Nr. 131
33. Jahrgang
3. Quartal 2014
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter

Während bei Kindern genetische und angeborene Ursachen im Vordergrund stehen, sind im Erwachsenenalter Verletzungen des Gehirns die häufigste Ursache von Epilepsien.

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

Jetzt GRATIS Vitamine testen!

Bestellen Sie einfach über die beiliegende Postkarte eine **Gratisprobe EPIVIT®** oder schicken Sie uns eine E-Mail mit Ihrer Postadresse und dem Stichwort **„Gratisprobe EPIVIT®"** an info@desitin.de.

So schließen Sie einfach und gezielt Vitaminlücken.

Epilepsie-Patienten können einen wesentlich höheren Vitaminbedarf als Nicht-Betroffene aufweisen – dafür sind oft die in der Dauertherapie notwendigen Medikamente verantwortlich.

Vitamine und Nährstoffe sind wichtige organische Verbindungen, die eine Vielzahl an biologischen Vorgängen in unserem Körper regulieren. Normalerweise werden diese Nährstoffe über die Nahrung aufgenommen oder vom Körper gebildet. Doch der Mensch entwickelt im Laufe seines Lebens einen unterschiedlichen Bedarf. Der Grund ist denkbar einfach: Verändern wir uns, zum Beispiel durch Alter, andere Lebensumstände, neue Gewohnheiten oder chronische Krankheiten, verändert sich auch der Versorgungsstatus von Vitaminen in unserem Körper.

Ein Vitaminmangel kann durch Medikamente verursacht werden.

Besonders deutlich zeigt sich diese Situation oft bei Menschen, die an Epilepsie leiden. Hier können die in der Therapie eingesetzten Medikamente einen ausgeprägten Vitaminmangel hervorrufen.

Ganz gezielt vorbeugen: EPIVIT® für Patienten mit medikamentös behandelter Epilepsie.

Bei Menschen mit Epilepsie können die Arzneimittel (auch Antiepileptika genannt) den Vitaminhaushalt im Körper verändern. Um zu wirken, abgebaut und schließlich auch ausgeschieden zu werden, nutzen Antiepileptika oft die gleichen Transport- und Stoffwechselwege wie Vitamine und Mineralstoffe. Bei einer längeren Therapie kommt es trotz gesunder Ernährung oft zu einem erhöhten Vitaminbedarf.

Mit EPIVIT® einfach und gezielt den Vitaminmangel ausgleichen.

EPIVIT® ist in Zusammensetzung und Dosis perfekt auf den Bedarf der Vitamine Folsäure, B1, B12 und D für medikamentös behandelte Epilepsie-Patienten zugeschnitten. Die Dosierung orientiert sich dabei eng an den von der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) empfohlenen Werten für die Nährstoffzufuhr. In Studien konnte zudem nachgewiesen werden, dass sich ein ausgeglichener Vitaminspiegel positiv auf die Konzentrationsfähigkeit auswirken kann.

Einfach Gratis-Broschüre anfordern oder herunterladen.

Mehr zum Thema können Epilepsie-Patienten und Mitbetroffene unter www.epivit.de nachlesen, mit dem QR-Code downloaden oder per Postkarte anfordern: Desitin Arzneimittel GmbH, Abteilung Medizin, Betreff: Vitamine, Weg beim Jäger 214, 22335 Hamburg

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Epilepsie kann jeden treffen, in jedem Alter war das Motto des Tages der Epilepsie 2014, zu dem dieses Heft bereits vorliegen sollte. Leider haben wir das nicht geschafft – und damit das nicht wieder passiert, haben wir bereits jetzt mit der Planung der nächsten Hefte begonnen. Heft 4/2014 wird dann nochmal etwas später – in der ersten Januarhälfte – kommen, und dann werden wir unsere Erscheinungstermine wieder pünktlich einhalten. Im nächsten Heft werden wir auch über die vielen Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie auf Landes- und regionaler Ebene berichten; eine zentrale Veranstaltung des Bundesverbandes hat es in diesem Jahr aus finanziellen Gründen nicht geben können.

