Nr. 127
32. Jahrgang
3. Quartal 2013
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Mit Epilepsie mitten im Leben

„Reisen, diese Leidenschaft wurde in ihm entfacht.
Ferne Länder sehen, auf Entdeckungsreise gehen
Reisen, welche ihn viel lehrten
ihm das innere Glück bescherten“.

Georg Thoma

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

In Deutschland leben ca. **500.000 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!

Mit Epilepsie mitten im Leben – so lautet das Motto des Tages der Epilepsie 2013. „Das sagt sich so einfach", werden viele denken – aber wer kann besser darüber berichten, dass dies durchaus möglich ist, als die Betreffenden selbst. Und so haben wir in diesem Heft eine Reihe von Berichten anfallskranker Menschen zusammengestellt, die es auf die eine oder andere Art geschafft haben, ihre Träume zu verwirklichen – obwohl bei vielen von ihnen noch regelmäßig epileptische Anfälle auftreten. Ich hoffe, dass diese Berichte Menschen mit Epilepsie Mut machen und Menschen ohne Epilepsie verdeutlichen, dass eine Epilepsie einem Leben mitten in der Gesellschaft nicht im Wege stehen muss.

In der letzten Ausgabe haben wir unsere Stellungnahme zur *Bewertung des Zusatznutzens neuer Medikamente zur Epilepsiebehandlung* beigelegt. Leider scheint sich der *Gemeinsame Bundesausschuss* diesbezüglich nicht zu bewegen – vgl. dazu die Stellungnahme der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* in der vorliegenden Ausgabe – und es ist weiterhin unklar, ob die neuen Medikamente zur Epilepsiebehandlung auch weiterhin in Deutschland erhältlich sein werden. Zurzeit versuchen wir, hier unseren Einfluss geltend zu machen – wir bleiben am Ball und werden darüber berichten.

Für das vorliegende Heft haben uns mehr Artikel vorgelegen, als wir unterbringen konnten. Wir bitten diejenigen, deren Artikel in dieser Ausgabe nicht erscheinen konnten, um Verständnis – in *einfälle 128* werden wir diese auf jeden Fall veröffentlichen. Dass wir diesmal nicht alles unterbringen konnten, ist auf der einen Seite schade – zeigt uns auf der anderen Seite aber auch, dass wir viel zu berichten haben und wir von Eurer/Ihrer Seite viele Artikel, Berichte und Informationen bekommen. Das freut uns sehr – zeigt es uns doch, dass *einfälle* genau das ist, was es sein soll – eine Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene.

In diesem Sinne wünschen wir Euch viel Spaß und neue Erkenntnisse beim Lesen der *einfälle* – und hoffen auf eine weitere rege Beteiligung an Eurer/Ihrer Zeitschrift.

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

Kind erleidet epileptischen Anfall nach Attacke

Ein bereits polizeibekannter 55-jähriger hat am Sonnabendabend in einem Zug zwischen Zoologischer Garten und Hauptbahnhof eine Frau und ihre zwei Töchter belästigt. Der Mann entblößte sich vor ihnen. Als andere Reisende einschritten, warf er mit einer Glasflasche, die über dem Kopf der Zwölfjährigen zersplitterte. Daraufhin erlitt das Kind einen epileptischen Anfall. Der Mann wurde festgenommen.

Quelle: Berliner Morgenpost, 23.07.2013

Titelbild: Das Foto auf der Titelseite wurde uns freundlicherweise von Xavier Escalere zur Verfügung gestellt (photo-credit: DOWNsideUP – www.turndownsideup.org), der mit seinen Bildern mehr Aufmerksamkeit für Menschen mit Epilepsie erreichen möchte (vgl. dazu auch *einfälle 126*, Seite 39).

Mit Epilepsie mitten im Leben

Georg Thoma hat ein Poetry-Slam verfasst, in dem er über einen guten Freund berichtet ...

Wir trauern um Gisela Schüler

Wo beginnt Selbsthilfe und wo endet Sozialarbeit? Erinnerungen an Gisela Schüler

X:enius berichtet über Epilepsie

„ Obwohl die fertig geschnittene Reportage nur wenige Minuten dauerte, bedeutete dies für uns eine intensive Zeitreise ...“

06 schwerpunkt

Mit Epilepsie mitten im Leben?
Auf jeden Fall entscheiden wir selbst!

Lebe Deinen Traum! Einmal im Leben rund um die Welt ...

Mit Epilepsie mitten im Leben
Ein Mensch hat, solange er lebt, Handlungsalternativen...

Ich möchte euch von einem Freund erzählen Ein Poetry-Slam

26 wissenswert

Vergebene Chancen für Epilepsiepatienten
Stellungnahme der DGfE zur frühen Nutzenbewertung

Epilepsie häufig falsch diagnostiziert
DGKN fordert bessere Qualifizierung

Notfallbehandlung bei epileptischen Anfällen
Was ist zu tun? Welche Wirkstoffe gibt es?

33 menschen und meinungen

Nachruf für Gisela Schüler

Wo beginnt Selbsthilfe und wo endet Sozialarbeit?
Erinnerungen an Gisela Schüler

37 kinder und eltern

Epilepsie – Was passiert da eigentlich? Eine Reportage auf ARTE

Warnhund Lasse Wie Lasse Laras Leben bereichert

Führerschein trotz Epilepsie – geht das?
Bericht über eine Famoses-Schulung

40 de-intern

Protokoll der Mitgliederversammlung 2013 in Walsrode

43 aus den gruppen

Patientenschulung war ein voller Erfolg
Landesverband veranstaltet Patientenschulung

Kieler Kick gegen Epilepsie InGE-Cup in Friedrichsort

Epilepsie und kognitive Beeinträchtigungen
SHG Euskirchen führt Veranstaltung durch

46 magazin

Selbsthilfe wirkt
BAG und BKK starten Imagekampagne für die Selbsthilfe

Wanderausstellung zum Thema Epilepsie

50 medien

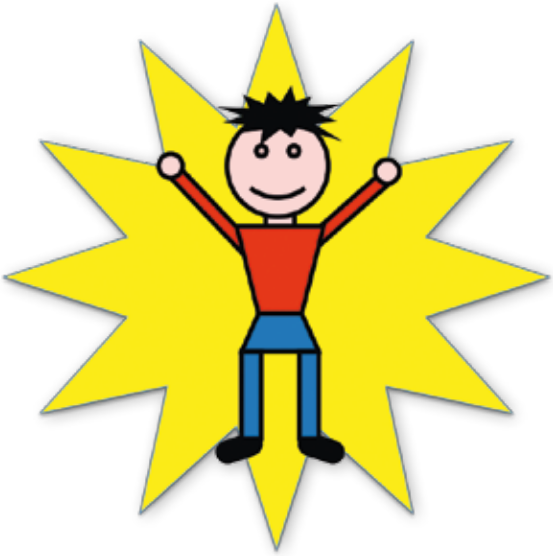
Euthanasie-Morde im III. Reich Neues Buch von Götz Aly erschienen

Bin gleich zurück Ein Film über das Leben mit Epilepsie

53 leserbriefe/kalender/termine

Mit Epilepsie mitten im Leben?

In jedem Fall entscheiden wir selbst ...



Was gehört alles zum Leben eines Menschen auf unserem Planeten? Wir lernen – von Eltern und Geschwistern; in Schule, Ausbildung und Studium; im Umgang mit unseren Mitmenschen und unserer Umwelt. Wir bewegen uns – auf Händen und Füßen, auf Rädern, Kufen und mit Flügeln; auf Land, Wasser und in der Luft; aus eigener Kraft und motorisiert; wir bewegen uns in unseren Gedanken und unserer Fantasie. Wir sorgen für unsere materiellen Bedürfnisse – haben einen guten Job, verdienen Geld, bezahlen damit Nahrung, Kleidung, Haus, Auto und Urlaub; gehen Vergnügungen in der Freizeit nach; sichern uns für das Alter ab und hinterlassen unseren Kindern ein Startkapital. Wir kümmern uns um unsere seelischen Bedürfnisse – leben in positiven Beziehungen zu anderen Menschen, zu Eltern und Geschwistern, zu Arbeitskollegen; in Freundschaft und Partnerschaft; mit eigener Familie und Kindern. Wir tun etwas für unsere körperlichen Bedürfnisse – erhalten unseren Körper gesund, attraktiv, beweglich und leistungsfähig. Wir haben unsere Wünsche und Träume – und erfüllen uns davon so viele wie möglich. Das alles und noch mehr umfasst unser Leben als Mensch, wir bestehen aus allen diesen Dingen, vereinen sie in uns als ein Ganzes, stehen als Ganzes mittendrin – und wir leben glücklich und zufrieden ...

Jetzt ist aber gut ...! Das klingt ja zu schön um wahr zu sein, so läuft es doch nun wirklich nicht, oder ...?

Richtig, so glücklich verläuft das Leben nicht einmal im Märchen. Es gibt äußere und innere Hindernisse: soziale Bedingungen, Arbeitslosigkeit, Armut oder menschliche Rücksichtslosigkeit hemmen uns; unterschiedliche körperliche, gesundheitliche oder geistige Voraussetzungen setzen uns Grenzen; von Menschen erfundene Regeln, Vorschriften und Hierarchien werden zu Stolpersteinen. Das gilt für jeden Menschen. Wir alle sind gefordert, die verschiedenen Aspekte unseres Lebens in angemessener Weise zu berücksichtigen und auf dem Weg zu unserem persönlichen Glück Hindernisse zu überwinden. Das braucht Mut, Kraft und Kreativität – und bei manchen Dingen, die wir tun möchten, müssen wir alle auch erkennen: „Das kann ich nicht, das lasse ich lieber ...“.

Das, was ich bisher geschrieben habe, bezieht sich noch gar nicht speziell auf das mögliche Hindernis chronische Erkrankung oder noch spezieller Epilepsie. Ich habe diese Überlegungen an den Anfang gesetzt, weil mir immer wieder Menschen begegnen, bei denen die chronische Erkrankung (nicht nur die Epilepsie, aber diese besonders) zu einem so großen

Hemmnis geworden ist, dass andere Aspekte des Lebens kaum noch erkennbar sind. Alles wird dann sofort dem (scheinbaren) Diktat der Anfallserkrankung untergeordnet und mitten im Leben steht längst nicht mehr der Mensch, sondern – wie ein alles verschlingendes Ungeheuer – die Epilepsie.

Hinweis für Layouter: In den obigen Absatz bitte „Schwerpunkt 1 Elsner Bild 2“ einfügen.

Warum ist das so? Warum wird eine Epilepsie häufig anders bewertet als alle anderen chronischen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen? Wer ein gesundheitliches Problem in sein Leben integrieren muss, sucht im Allgemeinen nach Lösungen. Wir benutzen Hilfsmittel oder denken uns Wege aus, wie wir trotz unserer gesundheitlichen Beeinträchtigung zum Ziel kommen können. Manchmal stellen wir fest, dass wir die Hilfe eines anderen Menschen brauchen; manchmal müssen wir auch erkennen: „Das kann ich nicht“. In jedem Fall entscheiden wir selbst – nach mehr oder weniger vernünftigen Kriterien – was wir tun und was wir besser lassen. Wirklich verbindliche Vorschriften gibt es dabei sehr wenige, sie betreffen meist die Erlaubnis zum Führen von Kraftfahrzeugen, beziehen sich also auf eine mögliche Gefährdung anderer Personen. Bei Menschen mit Epilepsie höre ich in aller Regel aber nicht „Ich kann nicht ...“ sondern „Ich DARF nicht ...“ – und ernte einen irritierten Blick, wenn ich frage „Warum denn nicht ...?“.

Ich weiß, eine Erkrankung, bei der man – zum Teil unvorhersehbar – das Bewusstsein oder die Kontrolle über seinen Körper verliert, macht Angst. Betroffene und Anfallszeugen fühlen sich hilflos und manch einer mag sich gar nicht genauer mit der Erkrankung beschäftigen. Zunächst erscheint es dann vielleicht am sichersten oder am wenigsten bedrohlich, einfach den Leuten zu glauben, die (leider oft nur scheinbar) mehr von „der Sache“ verstehen. Das können Eltern oder andere Verwandte sein, aber auch Freunde, Nachbarn, Arbeitskollegen oder mehr oder weniger ernst zu nehmende Beiträge in Zeitschriften, Fernsehsendungen und im Internet. Selbst bei ärztlicherseits ausgesprochenen „Verhaltensvorschriften“ sollte man kritisch nachfragen und sich alles genau erklären und begründen lassen.

Wenn Sie an einer Epilepsie erkrankt sind, machen Sie sich immer wieder bewusst, dass Ihnen niemand aufgrund der Erkrankung die Entscheidung darüber abnehmen kann, was Sie aus Ihrem Leben machen. Um vernünftige Entscheidungen treffen zu können, brauchen Sie vor allem Informationen über die Sache, um die es geht. Sie sollten genau wissen, welche Art von Anfällen Sie haben, ob es für Ihre spezielle Epilepsie anfallsauslösende Faktoren gibt und wie Sie diese vermeiden oder deren Wirkung reduzieren können. Geben Sie sich nicht mit Ihrer Behandlung zufrieden, wenn Sie nicht anfallsfrei sind oder ständig Nebenwirkungen der Medikamente haben. Informieren Sie sich über die Voraussetzungen, die sie zur Führerscheineignung erfüllen müssen und über Richtlinien zur Berufseignung. Sie sollten gerade bei der Berufseignung aber auch immer im Kopf haben, dass es sich bei diesen „Vorschriften“ nur um RICHTLINIEN handelt und in jedem Einzelfall entschieden werden muss, ob ein Beruf oder eine Tätigkeit für die betreffende Person empfohlen werden kann oder nicht.

Und noch ein wichtiger Hinweis: Denken Sie praktisch und realistisch. Ein Beispiel aus unserer Arbeit soll hier verdeutlichen, was damit gemeint ist und dass dazu oft keine außergewöhnlichen oder hoch technischen Maßnahmen erforderlich sind.

Im Berufsbildungswerk (BBW) wurde eine mehrtägige Freizeit in Amsterdam geplant. Für die meisten Teilnehmenden – alle mit Epilepsie – bedurfte dies keiner besonderen Überlegungen. Eine junge Frau war allerdings darunter, die eine therapieresistente Epilepsie mit fast täglichen, unvorhersehbaren und heftigen Sturzanfällen hatte. Einen Schutzhelm trug sie nicht – im BBW Bethel fällt jemand mit Schutzhelm schon deutlich „aus der Norm“, so dass wir niemanden dazu zwingen, der dies nicht möchte. Die begleitenden pädagogischen Mitarbeiter fragten mich nun, ob es wegen des hohen Anfalls- und Verletzungsrisikos Bedenken gegen die Teilnahme der jungen Frau an der Freizeit gäbe.

Eine ausreichende Zahl an Mitarbeitern für eine 1:1-Betreuung war nicht vorhanden. Wir haben uns zusammengesetzt – mit der betroffenen jungen Frau – und Risiken und Schutzmöglichkeiten besprochen. Hinsichtlich des Verletzungsrisikos durch einen Sturz kamen wir überein, dass dies in Amsterdam auch nicht größer ist als in Bielefeld, so dass dies keinen Grund für einen Ausschluss von

der Freizeit darstellte. Wir vereinbarten, dass die begleitenden Mitarbeiter sich sofort nach Ankunft in Amsterdam nach der nächsten Notfall-Ambulanz erkundigen. Außerdem wurde abgesprochen, dass die junge Frau nicht alleine in Amsterdam unterwegs sein sollte, sondern begleitet mindestens von 1-2 weiteren Teilnehmenden, die sich zutrauen, mit einer Anfallssituation mit Verletzung umzugehen. Diese erhielten dann jeweils ein Dienst-Handy, das zusätzlich mitgenommen wurde – die in den Niederlanden anfallenden Roaming-Gebühren waren den jungen Leuten nicht zuzumuten.

Dann noch eine Absprache, die die Kollegen zum Schmunzeln brachte – aber auch zeigte, an was man alles denken muss: In Amsterdam gibt es Grachten, ohne vernünf-

tige Absperrung geht es mehrere Meter hinunter ins Wasser. Also: Die betroffene junge Frau geht nicht näher an diese Kante als sie selbst groß ist, denn wenn sie dort hinunter stürzt, haben wir ein Problem.

Es ist alles gut gegangen – ein Anfall, keine wesentlichen Verletzungen. Die junge Frau war glücklich, sie hatte wegen der schwierigen Anfallssituation noch nie an ähnlichen Exkursionen teilnehmen dürfen (z.B. Klassenfahrten). Es war für sie eine Erweiterung ihrer Lebenserfahrung und eine Ermutigung, sich weiter *in die Mitte des Lebens* vorzutasten – ein Beispiel dafür, dass auch unter schwierigen Voraussetzungen die Epilepsie nicht übermächtig im Mittelpunkt stehen muss, sondern an einen ihr gebührenden Platz zwischen allen anderen Aspekten des Lebens verwiesen werden kann.

Heike Elsner

Ärztin im Berufsbildungswerk Bethel
An der Rehwiese 57-63
33617 Bielefeld

Leinen los!

Studie aus Birmingham begleitet Reisende mit Epilepsie

Wenn das nicht mal eine gute Idee ist: Du reist, wohin du willst und hast die Möglichkeit, per e-mail jederzeit mit dem Epilepsie-Zentrum, in dem du behandelt wirst, in Verbindung zu treten.

Eine von der *Birmingham University Seizure Clinic* durchgeführte Studie zeigt, dass auch Menschen mit Epilepsie unbeschadet auf große Fahrt gehen können. 50 Patienten im Alter zwischen 17 und 58 Jahren nahmen an der Studie teil. Nur bei drei Reisenden traten unterwegs mehr Anfälle auf als zu Hause, den meisten ging es sogar besser und – was noch schöner ist – die Verbesserung hielt nach der Rückkehr an.

Was hat dazu geführt, dass die Reisen durchweg so gut gelaufen sind?

Tim Betts – der die Studie durchgeführt hat – geht davon aus, dass schon allein die Möglichkeit, jederzeit per e-mail mit dem vertrauten Neurologen zu Hause in Kontakt zu treten zu können, stabilisierend wirkte. Insgesamt mailten die weltreisenden Patienten 197mal an ihr Epilepsie-Zentrum. Interessant ist, dass gesundheitliche Probleme, Anfälle, Fragen nach Medikamenten und ähnlichem kaum Thema waren: Die meisten schickten Reisebeschreibungen.

Dass alle Reisenden kurz vor ihrer großen Fahrt eine gründliche Untersuchung hatten, ausreichend mit Medikamenten gegen ihre Epilepsie und Notfallmedikamenten versorgt wurden und wichtige Verhaltenstipps erhielten, hatte sicherlich ebenso positive Auswirkungen auf den gesunden Reiseverlauf.

Quelle:
T. Betts, Birmingham University Seizure Clinic, Queen Elizabeth Psychiatric Hospital, Pre-departure counselling and an email contact service for patients with epilepsy faring abroad for long periods of time. In: Seizure. The Journal of the British Epilepsy Association 2004 (13), S. 139-141

Einmal rund um die Welt

Reiselustige tauschen sich online aus

Die Lofoten (Norwegen)

... Ich würde mich sehr dafür interessieren, ob jemand schon mal eine Weltreise gemacht hat, mein großer Traum ist es, eine Weltreise zu machen ... Ich würde es ja gern machen, aber meine Eltern haben was dagegen (bin aber 25) ... die würden sich solche Sorgen machen. Das will ich ihnen nicht antun, aber der Traum besteht einfach ... vielleicht hat jemand einen Tipp, der es schon gemacht hat, in welche Länder man gut gehen kann ...

... Mit einer Weltreise kann ich dir leider nicht dienen. Da haben halt das Geld und die Zeit gefehlt. War aber mit einem VW-Bus Camper 6 Wochen oben in Skandinavien. Norwegen, Schweden, dann nach Finnland, den Inari-See hoch bis Kirkenes und dann Norwegen wieder runter über die Lofoten nach Oslo. Kann dir sagen: Norwegen ist eines der schönsten Länder der Erde ...

... Eltern und gerade Mütter machen sich sehr oft Sorgen. Wie ich damals mit dem LKW durch Deutschland, Holland und die DDR (damals war grade die Grenze geöffnet) gefahren bin, hat sich meine Mutter auch Sorgen gemacht. Aber wie hätte sie mir daheim helfen können? Ich musste mit den Problemen, die eine Tour so mit sich bringt, alleine fertig werden. Meine Mutter hat sich umsonst Sorgen gemacht, konnte mir ja doch nicht helfen.

... Ein Bekannter, der Epilepsie hatte und oft umgefallen ist, der hat mit einem Freund eine Asienreise von mehreren Monaten gemacht. Dieser Freund meinte, ob du hier oder da umfällst, ist doch egal. Trau Dich!

... Versuch's erst mal mit kürzeren Reisen. Wenn die funktionieren, dürfte einer größeren auch nichts im Wege stehen. Sprich aber auf jeden Fall mit deinem behandelnden Facharzt darüber. Bei meinem Sohn hat der Arzt keine Einwände, gibt ihm aber entsprechend viele Medis mit und ein Schreiben für den Zoll in englischer Sprache ...

... Ich bin in der weltweiten Epilepsie-Patientenorganisation *IBE - International Bureau for Epilepsy*. Es gibt überall Epilepsiekliniken und Patientenorganisationen. Ich selbst war schon in verschiedenen Ländern. Auf der Internetseite vom Büro findest du alle Länderansprechpartner weltweit und ein Handbuch zum Download mit den Begriffen zur Epilepsie in allen wichtigen Sprachen (auch arabisch, chinesisch usw.). Du solltest vorher nur mit deinem Arzt über die Impfungen sprechen ... In Entwicklungsländern und in den Tropen ist es schwierig, in Großstädten gibt es nie Probleme. Und bitte kaufe dir das Buch *Mobilität und Epilepsie* von Prof. Jürgen Bauer.

Quelle:
www.epilepsie-online.de

Alle Beiträge aus dem Netz gefischt und zusammengefasst von Brigitte Lengert.

Lebe Deinen Traum!

Einmal im Leben rund um die Welt

Paula hat ihren Lebenstraum Wirklichkeit werden lassen. Acht Monate lang war sie unterwegs: In Japan und Australien, auf den Fidschi-Inseln, Neuseeland und quer durch Südamerika.

Als ich 15 Jahre alt war, kam eine Austauschschülerin in unsere Klasse. Sie erzählte von *Haka-Tänzern*, *Kauri-trees* – mehr als 1.000 Jahre alten Dinosaurierbäumen – und einem unendlichen türkisblauen Ozean. Seitdem träumte ich davon, Neuseeland zu bereisen. An meinem 16. Geburtstag bin ich zur Sparkasse in unserem kleinen Dorf gegangen, habe mein Sparschwein auf den Tresen gelegt und ein Konto eröffnet. Ab diesem Tag habe ich jeden Monat wenigstes ein paar Pfennige überwiesen oder größere Beträge, wenn ich einen Job und mehr Geld hatte. Je größer ich wurde, umso größer wurde der Traum. Und so wurde aus einer Reise nach Neuseeland eine Reise rund um die Welt.

