika zu sein. Positiv ist zu vermerken, dass die Mehrzahl der Teilnehmer angab, mit der derzeitigen Behandlung eher zufrieden zu sein (M=3,7).

Mit herzlichem Dank an die Teilnehmer und die beteiligten Patientenorganisationen.

K. Hensler[1], PD. Dr. hum. biol. C. Uhlmann[2], Th. Porschen[3], Prof. Dr. med. R. Benecke[1], Dr. med. Dr. phil. J. Rösche[1]

[1] Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsmedizin Rostock

[2] Südwürttembergisches Zentrum für Psychiatrie, WEISSENAU

[3] Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V., Köln

Anmerkung der Redaktion:

Vergleiche zu diesem Thema auch den Aufruf von Elke Uhlenwinkel von der Selbsthilfegruppe Bremen-Nord in der Rubrik Leserbriefe am Ende dieser Ausgabe.

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

Krankheitserfahrungen

Neue Module auf der Website veröffentlicht

Am 12. April 2013 wurden die beiden neuen Module *Epilepsie* und *chronisch-entzündliche Darmerkrankungen* auf der Internetseite *www.krankheitserfahrungen.de* veröffentlicht.

Zu dem Festakt anlässlich der Veröffentlichung in der *Universtiätsmedizin Göttingen*, zu der zu unserer großen Freunde auch viele unserer Interviewpartner und Vertreter der Universität erschienen waren, stellten die Leiter der Arbeitsgruppe *DIPEx Germany* Prof. Dr. Wolfgang Himmel (Göttingen) und Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene (Freiburg) zunächst das Webseiten-Projekt *krankheitserfahrungen.de* mit der dieser Seite zugrundeliegenden Idee und den wissenschaftlichen Methoden vor, mit denen die Erfahrungsberichte der Betroffenen zur Information und Unterstützung anderer aufbereitet werden.

Zwei Fachvertreter – Prof. Dr. Bernhard J. Steinhoff (Epilepsiezentrum Kork) und Prof. Dr. Michael Karaus (Ev. Krankenhaus Göttingen-Weende) gaben einen spannenden Einblick in ihre ärztlichen Erfahrungen mit den Erkrankungen. Der Höhepunkt des Festes waren die Vorträge zweier Interviewpartnerinnen der Module *Epilepsie* und *chronisch-entzündliche Darmerkrankungen*, die den Festgästen einen Einblick in ihr Leben mit der Erkrankung eröffneten und von den Erfahrungen erzählten, an dem Projekt teilzunehmen.

Der gelungene Festakt wurde mit einem Sektempfang abgerundet, bei dem es Möglichkeiten zum Austausch gab und sich ganz im Sinne des Projektes Betroffene und Experten begegneten.

Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene

(Vgl. dazu auch den Bericht von Sebastian in der Rubrik „Menschen und Meinungen“ in der vorliegenden Ausgabe der „einfälle“.)

Patientenrechte – Ärztepflichten

Neuauflage der Broschüre ab sofort erhältlich

Die komplett überarbeitete Broschüre *Patientenrechte – Ärztepflichten* ist ab sofort bei der PatientInnenstelle Bremen erhältlich. Die 68-seitige Broschüre erklärt die Rechte der Patienten und Patientinnen ausführlich und laienverständlich.

Berücksichtigt sind in der Broschüre die Patientenrechte, die sich aus dem am 26. Februar 2013 in Kraft getretenem *Patientenrechtegesetz* ergeben, in dem im Wesentlichen die bereits bestehenden Rechte zusammengefasst und in Gesetzesform gebracht wurden. Der Behandlungsvertrag zwischen Arzt und Patient wurde ins Bürgerliche Gesetzbuch aufgenommen, einige Regelungen im Krankenkassenrecht wurden ergänzt.

Die Inhalte der Broschüre gehen jedoch weit über das *Patientenrechtegesetz* hinaus. Sie enthält darüber hinaus eine umfassende Zusammenstellung Ihrer Rechte beim Arzt, im Krankenhaus, gegenüber der Krankenkasse und bei Verdacht auf Behandlungsfehler. Sie erklärt ausführlich, welche Möglichkeiten für die Durchsetzung Ihrer Rechte bestehen und geht auf einige Besonderheiten für die Rechte psychisch kranker Menschen ein. Zudem gibt die Broschüre Antwort auf häufig gestellte Fragen, z.B.: Wohin kann ich mich wenden? Wer ist zuständig? Welche Kosten kommen auf mich zu?

Die Broschüre ist zum Preis von 5,-- Euro (incl. Versandkosten) erhältlich bei: PatientInnenstelle Bremen, Braunschweiger Str. 53b, 28205 Bremen, Tel: 0421 – 49 35 21; Fax: 0421 – 6 99 18 62; mail: bremen@patientinnenstelle.de; www.patientinnenstellen.de.

Jugendbett für Hartz-IV-Familie

Paritätischer begrüßt Entscheidung des Bundessozialgerichts

23.05.2013: Als „Sieg der Alltagsvernunft“ hat der *Paritätische Wohlfahrtsverband* die heutige Entscheidung des Bundessozialgerichts begrüßt, das einer Hartz IV-Bezieherin im Streit um die Bewilligung eines Jugendbettes für ihr Kind Recht gegeben hat. Das Gericht habe die Verbandskritik an der überzogenen Pauschalierung in den geltenden Regelsätzen bestätigt. Der Verband forderte den Gesetzgeber auf, aus dem Urteil Konsequenzen zu ziehen und die generelle Möglichkeit einmaliger Leistungen für notwendige größere Anschaffungen für Hartz-IV-Bezieher wieder einzuführen.

Das Urteil ist ein Beleg für das Scheitern des Pauschalierungswahns in Hartz IV. Der Gesetzgeber hat versucht, alle Eventualitäten des Lebens in eine Regelsatzpauschale zu zwängen. Herausgekommen sind statistische Absurditäten wie 1,11 Euro für einen Kühlschrank oder rund 2 Euro im Monat für ein Kinderfahrrad, die Hartz-IV-Beziehern zugestanden werden, so Ulrich Schneider, Hauptgeschäftsführer des Paritätischen. Das aktuelle Urteil des Bundessozialgerichts bestätige die verbandliche Kritik an der umfassenden Pauschalierung in Hartz IV und sei ein klarer Beleg dafür, dass der regierungsamtliche Regelsatz zu eng gefasst sei und nicht alle Bedarfe abdecke. *Das Bundessozialgericht hat sich mit diesem Urteil quasi auf die Seite der Alltagsvernunft gestellt und Nähe zur Lebenswirklichkeit der Menschen bewiesen*, so Schneider.

Der Paritätische fordert den Gesetzgeber auf, die Regelsätze auf ein bedarfsgerechtes Niveau zu erhöhen und die grundsätzliche Möglichkeit der Gewährung einmaliger Leistungen wieder einzuführen, wie es sie vor der Einführung von Hartz IV gab. Unter diese einmaligen Leistungen fielen dann z.B. die Anschaffung großer Haushaltsgeräte (*weiße Ware*), das Kinderfahrrad oder besondere Kosten im Zusammenhang mit der Einschulung.

Umfairteilen

Aktionsbündnis ruft zu Protest auf

Das Aktionsbündnis *Umfairteilen* fordert dazu auf, gemeinsam vor der Bundestagswahl ein Zeichen zu setzen und ruft zu zwei großen Demonstrationen auf, die am 14. September 2013 in Berlin und Bochum stattfinden werden.

Zudem hat das Aktionsbündnis folgenden Aufruf veröffentlicht und ruft alle dazu auf, diesen zu unterzeichnen:

In den letzten Jahren haben die Regierenden mit Steuersenkungen und Bankenrettung massiv von unten nach oben umverteilt. Wir wollen nicht, dass die Schere zwischen Arm und Reich immer weiter auseinander geht und öffentliche und soziale Leistungen weiter verschlechtert werden. Es gibt eine Alternative: Umfairteilen!

Jetzt muss endlich übergroßer Reichtum stärker besteuert werden! Wir fordern

- eine dauerhafte Vermögensteuer und eine einmalige Vermögensabgabe - möglichst europaweit koordiniert;
- einen konsequenten Kampf gegen Steuerbetrug und Steueroasen, auch auf internationaler Ebene.

Wir brauchen Geld für Investitionen in mehr Bildung und Soziales, Pflege und Gesundheit, in bessere öffentliche Infrastruktur, sozialen Wohnungsbau und die Energiewende. Wir brauchen finanzielle Spielräume für den Schuldenabbau und internationale Armutsbekämpfung. Und es geht um gelebte Solidarität in unserer Gesellschaft.

Umfairteilen ist ein Aktionsbündnis, das sich für den Abbau der immer größer werdenden Ungleichheit zwischen Arm und Reich einsetzt und neben einer Wiedereinführung der Vermögenssteuer eine konsequente Bekämpfung der Steuerflucht und eine „Austrocknung" von Steueroasen fordert. Getragen wird das Bündnis von vielen Institutionen, z.B. *Arbeiterwohlfahrt, attac, Bundesverband der Migrantinnen in Deutschland e.V., Gewerkschaft Erziehung und Wissenschaft, Katholische Arbeitnehmer-Bewegung, medico-international, Paritätischer Gesamtverband, Sozialverband VdK* ...

Weitere Informationen finden sich auf der Website des Aktionsbündnisses *www.umfairteilen.de.*

Quelle: Das Foto wurde uns von Anke Engel (www.epilepsie-kind.de) zur Verfügung gestellt.

Große Kindernetzwerk-Umfrage 2013

Kindernetzwerk bittet um Teilnahme an der Befragung

Zu Beginn des zweiten Habjahres 2013 startet die Umfrage des Kindernetzwerks zur *Lebens- und Versorgungssituation von Familien von chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland.* Warum hebt sich diese Umfrage von anderen ab und ist deshalb so bedeutend?

Weil wir es gemeinsam schaffen können, mit den Ergebnissen die neue Regierung nach der Bundestagswahl, Politiker, Kostenträger und Ministerien aufzurütteln. Und zwar mit handfesten Daten, die auch bei der letzten großen Umfrage im Jahr 2006 die politisch Verantwortlichen beeindruckt haben. Je mehr sich an der Umfrage beteiligen, desto klarer können Versorgungsdefizite artikuliert werden und desto eher können bessere Versorgungsstrukturen Ihrer Kinder und aller Kinder mit besonderem Bedarf begründet werden.

Deshalb bittet das Kindernetzwerk alle Familien mit einem chronisch kranken/behinderten Kind, sich an der Umfrage zu beteiligen. Der Fragebogen kann bequem im Internet ausgefüllt werden und ist über folgenden Link zugänglich: *https://de.surveymonkey.com/s/Kindernetzwerk.* Der Fragebogen sollte zeitnah, **spätestens aber bis zum 30. September 2013**, ausgefüllt werden.

In Kooperation mit dem *Institut für Medizinische Soziologie (IMS)* der Universität Hamburg *(Arbeitsgruppe Patientenorientierung und Selbsthilfe)* ist diese neue – den aktuellen Erfordernissen angepasste – Umfrage entstanden. Der Fragebogen kann in 20 bis 30 Minuten **ohne Herunterladen** direkt beantwortet werden. Das erscheint zunächst einmal lang, aber die Versorgungs- und Lebenssituation der Familien mit besonderen Bedürfnissen lässt sich in ihren vielfältigen Dimensionen mit hoher wissenschaftlicher Belastbarkeit und Vergleichbarkeit nicht mit einer kürzeren Befragung abbilden – und qualitativ hochwertige Daten sind die zwingende Voraussetzung dafür, dass die Ergebnisse dieser Studie bei den Verantwortlichen wahrgenommen werden.

Kooperationspartner und Förderer dieses Projektes ist der AOK Bundesverband, der das Kindernetzwerk hierbei im Rahmen seines Förderprogramms *Familienorientierte Selbsthilfe* unterstützt.

Sämtliche Basisdaten der Erhebung sollen über die Eltern und die Eltern-Selbsthilfe gewonnen werden. Für die Umfrage gelten **strenge Datenschutzrichtlinien**! Die Erhebung ist vollständig anonym. Die Daten verbleiben bis zur Löschung ausschließlich und verschlüsselt beim IMS. Ein Rückschluss auf einzelne Personen/Familien ist nicht möglich.

Raimund Schmid
Kindernetzwerk
Hanauer Straße 8
63739 Aschaffenburg
www.kindernetzwerk.de

Zusatznutzen für neues Antiepileptikum nicht anerkannt

Hersteller stellt vorübergehend den Vertrieb ein

In den letzten beiden Jahren wurden zwei neue Medikamente zur Zusatzbehandlung bei fokalen Epilepsien zugelassen. Nachdem der Hersteller *Retigabin* (Handelsname: *Trobalt®*) bereits im vergangenen Jahr wieder vom deutschen Markt genommen hat, wurde nun auch für *Perampanel* (Handelsname: *Fycompa®*) in Deutschland vorübergehend der Vertrieb eingestellt (dennoch sind – zumindest jetzt noch – beide Medikamente weiterhin erhältlich).

Hintergrund ist in beiden Fällen ein Beschluss des *Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA)* – dem obersten Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzt/-innen, Zahnärzt/-innen, Psychotherapeut/-innen, Krankenhäuser und Krankenkassen – der entschieden hat, dass bei keinem der Medikamente ein Zusatznutzen belegt werden konnte (veröffentlicht auf der Website des GBA: *www.g-ba.de*). Zu diesem Nachweis sind die Hersteller auf Grundlage des am 01. Januar 2011 in Kraft getretenen *Gesetzes zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes (AMNOG)* verpflichtet.