Epilepsie kann jeden treffen, in jedem Alter – dazu finden sich im vorliegenden Heft eine Reihe von Fachbeiträgen und Erfahrungsberichten. Die Interviews, auf deren Grundlage die Erfahrungsberichte entstanden sind, sind erstmalig von unserer neuen Mitarbeiterin im Redaktionsteam (Conny Smolny – die sich unseren Leserinnen und Lesern in diesem Heft vorstellt) geführt worden – und ich denke, dass sie ihr sehr gut gelungen sind.

Leider gibt es aber auch schlechte Nachrichten: Es scheint so zu sein, das die Versorgung mit neuen Medikamenten zur Epilepsiebehandlung in Deutschland ernstlich gefährdet ist. Zwar begrüßen wir es ausdrücklich, dass neue Medikamente ihren Zusatznutzen belegen müssen – wenn aber die Anforderungen an Studien zum Nachweis des Zusatznutzens dazu führen, dass dieser aus methodischen Gründen nicht belegt werden kann, dann ist irgendwas faul im Staate Dänemark. Es gibt in diesem Heft eine Reihe von Artikeln, die sich näher damit beschäftigen.

Das Gute daran ist allerdings, dass es uns seit langer Zeit wieder gelungen ist, alle Bundes- und Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe an einen Tisch zu bekommen und wir es geschafft haben, uns gemeinsam in der Öffentlichkeit für ein Ziel einzusetzen. Damit ist ein erster wichtiger Schritt zu einer gemeinsamen Interessenvertretung aller Epilepsie-Selbsthilfeverbände gemacht, dem weitere folgen werden.

Ich sitze hier bei frühlingshaften Temperaturen und mir fällt ein, dass es schon Jahre gegeben hat, in denen im November (im Flachland) der erste Schnee gefallen ist. Ob nun mit Schnee oder ohne – Weihnachten ist nicht mehr weit. Auch wenn es eigentlich noch zu früh ist, wünsche ich allen unseren Leserinnen und Lesern bereits jetzt ein gutes Weihnachtsfest und einen guten Start ins neue Jahr – gemeinsam mit dem dann erscheinenden nächsten Heft von *einfälle*.

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

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

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

- ***Agrarwirtschaft (Gartenbau)***
- ***Ernährung und Hauswirtschaft***
- ***Hotel und Gastronomie***
- ***Metalltechnik***
- ***Textiltechnik und Bekleidung***
- ***Wirtschaft und Verwaltung***

abzuschließen.

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

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.

Epilepsie Zentrum Bethel

Berufsbildungswerk Bethel
An der Rehwiese 57–63
33617 Bielefeld
Tel. 0521 144-2856
Fax 0521 144-5113
marlies.thiering-baum@bethel.de
www.bbw-bethel.de

Bethel

Früher lief es anders bei schlechten Noten, denkt Papa:
Da zitterte noch das Kind - und nicht der Gen-Träger

Schmier.

Wer intelligent ist, macht einen besseren Schulabschluss

Der Bildungserfolg eines Kindes hängt zum großen Teil von ererbten Eigenschaften ab. Die Intelligenz ist dabei der entscheidende Faktor. Zu diesem Schluss kommen Wissenschaftler um Robert Plomin vom *King's College London* in einer Studie, die in der Fachzeitschrift *Proceedings of the National Academy of Sciences* veröffentlicht ist.

In der Studie wurden Testbögen von mehr als 6.600 Zwillingspaaren ausgewertet, die ein dem Realschulabschluss vergleichbaren Abschluss hatten. Als Maß für den Schulerfolg der etwa 16-jährigen Jungen und Mädchen wurde der Notendurchschnitt in Englisch, Mathematik und Naturwissenschaften gewertet.