Als ich 2007 an Epilepsie erkrankte, ist der Traum für eine Weile in den Hintergrund gerückt. Da musste ich erst mal mein Leben neu sortieren. Einige Jahre fühlte ich mich von den Anfällen, Verboten und Verhaltensmaßregeln, die damit einher gingen, geradezu lahm gelegt: „Dies kannst du nicht mehr und dass darfst du nicht mehr und hier musst du vorsichtig sein ...“. Das hat mich lange verunsichert. Aber irgendwann habe ich mir gesagt, ich will zurück zu einem selbstbestimmten Leben, zurück zu mir. Okay, es gibt Verbote, die sehe ich völlig ein. Autofahren zum Beispiel – ich möchte ja niemanden gefährden. Aber mir meinen Traum von einer Weltreise verbieten lassen und mir das Leben selbst verbieten? Soll ich darauf verzichten, nur weil ich so ‘ne blöde Epilepsie bekommen habe? Nein!

Ich habe ein *around the world ticket* gebucht, meinen Rucksack gepackt und eine Reise rund um den Globus – entgegen vieler „gut gemeinter Ratschläge“ – im Januar 2010 angetreten. Die Reise

habe ich vorher so gut geplant und organisiert, wie es möglich war. Wegen der Epilepsie ist es mir wichtig, Sicherheitsnetze zu schaffen – alles andere wäre gefährlich, leichtsinnig und dumm. Eine liebe Freundin hat mich eine große Strecke begleitet. Als sie dann zurück musste, kam mein Lebensgefährte, der sich sogar unbezahlten Urlaub genommen hatte, um diesen Traum gemeinsam mit mir zu leben. Was für ein großes Glück ich habe, dass es in meinem Leben Menschen gibt, die mich so unterstützen! Ich reiste mit vertrauten Gefährten, die wussten was zu tun ist, wenn ich einen Anfall habe. Das hat mir viel Sicherheit gegeben.

Ebenso hatte ich in den verschiedenen Ländern Anlaufstellen: Bekannte aus meiner früheren Arbeit als Fotografin, Austauschstudenten aus Studien-Tagen. Hinzu kamen Kontakte über Freunde, mit denen ich über meine Weltreise gesprochen hatte und die sagten: „Oh, ich kenne da jemanden, da kommst du für ein paar Tage unter“. So hatte ich schon vor meiner Abreise aus Deutschland auf jedem Kontinent Anlaufstellen, denen ich von zu Hause aus ein Paket mit meinen Medikamenten schicken konnte – das Gewicht des Rucksacks ist ja limitiert, und eine ganze Apotheke mit sich herum zu tragen, ist auch unpraktisch. Zudem war es wieder ein Stück Sicherheitsnetz: Falls mein Gepäck abhandenkommen sollte war ich sicher, dass auf der nächsten Station meiner Reise meine Medikamente vorrätig sein würden.

Alles, was ich brauchte, haben mir meine Ärzte problemlos verschrieben – obwohl die meisten meinem Vorhaben eher skeptisch gegenüber standen. Die meisten Menschen um mich herum fanden, ich wäre zwar mutig, aber auch übermütig, tollkühn und ein bisschen verrückt ... Aber ich habe mich durch diese verhaltenen Reaktionen nicht von meinem Vorhaben abbringen lassen. Ich war fest entschlossen, war mir sicher, dass alles gut wird. Ich hatte gut geplant und vorgesorgt. Los ging es.

Ich habe das von unserer Kultur völlig verschiedene Japan kennengelernt; in Hiroshima Blumen

niedergelegt; bin durch Australien gereist – manchmal tagelang, ohne einer Menschenseele zu begegnen; habe Kängurus bei ihrer Morgentoilette im Meer beobachtet. Ich habe die saftig-grünen Hügel Neuseelands gerochen; den ältesten Baum der Welt umarmt; in einem Schwefelerdloch gekochtes Gemüse gegessen; im unvorstellbaren Türkis des Fidschi-Ozeans gebadet; auf einer Insel ohne Strom und fließendem Wasser gewohnt; bin im ewigen Eis in tiefe Krater geklettert; habe Vulkane bestiegen; die unendliche Atacama-Wüste durchquert; die Luft auf den Anden in 4.000 Metern über Null eingeatmet; das saftigste Steak meines Lebens in Argentinien genossen; bin auf den Spuren der alten Inka auf den Machu Picchu gewandert; habe Samba am Strand von Copacabana in Rio de Janeiro getanzt und habe beeindruckende Menschen kennengelernt und Freundschaften geschlossen.

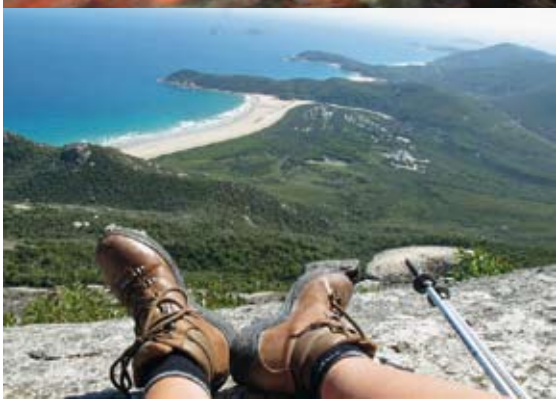
Ich habe mir gesagt, hier bist du nur einmal in deinem Leben, also nimm mit, was sich dir bietet, schmeiße dich rein in dein Leben, bade in deinem Glück und koste diesen Traum vollends aus! Dieses Gefühl war berauschend. In manchen Situationen war ich trunken vor Glück und Erfüllung.

In Neuseeland zum Beispiel fuhr ich eine Straße entlang und sah ein Hinweisschild: Fallschirmspringen! Spontan bog ich ab und folgte den Pfeilen. Ich kam zu einem großen Platz, auf dem ein kleines Flugzeug stand und ein Schild: „Hier springst du aus der höchst möglichen Höhe der Welt: 18.000 Fuß“. Ich will weder mich noch andere in Schwierigkeiten bringen, daher habe ich auch in dieser Situation das *Sicherheitsnetz gespannt* und dem Sprungleiter ehrlich und offen von meiner Epilepsie berichtet. Und da antwortet er: „Kein Problem, mein Cousin hat auch Epilepsie und noch andere Handicaps, der springt hier regelmäßig, den schnalle ich mir einfach vorn drauf und das findet der ganz toll. Wenn du magst, springen wir zusammen.“

Kurz darauf saß ich, fest verschnürt, in einem wackeligen kleinen Flugzeug, eine Sauerstoffmaske vor dem Mund, überrascht von meinem eigenen Mut und bereit zu springen. Und ich bin gesprungen – den höchsten Fallschirmsprung der Welt: 5.500 Meter. Über eine Minute freier Fall mit einer Geschwindigkeit von 180 km/h. Anschließend 8 Minuten Gleitflug mit einem atemberaubenden Ausblick über eine wunderschöne Landschaft. Ein unendliches Gefühl von Freiheit, ein sinnes-berauschendes Erlebnis. Ich werde es nie vergessen.

Ob ich Angst hatte, unterwegs mal einen Anfall zu bekommen? Na klar! Jeder Mensch mit Epilepsie kennt diese Angst, die einem die Kehle zuschnüren und so lähmen kann, dass man sich manchen Tag nicht mal aus dem Bett traut. Und ja, ich hatte unterwegs auch Anfälle. Aber ist das nicht egal, wo ich die habe, zu Hause oder bei der Anden-Überquerung in Chile oder auf dem Markt in Bolivien? Zu Hause ist es vorgekommen, dass ich bei einem Anfall ganz allein war. Während meiner Reise war ich nicht allein.

Ich bin voller schöner und intensiver Eindrücke und Erinnerungen zurückgekommen. Überwältigende Kultur- und Naturerlebnisse, in-



tensivste Einsamkeit, den eigenen Körper in Extremsituationen wahrnehmen ... Ich glaube, seitdem ich Epilepsie habe, nehme ich mich, meine Mitmenschen und Momente – eigentlich mein ganzes Leben – viel bewusster und intensiver wahr. Dafür bin ich dankbar. Ich kann aber natürlich nicht verhehlen, dass ich die Epilepsie oft verdamme und mir wünsche, ohne sie zu leben.

Diese Reise um die Welt war auch eine Reise zu mir selbst. Sie hat mir Selbstvertrauen gegeben und Mut: den Mut, mich für andere Menschen mit Epilepsie stark zu machen; Mut für meine Arbeit in der DE; den Mut, eine Familie zu gründen. Die Zuversicht, dass ich mein Leben selbstständig und selbstbestimmt leben kann. Und das Vertrauen darin, dass ich anderen Menschen Mut machen kann: Es geht nicht darum, gleich ans andere Ende der Welt zu reisen, sondern fängt damit an, den Mut zu haben, vor die Tür zu treten, sich seiner Epilepsie zu stellen und sie anzunehmen. Auch wenn man dabei manchmal auf die Nase fällt: Träume kann man leben!

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

Mit Anfällen frei und autonom leben

Kann ich das eine nicht haben – nehme ich das andere

Ich bin Doris und ich frage mich gerade, ob ich dieses Interview jetzt mache? Wenn ich die Krise krieg', dann mach' ich's nicht ... Diese Einleitung ist schon ziemlich nah an meiner Lebenseinstellung: Wenn es mir zu heiß ist um rauszugehen, dann bleib' ich eben drin, setze mich an den Schreibtisch und erledige Dinge. Wenn das eine nicht geht, dann geht eben das andere. Viele Leute wünschen sich Dinge, die sie wegen ihrer Epilepsie nicht haben können. Dann sind sie frustriert und sagen, die Epilepsie ist schuld, dass ich dies und jenes nicht kann oder nicht machen darf – und darum ist das Leben, das übrig bleibt, nur so ein Rest, und der ist traurig.

Ich bin so der Typ der sagt: „Na gut – das kann ich also nicht, weil ich Epilepsie habe". Ich kann zum Beispiel nicht Auto fahren. Dann frage ich mich: Ja will ich denn überhaupt Auto fahren? Bin ich nicht überall auch ohne Auto hingekommen? Gibt's nicht Busse, Bahnen, Schiffe, Flugzeuge oder sonst was? Wenn ich das eine nicht haben kann – dann nehme ich eben das andere.

Diese Lebenseinstellung habe ich auch in der Selbsthilfegruppe gelernt. Als ich jung war, hatte ich Angst, wegen meiner Epilepsie auf vieles verzichten zu müssen. Dann bin ich in eine bunt gemischte Gruppe gekommen und habe da die unterschiedlichsten Menschen kennengelernt. Ich habe begriffen, dass auch andere Menschen Anfälle haben und ich habe gesehen, wie sie damit umgehen.

Jeden Tag aufs Neue positiv angehen. Am schwierigsten ist das für mich nicht, wenn ich viel zu tun habe, sondern im Gegenteil: Gefährdet war ich in den Zeiten, wo ich arbeitslos war. Solche leeren Tage selbstständig zu gestalten – das erfordert viel Selbstdisziplin.

Direkt nach dem Abi habe ich angefangen, Chemie zu studieren. Dann habe ich mit dem Studium aufgehört; habe als Lagerarbeiterin gearbeitet; habe eine Umschulung zur Programmiererin gemacht; war sehr lange als Programmiererin tätig; habe dann den Arbeitgeber gewechselt; war zwischendrin auch mal arbeitslos ... derzeit arbeite ich als Administratorin und Security-Beauftragte. Ich sage immer, ich bin Maschinenhausmeister und muss Leuten helfen, Maschinensprache in Menschensprache zu übersetzen.

Auch in meinem Beruf habe ich sehr viel mit Menschen zu tun. Ich muss verschiedenen Menschen erklären, warum ihr PC gerade nicht das macht, was er soll – sondern was er will – und muss das so erklären, dass sie es auch verstehen. Ich habe eine 25-Stunden-Woche – mehr will ich auch nicht. 25 Stunden konzentriert an einem Problem zu tüfteln, das reicht mir. Mit meinen 25 Stunden bin ich auch produktiver, denn wenn ich mich an einem Problem festgebissen haben, dann denke ich auch zu Hause noch darüber nach und oft kommt mir die Idee für eine Lösung. Weil ich 25 Stunden arbeite, habe ich Zeit für Weiterbildungen – das ist mir auch wichtig. Einen 40 Stunden Anwesenheitszwang ... den halte ich nicht mehr für angemessen.

Ich habe Anfälle – etwa einmal im Monat und dann noch ein paar hinterher. Meistens dauern sie nicht lange – meine Arbeitskollegen kriegen sie oft nicht mal mit. Eine Kollegin sagte, ich hätte komisch geguckt, wäre zusammengesackt, war dann aber gleich wieder da. Einmal bin ich vom Bürostuhl gerutscht und lag auf der Erde. Meine mir gegenübersitzende Kollegin hatte so konzentriert gearbeitet, dass sie erst da fragte, was ich denn auf der Erde mache? Ich habe komplex fokale Anfälle, die auch sekundär generalisieren.

Einmal sitze ich im Straßencafé, bin wohl beim Zeitungslesen vom Barhocker geflogen und habe mir wehgetan. Ich komme wieder zu mir, als ich draußen vor dem Lokal an einem Tisch mit zwei mir fremden Männern sitze, die mich freundlich fragen, ob es mir wieder

Abenteuerreise mit Rad in der Oberpfalz: Gemeinsamer Imbiss mit dem Führer eines Besucherbergwerks

besser geht. „Ich hatte wohl ‘nen Anfall?“ frage ich zurück ... und der eine gibt mir meine Brille wieder und der andere zeigt mir, wo meine Handtasche ist.

Leute, die mich überhaupt nicht kennen, reagieren oft sehr professionell und gelassen. Da hat sich eine Menge getan in letzter Zeit – die jahrzehntelange Aufklärung scheint Früchte getragen zu haben. Ich hab‘ dann noch ‘ne Zigarette geraucht und bin nach Hause gegangen. Nichts Schlimmes ist passiert, weil die Leute so toll reagiert haben. Stress gibt’s für mich nur, wenn der Notarzt gerufen wird, der mich dann unbedingt behandeln will. In der Zeit kurz nach einem komplex fokalen Anfall bin ich immer noch eine Weile ziemlich weggetreten, obwohl man mit mir sprechen kann. Da empfinde ich das Eingreifen Fremder als bedrohlich.

In meiner Freizeit mache ich gern Städtereisen. Am liebsten allein. Neulich war ich zum Beispiel in Leipzig. Meinen fünfzigsten Geburtstag habe ich in Wien verbracht. Das war genial. Ich brauche kein Auto, um zu reisen. Ich besorge mir zum Beispiel vorher Theaterkarten, buche mein Zugticket und los geht’s. Die nächste Reise – eine Rundreise an der Ostsee – werde ich mit meinem Partner zusammen machen. Wir kennen uns schon, seit ich 17 bin und leben seit 20 Jahren zusammen. Für diese Auslandsreise muss ich mir wegen der Medikamente, die ich mitnehme, eine ärztliche Bescheinigung geben lassen, damit es an der Grenze keine Schwierigkeiten gibt.

Ich reise gern und ich ziehe einfach los. Was soll schon groß unterwegs passieren, was nicht auch zu Hause passieren könnte? Ich könnte ja auch sagen, es ist zu gefährlich, in einem Haus mit Treppe zu leben ...

Mitten im Leben sein, das bedeutet für mich: Ich möchte arbeiten, ich möchte meinen Hobbies nachgehen und ich möchte **nicht** 90% meines Tages mit Gedanken an Epilepsie und Behandlungen und Bemühungen, wie ich diese restlichen Anfälle noch wegkriege, verbringen. Mich hauptsächlich mit Therapien und Krankheit beschäftigen – nein, das will ich nicht. Mitten im Leben sein bedeutet für mich, dass ich mit meinen Anfällen autonom und frei leben kann. Ich habe eine *chronische Krankheit*, aber fühle mich meist nicht krank. Ich lebe hier und heute, ich nehme am Leben um mich herum teil, ich bin mitten im Leben.

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

Mit Epilepsie mitten im Leben

Ein Mensch hat – solange er lebt – Handlungsalternativen ...

Thomas Müller (Name geändert) ist 30 Jahre alt und lebt noch bei seinen Eltern. Doch dort fällt ihm seit langem die Decke auf den Kopf. Er möchte endlich in einer eigenen Wohnung leben, so wie seine Freunde und Kumpels auch. „Wenn ich nachts Anfälle kriege, wäre niemand da, der mir hilft ...“, begründete er seine Angst in der Sozialberatung. Ein anderer Patient auf unserer Epilepsiestation hatte schon die Rente beantragt, weil er als Sozialpädagoge ambulant arbeitet und auf seinen PKW angewiesen ist, den er aufgrund seiner Epilepsie nicht mehr benutzen darf.

Die Diagnose *Epilepsie* erschlägt mitunter die betroffenen Menschen emotional. Sie geben auf und ziehen sich aus ihren geliebten und gewohnten Aktivitäten

zurück, verzichten auf die Umsetzung von Lebensentwürfen und Wünschen. Nicht selten führt dies zu weiteren Beeinträchtigungen: Angststörungen, Depressionen und sozialer Ausgrenzung.

In der Sozialberatung versuchen meine Kollegen und ich, im individuellen Gespräch die Lebenssituation der Patienten methodisch fundiert zu analysieren. Oft hilft ein Blick von außen, ein Dialog über medizinische und soziale Bedingungen, Erwartungen, Befürchtungen und Ängste, um einen Weg aus der angenommenen Sackgasse zu finden. Die Richtung zielt auf eine möglichst vollständige Teilhabe am sozialen Leben.

Um diesem Ziel näher zu kommen, gibt es inzwischen zahlreiche technische Hilfsmittel und soziale Unterstützungsangebote. Thomas Müller konnte ich für seine Umzugswünsche Mut machen, denn er kann bei seiner Krankenversicherung eine elektronische Nachtwache beantragen. Das Gerät verstärkt und verarbeitet mittels eines Vibrationsfühlers alle Impulse, die vom Bett ausgehen. Eine Filterfunktion erlaubt es, einen Anfall von normalen Bewegungen zu unterscheiden. Auf diese Weise kann das Gerät schließlich bei einem nächtlichen Anfall einen telefonischen Alarm auslösen und Hilfe herbeirufen. Der Patient hat also mehr Möglichkeiten, als er zunächst dachte. Die unmittelbaren sozialen Einschränkungen, die durch die biologische Störung einer Epilepsie hervorgerufen werden, lassen sich auf der gesellschaftlichen Handlungsebene häufig kompensieren. So können Prozesse des sozialen Ausschlusses verhindert oder zumindest reduziert werden.

Auch der ambulant tätige Sozialpädagoge muss noch lange nicht seinen Job an den Nagel hängen. Erstens kann er beim Integrationsamt eine Fahrassistenz beantragen und zweitens ist hier weniger die biologische Erkrankung das Kernproblem, sondern der Arbeitsmarkt, der ihm kaum eine andere Wahl lässt. Das Integrationsamt hat die gesetzliche Aufgabe, Menschen zu unterstützen, denen wegen einer gesundheitlichen Einschränkung der Verlust ihres Arbeitsplatzes droht. Das wissen leider erst wenige Patienten. Dazu gehört die finanzielle Förderung von notwendigen Hilfen am Arbeitsplatz. Eine davon könnte ein Fahrdienst sein, der den Kollegen zu seinen Klienten befördert. Die Fahrerlaubnis bei Epilepsie ist ohnehin eines der am häufigsten angesprochen Themen in der Beratung. Meist gilt, dass bei anhaltenden Anfällen für eine gewisse Zeit aufs Autofahren verzichtet werden muss. In der Regel ist eine Anfallsfreiheit von einem Jahr erforderlich, bevor wieder gefahren werden darf (zu diesem Thema hat die *Deutsche Epilepsievereinigung* ein Faltblatt herausgegeben, dass über deren Bundesgeschäftsstelle erhältlich ist bzw. von der Website *www.epilepsie-vereinigung.de* heruntergeladen werden kann). Eine individuelle Abklärung mit dem Arzt ist in jedem Fall ratsam. Doch auch ohne Auto bieten sich Alternativen, um zur Arbeit zu gelangen, zu reisen und am Leben teilzunehmen.

Um den Weg aus einer allzu großen Einschränkung oder gar Isolation zurück ins Leben zu finden, ist häufig eine Sozialberatung unausweichlich. Dort wird genauer hingeschaut, wo unerkannte Ressourcen liegen, welche Handlungsalternativen möglich sein könnten, welche Einschränkungen oder Vorsichtsmaßnahmen medizinisch betrachtet sinnvoll sind und welche verdeckt einem anderen Zweck dienen, der den Betreffenden in ihrer belasteten Situation nicht unmittelbar zugänglich ist.

So kommt es leider immer häufiger vor, dass Menschen mit Epilepsie in einer *Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM)* arbeiten, obwohl ihre beruflichen Fähigkeiten weitaus mehr Potenzial bieten. Doch die Mobilität zwischen *WfbM* und regulärer Arbeitswelt liegt im kaum messbaren Bereich. Oft halten die Werkstätten gerade an ihren Leistungsträgern fest, weil diese gewinnbringend arbeiten. Dabei sind die *WfbMs* gesetzlich dazu verpflichtet, den Übergang auf den ersten Arbeitsmarkt zu fördern. Da dies faktisch kaum geschieht, raten wir in unserer Sozialberatung dazu, sich an einen Integrationsfachdienst zu wenden. Dieser soll die betroffenen Menschen – wenn möglich – aus der *WfbM* heraus in passende Jobs vermitteln und darin begleiten.

Mitten im Leben: das gilt auch für die Freizeit. Auf dem Sofa sitzen und Trübsal blasen braucht niemand wegen einer Epilepsie. Partybesuche, Konzerte und Tanzen sollten aus übertriebener Vorsicht nicht vernachlässigt werden. Doch nicht alles ist ratsam: Nach langen Feiernächten mit übermäßigem Alkoholkonsum und Schlafentzug können bei einigen Epilepsieformen gehäuft epileptische Anfälle auftreten. Ob dies im Einzelfall so ist, sollte auf jeden Fall mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Beim Sport ist es ähnlich: Auch bei Epilepsie behält er seine gesundheitsfördernde Wirkung. Viele Sportarten sind völlig unbedenklich, zum Beispiel Bodenturnen, Wandern, Walken, Joggen, Volleyball, Fußball oder Tennis. Bei einigen Sportarten kann es zu Einschränkungen kommen – ob dies im Einzelfall so ist, sollte ebenfalls mit dem behandelnden Arzt besprochen werden. Hilfreich bei der Suche nach einer geeigneten Sportart ist die Broschüre *Epilepsie und Sport*, die über die *Stiftung Michael (www.stiftungmichael.de)* kostenlos zu beziehen ist (auch zu diesem Thema gibt es ein Faltblatt von der *Deutschen Epilepsievereinigung*, dass über die Bundesgeschäftsstelle der DE zu beziehen ist oder von der Website der DE *(www.epilepsie-vereinigung.de)* heruntergeladen werden kann).