Deutsche Epilepsievereinigung

Um den Zusatznutzen zu belegen, wird das neue Präparat mit einer vom GBA vorgegebenen *zweckmäßigen Vergleichstherapie* verglichen (in der Regel ein Generikum). Gilt der Zusatznutzen als nicht belegt, hat dies unmittelbare Auswirkungen auf den Preis, den der Hersteller mit dem Medikament erzielen kann.

Wir halten das vom GBA vorgegebene Studiendesign in Bezug auf neue Antiepileptika weder in methodischer Hinsicht für sinnvoll noch entspricht es der Realität der Epilepsiebehandlung. Aus unserer Sicht ist ein Zusatznutzen dann gegeben, wenn sich durch den Einsatz eines neuen Medikaments das Behandlungsergebnis verbessern lässt – und dafür gibt es sowohl beim *Retigabin* als auch beim *Perampanel* Belege. Sollte der GBA seine Vorgaben nicht ändern, steht zu befürchten, dass in Deutschland langfristig keine neuen Medikamente zur Epilepsiebehandlung erhältlich sein werden.

Um dies zu verhindern, setzen wir uns beim GBA dafür ein, hier entsprechende Änderungen vorzunehmen (vgl. unsere Stellungnahme *Bewertung des Zusatznutzens für neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung am Beispiel von Retigabin und Perampanel,* die diesen *einfällen* beigelegt und auf unserer neuen Website *www.epilepsie-vereinigung.de* veröffentlicht ist).

Der Bundesvorstand der DE

Schwachpunkte im Gesundheitssystem

UPD übergibt Bericht an Patientenbeauftragten der Bundesregierung

Die *Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)* hat erstmals ihren Jahresbericht *Monitor Patientenberatung* vorgelegt. Auf der Basis von 75.000 Beratungsgesprächen liefert er Hinweise auf mögliche Schwachpunkte im Gesundheitssystem.

Über 14.500 Beschwerden von Patienten sind zwischen April 2012 und März 2013 bei der UPD eingegangen. Sie beziehen sich vor allem auf niedergelassene Ärzte und gesetzliche Krankenkassen. Gut jede dritte Beschwerde betraf dabei Patientenrechte. *In der Beratung sehen wir, dass viele Patienten ihre Rechte nicht kennen, geschweige denn einfordern*, sagt Dr. Sebastian Schmidt-Kaehler, Geschäftsführer der *UPD gGmbH. Auch begegnet man ihnen im Medizinbetrieb nicht immer auf Augenhöhe und einen selbstbewussten Umgang mit Ärzten oder Krankenkassen trauen sich viele Ratsuchende gar nicht zu – sie glauben einfach, dass sie als Patienten keine Chance haben*.

Der Monitor Patientenberatung informiert klar und deutlich über Auffälligkeiten, häufige Problemkonstellationen und besonders relevante Themen in der Patientenberatung, sagt Wolfgang Zöller, Patientenbeauftragter der Bundesregierung. *Der Bericht ist eine hervorragende Grundlage für patientenorientierte Qualitätssicherungsmaßnahmen für Krankenkassen und Ärzteschaft ... Selbstverständlich werde ich die Hinweise des Berichts auch in die Politik tragen, damit wenn nötig auch gesetzgeberische Konsequenzen gezogen werden können ...*

Fast 19.500 Mal haben die Berater der UPD bei der nachträglichen Erfassung des Beratungsgesprächs zudem einen Hinweis auf eine besondere Problemlage dokumentiert. In mehr als einem Drittel der Fälle waren Patienten unvollständig, widersprüchlich oder falsch informiert worden. Bei einem Viertel identifizierten die Berater Probleme im Bereich des Zugangs zur Versorgung. Größtenteils bestand hier die Vermutung, dass Versorgungsleistungen durch Leistungserbringer oder Kostenträger unberechtigt verweigert wurden. Ein weiteres Fünftel der benannten Problemlagen lieferte Hinweise auf eine mangelhafte Versorgungsqualität.

Seit 2006 berät die UPD im Auftrag des Gesetzgebers unabhängig und kostenfrei in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen. Seit 2011 wurde dieser Auftrag durch das *Aufzeigen von Problemlagen im Gesundheitssystem* erweitert. Einmal jährlich berichtet die UPD daher über die Erkenntnisse ihrer Beratungsarbeit an den *Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten*.

Ratsuchende erreichen die UPD vor Ort in 21 regionalen Beratungsstellen über ein kostenfreies Beratungstelefon (Tel.: 0800 0 11 77 22); die Beratungen finden auch in türkischer und russischer Sprache statt. Der UPD-Arzneimittelberatungsdienst ist unter der Telefonnummer 0351 – 458 50 49 erreichbar.

Der Bericht steht auf der Webseite des *Bundesbeauftragten für die Belange der Patientinnen und Patienten (www.patientenbeauftragter.de)* als kostenloser Download zur Verfügung.

Quelle: Gemeinsame Presseerklärung des UPD und des Patientenbeauftragten, ohne Datum

Langzeitnebenwirkungen erfordern Überprüfung der Therapie

Therapie mit Retigabin sollte überprüft werden

Das neue Antiepileptikum *Retigabin* (Handelsname: *Trobalt*®) zeigt laut einer aktuellen Meldung der amerikanischen Zulassungsbehörde (FDA) Langzeitnebenwirkungen in Form von Blauverfärbungen der Finger sowie Pigmentveränderungen auf der Netzhaut des Auges (Retina). Es ist noch unklar, ob die Veränderungen beim Absetzen des Medikaments wieder zurückgehen – also reversibel sind – oder ob dauerhafte Sehstörungen auftreten können (die Retina wurde bisher nur bei 36 Patienten untersucht). *Retigabin* ist derzeit auf dem deutschen Markt nicht verfügbar, da die Herstellerfirma es ein Jahr nach der Einführung zunächst wieder vom Markt genommen hat, nachdem der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) keinen Zusatznutzen anerkannte. Die in Deutschland derzeit mit *Retigabin* behandelten anfallskranken Menschen beziehen es über die internationale Apotheke.

Die *Deutsche Gesellschaft für Neurologie* und die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* empfehlen daher allen Menschen, die mit *Retigabin* behandelt werden, **ihren behandelnden Arzt aufzusuchen** – sofern dieser nicht bereits von sich aus Kontakt aufgenommen hat. Unterstützt durch eine intensive augenärztliche Diagnostik sollte untersucht werden, ob die beschriebenen Nebenwirkungen auftreten und es sollte besprochen werden, ob das Medikament – unter regelmäßigen Kontrolluntersuchungen – weiterhin eingenommen oder schrittweise abgesetzt und durch ein anderes ersetzt werden sollte.

Quelle: Gemeinsame Mitteilung der „Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e. V." und der „Deutschen Gesellschaft für Neurologie" vom 13. Mai 2013

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

Modifizierte Atkins Diät

Alternative zur ketogenen Diät

Im März 2003 reduzierte die Mutter eines 7-jährigen amerikanischen Mädchens mit Epilepsie zur Vorbereitung auf die bereits vereinbarte Einstellung zur *Ketogenen Diät (KD)* mit Hilfe der Atkins Diät alle Lebensmittel, welche reich an Kohlenhydraten sind. Drei Tage später war das Kind anfallsfrei. Als sich die Mutter in der Klinik vorstellte, berechnete die Diätassistentin die zugeführten Kohlenhydrate pro Tag – die *Modifizierte Atkins Diät (MAD)* war geboren!

Im Gegensatz zur mittlerweile gut etablierten KD, bei der die Mahlzeitenfolge, der berechnete Quotient (4:1, 3:1, etc.), die Kilokalorienzufuhr sowie die Kohlenhydrat- und Eiweißmenge pro Tag einer strengen Einhaltung unterliegen, wird bei der MAD lediglich die tägliche Kohlenhydratzufuhr – für Kinder anfänglich 10 g, für Erwachsene 15 g – sowie eine hohe Fettzufuhr von ca. 60 % der Tagesenergiemenge, festgeschrieben.

Durch die hohe Fettzufuhr und die Reduzierung der Kohlenhydrate wird der Organismus gezwungen, seinen Energiebedarf mit Ketonkörpern zu decken. Eine besondere Rolle spielen hier die verschiedenen Fette und ihre jeweiligen Einflüsse auf den Stoffwechsel. Langkettige Fettsäuren kommen in den meisten pflanzlichen und tierischen Fetten vor und werden im Darm aufwendig aufbereitet. Mittelkettige Fette (MCT) dagegen, die in Palmkern- und Kokosöl sowie speziellen diätetischen Lebensmitteln enthalten sind, können leichter und schneller verwertet werden. Sie haben ein deutlich höheres ketogenes Potential, da sie pro zugeführte Kilokalorie mehr Ketone liefern als langkettige Fettsäuren. Bei einer MAD mit langsam aufbauendem Einsatz von MCT – bei Kindern je nach Körpergewicht 30-50 g/d, bei Erwachsenen ca. 100 g/d – kann so die geforderte Fettzufuhr von 60 % des Tagesenergiebedarfs reduziert werden.

Auf der Website *www.ceres-mct.com* sind einige Rezepte zusammengestellt, die für die MAD in Betracht kommen. Weitere Informationen zur MAD finden sich auf der Website *www.epilepsie-kind.de*, auf der auch ein entsprechendes Kochbuch sowie ein im Eigenverlag herausgegebener Elternratgeber (Anke Engel: Epilepsie im Kindesalter – Behandlung mit ketogener Diät) vorgestellt werden. Beide Bücher werden wir in den nächsten Ausgaben der *einfälle* näher vorstellen.

Anmerkung der Redaktion: Eltern, die bereits Erfahrungen mit dem Einsatz der modifizierten Atkins-Diät und Lust haben, darüber einen Bericht in den *einfällen* zu veröffentlichen, werden gebeten, sich mit unserer Bundesgeschäftsstelle in Verbindung zu setzen. Wer keinen Artikel schreiben, aber dennoch anderen seine Erfahrungen mitteilen möchte, kann sich gerne auch für ein Interview zur Verfügung stellen.

Susanne Baum
Diätassistentin

Quelle: Anke Engel, www.epilepsie-kind.de

Krankheitserfahrungen

Zu Hause habe ich mir gleich mein Interview angeschaut …

Am Freitag, den 12. April 2013 bin ich nach Göttingen gefahren, zum feierlichen Start der Module *Epilepsie* und *chronisch-entzündliche Darmerkrankungen* auf der Website *www.krankheitserfahrungen.de*. Meine Mutter war Begleitperson. Die Veranstaltung fand in der Universität Göttingen statt. Ich mag Göttingen sehr, denn ich bin dort geboren und habe dort mit meinen Eltern als Kleinkind gelebt. Auf dem Weg zur Veranstaltung bekam ich einen kleinen fokalen Anfall und ging in die Knie. Er ging aber Gott sei dank nicht in einen generalisierten Anfall über und ich blieb bei Bewusstsein. Es kam auch gleich ein Student und fragte, ob er helfen kann. Das war aber nicht nötig, denn meine Mutter war ja da.

Ich war zur Festveranstaltung eingeladen, weil ich bei den Interviews mitgemacht habe. Es gab mal eine Anfrage in *einfälle*, ob jemand an einem Gemeinschaftsprojekt der Universitäten Freiburg und Göttingen zu *Krankheitserfahrungen* mitmachen möchte. Ich habe mich gemeldet. Daraufhin kam eine sehr nette Professorin von der Universität Freiburg zu mir nach Hause zum Videointerview. Wir haben uns lange unterhalten, ein paar Stunden lang. Ich glaube, so viel Interesse an meinen Krankheitserfahrungen hatte überhaupt noch niemand vorher, die Ärzte haben immer wenig Zeit. Es war ein sehr gutes und sehr partnerschaftliches Gespräch. Es hat mir gut getan und mir viel Zeit und viele Anregungen gegeben, über meine Erfahrungen nachzudenken und zu sprechen.

Die Veranstaltung fand in einem Hörsaal in der Universität Göttingen statt und es gab sehr interessante Reden. Ein Redner sagte, dass die Forscherinnen und Forscher sich als Vorbild eine Website aus England genommen haben – dort sind schon über 200 Module zu 200 Krankheitserfahrungen zu sehen. Die Website *www.krankheitserfahrungen.de*, auf der man sich jetzt auch über Epilepsie informieren kann, ist dagegen noch im Aufbau.

Die Veranstaltung hat mir sehr gut gefallen. Ich habe meine Interviewpartnerin wieder getroffen und mich darüber gefreut und wir haben Bekannte aus der DE getroffen. Zur Vorstellung der *chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen* und zur Feier konnten wir nicht mehr bleiben, denn wir mussten den Zug zurück nach Hause bekommen.

Zu Hause habe ich mir dann gleich mein Interview angeschaut. Ich spreche und daneben läuft eine Spalte mit dem Text – so kann man auch nachlesen, was ich gerade sage. Alle Interviewpartner haben andere Namen bekommen, zum Schutz. Ich habe mir auch die anderen Interviews angeschaut. Es ist spannend und anregend zu hören, wie andere mit ihrer Krankheit umgehen. Es fühlt sich gut an, wenn man weiß, dass man nicht allein mit seiner Krankheit da steht, sondern dass es vielen Menschen so geht.