Das Ergebnis: Der Notendurchschnitt geht zu 62 Prozent auf ererbte Faktoren zurück. Einen großen Teil mache dabei die Intelligenz aus, schreiben die Forscher. Insgesamt aber spielten etliche genetisch festgelegte Merkmale eine Rolle. Zu den wichtigsten zählten demnach auch Selbstkontrolle und Verhaltensauffälligkeiten.

Quelle: Spiegel online, 07. Oktober 2014

Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter

Epilepsien haben vielfältige Erscheinungsformen, Ursachen und Auswirkungen auf das Alltags- und Berufsleben anfallskranker Menschen.

Gemeinsame Stellungnahme zur Nutzenbewertung

Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Deutschland fordern den G-BA auf, den Zusatznutzen von Fycompa® anzuerkennen.

Selbsthilfeförderung 2015

Antragstellung nicht vergessen! Fristen beachten!

06 Schwerpunkt

Epilepsie kann jeden treffen – Epilepsien im Erwachsenenalter

Epilepsie kann jeden treffen –
Epilepsien im Kindes- und Jugendalter

In der Schule wussten alle Bescheid … Ein Erfahrungsbericht

Ich bin 6 Jahre anfallsfrei …
und würde meine Medikamente gerne absetzen

Anfälle gehören zu unserem Leben dazu

18 wissenswert

Off-Label-Use
Gemeinsamer Bundesausschuss erweitert Möglichkeiten

Richter erlauben Schmerzpatienten Cannabis-Anbau

Wir geben Patientinnen und Patienten eine Stimme
10 Jahre Patientenvertretung im G-BA

Hirnstimulation verbessert Gedächtnisleistung

Wenn die Neuronen Sonderschicht machen
REHADAT gibt Info-Broschüre heraus

Erhebliche Zuzahlungen für Keppra® zu leisten
Antwort des Herstellers

Gemeinsame Stellungnahme zur Nutzenbewertung des Fycompa®

Charta gegen Rassismus und Rechtsextremismus

31 Menschen mit Epilepsie

Beliebt bei den Menschen

Kein Nutzen ohne Zusatznutzen
Warum wirksame Medikamente wieder vom Markt verschwinden

35 de-intern

Neue Mitarbeiterin im Redaktionsteam
Conny Smolny stellt sich vor

Selbst-handeln bei Epilepsie Ein Seminarbericht

Selbsthilfeförderung 2015
Antragstellung nicht vergessen – Fristen berücksichtigen

Missstände in der Arzneimittelversorgung
Gemeinsame Stellungnahme aller Selbsthilfeverbände

Seminare und Veranstaltungen der DE

50 Aus den Gruppen

Selbstbestimmt Leben, bewusst handeln!
Tag der Epilepsie in Passau

51 Magazin

HelferHerzen
Anke Engel erhält Preis für ehrenamtliches Engagement

Epilepsieberatungsstelle in Hamburg eröffnet

54 leserbriefe/kalender/termine

Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter

Epilepsien im Erwachsenenalter

Epilepsien sind eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen. In Europa gibt es rund 4,5 Millionen Anfallskranke, im Jahr rechnet man mit ca. 50 Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner. Epilepsien sind damit nach Migräne und Schlaganfall die dritthäufigste Erkrankung des zentralen Nervensystems. Kinder und Jugendliche erkranken insgesamt häufiger an einer Epilepsie als Erwachsene. Im Alter von über 65 Jahren steigt das Risiko, epileptische Anfälle zu erleiden, wieder deutlich an.