Das Motto des diesjährigen Tages der Epilepsie – *Mit Epilepsie mitten im Leben* – stellt das Leben in den Mittelpunkt: Leben bedeutet stets, als Subjekt die Bedingungen seines Daseins zu gestalten. Bereits der Psychologe Klaus Holzkamp sah die Handlungsfähigkeit als zentrale Kompetenz des Menschen. Er ging davon aus, *„ ... dass ein Mensch, solange er lebt, Handlungsalternativen hat. Resignation, woher sie auch kommen mag, bedeutet immer, dass man die Situation zu allgemein und zu global betrachtet, dass man nicht genau genug hinschaut oder hinschauen kann, um die eigenen Handlungs- und Bestimmungsmöglichkeiten zu sehen" (Holzkamp, 1984).*

Die Sozialberatung im Rahmen der Epilepsiebehandlung öffnet somit ganz im Sinne Holzkamps neue Möglichkeitsräume und den Blick für Zusammenhänge und Bedingungen, die in der Unmittelbarkeit der Alltagswahrnehmungen verborgen bleiben.

Rainer Kreuzer

Dr. phil. Rainer Kreuzer arbeitet seit 2012 als Sozialpädagoge am „Epilepsiezentrum des Evangelischen Krankenhauses Alsterdorf" in Hamburg und ist Lehrbeauftragter an der Hochschule „Rauhes Haus" sowie am Fachbereich Sozialwissenschaften an der Universität Hamburg.

Er hat zwischen 2006 und 2010 über das System der stationären und ambulanten Eingliederungshilfe für behinderte Menschen an der Universität Lüneburg geforscht und darüber seine Dissertationsarbeit geschrieben.

ANZEIGE

WIR SUCHEN!

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

Deutsche Epilepsievereinigung

Der Jakobsweg

Kleinigkeiten zählten auf einmal wieder mehr ...

Ich bin Heike. Zu meinen eindrücklichsten Urlaubserlebnissen gehören meine Wanderungen auf dem Jakobsweg. 2009 und 2010 bin ich zusammen mit meiner Pilgerschwester den Pilgerweg in zwei Etappen gegangen. Wir haben uns für einen anderen Weg entschieden als Hape Kerkeling – der ist ziemlich touristisch geworden und bequem, also war es für uns keine Herausforderung mehr. Wir sind den alten Weg von Sevilla bis Santiago de Compostela gelaufen – die Via de la Plata, auch den Silberweg genannt.

Vorbereiten und Planen

Eine gute Vorbereitung und Planung sind wichtig. Wir hatten den Outdoor-Reiseführer *Via de la Plata*. Jede einzelne Etappe hatten wir genau angeschaut und uns eingeteilt, denn wir mussten das jeweils gesetzte Tagesziel erreichen, damit wir wieder rechtzeitig am Abflughafen sind. Deutliche Piktogramme – gelbe Pfeile und Keramikmuscheln – zeigten uns den Weg.

Alles was wir brauchten, trugen wir jeden Tag mit uns herum. Da überlegt man sich gut, was wirklich wichtig ist. Der Rucksack sollte nicht schwerer sein als 10% des Körpergewichts. Wir hatten uns besonders leichte Handtücher aus Mikrofaser gekauft, hatten ein Stück Kernseife dabei und um unsere Wäsche zum Trocknen aufzuhängen, benutzten wir Sicherheitsnadeln statt Wäscheklammern. Ansonsten drei Unterhosen (eine an, zwei im Rucksack), ein langärmliges und zwei kurzärmelige T-Shirts, eine lange Hose, eine kurze Hose, unser *Pilgerkleid* und Outdoor-Sandalen für den Abend – alles aus leichten Materialien. Insgesamt hatten wir – mit Waschbeutel und Miniflaschen – jede 6-7 Kilo Gepäck. Mehr wollen wir nicht mitnehmen. Und es hat auch ausgereicht. Am wichtigsten sind gute Schuhe. Ich habe mir für den Jakobsweg gute Wanderschuhe gekauft. Die zog ich vier Wochen vorher fast jeden Tag zur Arbeit an. Wir mussten unterwegs auf unsere Füße achten; bei jeder Rast haben wir Schuhe und Strümpfe ausgezogen und die Füße massiert.

Der Weg

2009 waren wir im September unterwegs. Eigentlich dachten wir, da wäre es nicht mehr so heiß – aber das war ein Irrtum. Sevilla hatte locker 30 Grad und der Weg bot keinen Schutz – kein Baum, kein Strauch, alles vertrocknet … und trotzdem war die Landschaft grandios und beeindruckend, die Einsamkeit überwältigend. Ab und zu kamen wir zu Wasserstellen, auch die waren in dem Reiseführer, nach dem wir liefen, verzeichnet. Dort konnten wir trinken und unsere Trinkflaschen füllen. Wenn ein Becher an der Wasserstelle stand oder Fische in Wasser waren, dann wussten wir, dass es Trinkwasser war.

Unsere Etappen waren mal kürzer, mal länger – die längste Strecke betrug 34 km. Meistens hatten wir unser Etappenziel abends zwischen 18 und 19 Uhr erreicht. Dann duschten wir und gingen nochmal los – den Ort anschauen und essen und trinken. Als Pilger bekommt man am Jakobsweg ein preiswertes *Pilgermenü* – bestehend aus Vorspeise, Hauptgang und Dessert und einer Flasche Wein für 2 Personen. Außerdem kauften wir den Proviant für den nächsten Tag ein. Unterwegs gab es keine Geschäfte zum Einkaufen, darum mussten wir uns abends eindecken, vor allem mit Wasser und Obst. Das Obst haben wir immer zuerst gegessen, um das Gewicht vom Rükken los zu werden.

Die Pilgerherbergen waren unterschiedlich. In den größeren Städten gab es touristische Herbergen – vom Standard her etwa wie früher bei uns Jugendherbergen, mit großem Schlafsaal. Da gab‘s dann auch schon mal eine Waschmaschine. Zwei bis drei Mal hatten wir uns ein Hostel gegönnt, um mal in Ruhe zu duschen und in einem richtigen Bett zu schlafen. Einmal war die angezeigte Herberge eine Umkleidekabine auf einem Sportplatz, ausgestattet mit alten dicken Turnmatten. Für die Umkleidekabine mussten wir den Schlüssel vom Bürgermeister im Rathaus abholen. Der war aber gerade nicht da … wir warteten nochmal locker eine Stunde in der brütenden Hitze, um den Schlüssel zu bekommen. Abends spielten die Einheimischen Fußball und wir waren die Zuschauer!

Sevilla

Abends waren wir immer ziemlich erledigt. Aber trotzdem: Es war ein gutes Gefühl, es mal wieder geschafft zu haben, das Pilgerziel erreicht, den nächsten Stempel in unserem Pilgerpass zu haben. Vor dem Einschlafen schrieben wir noch kurz ins Tagebuch und gegen 22 Uhr war dann Schluss. Am nächsten Morgen ging‘s ja früh wieder raus.

Menschen auf dem Weg

Unterwegs haben wir tolle Menschen getroffen – von ganz wenigen Ausnahmen abgesehen. Auf dem Jakobsweg waren nicht die üblichen Touristen unterwegs, sondern Leute, die bewusst eine Auszeit nehmen wollten. Und Zufälle gab‘s! Wir trafen Wanderer aus Bielefeld, später Wanderer aus Hamburg und stellten fest, dass wir gemeinsame Bekannte haben.

Drei Tage sind wir mit „unseren Jungs“, drei Spaniern, gegangen – die waren viel schneller als wir und hatten nicht so viel Zeit, und irgendwann waren sie weit voraus. An einem jahrhundertealten Meditationsstein, den wir passierten, hing ein Gruß von ihnen an uns. Das war alles sehr berührend.

Wir erlebten viel Freundlichkeit. Einmal liefen wir morgens durch Weinfelder. Die Weinbauern riefen den alten Gruß des Jakobsweges, *Buen Camino*, und schenkten uns eine große, frisch gepflückte Traube. Sie freuen sich, wenn Menschen ihren Pilgerweg gehen.

Und einmal hat‘s geregnet und es gab nichts zum Unterstellen. Alles war nass. Wir fühlten uns so schutzlos! Dann kamen wir in einen kleinen Ort. Die einzige Bar hatte noch zu. Aber die Kirche war

Santiago de Compostella

offen, dort war Gottesdienst. Wir setzten uns, nass und durchgefroren wie wir waren, in die letzte Reihe. Als der Sonntagsgottesdienst zu Ende war, nahm uns eine alte Frau mit in ihre Küche. Wir konnten uns trocknen und umziehen, setzten uns an ihren runden Tisch und aßen die Tortilla, die sie für uns gemacht hatte. Unterm Tisch gab es ein gusseisernes Gestell. Sie hat Glut aus ihrem Kamin genommen und in das Gestell getan, so dass uns warm wurde. Eva und ich waren sehr gerührt. Es war sogar Muttertag, fiel uns später ein.

Angst vor Anfällen?

Ob ich Angst hatte, unterwegs einen Anfall zu bekommen? Nee. Gar nicht. Ich bin nicht anfallsfrei, im Augenblick habe ich wieder mehr Anfälle. Auch auf dem Jakobsweg hatte ich in den 3 1/2 Wochen insgesamt 7 Anfälle. Zum Glück keine großen, sie blieben einfach fokal beschränkt. Ich habe das vorher alles mit meinem Neurologen besprochen. Für den Flug hatte er mir ein Dokument auf Englisch ausgestellt, falls es bei den Flughafenkontrollen Probleme gibt wegen der Bedarfsmedikation. Es gab aber keinerlei Probleme. Die einzige Vorsichtsmaßnahme war, dass ich immer unten im Etagenbett schlief, das hatte ich mit meiner Freundin abgesprochen. Ich wollte nicht von oben aus dem Bett fallen, falls ich doch mal nachts einen größeren Anfall habe.

Du nimmst alles intensiver wahr

Jeder Tag war anders, jeder schenkte uns ganz besondere Augenblikke. So auf's Nötigste beschränkt, wie wir unterwegs waren, gibst du auch kleinen Dingen mehr Aufmerksamkeit, nimmst alles intensiver wahr: Wenn eine Bar schon morgens um 7 geöffnet hatte und wir einen Kaffee kriegten, wenn ein schöner Mann auf einem Pferd vorbeigeritten kam ...

Ich bin eigentlich nicht religiös eingestellt, aber es ist schon so, dass mich der Pilgerweg berührt hat. Auf der Via de la Plata, da haben wir kaum Menschen getroffen. Meine Pilgerschwester und ich kamen zur Ruhe; wenn man stundenlang nebeneinander läuft, miteinander redet und schweigt, da steigen dann ganz intensive Gedanken aus dem Unterbewussten hoch, da lösen sich Knoten und plötzlich schießen einem Tränen in die Augen – und man weiß nicht mal, warum. Gefühle kommen hoch, Freude und Wut und Kraft und Energie – als ob man sein Innerstes nach außen kehrt. Der Jakobsweg – das war Bewegung und Einkehr gleichzeitig. Ich wurde wieder empfindsamer. Die Kleinigkeiten zählten auf einmal wieder mehr und die Wertschätzung ist auf einmal auch wieder eine ganz andere. Einfach toll!

Man findet wieder zu sich und geht gestärkt weiter. Dein Rücken wird gerade ... schon allein durch das Tragen deines Rucksacks. Vor allem bekommt man Muskeln ...

Insgesamt sind wir von Sevilla über Santiago de Compostela bis zum Cap Finestere 1.190 km gegangen.

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

Ich möchte was bewegen

Nur schimpfen, das nutzt nix – tu was!

„Pubertäre Entwicklungsstörung“, sagte der Arzt. Damals war ich 17 und hatte vermutlich seit dem 15. Lebensjahr Anfälle. Nach meiner erfolgreichen Ausbildung zur Bankkauffrau kamen die Anfälle immer häufiger. Jetzt erst wurde eine Epilepsie diagnostiziert – ich habe komplex-fokale Anfälle. Es gab daraufhin ein paar Schwierigkeiten in der Bank: Plötzlich war ich nicht mehr *gesund-jung-dynamisch* sondern *krank*. Meinen Job habe ich aber trotzdem behalten können – bis heute. Seit über 30 Jahren arbeite ich in der Bank.

1986 hat man dann ein Meningeom – also einen gutartigen Hirntumor – bei mir festgestellt und mir gesagt, wenn der entfernt würde, wäre ich anfallsfrei. Darauf habe ich mich natürlich tierisch gefreut, weil das Leben mit einer Epilepsie eben doch etwas komplizierter war als ohne Epilepsie: Ich durfte keinen Führerschein machen, dabei wollte ich Motorrad fahren; ich wollte tauchen – das durfte ich mit Epilepsie auch nicht. Dann gab es Schwierigkeiten mit Menschen, die sich plötzlich von mir abwandten ... oder auch, wenn ich einen jungen Mann kennenlernte, da haben die „Schwiegermütter“ gesagt: „Ja, was willst du denn mit einer, die krank ist – such‘ dir doch eine Gesunde“.

Der Tumor wurde raus operiert, aber meine Hoffnung, danach anfallsfrei zu sein, die wurde enttäuscht. Kurz nach der OP hatte ich einen Status. Es hieß, dass ich die Anfälle behalten würde. Da bin ich total zusammen gebrochen. Ich hatte mich immer gegen die Epilepsie gewehrt, ich wollte sie nicht wahrhaben, ich hab‘ sie nicht akzeptiert. Darum habe ich gerade immer die Sachen gemacht, die ich eigentlich, wegen der Epilepsie, nicht machen sollte ... Mit 24 Jahren, nach der OP, wurde mir dann klar: entweder arrangiere ich mich jetzt mit der Krankheit oder ich bring mich um. Soweit war ich damals.

Ich habe mich für das Leben entschieden. Für mein Leben mit Epilepsie. Als Konsequenz daraus habe ich hier in Karlsruhe eine Selbsthilfegruppe für anfallskran-

ke Menschen ins Leben gerufen – ich habe ganz gezielt Menschen gesucht, die die gleiche Krankheit haben wie ich. Es hat mir geholfen zu erleben, wie andere Menschen mit ihrer Krankheit umgehen. Ich habe viel von ihnen gelernt. Sie haben mir Mut gemacht und Rückhalt gegeben.

Irgendwann habe ich dann mal geheiratet. Habe zwei Kinder bekommen – zwei gesunde Mädchen, jetzt 17 und 22 Jahre alt. 2007 ist mein Mann gestorben. Seither habe ich alles allein managen müssen.

Mein Leben ist voll – oder soll ich sagen: Ich stehe voll im Leben? Ich bin voll berufstätig, engagiere mich in der Bank jetzt auch noch als Vertrauensperson der schwerbehinderten Menschen. Nach wie vor bin ich in der Selbsthilfe aktiv und habe zusätzlich andere ehrenamtliche Positionen: Im Beirat der Menschen mit Behinderungen und in der Interessengemeinschaft der Selbsthilfegruppen hier in Karlsruhe. Das Familienleben mit meinen beiden Kindern, die noch bei mir wohnen, ist harmonisch. Meine Kleine hat die Mittlere Reife und das Berufskolleg hinter sich gebracht und macht ab September ein freiwilliges soziales Jahr in der Behindertenhilfe. Meine Große arbeitet zurzeit in den Werkstätten der Lebenshilfe, sie wartet auf einen Studienplatz für Soziale Arbeit ... Ja, das kann schon sein, dass die positive soziale Entwicklung meiner Töchter viel mit unserem offenen und aktiven Leben und unserem engagierten Umfeld zu tun hat.

Um aufzutanken und mich zu entspannen lese ich gern, höre Musik – ich habe ein Haus mit Garten und mache gern Gartenarbeit ... Früher bin ich viel gejoggt, das hat mir gut getan. Aber vor drei Jahren hatte ich eine Sportverletzung und jetzt kann ich nicht mehr joggen ... leider, leider! Kein Halbmarathonlaufen! Aber – na ja. Ich tröste mich mit Wandern und Radfahren.

Ich habe Freude am Leben. Ich bin neugierig aufs Leben. Ich möchte was bewegen, was verändern ... Ich sage immer, wenn ich Leute höre, die nur rummeckern: „Nur schimpfen, das nutzt nix, tu was! Ändere das, was dich ärgert!“

Wenn ich zurückblicke, dann fallen mir schon auch Kränkungen ein, die ich wegen meiner Epilepsie einstecken musste: Ich war mit meiner kleinen Tochter in einer Krabbelgruppe und habe da ganz offen über meine Epilepsie gesprochen, damit die anderen Mütter Bescheid wissen. Da hat man mich aus der Gruppe „rausgebeten“ und mir noch den Vorwurf gemacht, wie ich mit dieser Krankheit überhaupt ein Kind in die Welt setzen kann.

Mittlerweile finde ich es nicht mehr dramatisch, Epilepsie zu haben – das habe ich auch zu meinen Kindern gesagt. Immer noch habe ich etwa einen Anfall im Monat, meistens abends, selten an meinem Arbeitsplatz ... in der Bank ist das manchmal schon peinlich ... und nach einem Anfall, da häng ich dann schon manchmal ein, zwei Tage durch. Aber auch das kann ich jetzt annehmen.

Mein Freundes- und Bekanntenkreis hat sich verändert. Durch meine Krankheit und durch mein Engagement habe ich ganz andere, wertvolle Menschen kennengelernt – offene, nachdenkliche, rücksichtsvolle Menschen, die sich mit mir zusammen gesundheitspolitisch und in der Selbsthilfe engagieren. Vielleicht schärft die Krankheit den Blick auf‘s Leben, die Sichtweise ändert sich, man unterscheidet, was wirklich wichtig ist und was nicht.

Mein Lebensmotto: Nicht aufgeben! Das Allerbeste draus machen – und das tun wir. Tag für Tag. Für die Zukunft wünsche ich mir, dass sich mehr Leute in unseren Gruppen engagieren. Dass es einen starken Bundesverband gibt, eine große Gemeinschaft, die gemeinsam etwas bewirken kann.

Das Gespräch mit Susanne wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von Brigitte Lengert.

Ich möchte euch von einem Freund erzählen...

Ich möchte Euch von einem Freund erzählen,
versuche dabei ein wenig zu dichten,
und zu berichten von seinen Geschichten.
Erzählen will ich über seine Krankheit
vor der kein Mensch ist gefeit.
Ein Jeder kann sie bekommen
und mit der Diagnose ist man wie benommen.
Sie zu benennen, dies fiel ihm schwer
ja zu ihr zu stehen, noch viel mehr.
Soll ich mich jetzt trauen
auch wenn alle Menschen nach vorne schauen.
Ich spreche es offen aus, lasse Euch teilhaben an seinen Ängsten,
welche haben ihn begleitet,
ihm keine Freude bereitet.
Bis zu seinem 9. Lebensjahr war alles wie immer.
Dann, auf einer Wanderung, kam er zum ersten Mal.
Es gibt viele erste Male,
der erste Schultag,
der erste Kuss,
die erste Liebe,
das erste Mal,
dieses erste Mal war anders.
Es war sein erster epileptischer Anfall und die Krankheit sollte 30 Jahre bleiben.
Er wuchs wie seine vier Geschwister ganz normal auf.
Nur Wasser war etwas Besonderes.
Es war im Schwimmbad, mitten im Gewühl
hatte er dieses Gefühl
langsam kündigte sich der Anfall an und während er alles nur noch verschwommen wahrnahm, rief er seinen Vater. Dieser hielt ihn über Wasser. Die Panik zu ertrinken ist gegangen, geblieben ist die Angst.
Er versuchte mit der Krankheit zu leben,
ja, so war das damals eben.
Musste Tabletten nehmen, Tabletten absetzen, neue rein,
das konnte doch nicht alles sein, er wollte auch so wie seine Freunde sein.
Lieben, lachen, leben
was hatte das Leben noch zu geben
Ärzte konnte er schon nicht mehr sehen,
könnt ihr das verstehen?
So schluckte er sie viele Jahre,
nach einem Anfall fand er sich wieder, auf der Bahre.
Die Frage nach Alkohol musste er verneinen, nein ich trinke keinen.
Ja, warum denn nicht, warum dieser Verzicht? Da versteckte er sich immer hinter einer Geschichte oder sagte Alkohol schmeckt mir nicht.
Angst zu sagen, hatte nicht den Mut
Ich habe Epilepsie und da ist Alkohol gar nicht gut.
Angst abgelehnt zu werden, aber die Epilepsie gehört zu einem und man muss versuchen damit zu leben. Ja, die liebe Angst.
In seiner Jugend hat er Skilanglauf gemacht. Dort stand er am Start,
die Rennen waren hart. Was würde man von ihm erwarten?
Denn er kam aus Hinterzarten, der Ort aus dem Olympiasieger kamen.
Seinen ersten Marathon rannte er mit 22 Jahren. Auch er hatte einen Traum,
Ihr glaubt es kaum.
Sind wir nicht alle Sieger? Sieger über die eigenen Ängste?
Reisen, diese Leidenschaft wurde ihn ihm entfacht.

Ferne Länder sehen
auf Entdeckungsreise gehen
Reisen, welche ihn viel lehrten
ihm das innere Glück bescherten
Reisen,
es gibt so viel Schönes zu sehen
und immer neue Wege entstehen
Reisen zu den Nomaden
zum Essen in einer Jurte eingeladen
in der Wüste Gobi dem Sternenhimmel nah
die Nacht war klar und ein Wunder geschah
Die Menschen welche ihn berührten
ihn an eine entlegene Stelle, zu seinem selbst führten
Er ging auf Reisen um sich zu entdecken
in ferne Länder an entlegenste Ecken
auf der Suche nach sich selbst
sich zu beweisen
auch mit dieser Krankheit lässt sich reisen.
Mutig wollte er die Welt entdecken
sich nicht mehr verstecken.
Seine Eltern ließen es geschehen,
trotz aller Ängste, vielleicht werden sie ihn nie wieder sehen.
Die Reise mit der Transsibirischen Eisenbahn,
diese hatte es ihm angetan.
Er wollte noch die Südsee und Neuseeland bereisen
bevor es ging in das Land der Weisen.
Nach Hong Kong und Shanghai
ging es mit dem Zug von Peking in die Mongolei.
In Ulan Bator ist es gewesen als alles um ihn herum verschwand
und er sich auf dem Boden wieder fand.
Wieder zu Hause im Sportgeschäft ist es geschehen
als ein Kunde ihn während eines Anfalls hat gesehen.
Sein Kollege zu diesem sagte „Er hat einen epileptischen Anfall“,
die Antwort des Kunden macht betroffen,
„Ach, nehmen sie ihn nicht in Schutz,
der ist doch besoffen.“
Was ist wichtig bei Epilepsie?
Unterstützung.
Für diese möchte er sich bei seinen Eltern, Geschwistern und Arbeitgebern bedanken.
Er hatte Glück.
Er glaubt, dass es trotz aller Ängste wichtig ist offen mit der Krankheit um zu gehen.
Folge Deinem Herzen, dann lassen sie nach, die Schmerzen.
Eines Tages war es soweit, er war dazu noch nicht bereit
in ein Krankenhaus solle er gehen.
Aber was könne bei einer Operation am Kopfe alles geschehen.
Er hoffte, dass sie keine Möglichkeit finden
ihn somit von der Angst entbinden.
Als er seinen Anfall das erste Mal auf einem Monitor sah wurde es ihm klar.
Und doch war es ein Hin und ein Her
eine Entscheidung fiel ihm schwer.
Er wollte sich die Angst nehmen
und stellte sich vor, wie sie seinen Kopf aufschneiden.
Könnt ihr es fühlen, sein Leiden?
Es ist ein Hoffen und Bangen, ist die Operation gut gegangen?
Wie wird die wahre Geschichte weiter gehen, vielleicht werdet ihr es hören und sehen
und dann vieles verstehen.
In den folgenden Tagen wurde ich mir mein bester Freund.