Sebastian

Prof. Dr. Lucius-Hoene präsentiert das Projekt in Göttingen

Unseren Selbsthelfern und unseren Ärztinnen und Ärzten möchten wir *www.krankheitserfahrungen.de* ausdrücklich ans Herz legen. Hier berichten Menschen in Videointerviews über den Umgang mit ihrer Erkrankung. Individuelle Erfahrungen werden in einem barrierefreien und kostenlosen Internetportal der Öffentlichkeit zugänglich gemacht.

Die Idee: Subjektive Erfahrungen anderer Patientinnen und Patienten sind für Menschen in ähnlichen Lebenssituationen nicht nur eine weitere Informationsquelle, sondern können Handlungsspielräume erweitern, eine Unterstützung bei Entscheidungen sein und emotionalen Rückhalt in existenziell belastenden Lebenslagen bieten. Bei der Aus- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten sowie anderen Gesundheitsberufen ist die Patientenperspektive häufig unterrepräsentiert. Die Verwendung der individuellen Patientenerfahrungen der Website kann das Verständnis des subjektiven Erlebens von Menschen mit einer chronischen Erkrankung wecken und damit das einfühlsame Gespräch über die spezifischen Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten fördern.

Hervorzuheben: Alle Veröffentlichungen auf der Website werden wissenschaftlich begleitet und professionell betreut. Und: Sie sind komplett ohne Werbung.

Das Besondere: Partnerschaftliches Miteinander. Nach dem Selbstverständnis der Projektmitarbeiterinnen und –mitarbeiter stellen sie ihre Arbeit und die wissenschaftlichen Methoden ihrer verschiedenen Disziplinen zur Verfügung, um unsere Krankheitserfahrungen umfassend nutzbar zu machen. Ein tolles Projekt, dem wir viel Zuspruch und gutes Wachsen und Gedeihen wünschen!

Individuelle Gesundheitsleistungen

Luxus oder Mittel zur Kostenreduzierung bei Kassenpatienten?

Der Mensch ist ein Gewohnheitstier. Ich auch. Meinen Ärzten bleibe ich in der Regel treu, aus Gewohnheit. Auch daran habe ich mich schon gewöhnt: Dass mich die netten Arzthelferinnen regelmäßig auf zusätzliche Angebote aufmerksam machen und mir gut gemachte und überzeugend formulierte Flyer in die Hand drücken. Die Zusatzleistungen muss ich zwar selbst bezahlen – aber das ist mir meine Gesundheit doch wert, oder?

Habe ich wirklich was davon? In der Zeitung war kürzlich zu lesen, dass die meisten individuellen Gesundheitsleistungen – IGeL – den Praxen zwar Umsatz bringen, den Patienten aber keinen zusätzlichen Gesundheitsgewinn. Zu dem, was Patienten nichts bringt, sollen zum Beispiel Ultraschalluntersuchungen der Brust zur Krebsvorsorge, Früherkennung von Grünem Star (Glaukom) oder professionelle Zahnreinigung gehören. Diese Kosten kann ich mir, wenn ich einer aktuellen Mitteilung des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDS) folge, zukünftig getrost sparen.

Ich bleibe misstrauisch. Alle oben genannten Leistungen können Privatpatienten problemlos über ihre Kassen abrechnen und bekommen sie über ihre Beihilfe erstattet. Was wäre denn gewesen, wenn die Krankenkassen-Studie zu dem Ergebnis geführt hätte, dass all diese Vorsorgeuntersuchungen zusätzlichen Gesundheitsgewinn bringen? Dann hätten die Kassen diese Leistungen auch für ihre Kassenversicherten Mitglieder erstatten müssen … Also: Wer profitiert hier wovon?

Brigitte Lengert
Quellen: „Lohnenswert hauptsächlich für Ärzte“, TAZ vom 21.03.2013 und „Kritik an IGeL-Angeboten“, SZ vom 21.03.2013.

Vieles ergibt sich im Moment

Interview mit Ulrich Woelk

einfälle: *In Ihrem neuen Buch „Was Liebe ist" beschreiben Sie eine berührende Liebesgeschichte von Roland und Zoe, die mit Musik beginnt und endet und gehen einem folgenschweren Familiengeheimnis auf den Grund. Wie lange haben Sie an diesem vielschichtigen Roman gearbeitet?*

Woelk: Mit ein paar Unterbrechungen für andere Arbeiten insgesamt vier Jahre. Dabei bestand ein großer Teil der Arbeit darin, mich in die verschiedenen Themen einzuarbeiten, die im Roman eine Rolle spielen: zunächst einmal natürlich die Epilepsie des Helden, dann aber auch das historische Thema der Zwangsarbeit zur Zeit des Nationalsozialismus. Was die Musik angeht war es einfacher, da kenne ich mich gut aus.

einfälle: *Der Held Ihres Romans Roland Ziegler ist selbstbewusst, erfolgreich und an Epilepsie erkrankt. Wie kamen Sie auf die Idee, diese unberechenbare Krankheit zu thematisieren? Wie sah Ihre Recherche aus? Gab es in Ihrem Leben ein Schlüsselerlebnis im Zusammenhang mit Epilepsie?*

Woelk: Ja, das gab es. Ein Mitschüler in der Grundschule war an Epilepsie erkrankt. Wir wussten das nicht, und mit sieben oder acht Jahren wäre uns ja auch nicht klar gewesen, was das bedeutet. Nach der Ohrfeige eines Lehrers (so etwas gab es in diesen finsteren 1960er-Jahre-Zeiten noch) erlitt der Junge vor der Klasse einen Anfall. Wenn man in diesem Alter einen *Grand-mal* ohne jedes Vorwissen miterlebt, vergisst man es nicht mehr. Ich sehe das noch vor mir. Später war ich häufig in Zürich, wo eine Schwester meines Vaters, meine Lieblingstante, Neurologin an der *Schweizerischen Anstalt für Epileptische* war, dem heutigen *Schweizerischen Epilepsie-Zentrum*. Ihre Berichte und die Gespräche mit ihr haben mich immer sehr beschäftigt und fasziniert.

Aber *Was Liebe ist* ist kein medizinisch-neurologischer Roman. Als Autor war für mich die Epilepsie meines Helden vor allem eine existentielle Gegebenheit. Er muss, wie jeder Epilepsiekranke weiß, recht diszipliniert leben, muss regelmäßig seine Medikamente einnehmen und gerät damit in einen Widerspruch zu der Tatsache, dass er sich in eine sehr spontane und impulsive Jazz-Sängerin verliebt. Wie soll er sich nun verhalten? Soll er sich in dieses Abenteuer stür-

zen, dass ihn, je nachdem, gesundheitlich gefährden könnte?

Und damit sind wir dann im Zentrum des Romans: Wie stark ist die Liebe? Was macht sie mit uns?

einfälle: *In Ihrem neuen wie in Ihren früheren Romanen hat die aktuelle Handlung einen zeitgeschichtlichen Hintergrund, z.B. den Nationalsozialismus oder die deutsch-deutsche Vergangenheit. Schreiben Sie auch gegen das Vergessen?*

Woelk: Ich habe bei der Konzeption von *Was Liebe ist* lange darüber nachgedacht, ob es noch sinnvoll ist, über siebzig Jahre nach Kriegsbeginn eine Geschichte zu erzählen, in der die Enkelgeneration von den nationalsozialistischen Verbrechen betroffen ist. Bei vielen Lesungen an Schulen habe ich festgestellt, dass das Interesse am und das Wissen über den Nationalsozialismus in der jungen Generation nicht sehr ausgeprägt ist. Die Frage, warum man sich mit diesem Thema noch beschäftigen soll und ob es nicht an der Zeit ist, einen Schlussstrich zu ziehen, steht immer schnell im Raum.

In *Was Liebe ist* geht es historisch um das Thema Zwangsarbeit während des Krieges, über das keineswegs schon alles gesagt worden ist. Als Autor sehe ich mich da durchaus in einer moralischen Verantwortung. Dinge zu beschreiben und zu benennen ist für mich immer auch ein Akt der notwendigen Aufklärung.

Eine der Verbindungen von *Was Liebe ist* zur deutschen Vergangenheit liegt dabei auf der Hand: Als Epilepsiekranker hätte Roland Ziegler auf der Liste jener gestanden, die im Dritten Reich aufgrund des genetischen Rassen- und Reinheitswahns der Nazis hätten zwangssterilisiert werden dürfen. Die Frage nach der weiteren Verbindung zwischen der Geschichte meines Liebespaares und der deutschen Vergangenheit möchte ich hier aber offen lassen, um nicht zu viel vom Inhalt vorwegzunehmen.

Ulrich Woelk

einfälle: *Musik spielt häufig eine große Rolle in ihren Werken. Welche Musik hören Sie beim Schreiben und wie gehen sie vor: ganz nach Plan oder intuitiv?*

Woelk: Endgültig verliebt sich mein Held, Roland Ziegler, in Zoe, die Jazzsängerin, als sie auf der Bühne eines Berliner Jazzclubs für ihn – er ist davon völlig überrascht, denn noch kennen sie sich kaum – den klassischen Song *You don't know, what love is* singt, der im Übrigen dem Roman seinen Titel gegeben hat: (Du weißt nicht) Was Liebe ist.

Ich mache selbst Musik, spiele Klavier, unter anderem auch Jazz. Beim Schreiben höre ich aber keine – Musik nebenbei oder im Hintergrund, das geht nicht. Das Schreiben selbst ist zumeist eine Mischung aus Geplantem und Intuition. Ich habe eine Vorstellung davon, wo die Geschichte hingehen soll, aber ich werde auch immer wieder überrascht. Vieles ergibt sich im Moment.

einfälle: *Woran arbeiten Sie derzeit, und wie sieht Ihr Arbeitstag aus?*

Woelk: Im Moment freue ich mich zunächst einmal, dass *Was Liebe ist* sehr erfolgreich ist und als Roman viel Aufmerksamkeit erfährt. Ich bekomme und beantworte E-Mails von Lesern, die sich zum Teil sehr intensiv mit der Geschichte und dem Stoff beschäftigen. Das freut mich sehr.

Über neue Projekte spreche ich nicht gern. Es kommt mir so vor, als würde ich sie dabei unnötig festlegen und das oben angesprochene empfindliche Gleichgewicht aus Planung und Spontanität stören, das ich zum Schreiben brauche. Was noch nicht ausgesprochen worden ist, ist noch im Fluss, bietet noch Möglichkeiten. Und wann ich das mache? Sehr unspektakulär: von morgens bis zum frühen Nachmittag, ganz regelmäßig.

einfälle: *Herr Woelk, wir danken Ihnen für das Interview.*

Das Interview wurde geführt und aufgezeichnet von Slavica Klimkowsky.

Eine Besprechung des Buches „Was Liebe ist" findet sich in der Rubrik „Medien" in der vorliegenden Ausgabe der einfälle.

Sie ist gesund und putzmunter!

Ein Bericht über meine Schwangerschaft

Meine Schwangerschaft war eine geplante Schwangerschaft und somit ist Lea Sofie ein Wunschkind. Zwar wäre es auch schön gewesen, wenn ich ein paar Jahre früher schwanger gewesen wäre, aber so ist es wie es ist – und jetzt habe ich zumindest eine große Sicherheit, dass ich keinen Anfall mehr bekommen werde.

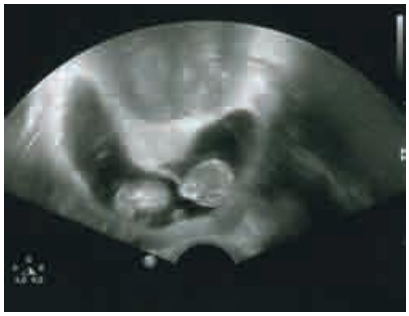
Ich hatte als Kind Fieberkrämpfe und wohl auch schon epileptische Anfälle, zumindest habe ich Tabletten eingenommen – aber genaueres konnten mir meine Eltern nicht sagen. Mein Verdacht ist ja, dass sie es verdrängt haben. Als ich ca. 8 Jahre alt war, wurden die Tabletten abgesetzt und alles ging gut.

Ich war 18 und gerade dabei, meinen Führerschein zu machen, als ich meinen ersten Grand Mal bekam. Führerschein war somit erst einmal ade. Es folgten gute und weniger gute Wochen und Monate. In der Zeit zog ich dann trotzdem zu Hause aus und studierte Sozialwesen in Fulda. Es folgte eine Zeit, wo die Anfälle nur in der Nacht kamen, was ich gar nicht so schlimm fand. Ich konnte meinen Führerschein machen, hatte eine Arbeit, die mir Spaß machte – und mein Mann und ich fingen an, ernsthaft über Kinder nachzudenken. Doch dann kamen die Anfälle von heute auf morgen plötzlich wieder tagsüber. Mein Neurologe riet mir zu einer Reha in Bethel. Diese hatte ich im Sommer 2008. Dort stellte man das erste Mal die vermeintliche Ursache meiner Anfälle fest: mein linker Hippocampus war vernarbt. Es folgten viele weitere Untersuchungen. Ich holte mir eine zweite Meinung in der Epileptologie der Universitätsklinik Bonn und letztendlich entschied ich mich für eine OP. Diese fand am 14.09.2009 in Bonn statt – meinen letzten Anfall hatte ich drei Tage vorher.