Epileptische Anfälle, welche durch eine abnorme synchrone Entladung von größeren Nervenzellverbänden hervorgerufen werden, sind das Kernsymptom einer Epilepsie. Abhängig von der betroffenen Hirnregion äußern sich die Anfälle durch ein sehr variables Erscheinungsbild. Allgemein bekannt sind vor allem Verkrampfungen und Zuckungen der Muskulatur. Jedoch können auch verschiedene Sinneswahrnehmungen (z.B. Gerüche, Sehen von Regenbogenfarben), stereotype Bewegungsabläufe (z.B. Schmatzen, Kauen) sowie das Ausbilden einer „Gänsehaut“ Ausdruck eines epileptischen Anfalls sein. Epileptische Anfälle, die dem Schläfenlappen entspringen, sind z.B. durch eine Aura mit einem aufsteigenden Gefühl aus der Magengegend (so genannte epigastrische Aura) und im weiteren Verlauf durch das Auftreten von Kau- bzw. Schmatzbewegungen charakterisiert.

Diese „kleinen“ Anfälle werden oft über Jahre nicht sicher erkannt bzw. einer Epilepsie zugeordnet. Erst das Auftreten eines „großen“ Anfalls mit Bewusstseinsverlust und „Zuckungen am ganzen Körper“ führt in der Regel zu einer neurologischen Vorstellung und weiterführenden Untersuchungen.

Von einer Epilepsie wird gesprochen, wenn es **wiederholt** zum Auftreten von epileptischen Anfällen kommt oder wenn nach einem ersten epileptischen Anfall ein **erhöhtes Risiko** besteht, weitere epileptische Anfälle zu erleiden. Dies ist der Fall, wenn im Kernspintomogramm (MRT) oder im Elektroenzephalogramm (EEG) Auffälligkeiten vorliegen, die den Anfall erklären können und mit hoher Wahrscheinlichkeit zu weiteren Anfällen führen.

Diese Diagnosekriterien einer Epilepsie wurden kürzlich von einer Expertengruppe der *International League Against Epilepsy (ILAE)* überarbeitet und in diesem Jahr veröffentlicht, nachdem sie international umfassend diskutiert wurden.

Tritt im Erwachsenenalter erstmalig ein epileptischer Anfall auf, so ist die Abgrenzung eines einmaligen Ereignisses von einer beginnenden Epilepsie von zentraler Bedeutung. Entsprechend unterschiedlich sind die Auswirkungen auf das Berufs- und Alltagsleben, wie z.B. die Fahrtauglichkeit der Betreffenden. Ist bei einem einmalig unprovozierten Anfall die Fahrtauglichkeit für die Führerscheingruppen A und B „nur“ für sechs Monate nicht gegeben, besteht bei einer beginnenden Epilepsie mindestens für 1 Jahr keine Fahreignung (vgl. dazu

das von der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* herausgegebene Informationsfaltblatt *Epilepsie und Führerschein)*.

Auch im privaten Umfeld kann die Diagnose Epilepsie zu erheblichen Belastungen führen, da Angehörige und Freunde in der Regel wenig über die Erkrankung wissen und oft unangemessen reagieren. Oft folgen unnötige Einschränkungen, die sich die Betreffenden und ihre Familien auferlegen.

Allgemein sollte die Diagnose einer Epilepsie von einem Arzt mit Spezialkenntnissen im Bereich von Anfallserkrankungen – einem Neurologen oder Epileptologen – gestellt werden. Der Weg der Diagnosestellung sollte immer eine ausführliche Anamnese einschließlich der Befragung von Angehörigen, eine Bildgebung des Gehirns mit einer Magnetresonanztomografie (MRT) und eine Elektroenzephalographie (EEG) umfassen. In Abhängigkeit von der Erkrankungsform können auch andere Untersuchungen – z.B. eine Lumbalpunktion – unerlässlich sein (vgl. dazu das von der *DE* herausgegebene Informationsfaltblatt *Diagnostik der Epilepsien)*.