Georg Thoma

Das eigene Leben selbständig gestalten bedeutet mitten im Leben sein

Mein ehrenamtliches Engagement macht mich zufrieden

Ich bin Stefan. Schon seit längerer Zeit engagiere ich mich in der Epilepsieselbsthilfe. Hier in Trier bin ich Vorsitzender von unserer Selbsthilfegruppe SAAT e.V. und ich bin der stellvertretende Vorsitzender der *Deutschen Epilepsievereinigung*.

Mir geht's gut. Seit 8 Jahren bin ich anfallsfrei. Ich nehme zwar noch Medikamente, davon werde ich auch nie ganz runterkommen, aber durch die Medikamente bin ich anfallsfrei geworden; vorher hatte ich Grand mal.

Dass ich das Gefühl habe, mitten im Leben angekommen zu sein, hat auch mit meinem offenen Umgang mit der Krankheit zu tun. Ich habe nie verheimlicht, dass ich Epilepsie habe. Als ich noch Anfälle hatte, habe ich mit den Menschen, mit denen ich zu tun hatte, darüber gesprochen; habe ihnen gesagt, dass es sein kann, dass ich einen Anfall bekomme und auch, was sie tun können.

Früher, als ich noch bei meinen Eltern in einem kleinen Dorf wohnte, war ich in einem Musikverein – ich habe Trompete gespielt. Trotz meiner Epilepsie war ich mit den Leuten vom Musikverein oft bis in die Morgenstunden unterwegs. Dabei ist nie was passiert – wenn, dann hatte ich erst am Tag danach einen Anfall. In dieser Zeit hat mich mein Neurologe öfter mal gesehen! Für mich war es wichtig, trotz der Epilepsie meinem Hobby nachzugehen.

Ich lebe jetzt in Trier und auf meinen Bekanntenkreis, auf den kann ich mich verlassen. Leider habe ich auch schon negative Erfahrungen im privaten Bereich gemacht. Aber ich finde es kommt ja auch immer darauf an, welchen Stellenwert man seiner Epilepsie gibt. Es gibt schon Leute, für die ist die Epilepsie ihr Mittelpunkt, die sehen sich in erster Linie als „Epileptiker" und Außenseiter und Ausgegrenzte. Aber ich habe die Erfahrung gemacht: so wie du selbst mit deiner Krankheit umgehst, so gehen auch andere damit um. Wenn du offen damit bist, dann sind die Leute auch meist offen zu dir. Im Arbeitsleben ist das manchmal etwas schwieriger, da kann man positive und negative Erfahrungen machen. Aber es gibt ja heute gute Informationsbroschüren, die man den Kollegen und Chefs in die Hand drücken kann und es gibt das Netzwerk „Epilepsie und Arbeit", wo ich selber auch mit drinsitze.

Ich stehe voll im Berufsleben, arbeite in einer vollen Stelle. Insgesamt habe ich zwei abgeschlossene Berufsausbildungen. Ich bin gelernter Winzer und Reiseverkehrskaufmann. Die Ausbildung zum Winzer habe ich in zwei Ausbildungsbetrieben an der Mosel durchgeführt. Ich war fast fertig damit, da bekam ich die Epilepsie. Trotzdem habe ich den Abschluss gemacht. Ich hatte da auch nie Probleme, die Ausbildungsleiter und auch die Prüfer hatten viel Verständnis.

Mir war es sehr wichtig, den Abschluss zu haben. Erfolgreich

Stefan (re.) auf der Mitgliederversammlung der DE 2013 (li.: Eva Schäfer)

Stefan (re.), li.: Susanne Viehbacher

zwei Ausbildungen geschafft zu haben – auch das trägt zu dem guten Gefühl bei, mitten im Leben zu stehen. Eine ganze Weile habe ich noch als Winzer gearbeitet. Ich war Betriebshelfer. Betriebshelfer werden dort eingesetzt, wo der Chef krank ist und ausfällt. Das war sehr interessant, alle paar Monate in einem anderen Betrieb zu sein, da habe ich viel gelernt.

Ob ich bis heute ein gutes Tröpfchen zu schätzen weiß? Ja, klar, gelegentlich gern. Aber es kommt schon darauf an, in welcher Gesellschaft man dabei ist. Alleine schmeckt es nicht so – aber in guter Gesellschaft trinke ich auch gern mal ein Glas Wein. Auch mein Neurologe sagt, dass er mir ein Glas Wein oder Bier nicht verbieten würde, aber ich solle die Finger von harten Sachen lassen. Daran habe ich mich gehalten. Genuss in Maßen. Eine Regel, die für alle Menschen gilt, nicht nur für Menschen mit einer Epilepsie.

Was mich glücklich macht in meinem Leben, das sind die vielen kleinen Highlights. Mein ehrenamtliches Engagement in der Epilepsieselbsthilfe in Trier und in der *Deutschen Epilepsievereinigung*: Das ist mir wichtig und macht mich zufrieden. Schade, dass sich so wenige Leute ehrenamtlich engagieren! Unsere Selbsthilfegruppen und die DE brauchen viel mehr Leute.

Ich bin voll berufstätig – da mache ich dann in meiner Freizeit nur, was mir Spaß macht. Außer in der Epilepsieselbsthilfe engagiere ich mich hier auch noch ehrenamtlich im Fanclub der ersten Frauenhandball-Bundesliga – den Trierer Miezen. Über meine ehrenamtliche Arbeit lerne ich viele interessante Leute kennen und kann dort interessante Kontakte knüpfen.

Was ich im Bereich Epilepsie noch erreichen will, ist hier in Rheinland-Pfalz eine fortlaufende MOSES-Schulung und eine Epilepsieberatungsstelle aufzubauen. Die Grundsteine für beides sind bereits gelegt. Eine Famoses-Schulung haben wir bereits.

Das eigene Leben selbständig gestalten bedeutet mitten im Leben sein.

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

ANZEIGE

REHADAT-Statistik online

Daten zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung

Unter *www.rehadat-statistik.de* ist das neueste Portal des REHADAT-Informationssystems online gegangen. Das Portal informiert über Statistiken und empirische Untersuchungen, die einen Bezug zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung haben.

Neben allgemeinen Zahlen zu Behinderung und Erkrankung bietet das Portal Links auf Statistiken zur Bildung, Ausbildung, beruflichen Teilhabe, Leistungen der Rehabilitationsträger und Barrierefreiheit. Zu jeder Statistik gibt es Erläuterungen und eine Zusammenfassung der wichtigsten Aussagen.

Das Portal beantwortet beispielsweise folgende Fragen:

- Wie viele Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung leben in Deutschland?
- Wie viele Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung sind gehörlos?
- Wie viele Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung befinden sich in einer betrieblichen Ausbildung?
- In welchen Arbeitsbereichen sind Menschen mit einer Behinderung beschäftigt?
- Wie hoch sind die Ausgaben für Leistungen zur beruflichen Teilhabe?
- Wie viel Weiterbildungseinrichtungen sind barrierefrei?

REHADAT ist ein Projekt des Instituts der deutschen Wirtschaft Köln und wird gefördert vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Quelle:
Pressemitteilung REHADAT 03/2013

Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

Empfehlungen der Bundesärztekammer erschienen

Die Bundesärztekammer und die Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer haben im jetzt erschienenen *Deutschen Ärzteblatt* (Jg. 110, Heft 33-34, 18.08.2013, S. A1580 – A1585) Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis veröffentlicht. Damit soll dem offenkundigen Bedarf sowohl vonseiten der betroffenen Patient/-innen als auch vonseiten der Ärzteschaft an einer praktischen Hilfestellung und weitergehenden Konkretisierung für die ärztliche Praxis Rechnung getragen werden.

Die Empfehlungen sollen den Beteiligten eine Orientierung im Umgang mit vorsorglichen Willensbekundungen geben. Sie berücksichtigen auch aktuelle Fragestellungen zum Verhältnis von Patientenverfügung und Organspendenerklärung. Sie können Patient/-innen und Arzt/-innen eine Hilfestellung bei der Bewältigung der komplexen Fragen im Zusammenhang mit dem Lebensende und dem Wunsch nach einem menschenwürdigen Sterben geben.

Die Empfehlungen sind auch auf der Website der Bundesärztekammer (*www.bundesaerztekammer.de)* veröffentlicht.

Vergebene Therapiechancen für Epilepsiepatienten

DGfE fordert praxisorientierte Anwendung des AMNOG

Verantwortliche im Gesundheitswesen bejubeln die kostensenkenden Erfolge des seit 2011 geltenden *Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG)*. Eine praxisferne Anwendung dieses Gesetzes trifft jedoch in vielen Fällen nicht die Therapiebedürfnisse von Patienten. Auch die Bewertung von zwei neuen Antiepileptika durch den *Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA)* war von rein formalem Vorgehen gekennzeichnet und geht an der Versorgungsrealität vorbei. Die mehrfach angebotene Beteiligung von Fachverbänden an der Bewertung neuer Arzneimittel lehnt der GBA kategorisch ab, darunter auch die Vorschläge der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)*. Dies hat gravierende Folgen für Epilepsiepatienten, weil der Zugang zu neuen Medikamenten erschwert wird.

Das AMNOG soll die Preise neu zugelassener Arzneimittel regulieren. Dieses Ziel begrüßt die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*. Allerdings fordert die Fachgesellschaft im Sinne ihrer betroffenen Patienten mehr Versorgungskompetenz bei GBA-Entscheidungen, eine kooperative und dialogorientierte Zusammenarbeit des GBA mit den Fachgesellschaften, in denen alle Experten organisiert sind, sowie eine deutlich verbesserte Transparenz der Prozesse, die zu einer Bewertung von neuen Therapeutika führen. Das Ziel des AMNOG und der Beurteilungen durch den GBA muss eine Preisgestaltung mit Augenmaß sein, die Patienten und Kostenträgern gleichermaßen nutzt und die nicht die Chancen von Innovationen im Keim erstickt. Die DGfE bietet dem GBA eine Fortsetzung des begonnenen Dialogs zur Bewertung neuer Antiepileptika an.

Deutsche Gesellschaft für **Epileptologie** e.V.
Deutsche Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie

Innovative Antiepileptika stehen in Deutschland nicht mehr zur Verfügung

Seit Einführung des AMNOG wurden zwei innovative Wirkstoffe (*Retigabin* und *Perampanel*) zur Behandlung von Epilepsien neu zugelassen. Beide Substanzen weisen neue Wirkmechanismen auf und ergänzen derzeit verfügbare Antiepileptika. In Deutschland haben vom Einsatz dieser neuen Medikamente einige tausend Patienten profitiert, bei denen bisher keine der üblichen Therapien ausreichend wirkte. Einige dieser Patienten wurden nach jahrelanger Epilepsie mit häufigen schweren Anfällen erstmals anfallsfrei. Ein Leben ohne Anfälle ermöglicht diesen Menschen privat und beruflich neue Perspektiven.

Trotz Kenntnis dieses Sachverhalts hat der GBA den Substanzen keinen Zusatznutzen zuerkannt. Beide wurden daraufhin von den Herstellern – nur in Deutschland – vom Markt genommen.

Nicht beachtet: individueller Zusatznutzen, Kosteneinsparungen, psychosoziale Aspekte

„Durch das wenig pragmatische Vorgehen des GBA wird das Kind mit dem Bade ausgeschüttet“, kommentiert Professor Dr. med. Holger Lerche, Vorstandsmitglied der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* und Leiter der *Abteilung Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie am Universitätsklinikum in Tübingen*. Es bestehe durchaus ein individueller Zusatznutzen der neuen Antiepileptika, da Menschen von diesen Medikamenten profitieren, die zuvor mit zahlreichen anderen Arzneimitteln nicht ausreichend behandelt werden konnten. Dies werde vom GBA jedoch aus fachlich nicht verständlichen Gründen nicht anerkannt.

„Weniger epileptische Anfälle durch wirksame Medikamente sparen auch Kosten“, so Professor Hajo Hamer, zweiter Geschäftsführer der DGfE und Leiter des *Zentrums für Epileptologie an der Universitätsklinik Erlangen*. Patienten müssen zum Beispiel weniger häufig ins Krankenhaus eingewiesen werden und können aktiv am Berufsleben teilnehmen.

„Epilepsie ist eine nach wie vor stigmatisierende Erkrankung mit gravierenden psychosozialen Auswirkungen für die Patienten, die besondere therapeutische Überlegungen notwendig machen“, so Dr. Thomas Mayer, erster Geschäftsführer der DGfE und Leiter des *Sächsischen Epilepsiezentrums Radeberg in Kleinwachau*. „Wir haben die Verantwortung diesen Patienten gegenüber.“

„Wenn sich die Haltung des GBA nicht ändert, wird es für mehr als 150.000 Menschen mit aktiver Epilepsie keine innovativen Behandlungsmöglichkeiten mehr geben. Die Folge sind fortbestehende Anfälle mit psychosozialen Problemen und möglichen Verletzungen“, befürchtet Professor Heidrun Potschka von der *Ludwig-Maximilians-Universität München*, Vorstandsmitglied der DGfE.

Auf der Website der DGfE (*www.dgfe.info*) finden Sie ausführliche Hintergrundinformationen zu diesem Thema.

Quelle:
Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, 3. September 2013

Diskriminierung sichtbar machen!

Praxisleitfaden zu kreativen Aktionen erschienen

Die Diskriminierung behinderter Menschen in Deutschland hat viele Gesichter: Es gibt sie in offener Form als Beleidigung oder Tätlichkeit, strukturell in benachteiligenden gesetzlichen Vorschriften oder diskursiv in gesellschaftlichen Debatten oder Medienberichten. Eine Möglichkeit, sich zur Wehr zu setzen, ist Diskriminierungen an die Öffentlichkeit zu bringen, sie sichtbar zu machen. Vieles läuft im Verborgenen ab und nicht jede oder jeder ist stark genug, 24 Stunden am Tag dagegen zu kämpfen.

Sichtbar machen kann man etwas am sinnvollsten durch aktive und konsequente Öffentlichkeitsarbeit, die phantasievoll daherkommt und in unserer Mediengesellschaft auch wahrgenommen werden kann. Doch wie geht das? Die *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL)* hat dazu einen Praxisleitfaden erstellt. „In diesem Leitfaden möchten wir in leicht verständlicher Form Basiswissen vermitteln“, meint Hans-Günter Heiden, der bei der ISL für die Öffentlichkeitsarbeit zuständig ist. „Kreative Aktionen und Öffentlichkeitsarbeit müssen jedoch immer zusammenwirken, denn eine gute Aktion ohne mediale Vermittlung ist genauso wirkungslos wie eine formal gute Pressemitteilung ohne fundierten Inhalt“.

Im Leitfaden werden demzufolge drei Bereiche behandelt:

- Erstens die Grundlagen der Öffentlichkeitsarbeit mit einem Schwerpunkt auf dem Schreiben von Pressemitteilungen, dem Erstellen eines Pressefotos und der Erarbeitung eines Presseverteilers.
- Im zweiten Teil geht es um kreative Aktionen – etwa Flashmobs oder Straßentheater – und ihre Planung, einschließlich eines Abschnittes über das Versammlungsrecht.
- Der dritte Teil befasst sich mit Videoarbeit: Was ist beispielsweise beim Erstellen eines Videoclips für youtube zu beachten?

Der Inhalt des Leitfadens basiert auf den Erkenntnissen aus vier Praxisseminaren, die in den Zentren für selbstbestimmtes Leben in Bremen, Mainz, Stuttgart und Köln durchgeführt wurden. Finanziell gefördert wurde das Projekt aus Mitteln der Antidiskriminierungsstelle des Bundes.

Diskriminierung sichtbar machen! Ein ISL-Praxisleitfaden zu kreativen Aktionen, zu Presse- und Videoarbeit (34 Seiten; Stand Juli 2013) steht als barrierefreie PDF-Datei auf der Website von ISL (*www.isl-ev.de)* zum kostenlosen Download zur Verfügung.

Quelle:
Presseerklärung von Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V., 03.09.2013

Epilepsie häufig falsch diagnostiziert

EEG-Auswertung gehört in die Hand klinischer Neurophysiologen

Erleiden Menschen einen Krampfanfall, wird oft Epilepsie diagnostiziert – dabei liegen häufig andere Ursachen zugrunde. Die *Deutsche Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie und funktionelle Bildgebung (DGKN)* schätzt, dass bis zu 25% der Patienten mit Anfällen oder Bewusstseinsstörungen von einer solchen Fehldiagnose betroffen sind. Der Grund dafür sei in der Regel eine falsche Interpretation der Hirnströme. Deshalb fordert die *DGKN* in einer Stellungnahme vom 08.07.2013, dass nach Möglichkeit nur entsprechend geschulte klinische Neurophysiologen ein Elektroenzephalogramm (EEG) auswerten sollten.

Ein EEG misst Hirnströme und zeichnet sie grafisch auf. Die Stromkurven geben Aufschluss über die Aktivität im Gehirn – und damit auch über krankhafte Veränderungen. „Wer wenig Erfahrung in der Auswertung von EEGs hat, dem fällt es schwer, verschiedene Muster voneinander zu unterscheiden“, erklärt Prof. Dr. med. Soheyl Noachtar, Leiter des Epilepsie-Zentrums vom *Klinikum der Universität München – Großhadern*. Im Falle von Epilepsie beispielsweise komme es nicht selten zu Verwechslungen mit Ohnmachtsanfällen, Synkopen oder nicht-epileptischen Anfällen bei zum Beispiel dissoziativen Störungen.

In manchen Fällen sei die Interpretation von Hirnströmen selbst für ausgewiesene Experten schwierig, stellte auch die Fachzeitschrift *Neurology* kürzlich fest. Aus Sicht der amerikanischen Experten ist ein mindestens sechsmonatiges Training in einem neurophysiologischen Zentrum nötig, damit ein Arzt EEGs zuverlässig auswerten kann. „Die Interpretation einer Elektroenzephalografie sollte in jeden Fall Spezialisten überlassen werden“, fordert auch die *DGKN*. Schließlich habe eine irrtümlich diagnostizierte Epilepsie für die Betroffenen erhebliche Konsequenzen ...

Anders als in Deutschland ist die Klinische Neurophysiologie in den USA bereits eine zertifizierte Zusatzausbildung mit abschließender Prüfung. „Auch in Deutschland müssen Neurologen, die mit dem EEG arbeiten, besser ausgebildet werden“, so Noachtar. Denn das Wissen in der Medizin habe sich mittlerweile so dramatisch erweitert, dass ein Einzelner nicht mehr alle Verfahren und Techniken seines Faches gleichermaßen kompetent beherrschen könne. „Die Interpretation eines EEGs gehört in die Hand eines qualifizierten klinischen Neurophysiologen“, fordert auch Prof. Dr. med. Detlef Claus, Vorstandsmitglied der *DGKN*. Die *DGKN*-Richtlinien (*www.dgkn.de/richtlinien/eeg*) sehen dafür bei ganztägiger Tätigkeit ein halbes Jahr vor. Auszubildende müssten hier mindestens 800 EEG-Kurven auswerten, darunter 200 EEGs bei Epilepsien oder epileptischen Anfällen. „Nur mit diesen zusätzlichen Qualifikationen können wir erreichen, dass das EEG kompetent betrieben wird und die derzeit noch häufigen Fehlinterpretationen verhindert werden“, so Noachtar.

Quelle:
Deutsche Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie und funktionelle Bildgebung (DGKN)

Hilfe bei schwierigen Entscheidungen

Strukturierte Vorgehensweise kann helfen

Die *Stiftung für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen* hat eine Entscheidungshilfe für Menschen entwickelt, die vor schwierigen Entscheidungen stehen, die ihre Gesundheit oder ihr soziales Leben betreffen. Diese soll dabei helfen, sich über persönliche Bedürfnisse klar zu werden, die nächsten Schritte zu planen, Fortschritte zu dokumentieren und anderen an der Entscheidung beteiligten Menschen die eigene Sicht zu vermitteln. Die Entscheidungshilfe ersetzt keine professionelle Beratung. Sie hilft den Betreffenden jedoch bei der Vorbereitung, bevor sie mit Fachleuten und Angehörigen die verschiedenen Möglichkeiten besprechen. Diese Hilfe umfasst vier Schritte:

1. Um welche Entscheidung geht es?
2. Welche Möglichkeiten haben Sie? Wer kann Sie unterstützen?
3. Was benötigen Sie für die Entscheidung?
4. Was fehlt Ihnen noch für die Entscheidung?

Die Entscheidungshilfe ist als interaktives PDF-Formular auf der Homepage der Stiftung abrufbar (*http://www.gesundheitsinformation.de/entscheidungshilfe.590.de.html)*.

Notfallbehandlung bei epileptischen Anfällen

Wann handelt es sich um einen Notfall und was ist dann zu tun?

Die schwerste Form epileptischer Anfälle – der *Status epilepticus* – ist mit einer Häufigkeit von 20 pro 100.000 Einwohner pro Jahr keinesfalls selten. In etwa 50% der Fälle tritt er bei Patienten mit einer vorbekannten Epilepsie auf und bei einem Teil dieser Patienten mehrfach. Bei diesen Patienten und bei Patienten mit wiederkehrenden Anfallsserien ist es sinnvoll Maßnahmen zu ergreifen, die eine Wiederholung unwahrscheinlich machen bzw. einen auftretenden Status oder eine Anfallsserie zu unterbrechen.

Auf Einladung der Redaktion der *einfälle* möchten wir hier versuchen, die wichtigsten diesbezüglichen Fragen potentiell betroffener Patienten und Helfenden bei epileptischen Anfällen, Anfallsserien und epileptischen Staten zu beantworten.

Was können Betroffene selber tun, um epileptische Anfälle, Serien und einen Status epilepticus zu verhindern bzw. zu unterbrechen?

Schwere epileptische Anfälle, Anfallshäufungen und epileptische Staten treten oft nicht zufällig auf, sondern werden häufig durch äußere Umstände begünstigt. Zu diesen Umständen gehören insbesondere fieberhafte internistische Krankheiten und chirurgische Eingriffe insbesondere des Magen-Darm-Traktes, welche die Anfallsneigung eines Patienten erhöhen oder die Aufnahme von Antiepileptika vermindern. Ein frühes Erkennen und eine rasche Behandlung auch eines begleitenden hohen Fiebers bzw. die sorgfältige Planung der antiepileptischen Therapie um den chirurgischen Eingriff herum sind daher sinnvolle Maßnahmen, um epileptische Anfälle und Status zu verhindern. So kann z.B. auf eine intravenöse Antiepileptika-Therapie umgestellt oder es können zusätzliche Benzodiazepine gegeben werden. Die Medikamentenspiegel sollten täglich bestimmt werden, wenn Schwankungen zu erwarten sind.

Infrage kommen dafür

- intravenös verabreichbare Antiepileptika wie Valproinsäure, Phenytoin, Levetiracetam, Lacosamid, Phenobarbital;
- Medikamente, die geschluckt werden können (oral) wie Lorazepam oral (z.B. Tavor®) oder Clobazam (z.B. Frisium®) oder
- Medikamente, die über die Wangenschleimhaut gegeben werden (buccal) wie Lorazepam (Tavor Expidet®).