Da ein Jahr nach der OP geplant war, dass ich eines meiner beiden Medikamente (Oxcarbazepin und Levetiracetam) absetze, setzte ich nach Absprache mit dem Doktor von der Uni-Klinik in Bonn zunächst das Levetiracetam langsam ab. Als das geschafft war, wechselte ich noch vom Oxcarbazepin zum Carbamazepin, da Carbamazepin in Bezug auf Schwangerschaften besser untersucht ist. Alles in allem war ich damit etwa im Mai 2011 fertig. Ich wartete jetzt noch meine Termine bei meiner Gynäkologin und meinem Neurologen ab, die beide in den nächsten zwei, drei Wochen stattfanden – und als ich dann sozusagen von beiden „grünes Licht“ bekam, ließen mein Mann und ich es auf uns zukommen … ☺

Anfang September hatte ich dann plötzlich so ein komisches Gefühl in meiner Bauchgegend – konnte ich tatsächlich so früh schon merken, dass ich schwanger bin? Ich redete mit meinem Mann und wir besorgten uns einen Schwangerschaftstest aus der Apotheke – und tatsächlich: ich war schwanger!

Beim Besuch bei meiner Frauenärztin etwa drei Wochen später sah ich es dann „schwarz auf weiß“:



In den ersten drei Monaten war mir immer wieder schlecht – übergeben habe ich mich aber nie. Außer einmal – da gab es bei unseren Freunden Käsefondue, das mochte mein Baby wohl nicht.

Ende Oktober, ich war gerade in der 14. Schwangerschaftswoche (SSW), hatte ich abends eine kleine Blutung – und unser Auto war natürlich in der Werkstatt. Also sind wir mit dem Taxi ins Krankenhaus. Die untersuchende Ärztin gab aber Entwarnung – mit meinem Baby war alles in Ordnung, es schlug regelrecht Purzelbäume. Ich blieb nicht in der Klinik, sondern fuhr wieder mit meinem Mann nach Hause. Sie rieten mir, mich auszuruhen und nicht mehr so schwer zu tragen.

Mitte Dezember hatte ich einen Termin zur Pränatal-Diagnostik – die wird mit einem speziellen Ultraschallgerät mit einer sehr hohen Auflösung gemacht. Aufgrund meines Antiepileptikums bestand die gering erhöhte Möglichkeit, dass mein Baby einen offenen Rücken haben könnte, daher hat mir meine Frauenärztin hierzu

geraten. Keiner wusste von dem Termin, nur mein Mann, meine beste Freundin und ich. Ich wollte nicht, dass ich an dem Abend zig Anrufe bekomme – denn wenn wirklich irgendwas wäre, wollte ich erst einmal alleine mit meinem Mann sein. Aber es war alles in Ordnung, kein offener Rücken, keine Kiefer-Gaumen-Spalte, Nieren, Leber, Herz und Lungen – alles war, soweit der Arzt dies beurteilen konnte, in Ordnung. Und der Doktor hat meinen Verdacht bestätigt: Ich bekomme ein kleines Mädchen! ☺ Zum Abschluss gab es auch ein Bild:

Wahnsinn – etwa 300 Gramm war sie schwer – viereinhalb Monaten später war es über das Zehnfache.

Schon Ende Dezember wussten wir den Namen unserer kleinen Schnecke: Lea Sofie.

Anfang Januar wurde unsere Wohnung dann „kleiner" – Arbeitszimmer und Schlafzimmer wurden zusammengelegt und in unser ehemaliges Schlafzimmer kam das Kinderzimmer unseres kleinen Schatzes.

Bei einem Termin bei meinem Neurologen Mitte Januar wies er mich darauf hin, dass ich mir nicht von Ärzten, Krankenschwestern oder meiner Hebamme einreden lassen solle, das ich nicht stillen darf. Das sei nämlich nicht der Fall, das müsste man bei meiner Medikation von Kind zu Kind entscheiden (Schläft es zu viel? Wie ist das Reaktionsvermögen?) und ließe sich nicht pauschalisieren. Genau dasselbe hatte ich am Vortag auch schon mit meiner Hebamme besprochen und es ihr auch in der Packungsbeilage gezeigt.

Bei meinem Neurologen war ich ab diesem Zeitpunkt alle vier Wochen zur Blutkontrolle. Es wurde getestet, ob der Blutspiegel noch in Ordnung war.

Ab Anfang Februar war ich zusammen mit meinem Mann in einem Geburtsvorbereitungskurs. Mir war es wichtig, dass mein Mann das auch alles einmal hört und sieht – und er war auch gerne mit dabei.

Anfang April war ich zu einem Entbindungsgespräch in der Klinik, die ich mir ausgesucht hatte. Als sie von meiner Epilepsie hörten und dass ich – wenn möglich – normal gebären will, waren sie kritisch. Sie baten darum, dass mein Neurologe ihnen eine Bestätigung schreibt. Ich redete mit meinem Neurologen. Er hielt noch Rücksprache mit einem Doktor aus Bethel und beide waren der Meinung, dass es zwar im Endeffekt die Entscheidung des Geburtshelfers sein sollte, ob Kaiserschnitt oder nicht – aber damit sie Ruhe gaben, unterschrieb er mir eine Bescheinigung, dass ich in der Lage bin, normal zu gebären.

Beim nächsten Gespräch in der Klinik war, nachdem ich ihnen die Bescheinigung gegeben hatte, ein Kaiserschnitt kein Thema mehr.

Ende April, in der 39. SSW, hatte ich ein Ziehen in der Bauchgegend. Mein Mann war zu dem Zeitpunkt von der Arbeit aus unterwegs. Ich hatte aber mit seiner Schwester abgemacht, die bei uns in der Nähe wohnt, dass ich sie jederzeit – Tag und Nacht – anrufen kann, was ich dann auch tat. Der Koffer war ja schon wochenlang gepackt, also musste ich da auch nicht mehr viel machen. Doch es war nur falscher Alarm. Der Muttermund war noch komplett geschlossen, es waren wohl nur Senkwehen. Wir fuhren also wieder nach Hause.

Der errechnete Geburtstermin war der 05.05.2012. Meine Mutter hoffte auf den 09.05. (ihr Hochzeitstag), der zukünftige Patenonkel hoffte, dass es nicht der 07.05. wird (da hat sein Schwiegerpapa Geburtstag), ich hoffte auf den 05.05. – einfach weil ich das Datum schön fand. Aber mir tat meine Kleine den Gefallen nicht. Der 05.05. kam und ging wieder vorbei. Am 07.05. war ich dann noch einmal bei meiner Frauenärztin. Beim Ultraschall sah sie, dass das Fruchtwasser ein bisschen wenig war und riet mir, ins Krankenhaus zu fahren. Ich fuhr also nach Hause, rief meinen Mann an, und er kam dann und fuhr mit mir in die Klinik.

Es folgten sämtliche Untersuchungen – Ultraschall, Kardiotokografie (CTG) etc. und schließlich der Rat, direkt im Krankhaus zu bleiben. Am Abend bekam ich dann die erste „Wehentablette" und immer wieder ein CTG.

Am nächsten Tag wurden weitere CTG gemacht und mehr „Wehentabletten" gegeben. Am Abend hatte ich dann einen Blasen-

sprung. Ich rief meinen Mann an und zusammen liefen wir noch anderthalb Stunden die Treppen des Krankenhauses hoch und runter. Bei der anschließenden Untersuchung sah man, dass Lea Sofie nun gut lag und theoretisch kommen könnte. Da es jedoch mitten in der Nacht war, riet man uns erst mal zu einer Pause. Geschlafen habe ich die Nacht über nicht. Immer wieder hatte ich – trotz Schmerzmitteln – Wehen. Ab 7:30 h gab es Frühstück. Ich holte es mir ins Zimmer und schaffte es immerhin, ein Brötchen zu essen. Die Schmerzen wurden immer schlimmer, so dass ich dann, als wir in den Kreißsaal wollten, meinen Mann bat, mich mit einem Rollstuhl über den langen Flur zu fahren. Ich glaubte nicht, dass ich die Strecke bis zum Kreißsaal schaffen würde.

Um 9:30 h sprachen wir das erste Mal über die Periduralanästhesie (PDA). Diese soll die Schmerzen lindern bzw. verringern und mir war von Anfang an klar, dass ich eine PDA haben wollte und das sagte ich auch. Es wurde dann auch in die Wege geleitet und die Schmerzen waren danach tatsächlich weg. Ich konnte sogar ein bisschen schlafen und auch etwas essen – was ich vorher nicht gedacht hätte.

Um 13:30 h kamen die Schmerzen wieder und ich fragte nach einem Nachschub – dieser wurde mir auch gewährt. Die Schmerzen gingen aber diesmal nicht mehr richtig weg – aber das hatte man mir auch angekündigt. Um etwa 14:45 h gingen die Presswehen los und um 15:14 h war dann unsere kleine süße Tochter da – mit 51 cm und 3260 Gramm erblickte sie das Licht der Welt.

Jetzt ist Lea Sofie vor knapp einem Monat ein Jahr alt geworden. Gestillt habe ich Lea Sofie ein halbes Jahr voll. Mit etwa neun Monaten hat Lea Sofie dann selber beschlossen, komplett abgestillt zu werden. Sie lernt die Welt jeden Tag mehr und mehr kennen. Sie ist gesund und putzmunter – so, wie einjährige Kinder in ihrem Alter nun mal sind.

Eva

www.epilepsie-vereinigung.de

Neue Website der Deutschen Epilepsievereinigung am Netz

Pünktlich zur 25. Mitgliederversammlung am 07. Juni konnten wir mit unserer neuen Website *www.epilepsie-vereinigung.de* online gehen, mit der wir uns jetzt in einem komplett neuen, professionell gestalteten Design präsentieren. Aber nicht nur am Design hat sich etwas verändert – auch inhaltlich haben wir die Seite auf den neuesten Stand gebracht und um wesentliche Bereiche erweitert.

So gibt es jetzt z.B. ein Archiv unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle*, in dem die älteren Ausgaben ab *einfälle Nr. 109* als kostenloser Download zur Verfügung stehen. So konnten wir sicherstellen, dass auch die in den vergriffenen Ausgaben der *einfälle* enthaltenen Informationen weiterhin einem großen Kreis von Interessenten zu Verfügung stehen.

Auch unsere Informationsfaltblätter (den „alten" Selbsthelfern noch als „Aspekte-Reihe" bekannt) stehen jetzt als Download zur Verfügung – sie sind in der Regel den einzelnen Themenbereichen zugeordnet, zu denen wir auf unserer Website Informationen zur Verfügung stellen. Einen eigenen *Downloadbereich*, in dem neben den Informationsfaltblättern auch unsere umfangreicheren Broschüren zur Verfügung stehen, haben wir noch nicht eingerichtet – dieser ist zurzeit in Vorbereitung.

Darüber hinaus haben wir die Inhalte der alten Website zum *Tag der Epilepsie* in unsere neue Seite integriert. Wer also Informationen

zum aktuellen *Tag der Epilepsie* und zu den Tagen der Epilepsie in den vergangenen Jahren sucht, findet diese ebenfalls auf unserer neuen Seite *www.epilepsie-vereinigung.de* (unter anderem auch eine Übersicht über alle Veranstaltungen zum *Tag der Epilepsie*, die uns gemeldet wurden).

Der Neustart einer Website ist ein größeres Projekt, an dem viele beteiligt sind. Ein besonderer Dank gilt Anna Gaissmaier, die das Design entworfen hat und Tony Peters, der die Seite für uns programmiert hat – beide stehen uns weiterhin beratend zur Seite. Zu danken ist auch Paula Grüning, Hanna Mathes und Anne Söhnel, die das Projekt maßgeblich unterstützt und vorangebracht haben und Norbert van Kampen, der für die inhaltliche Gestaltung der Seite verantwortlich zeichnet. Ein großer Dank gilt auch der *Techniker Krankenkasse (TK),* die durch ihre Unterstützung im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20c SGB V den Relaunch unserer Website ermöglicht hat.

Natürlich ist eine Website kein statisches Gebilde, sondern ein Projekt, das ständig im Fluss ist und sich verändert und weiterentwickelt. So sieht die Website heute schon wieder ein klein wenig anders aus als vor vier Wochen – es lohnt sich also, öfter mal reinzuschauen. Aber nicht nur das: Wer Anregungen, Kritik, Ergänzungsvorschläge etc. hat, möge sich bitte an uns wenden und uns dies mitteilen. Ihre/Eure Rückmeldung ist uns wichtig und hilft uns dabei, die Seite bedarfsgerecht weiterzuentwickeln und dabei ständig auf dem aktuellen Stand zu bleiben.

Aber zunächst einmal: Viel Spaß mit unserer neuen Website *www.epilepsie-vereinigung.de*!

Neue Informations-Faltblätter der DE erhältlich

Reihe mit Kurzinformationen zur Epilepsie erheblich erweitert

Gefördert durch:

Bundesministerium für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Folgende Informations-Faltblätter der DE wurden neu erstellt und können ab sofort bei der Bundesgeschäftsstelle kostenlos angefordert werden:

- Epilepsie und Depression
- Epilepsie und Gedächtnis
- Neuropsychologie der Epilepsien
- Epileptische Enzephalopathien – Hinweise für Eltern
- Epilepsie und Mehrfachbehinderung
- Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie
- Epilepsie und Sport
- Entlastungsmöglichkeiten für Familien

Die Informationsfaltblätter stehen auch auf unserer neuen Website www.epilepsie-vereinigung.de als kostenloser Download zur Verfügung. Bei Bedarf ist auch die Abgabe größerer Mengen (z.B. für Landesverbände und Selbsthilfegruppen) möglich. Damit konnten wir unsere Reihe mit Informationsfaltblättern erheblich erweitern; derzeit stehen – neben den neu hinzugekommenen – Faltblätter zu folgenden Themen zur Verfügung:

- Epilepsie und Arbeit
- Epilepsie und Studium
- Epilepsie und Führerschein
- Epilepsie und erste Hilfe
- Medizinische Rehabilitation
- Diagnostik und medikamentöse Epilepsiebehandlung
- Anfallsselbstkontrolle
- Epilepsie im Kindes- und Jugendalter
- Epilepsie in Schule und Kindergarten
- Epilepsie und Kinderwunsch
- Epilepsie und Sexualität
- Epilepsiechirurgie im Kindesalter
- Epilepsie in Arbeit – Was kann ich tun?
- Lebe Deinen Traum – Jung sein mit Epilepsie

Weitere Faltblätter sind in Vorbereitung.