Während bei Kindern genetische und angeborene Ursachen im Vordergrund stehen, sind im Erwachsenenalter *Verletzungen* des Gehirns die häufigste Ursache von Epilepsien. Der Begriff *Verletzung* wird hier im weiteren Sinn verwendet. Wir verstehen darunter nicht nur die direkte Hirnschädigung durch Gewalteinwirkung (wie z.B. bei einem Unfall), sondern auch eine durch eine Entzündung des Gehirns, einen Schlaganfall oder einen Tumor bedingte Schädigung des Gehirns. Genetische Ursachen treten bei Anfällen, welche sich erstmalig im Erwachsenenalter zeigen, insgesamt zurück.

Auch wenn das Gehirn durch den harten Schädelknochen, die Hirnhäute und etliche andere Mechanismen gut geschützt ist, kann doch jeder von uns eine Hirnverletzung erleiden und an einer Epilepsie erkranken. Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter. Drei Beispiele sollen dies verdeutlichen:

1. *Ein 71-jähriger Tischlermeister stürzt bei der Gartenarbeit. Seine Ehefrau kommt herbeigeeilt. Ihr Mann zeigt rhythmische Zuckungen des rechten Armes und kann nicht richtig sprechen. Vor sechs Monaten hatte er eine kleine Hirnblutung erlitten, sich jedoch bis auf eine leichte Ungeschicklichkeit der rechten Hand fast komplett erholt. Der Notarzt injiziert ein Medikament, worauf das Zucken aufhört und begleitet ihn in die nächste Klinik. Der Mann erholt sich innerhalb weniger Stunden vollständig. Nach Laboruntersuchungen, MRT und EEG wird die Diagnose einer Epilepsie nach einem Schlaganfall (Hirnblutung) gestellt*

Ärzteteam im Monitoring-Bereich der Universität Jena

und eine Behandlung mit einem Medikament gegen die Epilepsie (Antikonvulsivum) begonnen.

Die Prognose der Erkrankung ist in diesem Fall als gut einzuschätzen. Allgemein führt die Behandlung mit dem ersten Antiepileptikum bei 80% der Patienten mit einer symptomatischen Epilepsie nach einem Schlaganfall zur Anfallsfreiheit. Bei Patienten, die älter als 65 Jahre sind, sind zerebrovaskuläre Erkrankungen des Gehirns die häufigste Ursache von Epilepsien (vgl. dazu das von der *DE* herausgegebene Faltblatt *Epilepsie im höheren Lebensalter).*

2. *Eine 40-jährige Bankangestellte erleidet eine Entzündung des Gehirns, welche durch Herpes-Viren hervorgerufen wird. Sie erholt sich langsam, absolviert eine Rehabilitation über acht Wochen und plant die berufliche Wiedereingliederung. Im Verlauf schildert ihr Mann Episoden, in denen seine Frau vor sich hinstarrt, nicht richtig reagiert und immer wieder ihre „Lippen lecke". Seine Frau bemerkt dies nicht. Die Häufigkeit dieser Episoden beschreibt er mit ein- bis zweimal täglich, die Dauer mit ca. einer Minute. In einer Langzeit-EEG-Ableitung gelingt es, eine Episode aufzuzeichnen, welche eindeutig als epileptischer Anfall gewertet werden kann. Die Ursache ist eine Verletzung des Schläfenlappens durch die abgelaufene Entzündung. Nach Behandlung mit einem Antiepileptikum werden die Episoden seltener, treten nur noch vereinzelt auf, jedoch gelingt es nicht – auch nach Einsatz weiterer Medikamente – dauerhaft die Anfälle komplett zu blockieren.*

   Eine Entzündung des Gehirns mit Herpes-Viren führt häufig zu Verletzungen des Schläfenlappens, auch verzögert kann es nach der akuten Krankheitsphase noch zu einer Epilepsie kommen. Die Behandlung mit Medikamenten kann sich dabei schwierig gestalten. Eine Vorstellung in einem Epilepsiezentrum ist sinnvoll, um die weiteren Therapiemöglichkeiten zu besprechen