Da schon das einmalige Weglassen einer Medikamenteneinnah-

me zum Abfall des Medikamentenspiegels auf die Hälfte und damit zu einem deutlich verminderten Anfallsschutz führen kann, ist natürlich auch die regelmäßige Einnahme der Medikamente gegen die Epilepsie von hoher Wichtigkeit. Antiepileptika sollten also immer in ausreichender Menge vorrätig gehalten und ggf. auch mitgenommen werden – hierbei helfen eine vorausschauende Planung z.B. mit einer Wochendosette. Neuerdings sind auch Smartphone Apps verfügbar, die an die Einnahme erinnern bzw. deren Quittierung ermöglichen – damit klar dokumentiert ist und nicht vergessen werden kann, welche Dosis tatsächlich eingenommen wurde.

Was können Angehörige oder Pflegende von Menschen mit Epilepsie (insbesondere Eltern) tun, wenn es zu einem Status oder einer Anfallsserie kommt? Wann sollten sie etwas tun?

Wenn ein *Status epilepticus* (ein Anfall von mehr als 5 Minuten Dauer) erstmals auftritt, sollte umgehend der Notarzt verständigt werden.

Bei Patienten mit bekannter Epilepsie kann es sein, dass Staten oder Anfallsserien wiederholt auftreten. In solchen Fällen ist es sinnvoll, dass betreuende oder pflegende Personen Erstmaßnahmen ergreifen, um einen Status zu unterbrechen. Diese Personen (z. B. Eltern, Pflegepersonal, Lehrer oder Betreuer) sollten entsprechend geschult sein und die Patienten sollten – wenn möglich – einer solchen Behandlung vorab zugestimmt haben (informierte Einverständniserklärung).

Zu diesen Erstmaßnahmen gehört die Gabe eines Notfallmedikamentes – aber auch die Reduzierung des Verletzungsrisikos (Hinlegen des Patienten, Wegräumen von harten/scharfen Gegenständen, stabile Seitenlage, Vorziehen des Unterkiefers zum Offenhalten der Atemwege).

Schädlich und unbedingt zu vermeiden ist hingegen das Einbringen von Gegenständen in den Mundraum/zwischen die Zähne wie z.B. eines „Beißkeils“ oder der Finger des Patienten (z.T. in Rumänien üblich), da dies zu schweren Verletzungen führen kann.

In aller Regel sollte auch nach Gabe eines Notfallmedikamentes durch betreuende Personen der Notarzt verständigt werden. Einzige Ausnahme: Patienten mit häufigen Anfallsserien oder Staten, bei

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

denen es dem Betreuenden bisher immer gelang, diese nach kurzer Zeit zu durchbrechen und wenn eine Überwachung nach Gabe des Notfallmedikamentes erfolgt.

Welche Wirkstoffe und Verabreichungsformen gibt es?

Bei den durch betreuende Personen verabreichten Notfallmedikamenten handelt es sich um Benzodiazepine. Die meisten Erfahrungen und Studiendaten liegen für Lorazepam (z.B. Tavor®), Diazepam (z.B. Valium®), Midazolam (z.B. Dormicum®) und Clonazepam (z.B. Rivotril®) vor. Diese können vom Notarzt oder Rettungsassistenten auch intravenös verabreicht werden.

Grafik: Michael Fink

Die Verabreichungsform durch betreuende Personen variiert nach Medikament.

Midazolam kann durch die Nase mit Hilfe eines Zerstäubers oder Dosiersprays (aktuell kein Handelspräparat verfügbar) oder über die Wangenschleimhaut (z.B. als Buccolam®) gegeben werden. Auch die intramuskuläre Gabe beim Status (nur durch ausgebildete Pflegekräfte) ist möglich.

Derzeit kann die Verabreichung von Midazolam über die Nase (intranasal) oder die Wangenschleimhaut (buccal) als die einfachste und gut belegte Notfallmedikation angesehen werden. In unserer Epilepsie-Monitoringeinheit kommt vor allem die intranasale Gabe eines durch unsere Apotheke hergestellten Midazolam-Dosiersprays mit gutem Erfolg zum Einsatz – leider ist eine ambulante Verordnung des hergestellten Präparats nicht möglich. Alternativ setzen wir derzeit Buccolam® buccal ein – dies ist aktuell bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren verordnungsfähig, bei Erwachsenen nur als off-label Verordnung verfügbar.

Diazepam wird rektal mittels einer Rektiole oder eines Miniklistiers gegeben. Die Wirkung tritt schnell ein, die Gabe ist aber oft schwierig und besonders im öffentlichen Raum sozial wenig verträglich.

Lorazepam: Die i.v. Lösung kann in die Nase getropft werden, was nach einer indischen Studie an Kindern rasch wirkte. Die in Deutschland oft eingesetzte Gabe von Tavor Expidet® - einer rasch löslichen Schmelztablette – wirkt z.T. erst sehr spät. Es dauert zum Teil mehr als 40 Minuten, bis die Hälfte der Dosis ins Blut aufgenommen wurde. Damit ist diese Verabreichungsform bei wiederkehrenden Anfällen mit längeren Pausen zwischen den Anfällen einsetzbar – nicht aber beim *Status epilepticus*.

Die genannten Notfallmedikamente sollten gegeben werden, wenn klar ist, dass mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Anfallsserie oder ein *Status epilepticus* eintreten wird – spätestens aber nach 5 Minuten.

Beispiele

Bei einem Patienten, der in der Regel nur einzelne kurze Anfälle von unter einer Minute Dauer oder epileptische Staten hat, könnte ein Notfallmedikament bereits nach zwei Minuten Anfallsdauer oder nach zwei kurz aufeinander folgenden Anfällen gegeben werden.

Die nicht selten eingesetzte Einnahme von Diazepam oder Clonazepam Tropfen oral nach einem Anfall ist nur dann sinnvoll, wenn das Auftreten weiterer Anfälle in den nächsten Stunden wahrscheinlich ist.

Wenn der Betreffende selber zu Beginn eines Anfalls oder zwischen den Anfällen einer Serie noch handlungsfähig ist, kann er die oben genannten Notfallmedikamente auch selber einnehmen. So hat z.B. die epilepsiekranke Mutter eines 3-jährigen Sohnes vor jedem generalisiert tonisch-klonischen Anfall eine 4-minütige Aura. Diese erlaubt es ihr, die Notfallmedikation einzunehmen und diese Generalisierung zu verhindern.

Weitere Angaben zur Diagnose des Status epilepticus und seiner Behandlung finden sich ich der *Leitlinie zum Status epilepticus bei Erwachsenen* der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN),* die auf der Website der DGN (*www.dgn.org)* veröffentlicht ist.

Literatur zum Artikel ist über die Bundesgeschäftsstelle der „Deutschen Epilepsievereinigung" erhältlich.

Felix Rosenow, Adam Strzelczyk und Susanne Knake
Epilepsiezentrum Hessen
Philipps-Universität Marburg

Nachruf für Gisela Schüler

*07.08.1928, †28.07.2013

Gisela Schüler war bereits 15 Jahre im *Klinikum Westend* der *Freien Universität Berlin* als Leiterin des Kliniksozialdienstes tätig, als dort zu Beginn der 1970er Jahre ein Lehrstuhl für Neurologie eingerichtet und mit Prof. Dieter Janz besetzt wurde.

In der Klinik von Professor Janz sollte die Sozialarbeit einen gleichwertigen Rang neben der Medizin und der Psychologie und später auch neben der Theologie haben. Gisela Schüler übernahm den sozialarbeiterischen Part, die Beratung von Menschen mit Epilepsie wurde zu einem ihrer Arbeitsschwerpunkte.

In der Folge entwickelten sich einige Prinzipien, die die Sozialarbeit bei Epilepsie von der des allgemeinen Kliniksozialdienstes unterscheiden:

- Sie muss eher auf Dauer angelegt sein, weil es häufig darauf ankommt, die ganze Lebenssituation und –perspektive zu verändern. Dies setzt hohe persönliche Verlässlichkeit und ein persönliches Verhältnis voraus, in dem man sich aufeinander einstellt und respektiert. Es bedeutet auch, sich Zeit für die Patientinnen und Patienten zu nehmen, um sie so gut kennen zu lernen, dass Ansatzpunkte für Veränderungen erkennbar werden.
- Sie muss auf verbindliche interdisziplinäre Teamarbeit eingestellt sein, um mehrere Aspekte der Betreuung berücksichtigen zu können.
- Sie muss über die Betreuung des oder der Einzelnen hinausgehende Aktivitäten unterstützen. Frau Schüler arbeitete z.B. von Beginn an in der Berliner Selbsthilfegruppe mit, ohne dabei ihre professionelle Identität aufzugeben.

Überreichung des Ehrenbriefes der Stiftung Michael durch Sabine Reith (li.) auf der 10. Tagung Sozialarbeit bei Epilepsie in Ravensburg

10. Tagung Sozialarbeit bei Epilepsie in Ravensburg

Dies hat zu einer klaren Abgrenzung von dem, was Selbsthilfe kann und wo professionelle Hilfe erforderlich ist, beigetragen.

- Sie muss an Fortbildungsveranstaltungen mitwirken, bei denen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Institutionen, die an der beruflichen und sozialen Eingliederung von epilepsiekranken Menschen beteiligt sind (z.B. Arbeitsagenturen, außerbetriebliche Ausbildungs- und Umschulungseinrichtungen, Werkstätten für behinderte Menschen, Fachdienste für die berufliche Eingliederung, Unterstützungs- und Beratungsdienste, Einrichtungen für betreutes Wohnen) sowie über die modernen Diagnose- und Behandlungsmethoden und die psychologischen/sozialen Aspekte der Epilepsien informiert sein. Gisela Schüler hat das in vorbildlicher Weise über sorgfältige Falldarstellungen, aus denen die allgemeinen Schwierigkeiten und Mängel bei der Betreuung epilepsiekranker Menschen zu erkennen waren, getan. Sie hat zahlreiche ihrer Vorträge zu Veröffentlichungen ausgearbeitet und zusammen mit der Ärztin Dr. Sibylle Ried das Buch Epilepsie – vom Anfall bis zur Zusammenarbeit verfasst, das in mehreren Auflagen erschienen ist,.

Ein Anliegen von Gisela Schüler war der Austausch, die Fortbildung und die Pflege von Kontakten zu Kolleginnen und Kollegen, die mit epilepsiekranken Menschen arbeiten.

1982 fand auf Initiative von Gisela Schüler und Rupprecht Thorbecke die erste Fachtagung *Sozialarbeit bei Epilepsie* in der Abteilung für Neurologie des Klinikums Westend in Berlin statt.

Da Gisela Schüler schon in den 1980er Jahren Kontakte zu Kolleginnen und Kollegen aus Einrichtungen zur Betreuung von epilepsiekranken Menschen in der damaligen DDR geknüpft und diese nach der Wende intensiviert hatte, konnte die vierte Tagung *Sozialarbeit bei Epilepsie* 1996 im Carl Thiem Klinikum Cottbus und die fünfte im Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg (Kleinwachau) bei Dresden stattfinden.

Aus der Veranstaltung von Fachtagungen wurde eine Tradition: Die Tagungen finden seit Anfang der 1980er Jahren statt – seit 1996 regelmäßig im Abstand von zwei Jahren. Zu allen Tagungen ist ein Berichtsband erschienen. Gisela Schüler war weit über ihre Berentung hinaus an der inhaltlichen Gestaltung der Tagungen und an der Herausgabe der Tagungsbände beteiligt. Sie wirkte auch seit der erstmaligen Vergabe des Sybille Ried-Preises 2001 bis 2011 im Preisrichterkollegium mit.

Eine Folge der Aktivitäten zur Vernetzung von Kolleginnen und Kollegen war die Gründung eines Arbeitskreises (1998) und der daraus entstehende Verein *Sozialarbeit bei Epilepsie gem. e. V.*, dessen Vorsitzende sie über viele Jahre war. Inzwischen hat sich ein bundesweites Netz von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern und angrenzenden Berufsfeldern mit „Ausläufern“ in deutschsprachige Länder entwickelt, die an speziellen Fragen bei der Betreuung und Beratung von Menschen mit einer Epilepsie interessiert sind. Dies ist eine wesentliche Verbesserung im Vergleich zu den 1970er Jahren, als Gisela Schüler begonnen hatte, sich dieser Herausforderung zu stellen.

Die Arbeit von Gisela Schüler ist wegen ihrer großen Wirkung auf

8. Tagung Sozialarbeit bei Epilepsie in Bielefeld (v.l.: Rupprecht Thorbecke, Ingrid Coban, Gisela Schüler, Pauline Lux)

die soziale Beratung und soziale Eingliederung von epilepsiekranken Menschen im deutschsprachigen Raum von verschiedenen Seiten gewürdigt worden: 2007 wurde sie zum Ehrenmitglied der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* ernannt, der Verein *Sozialarbeit bei Epilepsie* berief sie im gleichen Jahr zur Ehrenvorsitzenden. 2010 wurde ihr auf der *10. Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie* der Ehrenbrief der Stiftung Michael überreicht und 2012 machte

Tagung Sozialarbeit bei Epilepsie in Bielefeld

sie die *Deutsche Epilepsievereinigung* zu ihrem Ehrenmitglied.

Gisela Schüler wurde aber auch persönlich sehr geschätzt – von den Patientinnen und Patienten, die sie oft über viele Jahre betreut hat; von den Mitgliedern der Berliner Selbsthilfegruppe von Anfallskranken und von ihren Kolleginnen und Kollegen, mit denen sie bis kurz vor ihrem Tod im Austausch stand.

Ingrid Coban & Rupprecht Thorbecke

Wo beginnt Selbsthilfe und wo endet Sozialarbeit?

Erinnerungen an Gisela Schüler

Verleihung des Sibylle-Ried –Preises 2003 (v.l.: Günter Krämer, Michael Danielowski, Ruth Retzlaff, Rupprecht Thorbecke, Klaus Göcke, Manfred Schmidt, Gisela Schüler)

Ich habe Gisela Schüler 1996 kennengelernt. Eines Tages bekam ich einen Anruf von ihr und sie fragte mich, ob ich auf der Sozialarbeitertagung in Cottbus einen Vortrag zum Thema *Empowerment* halten könne – darüber also, wie es Menschen gelingen kann, ihre eigenen Ressourcen, Kräfte und Fähigkeiten zu entdecken um diese dazu zu benutzen, ihr Leben entsprechend ihrer eigenen Wünsche und Vorstellungen zu gestalten.

Ich konnte damals noch nicht ahnen, dass es bei dem Vortrag nicht bleiben würde, sondern dass es sich um ein Thema handelte, über das ich mich immer wieder mit Gisela Schüler auseinandergesetzt und auch heftig gestritten habe: Der Frage nämlich, wer Menschen mit Epilepsie dabei unterstützen kann, ihre eigenen Ressourcen zu entdecken und diese für sich gewinnbringend einzusetzen. Über das Ziel waren wir uns immer einig – aber der Weg dahin war strittig. Ist es die Selbsthilfebewegung, sind es die Selbsthilfegruppen, die hier die entscheidende Rolle spielen – oder ist es die Sozialarbeit? Was kann Selbsthilfe leisten – und wo sind ihre Grenzen? Welche Rolle spielt die Sozialarbeit – kann eine „überfürsorgliche Sozialarbeit“ nicht auch dazu führen, dass die Betreffenden sich eben **nicht** auf ihre eigenen Kräfte und Fähigkeiten besinnen?

Erst sehr viel später habe ich erkannt, dass ich nicht der einzige war, der mit Gisela Schüler derartige Diskussionen geführt hat. Ich habe mir sagen lassen, dass Gisela Schüler neben anderen aus dem Klinikum Westend in Charlottenburg, wo sie bei Prof. Janz als Sozialarbeiterin tätig war (und auch noch dann, als sie längst im „Ruhestand“ war), die Berliner Selbsthilfe von Anfang an maßgeblich unterstützt hat und oft bei den Gruppentreffen der Berliner *Selbsthilfe von Anfallkranken* dabei war – sich dort aber auch die Frage gefallen lassen musste, was sie als Sozialarbeiterin denn Bitteschön

Gisela Schüler, Festveranstaltung „30 Jahre Selbsthilfe von Anfallkranken“ 2007 am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

in einer Selbsthilfegruppe zu suchen habe und ob sie hier denn wirklich richtig sei.

Gisela Schüler war eine streitbare Frau, die ihre Position auch gegen Widerstände vertreten hat – und genau das habe ich an ihr so gemocht. Denn wenn jemand seine Position klar zum Ausdruck bringt, ist es auch leichter, eine entsprechende Gegenposition zu formulieren – die Auseinandersetzung mit Gisela Schüler hat es mir ermöglicht, meine eigene Position zu vertreten und durchaus auch einzusehen, dass ich nicht in allem Recht hatte. Wichtig war, dass ich immer gespürt habe, dass es bei den Gesprächen und Diskussionen um die Sache ging, dass auch in hitzigen Diskussionen immer eine gegenseitige Wertschätzung zu spüren war, die Gespräche von gegenseitigem Verständnis und Vertrauen geprägt waren.

Gisela Schüler hat immer dafür gesorgt, dass diese Gespräche – bei denen es im Kern darum ging, wo professionelle Sozialarbeit aufhört und Selbsthilfe beginnt und vor allem, wie sich beide sinnvoll ergänzen können und aufeinander beziehen lassen – auch in einem öffentlichen Raum geführt wurden. Sie hat immer wieder die Selbsthilfe und die DE „mit ins Boot geholt“ und uns als DE auch dann, wenn Sie gegenteiliger Meinung war, den Raum gelassen, unsere Position zu vertreten und öffentlich – mit ihr oder gegen sie – zu vertreten.

Auch wenn Gisela Schüler in vielem anderer Meinung war, war sie von der grundsätzlichen Bedeutung der Epilepsie-Selbsthilfe überzeugt. Es war für sie immer klar, wie wichtig und förderungswürdig die Selbsthilfe – sowohl die Selbsthilfegruppen als auch die Landes- und Bundesverbände – ist. Entsprechend hat sie sich auch immer für die Belange der DE und der Selbsthilfegruppe in der Zillestraße eingesetzt. Aus diesem Grund hat die Mitgliederversammlung 2011 beschlossen, Gisela Schüler zum Ehrenmitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung* zu machen; die Urkunde wurde ihr 2012 auf der Mitgliederversammlung in Berlin verliehen.

Aber es bleiben nicht nur die beruflichen Erinnerungen, sondern auch die privaten – Erinnerungen an lange Autofahrten quer durch Deutschland; Autofahrten auf Fußwegen (weil wir beide nicht so gut laufen konnten); Gemeinsamkeiten, weil Gisela Schüler und ich gerade in ihren letzten Lebensjahren die „Geh- und Stehbehindertenfraktion“ des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie* gebildet haben.

Es hat mich sehr gerührt, als ich auf ihrer Beisetzung auf dem Waldfriedhof in Berlin-Charlottenburg erkannt habe, dass Gisela Schüler ihr ganzes Leben in ihrem „Kiez“ verbracht hat und hier nun auch ihre letzte Ruhestätte gefunden hat – aber dennoch in ein bundesweites Netzwerk eingebunden war und der Sozialarbeit bei Epilepsie und Epilepsie-Selbsthilfe bundesweit wichtige Impulse verliehen hat.

Norbert van Kampen

Arbeitstreffen den Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie e.V. 2006 in Berlin im Virchow-Klinikum (li.: Gisela Schüler, re.: Ingrid Coban)

Festveranstaltung „30 Jahre Selbsthilfe von Anfallkranken“ 2007 am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (mitte re.: Sabine Reith, mitte li.: Gisela Schüler)

Warum bin ich Mitglied in der DE?

Noch heute trete ich dafür ein, anderen weiterzuhelfen ...

Die 1980 gegründete Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Frankfurt a.M. war mein erster Kontakt mit anderen Betroffenen, der mir viel gebracht hatte. Auf den ersten SH-Jahrestagungen hatte sich gezeigt, dass in Selbsthilfegruppen bestimmte Epilepsie-Themen nicht lösbar waren, weil sie auf ein breites Nichtwissen über Epilepsie in der Bevölkerung zurückzuführen waren. Dies war mit ein Grund, warum die Entstehung der DE unumgänglich wurde.

Dies zu fördern und zu unterstützen (*einfälle*, DE-Flyer, DE-Jahrestagungen, DE-Seminare, TAG DER EPILEPSIE etc.) und stets neue persönliche Kontakte waren für mich ein Grund, DE-Mitglied zu werden. Für mich war das ein wichtiger Beitrag, das Image der Epilepsiebetroffenen in der BRD zu verbessern. Noch heute trete ich dafür ein, anderen weiterzuhelfen und auf die einmaligen Chancen in der Epilepsiebewältigung durch die DE hinzuweisen, und:

Je mehr DE-Mitglieder, desto intensiver wird ihre gesundheitspolitische Stimme!

Wolfgang Walther
Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt/a.M. e.V. und Deutsche Epilepsievereinigung LV Hessen e.V.

Führerschein trotz Epilepsie – geht das?

Schulung für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern in der Villa Kunterbunt

Die Diagnose Epilepsie bei Kindern ist für alle Beteiligten anfangs nicht einfach: Angefangen von der regelmäßigen Medikamenteneinnahme über die angemessene Freizeitgestaltung bis hin zu Vorurteilen im Umfeld stellen sie die Familien vor viele Fragen und Herausforderungen. Die *Famoses-Schulung* in der Villa Kunterbunt informierte Kinder und Eltern und gibt Raum für alle Fragen rund um die Erkrankung.

Kevin Zengerle besuchte die famoses-Kinderschulung bei Heilpädagogin Gabi Holstein (li.) und Dipl.-Psych. Silke Krieger (re.). Seine Mutter Verena Zengerle nahm gleichzeitig an der Elternschulung teil. Foto: Bettina Leuchtenberg, Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen.

„Kann ich denn dann jemals selbst Auto fahren?“ Im August 2012 hat Kevin beim Einkaufen einen epileptischen Anfall. Es ist seit Jahren wieder der erste. Für den Jungen, der die Diagnose Epilepsie bereits im ersten Lebensjahr erhielt, stellen sich nun eine Menge neue Fragen. Die Hoffnung, in naher Zukunft keine Medikamente mehr nehmen zu müssen, ist erst einmal vorbei. Bereits seit Beginn der Erkrankung wird Kevin im *Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen* betreut, die meiste Zeit von Neuropädiaterin Dr. med. Christa Löhr-Nilles. Sie kennt die Fragen und Ängste von Familien mit epilepsiekranken Kindern.

„Leider bestehen immer noch viele Vorurteile gegen Epilepsiekranke bis hin zu einer Gleichstellung mit geistiger Behinderung“, resümiert die Oberärztin die Probleme. „Dabei führt die überwiegende Mehrheit ein komplett normales Leben“. Doch selbst bei Betroffenen und deren Familien besteht anfangs viel Unsicherheit, was Kinder mit Epilepsie dürfen und nicht dürfen. Dies ist für viele El-

Die Kinder unternehmen mit dem Schiff eine virtuelle Seereise und erkunden verschiedene Inseln, auf denen sie spielerisch mehr über die Epilepsie erfahren. Foto: Bettina Leuchtenberg, Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen.

tern, die an der *Famoses-Schulung* teilnehmen, einer der wichtigsten Punkte. *Famoses* ist derzeit das einzige Hilfsangebot für epilepsiekranke Kinder und deren Familien. Die Eltern erhalten in der zweitägigen Schulung alle medizinischen Informationen rund um die Diagnose Epilepsie. Die Kinder hingegen lernen auf spielerische Weise den Umgang mit der Erkrankung. *Famoses* steht für *Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien* und ist eine Abwandlung der bereits etablierten *Moses-Schulung* für Erwachsene mit Epilepsie.