Alle Informationsfaltblätter sind von anerkannten Experten aus den jeweiligen Bereichen (z.B. Epileptologie, Sozialarbeit/-pädagogik, Psychotherapie, Neuropsychologie, ...) geschrieben, die auf die Nennung ihres Namens verzichtet haben und denen wir an dieser Stelle herzlich für Ihre Unterstützung danken.

Wir würden uns freuen, wenn möglichst viele Menschen die Informations-Faltblätter anfordern und an Interessierte weiterreichen (z.B. auf Veranstaltungen, in Beratungsstellen, Praxen und Kliniken etc.).

Gefördert durch:

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Tag der Epilepsie 2013

Mit Epilepsie mitten im Leben

Am diesjährigen Tag der Epilepsie möchten wir Menschen **mit** Epilepsie Möglichkeiten aufzeigen, wie sie auch mit einer Epilepsie die Dinge tun können, die sie gerne tun würden – und wir möchten Ihnen Mut machen, diese Wege alleine oder auch gemeinsam mit anderen (z.B. einer Selbsthilfegruppe) zu beschreiten.

Wir möchten aber auch den Menschen **ohne** Epilepsie verdeutlichen, dass anfallskranke Menschen sowohl im privaten als auch im beruflichen Leben durchaus „ihren Mann/ihre Frau" stehen können – das Menschen mit Epilepsie in der Regel all das tun können, was auch gesunde Menschen gerne machen.

Deshalb lautet das Motto des diesjährigen Tages der Epilepsie: **Mit Epilepsie mitten im Leben.**

Eine wichtige Voraussetzung dafür ist die Mobilität – also die Möglichkeit, dorthin zu gelangen, wohin man/frau gerne möchte. Was aber hindert Menschen mit Epilepsie daran, mobil zu sein? Häufig ist die Mobilität weniger objektiv als vielmehr subjektiv eingeschränkt – etwa dann, wenn Menschen mit Epilepsie sich nicht trauen, alleine den öffentlichen Nahverkehr zu benutzen, weil sie Angst davor haben, dass sie in der Öffentlichkeit einen epileptischen Anfall bekommen.

Aber nicht nur das: wichtig ist auch die Mobilität im übertragenen Sinne – die Lust auf Unternehmungen alleine oder mit anderen zusammen; die Lust auf neue Erfahrungen (z.B. Klettern in einem Hochseilgarten); die Lust darauf, den eigenen Horizont zu erweitern. Manchmal fehlt Menschen mit Epilepsie das dazu notwendige Selbstvertrauen – manchmal allerdings hält sie auch ihr Umfeld davon ab, das ihnen diese Dinge nicht zutraut und sie davon abhält.

Viele Einschränkungen, die Menschen mit Epilepsie erleben, müssen nicht sein – dafür gibt es unzählige Beispiele. Wir haben auf der diesjährigen **Zentralveranstaltung** in Hamburg Menschen mit Epilepsie eingeladen, die davon berichten, wie sie ihre Ziele erreicht haben und wie sie es geschafft haben, mit den Dingen umzugehen, die ihren Zielen im Weg gestanden haben. Wir hoffen, dass Menschen **mit** Epilepsie und Menschen **ohne** Epilepsie von diesen Erfahrungen profitieren können. Wir hoffen, das Menschen **mit** Epilepsie ermutigt werden, innerlich und äußerlich mobiler zu werden und wir hoffen, dass Menschen **ohne** Epilepsie diese dabei unterstützen statt sie zu behindern.

Die **Zentralveranstaltung zum *Tag der Epilepsie 2013***, die wir in enger Kooperation mit dem *Epilepsiezentrum Hamburg* durchführen, findet in diesem Jahr in **Hamburg** statt, und zwar

am: Sonnabend, 28. September 2013
11.00 bis ca. 16.00 Uhr
im: Weltcafé ElbFaire
Ökumenisches Forum
HafenCity
Shanghaiallee 12
10 457 Hamburg

Programm

11.00 Uhr:	Empfang bei Brezeln und Getränken
11.15 Uhr:	Begrüßung, Eröffnung und Grußworte Moderation: Hanna Mathes & Norbert van Kampen Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
11.45 Uhr:	Mit Epilepsie mitten im Leben: mit Epilepsie mobil sein Dr. med. Stefan Stodieck Epilepsiezentrum Hamburg
12.30 Uhr:	Mit Epilepsie mitten im Leben: neue Möglichkeiten entdecken Dr. Katja Brückner, Heike Hantel Epilepsiezentrum Hamburg
13.15 Uhr:	Mittagpause
13.45 Uhr:	Menschen mit Epilepsie berichten (u.a. Georg Thoma, Sascha Arango, Hanna Mathes, Dynamis e.V) – Ein moderiertes Gespräch unter Einbeziehung des Publikums Moderation: Gabriele Juvan
15.45 Uhr:	Kaffeepause und Ende der Veranstaltung

Hamburger Hafen-City, Quelle: www.mediaserver.hamburg.de/t.hampel

Wie in den vergangenen Jahren auch, bereiten wir zur Zeit *Aktionspakete* für diejenigen vor, die zum Tag der Epilepsie eigene Veranstaltungen durchführen werden. Die Pakete enthalten Informationsflyer zum Tag der Epilepsie, Plakate und Vorschläge für eine Information an die Presse. Die *Aktionspakete* können ab Mitte August bei der Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* kostenlos angefordert werden.

Unsere diesjährigen Aktivitäten zum Tag der Epilepsie werden von der *Kaufmännischen Krankenkasse (KKH)* unterstützt, der wir an dieser Stelle herzlich für Ihre Unterstützung danken.

Die Bilder für Flyer und Plakate wurden uns in diesem Jahr von Xavier Escalere zur Verfügung gestellt (photo credit: DOWNsideUP – *www.turndownsideup.org*), der mit seinen Bildern mehr Aufmerksamkeit und Beachtung für Epilepsie erreichen möchte. Wer mehr dazu wissen will: Auf der *Website www.ganz-schoen-krank.org,* mit der Andrea Krallinger mehr Aufmerksamkeit für Menschen mit chronischen Erkrankungen erreichen möchte, ist ein Interview mit Xavier Escalere und ein Video über ihn und seine Arbeit veröffentlicht.

photo credit: DOWNsideUP – www.turndownsideup.org)

Seminare

Nur noch wenige Plätze frei!

Nach den Sommerferien finden noch folgende Seminare statt (vgl. die ausführlichen Seminarbeschreibungen in *einfälle* 125 und auf unserer neuen Website www.epilepsie-vereinigung.de):

- Anfallsselbstkontrolle (Epileptische Anfälle selbst beeinflussen) vom 20. – 22.09. 2013 in Bielefeld
- Epilepsie und Depression vom 27.09 – 29.09. 2013 in Jena

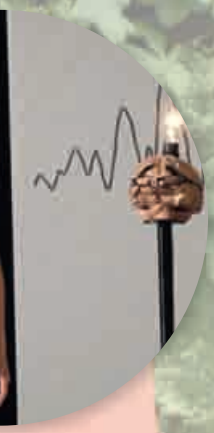
Für einige Seminare gibt es bereits eine Warteliste, für andere sind noch wenige Plätze frei. Anmeldungen bitte an unsere Bundesgeschäftsstelle in Berlin (Tel.: 030 – 342 4414; mail: info@epilepsie.sh).

Impressionen von der Arbeitstagung 2013 in Walsrode

Thema: Epilepsie und Psyche

Die diesjährige Arbeitstagung der *Deutschen Epilepsievereinigung* fand vom 07.-09. Juni 2013 im Verdi-Bildungszentrum in Walsrode zum Thema *Epilepsie und Psyche* statt. Da wir dieses Thema in *einfälle 128* (IV. Quartal 2013) ausführlich behandeln werden, beschränken wir uns an dieser Stelle darauf, einige Impressionen von der Arbeitstagung wiederzugeben.

Die nächste Arbeitstagung wird vom 23.-25. Mai 2014 in Schmitten in der Nähe von Frankfurt a.M. zum Thema *Auf dem Weg zu einer gleichberechtigten Partnerschaft – Strategien für eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient* stattfinden. Die Fördermittel für diese Tagung sind bereits beantragt.



Die Tagung war mit etwa 100 Teilnehmenden komplett ausgebucht. Nachdem sich alle nach der Anreise mit einem Abendessen an dem reichhaltigen Buffet gestärkt hatten, begann die Tagung nach der Eröffnung zunächst mit Arbeitsgruppen, in denen die Teilnehmenden ihre Wünsche und Erwartungen an das Seminar formulieren konnten. Bereits hier wurde deutlich, dass wir mit der Wahl des diesjährigen Themas „ins Schwarze getroffen“ hatten – unsere anfänglichen Befürchtungen, mit dem Thema potenzielle Teilnehmende eher abzuschrecken, erweisen sich als vollkommen unbegründet. Dies zeigten auch die sehr lebhaften Diskussionen am Sonnabend und am Sonntag.

Willkommen
in der Welt
der zappelnden Glieder
dem Tanzen auf schmutzigem
Grund
Willkommen
in der Welt
der unartigen Lieder
gesungen mit Schaum vor dem
Mund

Das Theaterstück *Steile Welle* von Marion Witt (Spiel) und Hans König (Regie, Musik) hat uns alle in seinen Bann gerissen. Fazit: Unbedingt empfehlenswert.

Sowohl die Referenten, die mit ihren interaktiven Vorträgen auf sehr viel Interesse und Diskussionsbereitschaft gestoßen sind als auch das Team vom Tagungszentrum und die dortigen Möglichkeiten (die Unterbringung, der Service und die Verpflegung ließen nichts zu wünschen übrig) und das durchgehend sonnige Wetter haben dazu beigetragen, dass diese Tagung allen in guter Erinnerung bleiben wird. Vielen Dank dafür! (Auch für das Wetter – wer auch immer dafür zuständig war.)

Gefördert durch:

Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Ein starkes Team

Es geht uns darum, die *innere* Sicherheit zu stärken

Die Bremer Stadtmusikanten

Unsere Selbsthilfegruppe – die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Bremen-Nord – feiert nun ihr 10-jähriges Bestehen. Angefangen hat es mit einem kleinen Kreis, der sich von der großen Bremer *Selbsthilfegruppe für Epilepsiekranke* abgesetzt hat, da es mehrere Mitglieder gab, die aufgrund ihrer speziellen Bedürfnisse eine eigene Gruppe gründen wollten. Damals hat sich nicht nur unsere Gruppe aus der Bremer *Selbsthilfegruppe für Epileptiker* entwickelt; auch die *Selbsthilfegruppe für junge Erwachsene* trennte sich von der großen Bremer Gruppe.

Elke Uhlenwinkel und Gerd Küpping sahen die Notwendigkeit, eine eigene Gruppe zu gründen, da viele Leute einen weiten Anfahrtsweg hatten. Das *Neurologische Reha-Zentrum Friedehorst* in Bremen-Lesum gab uns einen Raum, in dem wir unsere Sitzungen jeden zweiten Dienstag im Monat von 19 – 21 Uhr abhalten konnten.

Unser Ziel bei der Gründung der Gruppe war es, die Bedeutung einer Selbsthilfegruppe näher zu definieren. Es sollten nicht nur Erfahrungen ausgetauscht werden, sondern wir wollten auch Antworten auf das finden, was uns unter den Fingern brannte. Deshalb luden und laden wir Neurologen, Pharmazeuten, Apotheker etc. zu Vorträgen auf unseren Gruppenabenden ein; Elke Uhlenwinkel bringt zu unseren Abenden immer viele Informationsmaterialien (Flyer, Broschüren etc.) mit. Wir besuchen auch gemeinsam Veranstaltungen, z.B. die Bremer Selbsthilfetage, bei denen wir mit anderen Menschen ins Gespräch kommen und uns über deren Aktivitäten und Ansichten informieren können.

Der Bedarf an Aufklärung war und ist enorm, so dass die Anzahl der Gruppenmitglieder schnell anstieg. In erster Linie geht es bei uns um die Epilepsie – ganz klar. Da sie aber nicht zum Mittelpunkt des Lebens werden soll, führen wir auch Veranstaltungen durch, die nichts mit der Epilepsie zu tun haben. Jedes Jahr steht z.B. ein Ausflug auf dem Plan, der teilweise durch Mittel finanziert wird, die uns das Bremer Gesundheitsamt zur Verfügung stellt; der restliche Teil wird durch uns aufgebracht, indem jeder einen bestimmten Anteil davon übernimmt. Ziele dieser Ausflüge waren z.B. Greetsiel an der Nordsee, die Lüneburger Heide oder zuletzt der Besuch des Vogelparks Walsrode.

Unsere Gruppe besteht nicht nur aus Menschen mit Epilepsie – auch deren Angehörige gehören dazu, da sie es ja sind, die den Anfall mitbekommen und ratlos und angstvoll danebenstehen. Was eine Selbsthilfegruppe für uns bedeutet – davon kann sich jeder durch einen Besuch bei uns ein eigenes Bild machen. Viele, die bei uns nur mal gucken wollten, sind geblieben und haben bemerkt, wie sich ihre Unsicherheit verringerte.