3. *Ein 20-jähriger Student der Rechtswissenschaften erleidet nach einem Langstreckenflug nach Hong Kong erstmalig einen Anfall. Seine Freundin beschreibt folgendes: Er sei am Morgen nach dem Flug im Bad gestürzt, war bewusstlos, zeigte Zuckungen der Arme und Beine, hatte sich auf die Zunge gebissen. Die Diagnose lautet erstmaliger tonischer klonischer Anfall (früher: Grand mal). Eine weiterführende ambulante Diagnostik erfolgte erst nach der Rückkehr nach Deutschland. Dabei sind MRT und EEG unauffällig. Nach zwei Monaten kommt es erneut zu einem Anfall in einer Diskothek. Daraufhin konsultiert der Patient einen Epileptologen. Hier beschreibt der Patient, dass er zusätzlich – vor allem am Morgen – unter einzelnen „Zuckungen" der Arme leide. Eine erneute EEG Ableitung wird veranlasst, in der sich generalisierte epilepsietypische Potentiale nachweisen lassen. Die Diagnose einer Juvenilen Myoklonusepilepsie wird gestellt. Nach Beginn der Behandlung mit Valproinsäure kommt es zu keinen neuen Anfallsepisoden.*

   Die *Juvenile Myoklonische Epilepsie* (auch *Janz-Syndrom* genannt) ist nicht die Folge einer umschriebenen Verletzung des Gehirns, sondern hat eine genetische Ursache. Auch wenn die Mehrzahl der Patienten zwischen dem 12. und 18. Lebensjahr erkranken, können sich die Anfälle auch erst im jungen Erwachsenenalter manifestieren.

Die Beispiele zeigen die Vielfalt der Epilepsie im Erwachsenenalter. Personen aus jeder Berufsgruppe und in jedem Alter können erkranken. Die Auswirkungen für Alltags- und Berufsleben können hier im Detail nicht besprochen werden, sind aber erkennbar.

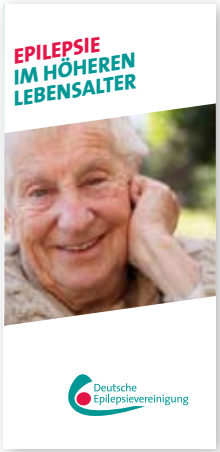
Zum Beispiel wird es allen drei Patienten nicht möglich sein, für ein Jahr ein Kraftfahrzeug zu führen. Dieser Eingriff in die Mobilität wird von den Betreffenden in der Regel als „problematischste Krankheitsfolge" im täglichen Leben empfunden (vgl. dazu das entsprechende Kapitel in der von der *DE* herausgegebenen Broschüre *Epilepsie im Alltagsleben).*

Auch die berufliche Situation bedarf einer neuen Betrachtung und individuellen Beratung. Hierbei sind u.a. Epilepsieberatungsstellen, das neu formierte *Netzwerk Epilepsie und Arbeit* (*www.epilepsie-arbeit.de*) oder auch eine stationäre Rehabilitation mit Schwerpunkt Epilepsie hilfreich (vgl. dazu das von der *DE* herausgegebene Informationsfaltblatt *Medizinische Rehabilitation).*

Die Fälle sollen auch verdeutlichen, dass Epilepsien mit Medikamenten in der Regel gut behandelbar sind. Ein großer Teil (ca. 70%) der Betreffenden wird dauerhaft anfallsfrei. Die Entwicklung neuerer Antiepileptika hat dabei den Behandlungserfolg und insbesondere die Verträglichkeit deutlich verbessert. Wenn mit dem ersten Medikament Anfallsfreiheit nicht erreicht wird und auch mit dem zweiten, dann eingesetzten Medikament die Anfälle nicht kontrolliert werden können, sollte jeder Patient in einem Epilepsiezentrum vorgestellt werden, um die weiteren Therapiemöglichkeiten auszuloten (vgl. dazu die von der *DE* herausgegebenen Informationsfaltblätter *Medikamentöse Epilepsiebehandlung: Grundlagen und Notfallbehandlung* und *Medikamentöse Epilepsiebehandlung: Vorgehensweise).* Insbesondere sollte dann geprüft werden, ob gegebenenfalls ein epilepsiechirurgischer Eingriff dauerhaft die Anfälle beenden kann.