Auch um Informationen zum Thema Epilepsie und Führerschein zu erhalten, trafen sich Kevin mit seiner Mutter und sechs weiteren Familien am letzten Juniwochenende in der Villa Kunterbunt, dem Nachsorgezentrum für chronisch- und schwerstkranke Kinder am *Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen* in Trier. Die Mutter von Kevin und die übrigen Eltern erhielten von Christa Löhr-Nilles und Diplom-Sozialpädagogin Christine Wirtz detailliert Auskunft über alle Aspekte des Lebens mit Epilepsie. Neben den fachlichen Informationen schätzen die Eltern aber besonders den Austausch mit anderen Betroffenen. „Obwohl Kevin schon seit frühester Kindheit erkrankt ist, habe auch ich in der Schulung Neues über die verschiedenen Arten der Epilepsie gelernt“, berichtet seine Mutter. „Außerdem war es toll, andere Eltern kennen zu lernen.“ Löhr-Nilles ergänzt: „Wir haben die Erfahrung gemacht, dass es sowohl Eltern als auch Kindern sehr gut tut, andere Betroffene kennen zu lernen. Viele hatten vor der Schulung das Gefühl, sie seien die einzige Familie mit epilepsiekranken Kindern. Dabei betrifft Epilepsie rund ein Prozent der Bevölkerung.“

Gerade für Eltern, deren Kinder erst vor kurzem die Epilepsie-Diagnose erhalten haben, ist es sehr beruhigend, von einer erfahrenen Mutter zu hören, dass auch Kinder mit Epilepsie oftmals ein ganz normales Leben führen können und keine oder nur wenige spezielle Verbote notwendig sind. „Kevin hat die gleichen Verbote und Grenzen wie seine Geschwister. Ich finde es wichtig, ihn nicht wie ein rohes Ei zu behandeln. Er darf ins Schwimmbad gehen, Fahrrad fahren und Computer spielen“.

Während die Eltern sich gegenseitig mit Tipps versorgen, unternimmt Kevin zusammen mit den sechs weiteren Kindern unter der Anleitung von Heilpädagogin Gabi Holstein und Diplom-Psychologin Silke Krieger eine imaginäre Seereise, auf der sie spielerisch den verantwortungsvollen Umgang mit der Erkrankung lernen. Dazu gehört auch zu verstehen, was bei einem Anfall passiert. Dies lernen die Kinder auf der Vulkaninsel.
Auf der Ferieninsel hingegen sprechen die Kinder darüber, wie sie ihren Mitschülern die Erkrankung erklären können und wie man Vorurteilen am besten begegnet. Das Erlernte setzen die Jungen und Mädchen am Ende der Schulung szenisch um und erklären den Eltern in einem kleinen Theaterstück, was bei der Einnahme der Medikamente im Körper geschieht und wie man bei einem epileptischen Anfall richtig reagiert. Und auch Kevins wichtigste Frage wird besprochen: Was ist denn nun mit dem Führerschein? Die Trainerinnen können beruhigen: auch mit Epilepsie darf man den Führerschein machen.
Wichtig ist, dass man regelmäßig seine Medikamente nimmt und dadurch anfallsfrei bleibt.

Die Schulung leistet auf diese Weise einen wichtigen Beitrag zur Compliance, also zum therapiekonformen Verhalten. „Andere Angebote existieren in der Region Trier nicht“, stellt Löhr-Nilles klar. „Die *Famoses-Schulung* ist das einzige Angebot für epilepsiekranke Kinder!“ (Weitere Informationen: *www.mutterhaus.de)*.

Quelle:
Pressemitteilung des Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen, 24. Juli 2013

Epilepsie – was passiert da eigentlich?

Eine Reportage zur Epilepsie auf *ARTE*

Mitte März war es soweit – wir durften das Produktionsteam von *ARTE* bei uns zu Hause begrüßen. Es sollte eine Reportage im Wissensformat X:enius zum Thema Epilepsie entstehen. Wir waren sehr aufgeregt. Schließlich würden wir mit dieser Reportage sehr viele Menschen ganz nahe lassen – an uns, unser Leben und unser Schicksal. Das Team begleitete uns einen ganzen Tag lang in unserem Zuhause und noch einen weiteren Tag in die Klinik. Wir würden also alles von unserer ganz privaten Geschichte Preis geben.

Wir, das sind Mama, Papa, Maximilian (7 Jahre) und Paul (4 Jahre). Er ist der heimliche Star dieser Reportage, denn er hat die ketogene Ernährungstherapie zur Behandlung seiner therapieresistenten Epilepsie mit Bravour gemeistert. Und trotz aller Bedenken, ob denn am Ende eine Sendung entstehen würde, die fachlich korrekt und nicht aufreißerisch unsere Geschichte – und damit die Geschichten vieler Familien mit epilepsiekranken Kindern – wiedergeben würde, ließen wir uns auf dieses Experiment ein.

Obwohl die fertig geschnittene Reportage am Ende nur wenige Minuten dauerte, bedeutete dieses Experiment für uns eine intensive Zeitreise. Zunächst reisten wir zurück zum Anfang unserer Geschichte. Zurück an den Zeitpunkt, zu dem unser kleiner Paul erst wenige Monate alt, gesund und fröhlich war. Und dann wurden wir zurückgeführt zu der wohl für uns bisher schlimmsten Zeit unseres Lebens. Zurück in die Zeit, als wir unser eigenes Kind zu verlieren schienen. Eine Zeit, in der die Epilepsie die Überhand gewonnen hatte und unser Kind täglich von mehr als 100 Anfällen heimgesucht wurde. Wir durchlebten all das noch einmal. Und obwohl diese schlimme Zeit nun schon mehr als 2 Jahre zurückliegt, waren die Gefühle noch so frisch wie damals. Uns war bis zum Besuch dieses Fernsehteams gar nicht bewusst, dass wir doch lange Zeit einfach weitergemacht haben. Eine tiefe Auseinandersetzung mit dem Erlebten, das zeigte uns dieser Rückblick, hatte wohl noch nicht stattgefunden. Und so haben wir an diesen zwei Drehtagen auch viele Tränen vergossen.

Am Ende ist aber eins klar: die Hoffnung hat gesiegt. Unser Kind ist heute gesund. Keine Anfälle, keine Medikamente, ein sauberes EEG. Auch die ketogene Therapie durften wir beenden. Paul ist heute ein altersgerecht entwickeltes Kind – wieder zurück im Leben.

Und weil wir trotz der schweren Zeiten auch dieses Wunder erleben durften, sind wir froh, diese Reportage mitgestaltet zu haben. Denn Sie gibt vielleicht anderen Familien die Hoffnung, dass am Ende alles gut wird.

Die Sendung „Epilepsie – Was passiert da eigentlich?“ wurde bei ARTE am Freitag, dem 09.08.2013 ausgestrahlt.

Wer mehr über Pauls Geschichte und die ketogene Diät erfahren möchte, ist herzlich eingeladen, die Website „www.epilepsie-kind.de“ zu besuchen.

Anke Engel

Warnhund Lasse

Wie Lasse Laras Leben bereichert

Ein Hund mit Zottelfell hat das Leben der jungen Lara (sie hat Epilepsie) positiv verändert. Wenn sie mit ihrem tierischen Gefährten durch den Garten tollt, ist die Welt für sie in Ordnung.

Der Flatdoodle besitzt ein feines Gespür für bevorstehende Anfälle seines Schützlings und macht im Ernstfall Menschen in seinem Umfeld auf die bedrohliche Situation aufmerksam. „Es ist enorm, wie viel Selbständigkeit Lara durch den Hund zurückgewinnt“, berichtet die Mutter.

Der Hund wurde der Familie durch die bundesweit agierende *Kynos-Stiftung* vermittelt, die Menschen

Ich bin *nicht* Lasse, aber so sehen wir Flatdoodles aus ...

mit Behinderung ermöglicht, speziell ausgebildete Hunde zu bekommen.

Lasse wurde in einer Bremer Hundeschule ausgebildet. Wie andere Epilepsie-Warnhunde kann er einen Anfall schon Minuten vorher erahnen und zeigt dieses durch häufiges Lecken des Gesichts oder lautes Winseln an. Häufig bewahren trainierte Hunde Epilepsieerkrankte auch vor Verletzungen, indem sie z.B. ihre Besitzer warnen, kurz vor einem Anfall eine Treppe zu betreten. Außerdem können sie gefährliche Gegenstände aus der Nähe des Opfers ziehen und eine Alarmklingel aktivieren. Optimal ist es, wenn der Hund als Welpe zu den betroffenen Menschen kommt, damit schnell festgestellt werden kann, ob er als Epilepsie-Warnhund geeignet ist. Wenn das der Fall ist, kann mit dem Training begonnen werden.

Ulrich Jahnke, Wallenhorst

Protokoll der Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. Walsrode, Freitag, 07.06.2013

Teilnehmer

Stimmberechtigt: 35
Vorstandsmitglieder:
Norbert van Kampen, Eva Schäfer, Stefan Conrad, entschuldigt: Hanna Matthes
Protokoll: Eva Schäfer

TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

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

Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung vom 21.06.2012 wurde von Norbert van Kampen verlesen und einstimmig genehmigt (eine Enthaltung).

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

TOP 2: Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung

Die Tagesordnung wurde einstimmig angenommen.

TOP 3: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes

Norbert van Kampen stellte vor, wie sich die Tätigkeit der DE seit der letzten Mitgliederversammlung entwickelt hat. Zunächst erläuterte er, wie sich die aktuelle Mitgliederzahl (829 Mitglieder, Stand: Juni 2013) auf die einzelnen Bundesländer verteilt; es wurde deutlich, dass es gerade in den neuen Bundesländern diesbezüglich noch viel zu tun gibt.

Zurzeit gibt es folgende Informationsfaltblätter: Epilepsie und Arbeit, Diagnostik und medikamentöse Behandlung, Epilepsie und erste Hilfe,

Epilepsie und Studium, Medizinische Rehabilitation, Epilepsie und Führerschein, Anfallsselbstkontrolle, Epilepsie in Kindergarten und Schule, Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen, Epilepsie und Kinderwunsch, Epilepsie und Sexualität.

2012 sind folgende Faltblätter hinzugekommen: Epilepsie und Depressionen, Epilepsie und Mehrfachbehinderung, Entlastungsmöglichkeiten für Familien, Epilepsie und Gedächtnis, Epileptische Enzephalopathien – Informationen für Eltern, Neuropsychologie der Epilepsien, Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsien, Epilepsie und Sport.

In Vorbereitung sind: Epilepsie im höheren Lebensalter, Welches Medikament ist das für mich geeignete und wie bekomme ich es? (Arbeitstitel), Epilepsie und Schwerbehinderung, Sozialleistungen für Menschen mit Epilepsie.

Anschließend wurde allen die neue Homepage der DE vorgestellt (*www.epilepsie-vereinigung.de)*. Bis Ende 2013 ist ein Forum geplant.

Anschließend wurde die Entwicklung der *einfälle* erläutert. Die Hefte sind umfangreicher wie früher (sie haben einen Umfang zwischen 48 und 56 Seiten). Die Finanzierung der Anzeigen ist im Moment ein Problem, da einige Anzeigenkunden, die regelmäßig ganzseitige Anzeigen geschaltet haben, dies nicht mehr tun; es ist aber eine Besserung in Aussicht.

Anschließend gab es einen Überblick über die Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie und über das vielfältige Angebot an Seminaren und Arbeitstreffen, die in 2012 angeboten und durchgeführt wurden. Der Tag der Epilepsie in Frankfurt ist gut angekommen, insgesamt waren über 100 Besucher dort. Die *Frankfurter Rundschau* hat acht Zusatzseiten vorher plus eine Seite Berichterstattung nach der Veranstaltung veröffentlicht. Einzig die Telefonaktion vor der Veranstaltung hatte keine hohe Resonanz.

Anschließend berichtet Norbert van Kampen über die Seminare 2012: Anfallsselbstkontrolle, Seminar für Gruppenleitungen, Gedächtnistraining, Epilepsie und Depression, Entspannen und Kräfte tanken. Auch die Arbeitstagung 2012 in Berlin hatte wieder eine gute Resonanz.

Die Stiftung Michael feierte 2012 ihr 50jähriges Bestehen. Die DE hat dort ein Grußwort gesprochen. Die Stiftung Michael ist letztes Jahr von Hamburg nach Bonn umgezogen.

Die Jahrestagung der DGfE fand im März 2012 in Stuttgart statt. Auf dieser Tagung hat die DE zwei Sitzungen angeboten: „Kinder mit schwer behandelbaren Epilepsien“ und „Perspektiven der Selbsthilfe“. Die nächste Jahrestagung findet im Mai 2014 in Bonn statt. Hier wird die DE wieder zwei Sitzungen anbieten – diesmal zum Thema „Epilepsie & Migration“ und „Angehörige & Ärzte reden miteinander“ (Arbeitstitel).

Norbert van Kampen berichtete über unsere Arbeit im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)*, in dem Klaus Göcke als Patientenvertreter die Interessen der Menschen mit Epilepsie vertritt (vgl. dazu auch unsere Stellungnahme zur *Bewertung des Zusatznutzens für neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung am Beispiel von Retigabin und Perampanel* (Juni 2013) die den *einfällen 126* beigelegt war und zudem auf unserer Website veröffentlicht ist).

Norbert van Kampen berichtete über das von dem Verein *Youth on the move Germany e.V.* initiierte Filmprojekt, dass die DE mit Mitteln aus der Selbsthilfeförderung im Rahmen des § 20c SGB V (Fördermittel der *Kaufmännischen Krankenkasse KKH* aus 2011 und 2012) maßgeblich finanziert hat. Der Film *„Es gibt nur ein ich und im ich verweilt meine Seele …“* ist nun fertiggestellt und über die *Stiftung Michael* erhältlich (Selbsthilfegruppen und Landesverbände können den Film auch direkt bei der DE beziehen). Bei dem Projekt gab es einige Unstimmigkeiten, die aber behoben und geklärt werden konnten.

Einen wichtigen Schwerpunkt stellte auch 2012 wieder unser Beratungsangebot dar; insbesondere dankte der Vorstand Klaus Göcke für seine Tätigkeit im Rahmen der Epilepsie-Hotline, für die er zweimal wöchentlich (Dienstag und Donnerstag jeweils von 12.00 – 18.00 Uhr) zur Verfügung steht. Auch ging ein besonderer Dank an Anne Söhnel, die für die Familienberatung und zusammen mit Martina Gröbe und Helena Schwarz für die Geschäftsstelle verantwortlich ist.

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

Anschließend erläuterte Norbert van Kampen anhand der Einnahmen-/Überschussrechnung für das Jahr 2012 die finanzielle Situation und Entwicklung der DE, die sich insgesamt als problematisch darstellt.

TOP 4: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht

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

TOP 5: Bericht der Kassenprüfer

Ralf Gutermuth stellte den Bericht der Kassenprüfer für das Jahr 2012 vor. Die Prüfung ergab keinerlei Abweichungen. Detlef Briel wird für die nächsten zwei Jahre als Kassenprüfer vorgeschlagen und einstimmig bestätigt (3 Enthaltungen). Er nimmt die Wahl an.

TOP 6: Entlastung des Vorstandes

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

TOP 7 Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats

Günther Dora vom DE-Landesverband NRW stellte den Bericht des Selbsthilfebeirats vor:

- Er berichtete, dass der Beirat eine engere Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen, Landesverbänden und Bundesverband für wichtig hält. Es wird ein Selbstdarstellungsflyer gewünscht – zudem ein Artikel in *einfälle* über 25 Jahre DE und die Finanzierung der Landesverbände.
- Es wurde vorgeschlagen, enger mit der Zeitschrift *Dr. med. Mabuse* zusammenzuarbeiten und dort insgesamt präsenter zu sein.
- *einfälle* sollte regelmäßig an alle Epilepsie-Zentren geschickt werden mit der Bitte, sie an ihre Patienten und Patientinnen zu verteilen.
- Der Selbsthilfebeirat schlägt vor, Helga Renneberg zum Ehrenmitglied der DE zu ernennen.
- Es sollte darauf geachtet werden, dass alle (Landesverbände und Bundesverband) ihre Internetseiten, ihre Briefbögen und ihre Visitenkarten auf Grundlage eines einheitlichen Layouts erstellen.
- Man sollte den Mitgliedern die Möglichkeit geben, freiwillig einen höheren Mitgliedsbeitrag zu bezahlen.

TOP 8 Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2013

Norbert van Kampen stellte den Haushaltsplan für das Jahr 2013 vor, der von der MVV einstimmig angenommen wurde (eine Enthaltung).

TOP 9 Ehrenmitgliedschaften

Klaus Göcke stellt im Auftrag des Selbsthilfebeirats den Antrag, Helga Renneberg zum Ehrenmitglied der DE zu benennen. Der Antrag wird einstimmig angenommen. Anschließend hält Klaus die Laudatio für Helga Renneberg, die leider aus gesundheitlichen Gründen nicht an der MVV teilnehmen konnte.

TOP 10 Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie

Norbert van Kampen berichtete über die Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie und über die Bemühungen der DE, von dieser Fördermittel im Rahmen einer Pool-Finanzierung – vergleichbar mit der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – zu bekommen und über erste Erfolge, die hier zu verzeichnen waren.

Es herrschte Einigkeit darüber, dass die DE auch weiterhin mit der pharmazeutischen Industrie zusammenarbeitet, dabei aber – wie in der Vergangenheit auch – sehr darauf achtet, dass sich diese im Rahmen der „Grundsätze zur Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit“ bewegt, auf die wir uns verpflichtet haben (insbesondere keine Produktwerbung für Heilmittel).

TOP 11 Perspektiven & Weiterentwicklung der DE

- Wichtig sind alle, die ehrenamtlich für die DE arbeiten (Vorstand, erweiterter Vorstand, ehrenamtliche Helfer).
- Die Hauptarbeit der DE läuft über die Geschäftsstelle in Berlin.
- Dass man an Epilepsie erkrankt ist, bzw. jemanden mit Epilepsie in der Familie hat, muss für die Vorstandsarbeit nicht zwangsläufig Voraussetzung sein; allerdings müssen lt. Satzung mindestens zwei Mitglieder des Vorstandes an einer Epilepsie erkrankt sein oder Angehöriger eines Menschen mit Epilepsie sein.
- Wir brauchen Unterstützung, daher werden wir einen Aufruf starten. Wichtig dafür ist es nochmal in uns zu gehen und zu wissen, was wir möchten und was wir brauchen (Tätigkeitsbeschreibung).

Top 12 Vorhaben im laufenden Jahr

Seminare: Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen (ausgefallen, da zu wenige Anmeldungen); Umgang mit Depressionen bei Epilepsie, Anfallsselbstkontrolle (Grund- und Aufbauseminar), Gedächtnistraining (Grund- und Aufbauseminar).

Broschüren: Geplant ist ein Kinderbuch zum Thema Epilepsie, für das die Fördermittel bereits zugesagt wurden. Wir fänden es wichtig, wenn in dem Kinderbuch, auch Menschen mit Migrationshintergrund (z.B. mit unterschiedlicher Hautfarbe, mit Kopftüchern etc.) gemalt werden. Weiterhin ist eine Broschüre zum Thema „Diagnostik & Behandlung der Epilepsien“ geplant. Die entsprechenden Fördermittel sind beantragt, aber noch nicht zugesagt.

Tag der Epilepsie: Die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie findet in diesem Jahr am 28. September in Hamburg (11 – 16 Uhr) statt. Das Motto des diesjährigen Tages lautet: „Mit Epilepsie mitten im Leben“.

Top 13 Verschiedenes

Die nächste Arbeitstagung findet vom 23. – 25. Mai 2014 in Schmitten bei Frankfurt/Main statt. Das Thema lautet: „Auf dem Weg zu einer gleichberechtigten Partnerschaft – Strategien für eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient“

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

Berlin, den 23.06.2013

Eva Schäfer (Protokoll)
Norbert van Kampen (Vorsitzender)

Epilepsieschulung war ein voller Erfolg

Landesverband veranstaltet Patientenschulung in Breckerfeld

Vom 28. – 30.06.2013 fand in den Räumen des DPWV Dortmund/Geschäftsstelle des *Landesverbandes der Deutschen Epilepsievereinigung NRW* eine Modulare Epilepsieschulung unter Leitung von Klaus Göcke – anerkannter Moses- und Epilepsie Referent – statt. Da die Plätze für diese Schulung begrenzt waren, konnten die Teilnehmer nur nach Reihenfolge ihrer Anfrage teilnehmen. Die Schulung wurde von allen Anwesenden positiv angenommen.

Da die Teilnehmer ähnlich wie bei einer Moses-Schulung verschiedene Themengebiete (Arbeit, Soziales, Umwelt, Verkehr usw.) bearbeitet haben, konnten die Themen sehr individuell bezogen auf die einzelnen Bedürfnisse der Teilnehmer angepasst werden. So kamen im Laufe der Schulung immer wieder parallele Zusammenhänge aus dem Alltagsleben hervor, die so gut ausgetauscht werden konnten.

Die Schulung war am Ende ein voller Erfolg, da jeder etwas aus den Themengebieten mitnehmen konnte. Auch die Mischung aus jungen und älteren Teilnehmern brachte eine Energie für verschiedene Bereiche hervor, da alle von den Erfahrungen für die Zukunft profitieren können. So kann jeder Betroffene oder Angehörige zum Fachmann für Epilepsie werden.

Der *DE-Landesverband NRW* wird aufgrund der hohen Anzahl an Anfragen diese Schulung im nächsten Jahr wiederholen. Der LV empfiehlt auch an Moses-Schulungen teilzunehmen, die von den jeweiligen regionalen Trainer, Epilepsiezentren, Epilepsieberatungsstellen etc. angeboten werden.

Rückmeldungen nach der Schulung bestätigen den fast familiären Charakter von diesem Wochenende, für den vor allem die Vorstandsmitglieder Corinna Rohde, Ulrike Dora und Rainer Többen gesorgt haben. Diesen Personen noch mal ein besonderer Dank von den Teilnehmern und vom Vorstand.

Günther Dora & Rainer Többen
(für den Vorstand des Landesverbandes)

Kieler Kick gegen Epilepsie

300 Zuschauer beim siebten InGE-Cup in Friedrichsort

Die Kieler *Interessengemeinschaft Epilepsie (InGE)* kann sich über viel positive Resonanz freuen. Bei der siebten Auflage des karitativen *InGE-Cups* in Kiel-Friedrichsort kamen mehr Spenden als im Vorjahr zusammen. „Wir hoffen, dass wir die 2.000-Euro-Marke geknackt haben“, sagte die Vorsitzende des Vereins, Corina Kusserow. Im Vorjahr hatte sich die Summe auf gut 1.500 Euro belaufen.; der Kassensturz in diesem Jahr ergab eine Summe von 2.100 Euro.