Mitglieder der Bremer Selbsthilfegruppen auf der Arbeitstagung 2012 in Walsrode

Jeder, der sich am Gespräch beteiligen will, hat hier die Möglichkeit, seine Meinung abzugeben. Das, was in der Gruppe besprochen wird, wird keinem anderen erzählt – alles bleibt unter uns. Sorgen und Nöte hat jeder von uns, und so können alle nur allzu gut verstehen, dass die Teilnehmenden an unseren Gruppenabenden kein Blatt vor den Mund nehmen müssen. Wir sind eine vertraute Runde, wo jeder mit seinen Ängsten und Befürchtungen Gesprächspartner findet. Jeder, der etwas vorzutragen hat, kann dies auch tun.

Im Großen und Ganzen geht es bei uns darum, die Epilepsie nicht als Belastung anzusehen, sondern sie nur als einen Teil unseres Lebens zu verstehen. Unser Alltagsleben soll nicht von der Erkrankung bestimmt werden. Es ist nicht unser Ziel, uns von der Außenwelt zu isolieren, sondern Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen Sicherheit zu vermitteln – nach dem Motto: *Du bist nicht alleine*. Dabei geht es uns mehr um die *innere Sicherheit*, die wir durch gemeinsame Gespräche und den Austausch von Erfahrungen stärken wollen – denn man ist nicht ständig in Begleitung von Gruppenmitgliedern, die einem den Rücken stärken.

Niemand ist verpflichtet, am monatlichen Treffen anwesend zu sein. Trotzdem bleibt natürlich die Sorge, dass dem Mitglied etwas passiert sein könnte. Doch dieses Gefühl von Zusammenhalt, Gemeinschaft und das Umsorgt-sein ist allein schon eine starke Unterstützung – und genau das macht unsere Gruppe aus.

Henning Baltruschat
Epilepsie-Selbsthilfegruppe
Bremen-Nord
hb-nord@epilepsie-bremen.de

Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele ...

Ein Dokumentarfilm über junge Erwachsene mit Epilepsie

Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele ...
Format: HD
Länge: 51 min.
Produktionsjahr: 2013
Sprache: Türkisch, Deutsch, Englisch
Untertitel: Türkisch, Deutsch, Englisch

Youth on the move Germany e.V. hatte eingeladen und alle, alle kamen. Der große Saal im Hotel *Grenzfall* in der Ackerstraße in Berlin-Mitte war gut gefüllt, im Publikum – die jüngere Generation dominierte – angeregte Erwartung und Vorfreude.

Die Idee zum Film stammt von Kristin Nahrmann von *Youth on the move Germany e.V.*, sie trieb das Projekt voran, koordinierte und organisierte. Als wissenschaftliche Beratung standen Ingrid Coban vom *Epilepsiezentrum Bethel* und Norbert van Kampen vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* dem Projekt zur Seite. Der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* – die einen großen Teil der Fördermittel akquiriert hat (Selbsthilfeförderung durch die *Kaufmännische Krankenkasse KKH*) – und der *Peter-und-Jytte-Wolf-Stiftung* sowie den Firmen *Desitin* und *Hörmann* ist es zu verdanken, dass das Projekt realisiert werden konnte. Das Drehbuch hat Hülya Karcı (*Payiz-Film*) geschrieben, zusammen mit Meltem Öztürk führt sie auch die Regie.

Sechs junge Leute erzählen aus ihrem Leben, von ihren Überzeugungen, Träumen, Erfahrungen. Drei von ihnen leben in der Türkei, drei in Deutschland. Alle sind ganz verschieden. Gemeinsam ist ihnen nur die Krankheit Epilepsie. Die individuellen Erfahrungen der sechs Protagonisten aus den beiden Ländern werden ergänzt durch Erläuterungen eines türkischen und eines deutschen Neurologen –

Übergabe des Förderschecks durch die KKH auf der Filmpremiere in Berlin

sie bringen auch die medizinische und wissenschaftliche Sichtweise ein.

Das Besondere an diesem Film: Er blickt über den Tellerrand. Kulturelle Unterschiede im Umgang mit der Krankheit Epilepsie in der Türkei und in Deutschland werden thematisiert, stehen aber nicht im Fokus. Wesentlich ist der gleichberechtigte Austausch darüber, was es bedeutet, seinen persönlichen und beruflichen Alltag mit Epilepsie selbstbewusst und offen zu leben, die Herausforderung anzunehmen, die Krankheit in sein Leben einzubauen – unabhängig davon ob du Frau oder Mann bist, in der Türkei oder in Deutschland lebst.

Die Protagonisten: Da ist Jérome, der strahlend und durchtrainiert am Rheinufer joggt. Nein, sagt er, ein *Anfall-Leiden* habe er nicht, weil er nämlich nicht an seiner Epilepsie leide – was man ihm auch sofort glaubt. Da ist Ayla, für die Liebe das Wichtigste im Leben ist. Wir sehen Firat, einen jungen Sprachwissenschaftler, der vor laufender Kamera souverän einen „Aussetzer" während eines literarischen Vortrags meistert. Jenny, die Powerfrau, für die die Diagnose *Epilepsie* eher eine Erleichterung darstellte, weil sie jetzt endlich eine Erklärung für ihre Aussetzer und Sprachschwierigkeiten hatte. Sie lässt sich von ihrer Epilepsie weder beeindrucken noch beeinträchtigen. Derya, die Malerin, findet Erfüllung in ihrem Beruf und last but not least Deniz, die nach ihrem Studium Arbeit in einer wissenschaftlichen Bibliothek gefunden hat und so etwas wie das Schlusswort in diesem Film formuliert: „I think the only way to live with Epilepsy, is to go together with it, and is to get better of this disorder – is to love it".

Alle sechs haben ihre Erkrankung zu einem Teil ihres Lebens gemacht. Sie haben sie akzeptiert und damit überwunden: *Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele* ...

Der Film ist Jenny gewidmet, die kurz nach den Dreharbeiten verstorben ist.

Der Film ist kostenlos über die *Stiftung Michael (www.stiftungmichael)* zu beziehen. Für Selbsthilfegruppen und Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe steht der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* ein begrenztes Kontingent zur Verfügung.

Weitere Informationen zum Film finden sich auf den Websites der *Stiftung Michael (www.stiftung-michael.de)*, von Payiz-Film (*www.payiz-film.com*) sowie auf der **neuen** Website der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (www.epilepsie-vereinigung.de)*. Auf den Seiten von *Payiz-Film* und auf der Seite der DE gibt es einen kurzen Trailer zum Film.

Teilnehmer und Teilnehmerinnen an der Filmpremiere in Berlin

Brigitte Lengert

Sibylle-Ried-Preis 2013

Herzliche Glückwünsche an die Preisträgerin!

Übergabe des Sibylle-Ried-Preises 2013 durch Günter Krämer (Mitte) an Kristin Nahrmann (re.) und Emrah Turan (li.).

Kristin Nahrmann von „Youth on the move Germany" wurde für den Dokumentarfilm „Es gibt nur ein Ich und im Ich verbleibt meine Seele ..." mit dem Sibylle-Ried-Preis 2013 ausgezeichnet. Wir schließen uns den Glückwünschen an und veröffentlichen nachfolgend Auszüge aus der von Dr. Günter Krämer im Namen des Preisrichterkolloquiums auf der Jahrestagung der Deutschen, Schweizerischen und Österreichischen Sektion der internationalen Liga gegen Epilepsie im Mai 2013 in Interlaken (Schweiz) gehaltenen Laudatio.

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen, liebe Frau Nahrmann,

auch im Namen der anderen Mitglieder des Preisrichterkollegiums freue ich mich sehr, Frau Kristin Nahrmann und dem 2012 gegründeten Selbsthilfeverein *Youth on the move Germany e.V. (YOM)* den Sibylle Ried Preis 2013 überreichen zu dürfen ...

YOM ist ein ... im Frühjahr 2012 in Bielefeld von einer Gruppe junger Menschen mit Epilepsie gegründeter unabhängig agierender Selbsthilfeverein. Er steht bundesweit allen Jugendlichen und jungen Menschen mit Epilepsie offen ... Neben regelmäßigen Treffen ... möchte die Gruppe durch Öffentlichkeitsarbeit insbesondere mit Filmen, in denen junge Menschen zu Wort kommen, über Epilepsie aufklären und die mediale Öffentlichkeit nutzen, um

- sich gegen Vorurteile und Stigmatisierung zu wehren,
- zu zeigen, das ein „normales Leben" mit einer Epilepsie möglich ist und
- anderen jungen Betroffenen und ihren Angehörigen Mut, Motivation und Unterstützung in der Krankheitsbewältigung zu geben.

Der von uns ausgezeichnete Film ist aus verschiedenen Perspektiven eine Neuheit: Anhand eines thematischen Leifadens „outen" sich jeweils drei epilepsiekranke junge Erwachsene aus Deutschland und der Türkei mit sehr persönlichen, authentischen Erfahrungsberichten und hohem Praxisbezug. Diese interkulturellen Berichte werden durch Interviews mit einem deutschen und einem türkischen Arzt zur Behandlungs- und Lebenssituation in den betreffenden Ländern ergänzt, wodurch der Film über die Betroffenenperspektive hinaus auch die interkulturelle Sicht von Ärzten auf die Behandlung integriert ...

Eine der Protagonistinnen ist vier Wochen nach Abschluss der Dreharbeiten verstorben, vermutlich im Rahmen eines nächtlichen Anfalles. Die Weiterführung des Projektes und Veröffentlichung in der geplanten Form mit all den Erinnerungen und daraus entstandenen persönlichen Ängsten und Diskussionen bewerten wir hoch. ... Das den Film begleitende Faltblatt ist prägnant formuliert und verdeutlicht das Anliegen des Films, die subjektive, durch die jeweilige Kultur geprägte Sichtweise auf die Krankheit deutlich zu machen. Das Ziel der Initiative wird im Film didaktisch sehr gut umgesetzt. Er ermöglicht Einblicke in die subjektive Sichtweise, und die Offenheit der Protagonisten ist beispielhaft und mutig.

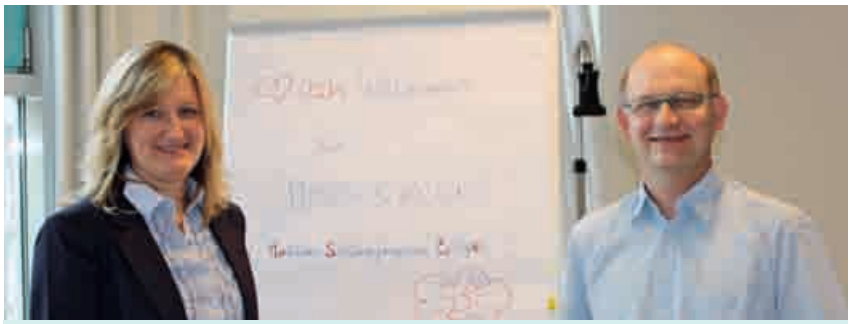
Es handelt es sich um ein rein ehrenamtliches, mit sehr viel Eigeninitiative verbundenes Projekt einer Gruppe junger Menschen mit Epilepsie; dies ist gelebtes Empowerment und die Preisvergabe erfolgt mit absoluter Gewissheit im Sinne von Sibylle Ried!

Herzlichen Glückwunsch!

Günter Krämer
(auch im Namen von Ingrid Coban und Gerd Heinen)

Patientenschulung MOSES

Wochenendseminar für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen



Dipl. Sozialpädagogin Ulrike Jungwirth (li.) und Dr. Heinrich Jörg (re.)

Auch in diesem Jahr veranstaltete die *Epilepsieberatung Niederbayern* im April 2013 in Passau unter Leitung von Ulrike Jungwirth ein zweitägiges Seminar mit dem *Modularen Schulungsprogramm Epilepsie* (MOSES).

Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige nahmen in erfreulich hoher Zahl die Möglichkeit wahr, sich mit ihrer Erkrankung auseinander zu setzen. Im Vordergrund stand der Austausch untereinander, umfassend ergänzt durch Informationen der Referenten. Dr. Heinrich Jörg – Oberarzt der *Klinik Hohe Warte* in Bayreuth – sprach ausführlich über Basiswissen, diagnostische Methoden und Therapie der Epilepsie, speziell über Wirkungsweise und mögliche Nebenwirkungen der verschiedenen Medikamente. Das Verständnis für Krankheitsentwicklung, Erkennung und Behandlung wurde noch vertieft durch ein Rollenspiel.

Ausführlich zur Sprache kamen die psychosozialen Aspekte bei einer Epilepsieerkrankung. Welche Gefühle und Auswirkungen im Alltag bringt diese Krankheit mit sich? Themen wie Angst, Grenzerfahrung, Verunsicherung oder Selbstwertgefühl kamen zur Sprache und dazu entsprechende Lösungsansätze. Gleichzeitig bieten sich aber auch Chancen, Lebensqualitäten neu zu entdecken und bewusster zu genießen, reifer und aufmerksamer zu leben. Unentbehrlich für diesen Prozess ist der Austausch des Wissens, denn viel zu wissen hilft viel.

Die Patientenschulung MOSES hilft Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen, Manager und Botschafter ihrer Krankheit zu werden.