Dr. med. Albrecht Kunze
Leiter des Epilepsiezentrums
Hans-Berger-Klinik für Neurologie
Universitätsklinikum Jena
Erlanger Allee 101
07747 Jena

Hinweis der Redaktion: *Alle im Text genannten Informationsfaltblätter und Broschüren sind kostenlos über die Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung zu beziehen und stehen auf unserer Website (www.epilepsie-vereinigung.de) als kostenloser Download zur Verfügung.*



Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter

Epilepsien im Kindes- und Jugendalter

Epilepsien gehören zu den häufigsten chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Etwa 0,5-1% aller Kinder sind an einer Epilepsie erkrankt (Prävalenz). Jedes Jahr erkranken etwa 60 von 100.000 Kindern neu an einer Epilepsie (Inzidenz). Die Inzidenz ist in den ersten Lebensjahren besonders hoch und nimmt bis zum jungen Erwachsenenalter stetig ab, bevor es dann im höheren Erwachsenenalter einen erneuten Anstieg gibt.

Einzelne epileptische Anfälle treten sehr viel häufiger auf. Bis zu 5% aller Kinder und Jugendlichen haben bis zum Alter von 20 Jahren einen epileptischen Anfall. Hierzu gehören zum Beispiel die im Kleinkindalter häufigen Fieberkrämpfe, von denen etwa 2-4% aller Kinder bis zum fünften Lebensjahr betroffen sind. In etwa einem Drittel der Fälle treten Fieberkrämpfe wiederholt auf, nur sehr selten aber sind sie erstes Zeichen einer Epilepsie.

Es gibt zahlreiche unterschiedliche Formen von Epilepsien im Kindes- und Jugendalter, die sich hinsichtlich des Alters bei Anfallsbeginn, der auftretenden Anfallsformen und EEG-Veränderungen, des Krankheitsverlaufs und der Prognose unterscheiden. Die korrekte Diagnose dieser sogenannten *Epilepsiesyndrome* ist für die nachfolgenden Therapieentscheidungen von großer Wichtigkeit.

Eine Besonderheit des Kindesalters sind Epilepsiesyndrome, die nur in bestimmten Altersstufen

Beispiele für im Kindes- und Jugendalter auftretende Anfallsformen	
Generalisiert tonisch-klonischer Anfall („Grand mal“)	Bewusstlosigkeit, Versteifung des Körpers (tonische Phase) und anschließenden Zuckungen (klonische Phase) an Armen und Beinen, dabei meist Speichelfluss und Blauverfärbung der Lippen (Zyanose), eventuell Zungenbiss, eventuell Einnässen/ Einkoten, anschließend meist Müdigkeit, Schlaf
Absence	kurze Abwesenheit, Innehalten bei ausgeführten Tätigkeiten, wenige Sekunden andauernd
Myoklonischer Anfall	kurze Muskelzuckung einzelner Gliedmaßen oder des gesamten Körpers, letzteres kann mit einem Sturz verbunden sein
Tonischer Anfall	Anspannung eines Körperteils oder des gesamten Körpers, eventuell mit Zyanose, aus dem Stehen heraus eventuell Sturz mit Verletzungsgefahr
Atonischer Anfall	kurzzeitiger Verlust der Muskelspannung, dadurch Nicken des Kopfes oder Zusammensacken des Körpers, eventuell mit Sturz verbunden
Fokale Anfälle	Ausprägung bestimmt durch den Ursprungsort im Gehirn, mit und ohne Bewusstseinsverlust
Rolando Anfall	Beispiel für einen fokalen Anfall, meist nachts auftretend, Aufwachen, Probleme beim Sprechen, Zuckungen des Mundwinkels oder des Gesichts, Speichelfluss, Schmatzgeräusche, Ansprache wird verstanden, Antworten ist aber nicht möglich