Bei dem sportlich gut besetzten Fußball-Turnier zogen die Mannschaften vom TSV Kronshagen, VfR Laboe, Suchsdorfer SV, TSV Klausdorf, Heikendorfer SV und die U-23-Mannschaft von Holstein Kiel trotz des Strandwetters am Sonnabend und Sonntag rund 300 Zuschauer an. Sie traten unter dem Motto *Epilepsie braucht Offenheit* an.

Am Samstag hatte eine Auswahl aus Ärzten, Patienten und Medizinstudenten von der Uni-Klinik gegen ein Team aus erster Frauen-

Herr Küppersbusch überbringt Grußworte und würdigt die Arbeit von InGE. Die Mannschaften sind angetreten, um der Eröffnung einen würdigen Rahmen zu geben.

Die „Holstein-Women“ und die Ärzte begrüßen sich vor dem Spiel.

Beide Teams haben sich gern für ein Foto mit unserer Plane zusammengestellt.

mannschaft und den U-23-Frauen von Holstein Kiel das Turnier eröffnet. Die Mediziner gewannen dank einer überlegen geführten ersten Hälfte mit 6:1 (5:0) gegen die Frauen. „Dass wir besser waren, lag wohl überwiegend an den Medizinstudenten“, gestand Dr. Kolja Becker lächelnd ein. Der hohe Sieg lag wohl auch daran, dass die Frauen vorher noch eine zweieinhalbstündige Trainingseinheit durchgezogen hatten. Sie starteten mit der Trainingseinheit und dem Eröffnungsspiel nach drei Wochen individueller Vorbereitung in das Mannschaftstraining.

Was hat es mit *InGE* auf sich? Die gesammelten Spenden sollen in Projekte fließen, die die Öffentlichkeit über Epilepsie aufklären. Zum Beispiel in ein Schulprojekt, das Vorurteile gegenüber epilepsiekranken Kindern mindert, oder für einen Infostand beim Tag des Sports. „Es gibt viele Vorurteile gegen anfallskranke Menschen. Zum Beispiel, dass sie bei einem Anfall mit Schaum vor dem Mund wild um sich schlagen“, erläuterte Corina Kusserow. „Dabei kann man auch mit Epilepsie ganz normal leben.“ Sie geht von grob geschätzt rund 2.000 Betroffenen in Kiel aus. Auch der Kardiologe Becker will Vorurteile abbauen. „Man muss viel für Menschen mit Epilepsie werben, zum Beispiel, damit Lehrer beim Klassenausflug keine Angst haben, dass etwas passiert und sie die Kinder überhaupt mitnehmen“, erklärte der Mediziner. Die Hürde im Kopf von Lehrern sei manchmal sehr hoch. „Als Arzt muss man sich dann festlegen, was vertretbar ist.“

Das erstmalig im Jahr 2007 in Kiel-Gaarden ausgetragene Turnier besitzt inzwischen eine lange Tradition. „Obwohl das erste Mal im Prinzip ein großer Reinfall war“, wie sich Corina Kusserow erinnert. „Es regnete in Strömen und wir mussten ein Blitzturnier machen.“ Von Regen war am Wochenende zum Glück nichts zu sehen. Auch die Vereine freuten sich über die Gelegenheit, knapp drei Wochen vor dem Saisonstart noch ein bisschen was auszuprobieren. „Und für eine gute Sache machen wir hier gerne mit“, sagte der Obmann des TSV Kronshagen, Hans-Werner Raymann. „So eine Charity-Veranstaltung tausche ich gerne gegen einen Strandausflug ein“, sagte Medizinstudent Alex Thews (26) nach dem Abpfiff des Eröffnungsspiels. „Wir unterstützen gerne den guten Zweck“, schloss sich der Cheftrainer der Holstein-Frauen Christian Fischer an. Als besonderes Geschenk überreichte der Präsident des Schleswig-Holsteinischen Fußballverbandes, Hans-Ludwig Meyer, der *InGE*-Vorsitzenden Kusserow einen Ball mit den Unterschriften der Nationalmannschaft – vom regulären Kader, nicht von der diesjährigen USA-Reise. „Das hat sie sich mehr als verdient. Das Projekt wird ja auch nicht so sehr aus vollen Töpfen gefördert“, sagte er. Der Ball wurde anschließend versteigert.

Quelle: www.shz.de, 22.07.2013

Neue TeilnehmerInnen sind herzlich willkommen

Selbsthilfegruppe-Epilepsie Jena stellt sich vor

Schifffahrt auf der Saale-Unstrut

Töpferei mit Vorführung und Selbsterfahrung

Wir sind Mitglieder der SHG Epilepsie Jena, die sich vorstellen möchte:

Einmal im Monat treffen wir uns in den Räumen der IKOS Jena zum intensiven Erfahrungsaustausch. Wir bauen uns gegenseitig auf, pflegen persönliche Kontakte und motivieren uns gegenseitig. Vertrauen, Kraft und Geborgenheit im Umgang mit unserer Krankheit sind uns sehr wichtig.

Natürlich reden wir nicht nur über unsere Krankheit – wir wollen das Leben auch genießen und vieles erleben ... Deswegen unternehmen wir auch gemeinsame Ausflüge und besuchen kulturelle Veranstaltungen, sofern es nicht zu anstrengend und ausgedehnt ist. Im Herbst machen wir z.B. eine Kremserfahrt durch das Eisenberger Mühltal und im Dezember besuchen wir gemeinsam ein Kabarett.

Dabei vergessen wir für ein paar Stunden unsere Krankheit und können gemeinsam lachen, Schönes genießen und auch mal abschalten und entspannen.

Wer Interesse an unserer Selbsthilfegruppe hat, ist immer herzlich Willkommen und wende sich bitte an die IKOS Jena, Beratungszentrum für Selbsthilfe, Löbdergraben 7, 07743 Jena (Tel.: 03641 – 615360; Fax: 03641 – 618769; ikos@awo-jena-weimar.de) oder direkt an uns (*SHG-Epilepsie-Jena@gmx.de*).

Martina

Burg Ranis bei Pößneck

Kremserfahrt durch das Eisenberger Mühltal

Epilepsie und kognitive Störungen

Eine Veranstaltung der Epilepsie-Selbsthilfegruppe Euskirchen

Die Selbsthilfegruppe in Euskirchen bietet seit ca. zehn Jahren jedes Jahr zwei Vorträge zum Thema Epilepsie an. Diesmal war als Referent Prof. Dr. med. Jürgen Bauer von der *Uniklinik Bonn* geladen, der einen Vortrag zum Thema *Epilepsie und kognitive Störungen* gehalten hat.

Ulrike Dora und Christa Heinke haben im Vorfeld der Veranstaltung sehr viel Werbung über Internet, Handzettel und weitere Kommunikationsmittel gemacht. Am 24.08.2013 waren 48 Betroffene und Interessierte am Thema im Haus Veybach in Euskirchen erschienen. Da das Thema ein sehr schwieriges Thema im Epilepsiebereich ist, hat Prof. Bauer in seiner Einleitung und weiteren Abschnitten des Vortrages Fragen zum Thema zugelassen. Dadurch konnte das Thema in einem anderthalbstündigen Vortrag sehr verständlich dem Publikum gegenüber nahe gebracht werden.

Ein wichtiger Punkt war, dass bei kognitiven Störungen die Leistung gemindert sein kann und dass man dieses durch viele Hilfsmittel (z.B. Notizen bei Gedächtnisstörungen) ausgleichen sollte. In seltenen Fällen sind die Störungen so gravierend, dass man handlungsunfähig wird. Es wurde auch erklärt, dass jede kognitive Störung bei den Betroffenen individuell sehr unterschiedlich sein kann. Der Vortrag dauerte ca. anderthalb Stunden und eine weitere Stunde, in der Prof. Bauer sehr individuell auf einzelne Fragen der Anwesenden einging. Prof. Bauer bekam zum Schluss wegen seiner offenen Art im Vortrag und bei der Fragestunde sehr viel Applaus vom Publikum.

Ulrike Dora und Christa Heinke wurden für ihr Engagement, für die familiäre Atmosphäre und Versorgung der Teilnehmer gelobt. Ulrike Dora gab dieses Lob an das Haus Veybach und seine Leiterin Frau Horst weiter, die die Räumlichkeiten kostenlos zur Verfügung gestellt hat.
Am gleichen Ort trifft sich die Epilepsie Selbsthilfegruppe Euskirchen jeden vierten Dienstag im Monat ab 16:30 Uhr zum Gruppentreffen.

Günther Dora

Selbsthilfe wirkt

Imagekampagne für die Selbsthilfe gestartet

Am 16. Juli 2013 startete auf ***www.selbsthilfe-wirkt.de*** die bundesweite Kampagne „WIR FÜR MICH. SELBSTHILFE WIRKT.“ – initiiert von der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* und den Betriebskrankenkassen. Die Kampagne will zeigen, was Selbsthilfe ist, welche Unterstützung Selbsthilfe leisten kann und welche Bedeutung die Selbsthilfe für eine inklusive Gesellschaft hat.

„Viele verbinden Selbsthilfe nur mit „dem händchenhaltenden Stuhlkreis“ und wissen gar nicht, wie stark der gegenseitige Austausch in der Selbsthilfe die Lebensqualität vieler chronisch kranker, behinderter und psychisch kranker Menschen verbessern kann. Die Kampagne „WIR FÜR MICH. SELBSTHILFE WIRKT.“ will sensibilisieren, Berührungsängste

von Betroffenen und Nichtbetroffenen abbauen und zeigen, dass Selbsthilfe die Bedürfnisse von Menschen ernst nimmt und ihnen gerecht wird. Kern der Kampagne sind vier Internet-Filmclips, die vier beeindruckende Menschen zeigen, die in der Selbsthilfe engagiert sind", erklärte Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe*.

„Tauschen sich Menschen mit ähnlichen gesundheitlichen Problemen aus, bleibt es nicht aus, dass sie sich zu *Experten der eigenen Krankheit* entwickeln. Das ist der Mehrwert von Selbsthilfe, denn der sogenannte *mündige Patient* braucht für Gespräche im Medizinbetrieb auf Augenhöhe oft die Insider-Informationen aus den Patientennetzwerken und die Treffen von Selbsthilfegruppen. Außerdem lernen die Betroffenen durch den Austausch mit anderen mit ihrer Krankheit im Alltag besser zurechtzukommen. Aus zahlreichen Studien und Forschungen wissen wir, dass sich eine hohe Compliance von Patienten in überdurchschnittlichen Therapiererfolgen niederschlägt. Das hilft den Patienten, aber auch dem Gesundheitswesen insgesamt: Je schneller ein Patient die für ihn individuell genau passende Behandlung bekommt, desto effizienter ist der Medizinbetrieb. Lange Patienten-Odysseen sind für die Betroffenen schrecklich und fürs Gesundheitssystem teuer. Aus diesen Gründen engagieren sich die Betriebskrankenkassen seit vielen Jahren in der Selbsthilfe. Mit der nun gestarteten Kampagne wird die Idee der Vernetzung in der Selbsthilfe nun auch an die vernetzten Medien angepasst – sicherlich wird dies auch jüngere Betroffene ansprechen, sich in der Selbsthilfe zu engagieren", so Franz Knieps, Vorstand des BKK Dachverbandes.

Die bundesweit gecasteten Hauptdarsteller der Filme zur Kampagne sind ganz unterschiedlich, haben aber eines gemeinsam: Alle vier sind in Selbsthilfegruppen engagiert. Und das mit Leidenschaft. Die Filmclips sind außerdem auf YouTube und Facebook unter *„selbsthilfewirkt"* zu finden.

Die Kampagne bringt die Selbsthilfe via Internet in die breite Öffentlichkeit. Die Website *www.selbsthilfe-wirkt.de* flankiert die Filmclips. Sie porträtiert in ausführlichen und unkonventionellen Interviews mit Fotostrecken die Darsteller und gibt Informationen zur Selbsthilfe.

„Je mehr Menschen die Filmclips der neuen Kampagne sehen, weiterleiten, bei Facebook teilen und empfehlen, desto größer wird die Wirkung von Selbsthilfe in Zukunft sein. Und dazu kann jeder beitragen. Besonders freue ich mich darüber, dass die Kampagne im August auch auf dem Sommerfest des Bundespräsidenten Joachim Gauck in Berlin präsentiert werden kann", so Dr. Martin Danner.

Quelle: Pressemitteilung der BAG Selbsthilfe und des BKK-Bundesverbandes vom 17. Juli 2013

Wanderausstellung zum Thema Epilepsie

Eröffnung durch Bundesfamilienministerin Kristina Schröder

Bundesfamilienministerin Kristina Schröder hat am 03. September die Wanderausstellung der *EpilepSIE-Stiftung* im *Bundesfamilienministerium* eröffnet. Für die Ausstellung wurden 40 Plakate von Schülerinnen und Schülern zum Thema Epilepsie angefertigt. „Als Schirmherrin der Stiftung bin ich davon überzeugt, dass mit der Ansprache gerade junger Menschen genau der richtige Weg eingeschlagen wird. Schülerinnen und Schüler haben, wie die Bilder der Ausstellung beweisen, viel über Epilepsie gelernt und werden dieses Wissen im Alltag anwenden und weitertragen“, sagte Kristina Schröder bei der Eröffnung.

Kreative Auseinandersetzung mit dem Thema Epilepsie

Mit den 40 Plakaten zum Thema Epilepsie und Gesellschaft haben die Schülerinnen und Schüler der Oberstufe des *Kaiserin-Friedrich-Gymnasiums* aus Bad Homburg einen engagierten und anerkennenswerten Beitrag zum Thema Epilepsie geleistet. Mit der Ausstellung soll Epilepsie in der Öffentlichkeit weiter bekannt ge-

macht werden. Die Bilder sind in der Zeit vom 03. bis 24. September 2013 im Foyer des *Bundesfamilienministeriums* ausgestellt.

Die *EpilepSIE Stiftung* der *Diakonie Hessen* setzt sich für die Belange der an Epilepsie erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen ein. Das Engagement der Menschen in der Stiftung hat für die betroffenen Menschen einen hohen Stellenwert, denn die Stiftung macht die Krankheit sichtbar, sie gibt den Menschen eine Stimme und hilft Angehörigen und Betroffenen, offener mit der Krankheit umzugehen.

Quelle: Meldung des Bundesfamilienministeriums (www.bmfsfj.de/aeltere-menschen) vom 03.09.2013

Nichts über uns ohne uns

Forderungen der Selbsthilfe zur Bundestagswahl 2013

Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* hat Forderungen zur Bundestagswahl 2013 aufgestellt, die wir unseren Lesern und Leserinnen nicht vorenthalten möchten – auch wenn die *einfälle* viele nicht mehr rechtzeitig vor der nächsten Wahl erreichen werden.

Da es sich allerdings um langfristige Forderungen handelt, an deren Umsetzung kontinuierlich gearbeitet werden sollte, macht es durchaus Sinn, auch einmal unabhängig von der Wahl darüber nachzudenken.

Gesundheitspolitik

- Wir sind gegen die Ausgrenzung von Leistungen und für den Erhalt der solidarischen Krankenversicherung.
- Jeder Mensch muss von jeder gesetzlichen Krankenversicherung eine qualifizierte und hochwertige Versorgung beanspruchen können.
- Wir sprechen uns gegen Selektivverträge aus und fordern einen allgemeinen Leistungskatalog für alle Versicherten. Die Regelungen im Gesundheitswesen sind jetzt schon viel zu kompliziert.
- Für alle Patientinnen und Patienten muss transparent sein, welchen Nutzen Arzneimittel, Heilmittel und Hilfsmittel sowie ärztliche Leistungen haben. Der unklare Nutzen von IGeL-Leistungen verunsichert Patientinnen und Patienten.
- Die Patientenrechte müssen weiterentwickelt werden.
- Die Beteiligungsrechte der Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialwesen müssen gestärkt werden.
- Ausbau der Selbsthilfeförderung
- Die Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenversicherungen nach § 20c SGB V muss auf 2 Euro pro Versicherten erhöht und verlässlich ausgestaltet werden.
- Auch Bund und Länder müssen die Selbsthilfe in größerem Umfang unterstützen.

Teilhabe von Menschen mit Behinderung

- Die UN-Behindertenrechtskonvention muss endlich vollständig in Deutschland umgesetzt werden.
- Das Schulsystem muss zukünftig gewährleisten, dass auch Kinder und Jugendliche mit Behinderung gemeinsam mit allen anderen Kindern und Jugendlichen auf die Regelschule gehen können.
- Menschen mit Behinderung dürfen nicht in Werkstätten abgeschoben werden, sondern müssen bessere Möglichkeiten auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt erhalten. Wir fordern den Abbau der Arbeitslosigkeit von schwerbehinderten Menschen.
- Arztpraxen und Krankenhäuser müssen endlich barrierefrei ausgestaltet sein.
- Wir fordern die Weiterentwicklung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs. Pflegebedürftigkeit darf nicht länger von den Pflegekassen mit der Stoppuhr bestimmt werden.
- Wir fordern die Reform der Eingliederungshilfe zur Förderung aller Menschen mit Behinderung. Die Bewilligungsverfahren sind zu vereinfachen und die Rehabilitationsträger müssen enger zusammenarbeiten.

Euthanasie-Morde im III. Reich

Neues Buch von Götz Aly erschienen

Götz Aly

Die Belasteten

S. Fischer Verlag
Frankfurt a.M. 2013
348 S.
ISBN 978-3-10-000429-1
22,99 Euro

Götz Aly forscht und veröffentlicht seit rund 30 Jahren zum Themenkomplex NS-Verbrechen. Sein Schwerpunkt sind die Euthanasie-Morde. Alys Interesse hat auch einen persönlichen Hintergrund. Er ist Vater einer schwerbehinderten Tochter, Karline, die heute 33 Jahre alt ist. „Karline brachte mich bald nach ihrer Geburt auf das zeitgeschichtliche Thema Euthanasiemorde, das mich seither immer wieder beschäftigt hat“ (S. 18).

Aly hat sein neuestes Werk *Die Belasteten* seiner Tochter Karline gewidmet. Das Buch hat eine lange Entstehungsgeschichte – die Ergebnisse und Quellenstudien von 32 Jahren Arbeit bilden die Grundlage. Seine früheren Texte hat der Autor „gründlich bearbeitet und ergänzt, den gesinnungsethisch motivierten, manchmal etwas lauten Ton ins Wohltemperierte abgesenkt“ (S. 293).

Alys Intention ist es, den Toten ihre Namen zurückzugeben: „Ich meine, es sind vor allem die Namen der Toten, an die heute erinnert werden muss. Die Behinderten, Geistesschwachen und Krüppel, die alleingelassen wurden und sterben mussten, waren keine anonymen Unpersonen, deren Namen unterhalb der Schamgrenze liegen oder unter das Arztgeheimnis fallen. Sie waren Menschen, die vielleicht nicht arbeiten, aber lachen, leiden und weinen konnten – jeder Einzelne von ihnen eine unverwechselbare Persönlichkeit. Es ist an der Zeit, die Ermordeten namentlich zu ehren und ihre Lebensdaten in einer allgemein zugänglichen Datenbank zu nennen. Erst dann wird den lange vergessenen Opfern ihre Individualität und menschliche Würde wenigstens symbolisch zurückgegeben.“

Die material- und quellenreiche Gesellschaftsgeschichte ist kompetent und eindringlich, präzise und anschaulich geschrieben. Aly ist – wie immer – gerade und klar heraus. Das Buch lässt nichts vermissen, alles ist drin: Die biologistischen Evolutionskonzepte (biologische Entwicklungskonzepte) und die utilitaristische Ethik (ethische Bewertung einer Handlung nach dem Nützlichkeitsprinzip); die weite Verbreitung rassistischer und sozialdarwinistischer Denkweisen; medizinische und psychiatrische Diskussionen; Rassenpolitik, Rassenhygiene und Erbgesundheit; Aussonderung und Sonderbehandlung; Gesetze und Verordnungen; staatliche Verwaltungsverfügungen zum Morden; die „Aktion T4“; Lebensläufe von Tätern und Opfern – Menschen ihrer Zeit zwischen Widerstand und Anpassung; Medizinverbrechen und Anstaltsmorde; der Alltag des Mordens; erschütternde Schilderungen von Zeitzeugen und letzte schriftliche Zeugnisse der Opfer.

Vieles kenne ich schon aus Alys älteren Arbeiten und anderen Zusammenhängen – das überblättere ich. Die Detailmenge bringt mich manchmal aus dem Lesekonzept, in einigen Kapiteln lese ich mich fest und andere schnüren mir den Hals zu und verfolgen mich bis in meine Träume: In dem Kapitel *Berichte aus dem Archipel Gaskammer* kommen Zeitzeugen zu Wort – zum Beispiel Ludwig Schlaich, der die *Heil- und Pflegeanstalt Stetten für Schwachsinnige und Epileptiker* in der Nähe von Stuttgart leitete und berichtete, was er gesehen und gehört hatte, als die grauen Busse kamen, mit denen die Betreffenden in die Mordanstalten gebracht wurden: Eine junge Frau mit einer Epilepsie „weinte herzzerreißend und bat die Pflegerin, ihr alle Fehler zu verzeihen. Wie sie aber über den Hof geführt wurde, gab sie laut weinend der fassungslosen Empörung über das ihr und ihren Leidensgenossen angetane Unrecht Ausdruck: Was kann ich dafür, dass ich so bin und dass man mir das tut?“(S. 81).

Am meisten erschüttert hat mich das Kapitel *Letzte kindliche Lebenszeichen*. Wir lesen vom „Leben und Sterben von sieben der 35 Kinder und Jugendlichen, die am 28. Oktober 1940 in der Brandenburger Gaskammer ermordet wurden, weil hochangesehene Wissenschaftler ihre Gehirne untersuchen wollten.“ Unter ihnen Willi Venz, der seit seinem dritten Lebensjahr etwa zweimal im Mo-

nat einen großen epileptischen Anfall hatte und mit neun Jahren von der Mutter ins Heim gegeben wurde. Oder Bertha Handrich, die mit acht Jahren ins Heim gegeben wurde – Verdacht auf „erbliche Fallsucht kombiniert mit angeborenem Schwachsinn“. Oder Margarete Koriath, die große epileptische Anfälle hatte und mit zehn Jahren ins Heim gegeben wurde.

Die Belasteten: Das sind nicht nur die Täter, sondern auch die Angehörigen, deren stillschweigendes Einverständnis die Morde erst möglich machte. Dies ist einer der Leitgedanken der Darstellung: Nach Aly nahm die überwältigende Mehrheit der Angehörigen den Tod ihres Familienmitgliedes billigend in Kauf. Viele Opfer sind bis heute namenlos, weil ihr Leben und ihr Tod ein Familiengeheimnis ist – schamhaft verschwiegen. Denn eigentlich haben alle gewusst, was ihren behinderten und chronisch kranken Kindern droht. Nach dem Ende des zweiten Weltkrieges sagte einer der an den Morden beteiligten Ärzte aus, dass allen Eltern die Frage vorgelegt wurde, „ob sie mit einer Behandlung einverstanden seien, die mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% mit dem Tod verknüpft sei“ (S. 157). Die meisten stimmten zu, nahmen diesen deutlichen Hinweis dankbar an.