Sandra Kölbl
Epilepsie Beratung Niederbayern
Bischof-Altmann-Straße 9
94032 Passau
Tel.: 0851 – 7205 207 - Fax: 0851 – 7205 99 207
www.epilepsieberatung-niederbayern.de

Geldmaschine Kassenpatient

Eine Streitschrift

Renate Hartwig

Geldmaschine Kassenpatient

Direct-Verlag
Nersingen 2012,
272 Seiten
ISBN: 3-935246-13-7
Preis: 16,80 Euro

Die Autorin: Renate Hartwig ist gelernte Sozialarbeiterin, sie ist verheiratet und hat drei erwachsene Kinder. Ihr Leben beschränkt sie nicht auf Berufstätigkeit und Familie. Sie engagiert sich, kämpferisch, unerschrocken und unermüdlich. Ihr Lebensmotto: Zivilcourage ist Bürgerpflicht. Renate Hartwig wurde 1948 in Lindau geboren, ihr Vater war Gastwirt, die Mutter Pfarrersköchin, beide Eltern waren Antifaschisten, der Vater kämpfte im Spanischen Bürgerkrieg. Sicherlich ein politisch waches Elternhaus und vielleicht ein Grundstein dafür, dass Renate Hartwig zu einer leidenschaftlichen *Gerechtigkeitsfanatikerin* wurde.

Seit 2007 beschäftigt sich Hartwig mit den Auswirkungen des Umbaus unseres Gesundheitssystems zu einer Gesundheitsindustrie. Die Ergebnisse ihrer Recherchen bringen sie auf die Palme und auf die Barrikaden: Sie wird Impulsgeberin für die Bürgerinitiative *Patient informiert sich*, organisiert 2008 und 2009 zwei Protestveranstaltungen im Münchner Olympiastadion, gründet 2009 den Verein *Bürgerschulterschluss*. Und sie schreibt: Kinderbücher, Jugendbücher,

Sachbücher. 2008 erscheint der erste Band der Trilogie zur Kritik am Gesundheitswesen *Der verkaufte Patient* und 2010 der zweite Band *Krank in Deutschland*, beide im Pattloch-Verlag, der neben hochwertigen Bibeln, Kinder- und Geschenkbüchern ein breit gefächertes Sachbuchprogramm publiziert. Der dritte Band erschien im November 2012 im *Direct-Verlag*. Gründer des Direktverlags ist Paul Hartwig. Einzige Autorin der auf der Website des Verlages angebotenen Bücher, Kinderbücher, Jugendbücher, Sachbücher ist Renate Hartwig.

Das Buch: Wer arm ist, stirbt früher. Das Einkommen entscheidet über den Grad der medizinischen Versorgung. Dabei schwimmen unsere Krankenkassen im Geld. Egal, wie die Konjunktur läuft, die Einnahmen der gesetzlichen Krankenkassen waren noch nie rückläufig. Milliarden gesetzlich Zwangsversicherter sind eine sichere Einnahmequelle. Nach Berechnungen des *Kieler Instituts für Weltwirtschaft (IfW)* macht unser Gesundheitssystem (Gesundheitsfonds und gesetzliche Krankenkassen) 2012 insgesamt 5,7 und kommendes Jahr weitere 1,8 Milliarden Euro Überschuss. Dazu kommen 10 Milliarden von 2011 und 3,8 Milliarden von 2010. Die Überschüsse betragen somit deutlich über 20 Milliarden Euro. 2 Milliarden (pro Jahr) stammen aus der Praxisgebühr; die gerade wieder abgeschafft wurde. Die Kassen nennen den Überschuss Rücklage und behalten und verwalten ihn.

In den 30 Kapiteln ihres Buches geht die Autorin der Schlüsselfrage nach, „wohin die vielen Milliarden der Versicherten verschwinden, wer dahinter steckt und mit welchen Zielen“. Hartwig prügelt ein auf eine miteinander verfilzte Clique aus Politikern, Lobbyisten und Vertretern der Gesundheitsindustrie. Ein aufgeblähter Kosmos an ’Dienstleistern‘, die Megabürokratien der Kassen und kassenärztlichen Vereinigungen, die Verwaltungsbeamten, Apotheken, Labors, Institute, Pflege-, Service- und Reha-Einrichtungen, Krankenhäuser und Groß-Kliniken, Zulieferer und vor allem die alles durchdringende gewaltige Pharmaindustrie – sie alle bedienen sich aus dem Topf, der mit unseren Kassenbeiträgen immer wieder zuverlässig gefüllt wird. Schwer enttäuscht und persönlich gekränkt sieht sich die Autorin von den Ärzten. Kassenpatienten und Ärzte, sagt sie, seien so unterschiedlich in ihren Bedürfnissen und Zielsetzungen, die könnten gar nicht gemeinsam in einem Boot sitzen und gegen die Gesundheitsindustrialisierung und Konzernmedizin kämpfen. Die Kassenpatienten seien immer die Dummen und würden gemolken. Und für die Ärzte stehe nicht der Patient im Mittelpunkt, sondern der eigenen Profit, das eigene sichere Einkommen – darum würden sie sich auch bei ihrer KV (Kassenärztlichen Vereinigung) so anbiedern. „Die Kassen zahlen das Geld an die KV, und die sitzen dann praktisch auf diesem dicken Geldsack und haben die Macht des Verteilens. Und ums Verteilen geht der ganze Hickhack!“ (S. 207)

Die Leserin: (Uffff ...) *Geldmaschine Kassenpatient* ist harter Tobak. Schon der Klappentext warnt, dass die Autorin ihre Beißhemmung aufgegeben habe und Arzt und Patient zu einem selbstkritischen Blick in den Spiegel der IST-Situation zwinge. So alarmiert fange ich an zu lesen. Renate Hartwig schreibt laut mit vielen Ausrufungszeichen!!! Als ob man überzeugender ist, wenn man schreit. Sie polemisiert. Beim Lesen muss ich an polternde, auf den Tisch hauende Redner in bayrischen Bierzelten denken. „Mir reicht es bis zur Halskrause!“ schreit die Rednerin und „Ich sage Ihnen, dieses System ist eine Schlangengrube, deren Gefährlichkeit von außen gar nicht erkennbar ist“. Für ihr Buch und ihre Recherchen ist Frau Hartwig in die Schlangengrube gestiegen: Dort erlebte sie die „kleinkarierte Masse der niedergelassenen Ärzte, die sich winden“ und die „Würgeschlangen“ – und all diese Schlangen warten auf Beute, nämlich auf uns, die Kassenpatienten und Beitragszahler. Aus dem Topf, den wir mit unseren Krankenkassenbeiträgen gefüllt haben, bedienen sich mittlerweile alle – „nur der Patient bleibt übrig und steht da als Idiot und Verlierer!“

Vielleicht ist es das Rumgebrülle, das Polemische, das Aneinanderreihen von Klischees, das es mir so schwer macht, mich auf dieses Buch einzulassen.

Die Autorin hat ganz bestimmt in vielem Recht, die Missstände in unserem Gesundheitswesen schreien wirklich zum Himmel, kaum ein Tag vergeht, an dem wir nicht wieder von neuen Ungeheuerlichkeiten in den Zeitungen lesen. Sich dagegen zu wehren ist Bürgerpflicht. Aber ich mag ihre Schreibe nicht. Ich schätze sachliche Auseinandersetzungen, die überzeugen mich viel mehr.

Insgesamt hält das Buch, was der Titel verspricht: Es ist eine Streitschrift und sucht Streit.

Brigitte Lengert

Was Liebe ist

Ein Roman von Ulrich Woelk

Ulrich Woelk

Was Liebe ist

Deutscher Taschenbuch Verlag
München 2013,
300 Seiten
ISBN 978-3423249492
Preis: 14,90 Euro

„Dafür, dass er Epileptiker (Unwort) ist, hat er seinen Weg gemacht." (S. 5)

Roland Ziegler ist sechsunddreißig Jahre alt, Jurist und Mitinhaber eines global operierenden Familienunternehmens für Starkstrom-Umspannanlagen. Im Herbst 1999 kommt er nach Berlin, um das Unternehmen bei der Konferenz über die Entschädigung ehemaliger Zwangsarbeiter während des zweiten Weltkrieges zu vertreten.

Als Roland sechs wird, verlässt seine Mutter die Familie. „Sie ging hinaus, als sei sie von einem auf den anderen Moment taub geworden und nicht mehr in der Lage zu hören, dass er hinter ihr jämmerlich zu schluchzen begann." (S. 97) Dieses traumatische Ereignis, das ihn verfolgt, sich seiner Träume bemächtigt, wird in einem längeren Rückblick beschrieben. Im sechzehnten Lebensjahr dann das zweite einschneidende Erlebnis, sein erster epileptischer Anfall. „Durch die Wahl des richtigen Medikaments ist er seit ungefähr zehn Jahren anfallsfrei. In dieser Hinsicht hat er Glück gehabt, denn Anfallsfreiheit wird medikamentös keineswegs bei allen Epileptikern (Unwort) erreicht." (S.5) Dass er nicht nur „Glück gehabt" hat und seine Anfallsfreiheit nicht nur dem Medikament zu verdanken hat, sondern auch seiner disziplinierten Lebensführung, wird im Laufe des Romans immer deutlicher. „Er hat eine Zeit lang Klavier gespielt – zuerst mit Unterricht, dann frei improvisierend. Nach den ersten *Grand-mal* in der Pubertät hat er damit aufgehört. Musik kann anfallsauslösend wirken." (S. 12)

Am Morgen vor der Konferenz lernt Roland in einem Berliner Cafe Zoe kennen, eine spontane und entscheidungsfreudige Jazz-Sängerin. Am nächsten Abend singt sie in einem Charlottenburger Jazz-Club *You don´t know, what love is* für ihn. Obwohl ihr Lebensgefährte und Mäzen Piet anwesend ist – oder gerade deswegen. Am Tag darauf begleitet Zoe Roland nach Amsterdam. Die Liebe ist und hat eine große Macht, die unberechenbare Krankheit, die er Zoe verschweigt, aber auch. Roland nimmt die Medikamente unregelmäßig ein, irgendwann gehen sie ihm aus, es dauert eine Weile bis er sich um neue kümmert, er handelt unvernünftig, trinkt Alkohol.

Von seiner Tante, die er besucht, erfährt Roland die Gründe, warum sie nach dem Krieg mit der Familie brach, Deutschland verließ und seitdem in Holland lebte. In dieser Zeit hat er einen *Grand mal*.

Am Ende des Romans befindet sich Roland am Deck eines Bestattungsschiffes, um die Asche seiner Tante im Meer zu verstreuen. Er ist nicht allein. Ob er in den letzten zehn Jahren anfallsfrei blieb, erfahren wir nicht.

Verdrängen und Verschweigen, soziale und menschliche Defizite, Epilepsie und große Liebe sind Themen, die Ulrich Woelk geschickt und spannend zusammenführt und verknüpft in der Geschichte einer Familie, deren Vergangenheit die Gegenwart und die Zukunft ihrer Mitglieder bestimmt.

Den Leserinnen und Lesern der *einfälle* möchte ich diesen großartigen Roman ausdrücklich empfehlen!

Der Autor: Ulrich Woelk, 1960 geboren und in Köln aufgewachsen, studierte in Tübingen Physik und promovierte 1991 an der TU Berlin, wo er bis 1994 als Astrophysiker tätig war. Heute lebt der Erzähler und Dramatiker als freier Schriftsteller in Berlin. Für sein Debüt *Freigang* wurde er 1990 mit dem aspekte-Literaturpreis ausgezeichnet. Zwischen 2005 und 2008 veröffentlichte er drei „Naturwissenschaftler-Novellen": *Einstein on the lake*, *Schrödingers Schlafzimmer* und *Joana Mandelbrot und ich*. *Was Liebe ist* ist sein neunter Roman.

Slavica Klimkowsky
(freie Autorin, Berlin)

Leserbriefe

Liebe einfälle-Redaktion,

hier einige Anmerkungen zum Artikel Selbsthilfebeirat traf sich in Bremen aus der letzten einfälle-Ausgabe.

Im Interview mit Florian Butsche, stellvertretender Landesbeauftragter in Bremen, merkt dieser an: „Was sich noch ändern könnte, wäre die Beteiligung der übrigen, leider noch fehlenden Bundesländer, um einen gemeinsamen Standard zu erreichen und den gemeinsamen Austausch zu fördern."

Dem können wir nur zustimmen. Ein gemeinsamer Austausch länderübergreifend ist nicht nur wünschenswert, sondern auch dringend notwendig!

Im Selbsthilfebeirat der DE sind allerdings nur DE-eigene Landesverbände vertreten, in den fehlenden Bundesländern existiert kein eigener DE-Landesverband.

Wir als eigenständiger Landesverband Epilepsie Bayern würden gerne mit der DE zusammenarbeiten, um beispielsweise Erfahrungen auszutauschen und Aktionen zu planen. Dazu müssen wir dann aber auch zu solchen Terminen – zumindest als Gast – eingeladen werden. Sollte dies das falsche Gremium sein, dann würden wir uns gerne auch mit dem Vorstand der DE direkt austauschen.

Viele Grüße aus Bayern
Doris Wittig-Moßner
Franz Ratzinger
Vorsitzende LV Epilepsie Bayern e.V.

Kontaktanzeige

Sie 35 Jahre, möchte sich wieder für eine neue harmonische Partnerschaft öffnen. Bin treu, ehrlich, hilfsbereit, christlich und unkompliziert. Bin wegen Epilepsie erfolgreich operiert, und arbeite als Hauswirtschafterin halbtags in der ambulanten Hauswirtschaft.