Der *Gnadentod* und die Auffassung, dass die Volksgemeinschaft von unbrauchbaren und daher nutzlosen Mitgliedern zu befreien und die Gesundheit des Volkskörpers durch Ausmerzung alles Kranken und Schwachen zu fördern sei, hatte breiteste Zustimmung in der Bevölkerung. Eltern behinderter Kinder wurden allein gelassen. Für die meisten war der Tod ihres kranken Familienmitgliedes Erlösung – auch Erlösung aus der eigenen Belastung. Nur wenige Eltern hatten die Kraft, sich gegen den Zeitgeist zu stellen. Sie besuchten ihr Kind regelmäßig im Heim, schickten Päckchen und standen in Briefkontakt, holten es zu Familienfeiern nach Hause. Diese Kinder wurden in der Regel verschont. Eine entscheidende Frage auf dem Formular zur Deportation in die Mordanstalten lautete: Wie oft erhält der Anstaltsinsasse Besuch und von wem?

Autor: Götz Aly (2013); Foto: Susanne Schleyer)

Mich erschüttern diese Einzelbeispiele und die Haltung der Angehörigen auch deshalb so sehr, weil ich selbst Mutter eines anfallskranken Sohnes bin. Die Gnade der späten Geburt! Ich hatte viel Unterstützung – durch die Familie, den Freundeskreis, die integrativen Kindergärten und Schulen, das aufgeschlossene gesellschaftliche Klima in Berlin. Aber was wäre meinem Sohn während der NS-Zeit geschehen? Wie hätte ich mich verhalten? Damals gab es für Eltern behinderter Kinder keinerlei Unterstützung, im Gegenteil: Im Fall der Geburt eines behinderten Kindes wurde das Kindergeld auch für die gesunden Kinder gestrichen. Oft wurde die gesamte Familie als erblich belastet eingestuft und um ihre Zukunftschancen gebracht. Dass viele Mütter vollständig überfordert waren, ihr dauerhaft hilfsbedürftiges Kind zu versorgen, dass sie das Stigma nicht ertrugen und sich wünschten, den öffentlichen Druck los zu werden, ist nachvollziehbar. In dieser aussichtslos erscheinenden Lebenssituation bot der Staat eine „Hilfe“ an, bei der man nicht so genau hinsehen musste, bei der das eigene Gewissen rein bleiben konnte, bei der man das Kind betrauern konnte, nachdem es wegen „Herzversagen“ in der Anstalt gestorben war und man das Beileidsschreiben in der Hand hielt.

Seit ich Anfang der 1980er Jahre das erste Buch in der Hand hielt, bei dem Aly mitgewirkt hat (*Kopfkorrektur oder der Zwang gesund zu sein. Ein behindertes Kind zwischen Therapie und Alltag*), verfolge ich seine Veröffentlichungen mit großer Aufmerksamkeit. *Die Belasteten* hält, was ich mir davon versprochen habe: Das Buch ist große Klasse.

Brigitte Lengert

Bin gleich zurück

Ein Film über das Leben mit Epilepsie

Das Medienprojekt Wuppertal hat in diesem Jahr eine DVD über den psychosozialen Umgang mit Epilepsie mit verschieden betroffenen Menschen hergestellt. Inhalt der DVD ist ein einstündiger Hauptfilm sowie zwei Stunden Bonusmaterial mit Berichten über weitere Personen mit Epilepsie und die individuellen Auswirkungen auf das alltägliche Leben.

Der Film zeigt vier Menschen verschiedenen Alters mit Epilepsie und deren Umgang mit der Krankheit im ihrem Alltag:

- *Marla* (2 Jahre) ist seit dem siebten Lebensmonat an Epilepsie erkrankt. Ihre Mutter hatte die Hoffnung, dass sich die Anfälle herauswachsen. Nach erneuten epileptischen Anfällen und der Diagnose des Dravet-Syndroms steht die Familie neuen Herausforderungen gegenüber.

- *Helena* (17) hat ca. jedes halbe Jahr einen generalisierten Anfall. Selbstständig und selbstbewusst ist ihr Umgang mit der Erkrankung. Im Film spricht sie über ihre Auseinandersetzung mit der Epilepsie und Stigma-Erfahrungen.

- *Kerstin* (32) ist Mutter mit fokalen Anfällen und Absencen. Ihre Familie musste mit den Anfällen und den Nebenwirkungen der Medikamente umgehen lernen, ehe eine Medikamentenumstellung Besserung brachte. Aus Sorge, ihre Tochter könnte die gleiche Veranlagung zur Epilepsie haben, lässt sie sie untersuchen.

- *Dieter* (71) hat über die letzten Jahrzehnte die Fortschritte der Epilepsieforschung, wie auch alte Vorurteile der Gesellschaft, selbst miterlebt. Nach seiner Berufstätigkeit fließt seine Energie heute in die selbst gegründete Selbsthilfegruppe und die Aufklärung über Epilepsie.

Im Fokus des Films stehen das eigene Erleben der Protagonisten und ihre Möglichkeiten, sich mit der Erkrankung im Alltag zu arrangieren. Der Film plädiert für einen offenen und angstfreien Umgang mit Epilepsie und will Vorurteilen entgegenwirken.

Im Bonusmaterial werden weitere Menschen mit Epilepsie vorgestellt. Themen sind die Operation als Möglichkeit der Anfallsfreiheit; SUDEP – der unerwartete Tod von Menschen mit Epilepsie; Berufstätigkeit und Epilepsie; Arbeitslosigkeit; Isolation; Epilepsie im Alter und Selbsthilfe. Des Weiteren kommen junge Menschen zu Wort, die trotz der Erkrankung ihren Interessen in Beruf und Privatleben nachgehen.

Die Premiere des Films findet am 21.10.2013 im Cinemaxx Wuppertal um 19.30 Uhr statt.

Die DVD ist beim Medienprojekt Wuppertal erhältlich (*info@medienprojekt-wuppertal.de)*. Weitere Informationen zum Projekt und zu aktuellen Produktionen finden sich auf der Website des Medienprojekts (*www.medienprojekt-wuppertal.de)*.

Leserbriefe

Seit einiger Zeit habe ich leider wieder Anfälle. Zwei Mal hat es mich unterwegs erwischt, so richtig mit einem großen generalisierten Anfall. Beide Male brachte mich ein Rettungswagen in ein Krankenhaus. Einmal war ich gerade in Berlin-Mitte unterwegs und kam in die Charité Mitte; einmal war ich in Steglitz in der Schlossstraße unterwegs und kam ins Benjamin-Franklin-Klinikum.

In der Notaufnahme wurde mir jedes Mal Blut abgenommen und alles Mögliche wurde untersucht – aber nicht der Medikamentenspiegel. Das wurde früher gemacht, aber jetzt nicht mehr. Die Ärzte in der Notaufnahme dürfen das nicht mehr machen, weil es keine Notfallleistung ist und weil die Kassen es nicht mehr bezahlen.

Eigentlich habe ich immer gedacht, dass es ganz wichtig ist, wenn man nach einem Anfall im Krankenhaus ist, dass dort der Medikamentenspiegel festgestellt wird – so wurde es mir wenigstens immer und immer wieder von Klaus von der Selbsthilfe in Berlin gesagt. Warum ist diese Leistung weggefallen? Vielleicht könnte die DE ja mal bei den Kassen und bei den Ärzten fragen, warum das nicht mehr gemacht wird.

Viele herzliche Grüße von
Sebastian!

Ich war kurz vor Ferienbeginn beim Arzt wegen meiner Tabletten. Ich wusste, dass der Arzt in Urlaub fährt und habe ihn gefragt, ob er mir nicht mehr verschreiben kann, damit ich mit den Tabletten auskomme. Dieses hat er nicht gemacht und hat gesagt, dass wäre Sache der Krankenversicherung.

Ich habe die K.V. angerufen und die haben mir gesagt, dies ist Sache des Arztes. Ich bin zum Arzt gefahren, habe ein bisschen strenger gesprochen – und da hat der Arzt mir die gewünschte Ration verschrieben. Wenn ich zum stellvertretenden Arzt gegangen wäre, hätte ich eine kleinere Packung bekommen und hätte mehr Geld bezahlt. In meinen Augen muss man sich nur durchsetzen können, wovor viele Patienten, die an Epilepsie leiden, Angst haben.

Nun zum Punkt Generika: ca. 2002, als das mit den Generika anfing, hat der Arzt mir Generika verschrieben. Ich hatte gefragt, ob dieses wirklich der gleiche Wirkstoff ist, und er sagte: Natürlich! Ich nahm diese Tabletten und konnte plötzlich nicht mehr gehen. Ich brauchte Krücken, um Gehen zu können. Ich bin zum Arzt hin, hatte ihm dieses gesagt, und er hat es ja auch gesehen. Der Arzt sagte mir, er darf nichts anderes verschreiben. Ich rief beim Fernsehen an, schilderte den Fall und der kam ins *Gesundheitsmagazin* oder in die *Lokalzeit Dortmund* (das weiß ich nicht mehr so genau). Ich wechselte auch den Arzt und bekam wieder die Originalprodukte.

Ich hoffe dieses war ein interessantes Schreiben für Euch und die Einfälle.

Jürgen Pfeiffer
Marl

Spitz pass auf! Speziell ausgebildete Hunde warnen vor epileptischen Anfällen – so lautet der Titel des Artikels von Burga Torges im MDK-Forum, dem Magazin der medizinischen Dienste der Krankenversicherung (Heft 4, 13. Jhg., Dezember 2009, S. 20-21; www.mdk.de/media).

Wissenschaftliche Studien zeigen, dass Hunde ihre an Epilepsie leidenden Besitzer bis zu zehn Minuten vor einem epileptischen Anfall warnen können. Ihr feines Gespür ist ihnen angeboren. Die Ausbildung zum Epilepsie-Warnhund steckt allerdings noch in ihren Anfängen und wird von der medizinischen Fachwelt kritisch betrachtet.

In einer Studie kanadischer Neurologen konnten 15% der Hunde, die mit einem Epileptiker zusammenleben, dessen Anfälle anzeigen, ohne jemals bewusst darauf trainiert worden zu sein.

Die Hunde in der Studie zeigten einen Anfall durchschnittlich 2,5 Minuten vorher an, manche Hunde taten das auch über mehrere Stunden vorher. Die Hunde zeigten den bevorstehenden Anfall oft durch häufiges lecken des Gesichts des Epileptiker oder durch winseln an. Es ist noch nicht geklärt, woran der Hund den bevorstehenden Anfall erkennt. Per Zufall konnte festgestellt werden, dass einige Hunde von Epileptikern sich vor deren Anfall auffällig verhielten und somit als Warnhunde für einen bevorstehenden Anfall eingesetzt werden können.

Die ersten Untersuchungen dazu fanden 1995 statt und seitdem werden Epilepsiehunde ausgebildet – allerdings immer noch vornehmlich in den USA. In Europa steckt die Ausbildung noch in den Kinderschuhen.

Ulrich Jahnke
Wallendorf

Sehr geehrter Herr van Kampen,

in den einfällen Nr. 126 baten Sie um Mitteilung zum Zusatznutzen von Fycompa®.

Im März dieses Jahres bin ich in der Epileptologie der Uni Bonn bei Herrn Prof. Elger stationär behandelt worden. Dort wurde ich von Zonisamid auf Fycompa® umgestellt. Dieses Medikament vertrage ich gut und bin bisher ohne Nebenwirkungen.

Meine Anfälle sind kleiner und geringer geworden, somit bin ich mit der Behandlung mit Fycompa® zufrieden. Wenn überhaupt, kann ich nur von kleinen Anfällen berichten, die sich wie kleine Aussetzer darstellen.

Ich bin froh darüber, mir eine zweite Meinung eingeholt zu haben und verbleibe

mit freundlichen Grüßen
Johann Cossmann

Sehr geehrtes Redaktionsteam,

wir – damit meine ich Claudio, Dirk und meine Wenigkeit Chérie – waren auf dem Tag der Begegnung in Köln. Es waren mit uns insgesamt 42.000 Menschen anwesend. Es ging um zehn Uhr los und hörte um neunzehn Uhr auf.

Die verschiedenen Organisationen waren da. Auch der Epilepsielandesverband NRW war präsent. Aber wir fanden den Stand ziemlich dürftig!!! Wärt' ihr da gewesen, wären mehr Leute an den Stand gekommen. Der Mensch, der da war, hatte fast keine Ahnung. Er versuchte, seine Ehre zu retten, indem er uns fragte, wo wir herkommen. Wir sagten es ihm. Daraufhin sagte er gar nichts mehr. Ich hoffe, keiner kriegt jetzt Stress. Aber wenn einer einen Stand betreibt, muss er/sie ein bischen Ahnung besitzen.

Aber das tat der Stimmung nur wenig Abbruch. Menschen mit und ohne Behinderung gingen Hand in Hand. Es war eine ausgelassene Feier. Musik, Tanz und verschiedene Spiele wurden angeboten. Beim Tanzen waren alle mit Eifer dabei. Keiner wurde skeptisch angeguckt. Menschen mit Down-Syndrom sowie Menschen ohne Behinderungen tanzten zusammen. Wo wäre sowas machbar? Auch die Mitmach-Aktionen wurden sehr gut angenommen. Auch für das leibliche Wohl wurde gesorgt. Das Angebot an Essen und Trinken war ausreichend. Bei der Musik sorgte Guildo Horn für Bombenstimmung. Auch die Gruppe „Die Höhner" war ein Erfolg. Die Stimmung war einmalig. Nach etlichen Zugaben wollten viele trotzdem noch nicht gehen. Es war einfach zu schön.

Ich bin bestimmt nächstes Jahr wieder dabei. Ich fand, das wäre wichtig zu erwähnen. Vielleicht gehen andere von uns hin. Macht weiter so wie bisher. Eure Arbeit ist immens wichtig.

Mit freundliche Grüßen

Chérie Janine Duncan

Mit großem Interesse haben wir den Leserbrief der SHG Bremen Nord in der letzten Ausgabe der *einfälle* (Nr. 126) gelesen und uns darüber unterhalten. Es gibt eigentlich kein Problem, die Bioverfügbarkeit bei einem Generikum zu erhalten, um anfallfrei zu bleiben!

Ein Mitglied aus unserer SHG Witten hatte am Anfang das gleiche Problem mit dem Medikament Lamotrigin von der Firma A. Das *Aut-idem* wurde ab und zu nicht angekreuzt und das Gruppenmitglied bekam beinahe ein anderes Generikum.

Der Apotheker spielte aber nicht mit und gab das Medikament von der Firma A heraus mit einer Bitte, es dem Neurologen zu sagen, damit keine Probleme entstehen! Gesagt, getan. Der Neurologe schreibt nur noch das Lamotigrin von der Firma A auf und kreuzt das *Aut-idem* an!

So wurde das bei uns gelöst.

Viele Grüße

Rainer Többen
SHG Witten

Ich bin 35 Jahre und suche nette Leute aus Thüringen, Sachsen oder Sachsen-Anhalt, die gerne
schreiben. Späteres Treffen auch möglich. Alter von 30 – 45, männlich gesucht.

Schön würde ich es auch mal finden, von einzelnen Selbsthilfegruppen und Ärzten in Einfälle zu lesen; auch könnten sich die Gruppen aus den einzelnen Bundesländern vorstellen.

Leider habe ich keinen PC.

Kontakt: Chiffre Doreen

Impressum

einfälle
Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe
Mitgliederzeitschrift der
Deutschen Epilepsievereinigung e.V.
Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Fon: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
mail: einfaelle@epilepsie.sh
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Norbert van Kampen
Redaktion: Paula Grüning & Norbert van Kampen unter Mitarbeit von Brigitte Lengert, Slavica Klimlowsky 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	Fon/Fax/Mail
25. – 28.09. 2013	RehaCare Düsseldorf 2013 DE Stand Halle 03, Stand 3F16 Messeplatz , 40474 Düsseldorf	RehaCare Düsseldorf 2013 Fachmesse und Kongress „Selbstbestimmt Leben“	Anmeldung nicht erforderlich	Messe Düsseldorf GmbH Fon: 0211 4560 01, Fax: 0211 4560 8546 info@messe-duesseldorf.de
27. – 29.09. 2013	Thüringer Sozialakademie, Am Stadion 1, 07749 Jena	Epilepsie und Depression	DE Geschäftsstelle Anne Söhnel	Fon: 030 342 4414, Fax: 030 342 4466 info@epilepsie.sh
28.09. 2013 11.00 – 16.00 Uhr	Weltcafé ElbFaire, Ökumenisches Forum Hafen-City, Shanghaiallee 12, 20457 Hamburg	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2013	Anmeldung nicht erforderlich	Fon: 030 342 4414, Fax: 030 342 4466 info@epilepsie.sh
28. – 29.09. 2013	Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg/ Kleinwachau Wachauer Str. 30, 01454 Radeberg	FAMOSES Schulung für Eltern, Kinder und Geschwister	Tina Hauswald	Tel.: 03528 431 2520 Fax: 03528 431 1850 t.hauswald@gmx.de
01.10. 2013	Klinikum Landshut, Raum Hammerbach, Ebene 0, Gebäude B Robert-Koch-Straße 1. 84034 Landshut	Tag der Epilepsie „Mit Epilepsie mitten im Leben“	Epilepsie Beratung Niederbayern Außenstelle Landshut	Fon: 0871 852 1314 Fax: 0871 852 1406 epilepsie-landshut@kinderklinik-passau.de
05.10. 2013 10.00 – 14.00 Uhr	An der Kreuzkirche 6 01067 Dresden	11. Epilepsie Forum, spannende Themen rund um Mobilität	Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg	Tel.0351 481 0270 www.kleinwachau.de
05.10. 2013 10.30 – 15.00 Uhr	Stadthalle Bad Hersfeld, Konferenz-raum 1, Wittastr. 5, 36251 Bad Hersfeld	Tag der Epilepsie „Mit Epilepsie mitten im Leben“	DE LV Hessen e.V., Wolfgang Walther	Fon: 06126 588514, Fax: 06126 989174 DE-LV-Hessen@t-online.de
05.10. 2013 19.00 Uhr	Hotel Falkenstein Grand Kempinski, Drebusweg 6-18, 61462 Königstein	Benefizkonzert zugunsten der EpilepSIE-Stiftung der Diakonie in Hessen	Karten für 25 Euro an der Abendkasse	Fon: 06126 588514 Fax: 06126 989174 DE-LV-Hessen@t-online.de
10.10. 2013	AOK Passau, Neuburger Straße 92 94032 Passau	Tag der Epilepsie „Mit Epilepsie mitten im Leben“	Epilepsie Beratung Niederbayern Bischof-Altmann-Str. 9 94032 Passau	Fon: 0851 7205 207 Fax: 0851 7205 99 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
10. – 11.10. 2013	Neue Schmiede, Handwerkerstr. 7, 33617 Bielefeld	4. Pflegefachtagung Epilepsie „Rehabilitation beginnt beim ersten Anfall	Bildung und Beratung Bethel, Nazaret-weg 7, 323617 Bielefeld	Fon:0521 144 4961 Fax:0521 144 6109 Benjamin.tryba@bethel.de
12.10. 2013	Verein Lehrerheim. Seminarräume 3. Stock, Weidenkellerstraße 6, 90443 Nürnberg	„Spiel-Raum & Zeit für die Selbst-sicherheit“ – Tagesseminar des LV Epilepsie Bayern	Doris Wittig-Moßner LV Epilepsie Bayern	Tel.: 0911 18 09 37 47 Fax: 0911 18 09 37 46 wittigmossner@epilepsiebayern.de
12. – 13.10. 2013	Berufsfachschule für Kinderkrankenpflege (Kinderklinik Dritter Orden Passau), Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	Famoses-Schulung Ein Kurs für Kinder mit Epilepsie und für Eltern	Epilepsie Beratung Niederbayern	Fon: 0851 7205 207 Fax: 0851 7205 99 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
15. 10. 2013 10.30 – 16.30 Uhr	Hotel Aquino, Hannoversche Straße 5b, 10115 Berlin	Selbsthilfekongress 2013	Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe	Fax: 0211 3100634 petra.gruendges@bag-selbsthilfe.de
21.10. 2013 19.30 Uhr	CINEMAXX Wuppertal, Bundesallee 250, 42103 Wuppertal	Premiere des Films „Bin gleich zurück – ein Film über das Leben mit Epilepsie	Anmeldung nicht erforderlich	www.medienprojekt-wuppertal.de
23.10. 2013 17.00 – 19.30 Uhr	Hotel Aquino, Hannoversche Straße 5b, 10115 Berlin	Berlin-Brandenburger Regionalver-anstaltung zum Tag der Epilepsie	LV Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. Klaus Göcke	Fon: 030 341 4252 Fax: 030 342 4466 klaus.goecke@epilepsie.sh
25.10. 2013 ab 18.00 Uhr	Haus Rosental, Rosental 80-88, 53111 Bonn	Epilepsie und Psyche (Ängste, Depressionen)	Markus Türcke	Fon: 0228 90967097 info@epilepsie-shg-bonn.de
01. bis 03.11.2013	VCH Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin	Familienerholungswochende für Familien mit anfallskranken Kindern und zusätzlicher Beein-trächtigung	DE Geschäftsstelle Anne Söhnel Anmeldung nur noch auf Warteliste mgl.	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 info@epilepsie.sh
09.11. 2013 09.00 – 17.00 Uhr	Berufsfachschule für Kinderkrankenpflege (Kinderklinik Dritter Orden Passau), Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	Kunstherapie-Seminar für Epilepsie-Betroffene ab dem 16. Lebensjahr	Epilepsie Beratung Niederbayern	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 – Studieren in Behinderung/chronischer Krankheit	Dr. Birgit Drolshagen	Dr. Birgit Drolshagen Fon: 0231 755 4579, Fax: 0231755 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 der Rubriken *DE Intern* und *Veranstaltungen* und beachten Sie den Veranstaltungskalender auf unserer Website *www.epilepsie-vereinigung.de*, der laufend aktualisiert wird.

vorschau 128

Kopfsache – Epilepsie und psychische Begleiterkrankungen ist das Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe der *einfälle*.

Treten zusätzlich oder durch die Epilepsie bedingt psychische Begleiterkrankungen auf (z.B. Depressionen), sind diese immer noch weitgehend tabuisiert – es wird nicht gerne darüber gesprochen. Oft belasten diese allerdings die Betreffenden erheblich; weil sie aber häufig nicht thematisiert werden, können sie auch **nicht** behandelt werden, obwohl dies in der Regel eigentlich gut möglich wäre. Was für die Epilepsie brauchen, gilt auch für diese Begleiterkrankungen – auch sie gebrauchen Offenheit.

Ganz wichtig sind bei diesem Thema wieder Eure/Ihre Zuschriften und Meinungen, die gerne auch kritisch sein dürfen. Auf Wunsch können wir Eure/Ihre Beiträge auch ganz oder teilweise anonymisieren, indem wir entweder nur den Vornamen verwenden oder „Name der Redaktion“ bekannt schreiben. Wir hoffen auf viele Zuschriften und eine spannende Diskussion in der nächsten Ausgabe der *einfälle*.
Die nächsten *einfälle* erscheinen Weihnachten 2013. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 22. November 2013. Angekündigte Anzeigen können bis zum 02. Dezember 2013 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Bethel

Epilepsie verstehen.

EPILEPSIE ZENTRUM Berlin.Branden-burg

Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

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

Telefon 030/54 72–35 01
www.ezbb.de

Standort Bernau
Epilepsieklinik Tabor
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau

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

Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld

Maraweg 21
33617 Bielefeld

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