Würde mich über neue Kontakte von Männern im Alter von 30-43 Jahren freuen, die auch den Weg gegangen sind und neu beginnen wollen.

Chiffre: Lissy 12

Sehr geehrte Redaktion,

wie auf breiter Front die fehlerhaften „Hartz-Gesetze" durchgeboxt wurden, stimmt auch mit dem neuen Rundfunkbeitrag so einiges nicht.

Wieso soll ein Besitzer eines Radios den vollen Betrag bezahlen, wenn er gar kein TV-Gerät, Internet, Handy etc. besitzt? Diesen Widerspruch kann mir niemand auch nur einigermaßen sachlich begründen! Dieser realitätsferne Unsinn wurde sogar noch vom Gesetzgeber getoppt!

Selbst wenn jemand überhaupt kein Radio, TV-Gerät etc. besitzt, soll er den vollen Beitrag zahlen – frei nach dem Motto: „Für jede Wohnung einen Beitrag!" Einen derartigen Bock könnte man nach meiner Meinung nur Menschen verkaufen, die an Beziehungsängsten, Beeinträchtigungs-Ideen und signifikanten Ich-Erlebnis-Störungen leiden!

Nebenbei: In Berlin sollten alle Politiker ihre Zweit-Wohnung innerhalb von 14 Tagen anmelden. Da dies einige jedoch noch immer nicht nach zwei Jahren gemacht haben und von einem TV-Sender darauf angesprochen wurden, rasteten sie sogleich aus und drohten mit ihrem Rechtsanwalt oder sagten, dass dies die TV-Redaktion gar nichts anginge.

Wann hat die Politik schon jemals etwas richtig gemacht? Die unfähige Politik scheint bis heute noch nicht zu wissen, was Solidarität bedeutet. Diese wäre nur dann gegeben, wenn alle von allem für alle ordnungsgemäß in die Sozialkassen einzahlen und sich nicht 10-15% hiervon einfach abkoppeln. Wie sagte noch ein kluger Amerikaner? „Die beste Regierung ist diejenige, welche am wenigsten regiert, weil schon allein hierdurch die größten Fehler ausgeschlossen sind!"

Nächstens kommt die Politik noch mit dem Argument: „Pro Haushalt eine Kfz-Steuer ...!"

Mit freundlichen Grüßen
Helmut Busse

An alle Selbsthilfegruppen in Deutschland!

Es ist in unserer Gruppe schon mehrfach vorgekommen, dass der Patient, der unter dem Medikament Levetiracetam (Originalpräparat bzw. das vom gleichen Hersteller vertriebene Generikum) anfallsfrei geworden ist, dieses nicht mehr bekommt. Stattdessen wurde ein wirkstoffgleiches Präparat einer anderen Firma verordnet. Wie wir wissen, ist dies aufgrund der unterschiedlichen Bioverfügbarkeit (von 80 – 125%) nicht gut, sondern kann schwerwiegende Folgen haben.

Wir haben damit ein sehr großes Problem. Und wir würden gerne Eure Tipps und Ratschläge, wie ihr damit umgegangen seid, hören. Wir sind für alle Anregungen offen. Auch negative Erfahrungen interessieren uns alle.

Ich würde mich über eine rege Beteiligung freuen. Sendet eure Tipps und Erfahrungen bitte an die Redaktion einfälle, die dann darüber berichten wird.

Viele Grüße
Elke Uhlenwinkel
SHG Bremen-Nord

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Artikel zu *Meine Mutti/mein Vati hat eine Epilepsie* waren recht interessant.

Ich habe selbst eine Epilepsie. Eines Tages versuchte ich mal, meine Vorurteile gegen andere Menschen abzubauen. Danach hatte ich das Gefühl, es haben weniger Menschen ein Vorurteil, als ich vorher glaubte. Jetzt bekam ich mit, mit wem ich offen darüber reden kann. Wer hilft mir und wer hat Vorurteile?

Vorurteile sind mit Hemmungen verbunden. Ich frage mich, inwieweit diese Hemmungen auch dazu führen können, dass Eltern nicht mit ihren Kindern über deren Epilepsie reden.

Die eigenen Vorurteile gegenüber anderen Menschen erhöhen noch die depressiven Gefühle, die man hat.

Viele Grüße
Stefan Plenert

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
einfaelle@epilepsie.sh
www.epilepsie-vereinigung.de
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, Slavica Klimkowsky und Anne Söhnel. 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. 3 von April 2013. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Michael Fink, Norbert van Kampen, Autorenfotos, Archiv.
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke;
Vertrieb: Eigenvertrieb
Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.
Jahresabonnement:
Mitgliedschaft DE: 60,-- Euro
Ermäßigter Beitrag DE: 26,-- Euro
Konto: Postbank Berlin
Sonderkonto einfälle
Kto.-Nr: 44 54 21-103
BLZ: 100 100 10
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
31.07.2013 18.00 Uhr	Hofbräukeller, München, Innere Wiener Straße 19	Offener Abend Biergarten-besuch - Abschied Frau Dengler	EpilepsieBeratung München	Fon: -089/54806575, Fax: -089/54806579 epilepsieberatung@im-muenchen.de
16. – 18.08.2013	Haus Ohrbeck, Am Boberg 10, 49124 Georgsmarienhütte	MOSES-Seminar	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05273 88430, Fax: 05273 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
18.09.2013	EpilepsieBeratung Oberanger 43, 80331 München	Offener Abend, Offener Austausch	EpilepsieBeratung München	Fon: -089/54806575, Fax: -089/54806579 epilepsieberatung@im-muenchen.de
20. – 22.09.2013	Jugendherberge, Verdenerstraße 104, 27356 Rotenburg/Wümme	Sportwochenende	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05273 88430, Fax: 05273 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
20. – 22.09.2013	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs	DE Geschäftsstelle Anne Söhnel	Fon: 030 3424414, Fax: 030 3424466 info@epilepsie.sh
25. – 28.09.2013	RehaCare Düsseldorf 2013 Fachmesse und Kongress „Selbstbestimmt Leben“ DE Stand Halle 03, Stand 3F16	RehaCare Düsseldorf 2013 Messeplatz , 40474 Düsseldorf	Anmeldung nicht erforderlich	Messe Düsseldorf GmbH Fon: 0211-4560-01, Fax: 0211-4560-8546 info@messe-duesseldorf.de
24.09.2013	Rehazentrum Bathildisheim	Fachtagung „Menschen mit komplexer Behinderung in Zeiten der Inklusion“	Bathildisheim e.V. Brigitte Ver-naleken	Fon: 05691-899-0, Fax: 05691-899-296: seminare@bathildisheim.de
27. – 29.09. 2013	Thüringer Sozialakademie, Am Stadion 1, 07749 Jena	Epilepsie und Depression	DE Geschäftsstelle Anne Söhnel	Fon: 030 3424414, Fax: 030 3424466 info@epilepsie.sh
28.09.2013 11.00 – 16.00 Uhr	Weltcafé ElbFaire, Ökumenisches Forum HafenCity, Shanghaiallee 12, 10457 Hamburg	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2013 der DE e.V. Motto: „Mit Epilepsie mitten im Leben“	DE Geschäftsstelle Anne Söhnel Anmeldung nicht erforderlich, Eintritt frei	Fon: 030 3424414, Fax: 030 3424466 info@epilepsie.sh
28. - 29.09.2013	Sächsisches Epilepsiezentrum Rade-berg/Kleinwachau Wachauer Str. 30, 01454 Radeberg	FAMOSES Schulung für Eltern, Kinder und Geschwister	Frau Tina Hauswald	Tel.: 03528/4312520, Fax: 03528/4311850 t.hauswald@gmx.de
28.09.2013	EpilepsieBeratung Oberanger 43 80331 München	Themenwerkstatt „An die Arbeit“	Anmeldung bis 23.09.2013 bei der EpilepsieBeratung München	Fon: 089/54806575, Fax: 089/54806579 epilepsieberatung@im-muenchen.de
05.10.2013 10.30 – 15.00 Uhr	Stadthalle Bad Hersfeld Konferenzraum 1, Wittastr. 5, 36251 Bad Hersfeld	Tag der Epilepsie 2013 Motto: „Mit Epilepsie mitten im Leben“	DE e.V. LV Hessen e.V., Wolfgang Walther	Fon: 06126-588514, Fax: 06126-989174 DE-LV-Hessen@t-online.de
05.10.2013 19.00 Uhr	Stadthalle Bad Hersfeld Konferenzraum 1, Wittastr. 5, 36251 Bad Hersfeld	Benefizkonzert zugunsten der EpilepSIE-Stiftung der Diakonie in Hessen	Karten für 25 Euro an der Abend-kasse	Fon: 06126-588514, Fax: 06126-989174 DE-LV-Hessen@t-online.de
10.-11.10.2013	Neue Schmiede, Handwerkerstr. 7, 33617 Bielefeld-Bethel	4. Pflegefachtagung Epilepsie „Rehabilitation beginnt beim ersten Anfall	Bildung und Beratung Bethel, Nazaretweg 7, 323617 Bielefeld	Fon:0521-144-4961, Fax:0521-144-6109 Benjamin.tryba@bethel.de
12.-13.10.2013	Berufsfachschule für Kinderkranken-pflege (Kinderklinik Dritter Orden Passau) Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	Famoses-Schulung Ein Kurs für Kinder mit Epilep-sie und für Eltern	Epilepsie Beratung Niederbayern Bischof-Altmann-Str. 9 94032 Passau	Fon: 0851-7205-207, Fax: 0851-7205-99-207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
23.10. 2013 17.00 – 19.30 Uhr	Hotel Aquino, Hannoversche Straße 5b, 10115 Berlin	Berlin-Brandenburger Regio-nalveranstaltung zum Tag der Epilepsie	LV Berlin-Brandenburg Klaus Göcke	Fon: 030 341 4252, Fax: 030 342 4466 klaus.goecke@epilepsie.sh
09.11.2013 09.00 – 17.00 Uhr	Berufsfachschule für Kinderkranken-pflege (Kinderklinik Dritter Orden Passau) Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	Kunstherapie-Seminar für Epilepsie-Betroffene ab dem 16. Lebensjahr	Epilepsie Beratung Niederbayern Bischof-Altmann-Str. 9 94032 Passau	Fon: 0851-7205-207, Fax: 0851-7205-99-207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
08. – 10.11.2013	Energie und Umweltzentrum, Zum Energie- und Umweltzentrum 1, 31832 Springe-Eldagsen	Familienseminar	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05273 88430, Fax: 05273 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
12. – 14.11.2013	Technische Universität Dortmund Emil-Figge-Str. 50, Raum 4.423/0.233, 44221 Dortmund	Schnupperstudium – Stu-dieren mit Behinderung/ chronischer Krankheit	Dr. Birgit Drolshagen	Fon: (0231)755-4579, Fax: (0231)755-4638 birgit.drolshagen@tu-dortmund.de
15. – 17.11.2013	Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Trier, Patienteninformations-Zentrum, Nordallee 1, 54292 Trier	Epilepsie Schulungsprogramm MOSES	Stefan Conrad SHG Trier oder PIZ	Fon: 0651-49790, Fon: 0651-208-1520 piz@bk-trier.de

Bitte beachten Sie die Beschreibungen einiger der genannten Seminare und Veranstaltungen in den Rubriken DE Intern und Veranstaltungen.
Anlässlich des Tages der Epilepsie am 05. Oktober finden viele Veranstaltungen statt, die wir in diesem Kalender nur sehr eingeschränkt aufführen konnten. Eine Übersicht über die Veranstaltungen, die uns gemeldet werden, findet sich auf unserer Website *www.epilepsie-vereinigung.de*.

vorschau 127

Mit Epilepsie mitten im Leben lautet das Motto des Tages der Epilepsie 2013 – **mit Epilepsie mitten im Leben** ist auch das Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe der *einfälle*.

Mit diesem Thema möchten wir Menschen mit Epilepsie dazu ermutigen, ihre Träume zu verwirklichen und ein Leben entsprechend ihrer Wünsche zu führen, das möglichst wenig von der Epilepsie beeinträchtigt ist. Wir möchten aber auch Menschen **ohne** Epilepsie deutlich machen, dass die meisten Menschen mit Epilepsie bereits mitten im Leben stehen – die Epilepsie kein Grund ist, sie vom gesellschaftlichen Leben ganz oder teilweise auszuschließen.

Ganz wichtig sind bei diesem Thema wieder Eure/Ihre Zuschriften und Meinungen, die gerne auch kritisch sein dürfen. Wie schaffen Sie/Ihr es, sich von der Epilepsie nicht unterkriegen zu lassen? Wie haben Sie/habt ihr es geschafft, mit der Epilepsie mitten im Leben zu stehen? Was hat Sie/Euch dabei unterstützt? Was war eher hinderlich? Wir hoffen auf viele Zuschriften und eine spannende Diskussion in der nächsten Ausgabe der *einfälle*.

Die nächsten *einfälle* erscheinen bereits Ende September 2013. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 02. September 2013. Angekündigte Anzeigen können bis zum 09. September 2013 angenommen werden.

Herzlichst

Ihre/Eure Redaktion

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2013

Sonnabend, 28. September 2013, 11.00 bis 16.00 Uhr

Weltcafé ElbFaire
Ökumenisches Forum HafenCity
Shanghaiallee 12
20457 Hamburg

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
www.epilepsie-vereinigung.de

Deutsche Epilepsievereinigung

mit freundlicher Unterstützung
KKH Kaufmännische Krankenkasse

in Kooperation mit
Epilepsiezentrum Hamburg