auftreten, in der Regel gut behandelbar sind und im weiteren Verlauf ausheilen. Eine Behandlung ist daher nur für einen begrenzten Zeitraum notwendig. Hierzu gehören z.B. die Absence-Epilepsie des Kindesalters oder die Rolando Epilepsie (vgl. dazu auch das von der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* herausgegebene Informationsfaltblatt *Epilepsien im Kindes- und Jugendalter)*.

Es gibt unterschiedliche Ursachen von Epilepsien. Wie im Erwachsenenalter werden idiopathische (genetische) und symptomatische (strukturell-metabolische) Ursachen unterschieden. In die Gruppe der genetisch bedingten Epilepsien gehören zum Beispiel Epilepsieformen (z.B. das *Dravet-Syndrom*), die schon sehr früh – meist noch im Säuglingsalter – auftreten. Diese Epilepsien sind sehr selten, verlaufen häufig aber schwer und sind oft nur unzureichend behandelbar (vgl. dazu das von der *DE* herausgegebene Informationsfaltblatt *Epileptische Enzephalopathien)*.
Bei diesen früh beginnenden Epilepsieformen sind Veränderungen in bestimmten Genen als Ursache nachweisbar. Nach diesen Veränderungen kann im Rahmen von genetischen Untersuchungen gezielt gesucht werden, da mit den Nachweis einer Veränderung eine Sicherung der Diagnose, spezifische Therapiemöglichkeiten, Aussagen zur Prognose und eine gezielte Beratung der Familien möglich sind.

Weitere Epilepsieformen aus der Gruppe der genetisch bedingten Epilepsien sind die oben bereits erwähnten – meist gut behandelbaren – Epilepsien, die im Schulkindalter auftreten. Hier kann aufgrund von Häufungen dieser Epilepsieformen in Familien auf eine genetische Ursache geschlossen werden – es sind jedoch nicht einzelne, sondern mehrere Veränderungen im Sinne von Risikofaktoren notwendig. Eine genetische Beratung kann über die Vererbung und die wahrscheinliche Häufigkeit des Auftretens bei Familienmitgliedern aufklären, genetische Untersuchungen sind aktuell jedoch nicht sinnvoll (vgl. dazu auch *einfälle 110* mit dem Schwerpunktthema „Epilepsie und Genetik“).

Symptomatische Epilepsien können im Kindesalter nach Verletzungen z.B. bei Unfällen mit schwerem Schädel-Hirn-Trauma, (einfache Stürze führen nicht zu Epilepsien), nach Hirnblutungen oder Schlaganfällen (meist vor der Geburt oder unmittelbar danach entstanden), bei Stoffwechseler-

Beispiele für Epilepsien (Epilepsiesyndrome) im Kindes- und Jugendalter	
Absence-Epilepsie des Kindesalters	Beginn meist im Vorschul-/ frühen Grundschulalter, Anfallsform: Absencen, Anfälle können sehr häufig auftreten, in der Regel gut behandelbar, meist anhaltende Anfallsfreiheit nach Abschluss der Behandlung
Rolando Epilepsie	Beginn im Vorschul-/ frühen Grundschulalter, Anfallsform: Rolando Anfall, selten auch Übergang in generalisiert tonisch-klonische Anfälle, Anfälle treten eher selten auf, in der Regel gut behandelbar, Verschwinden der Epilepsie in der Pubertät

Dravet-Syndrom als Beispiel für eine genetisch bedingte Epilepsieform	
Dravet Syndrom	Beginn meist im 3.-9. Lebensmonat, Anfallsform: Fieberkrämpfe (oft häufiger und länger andauernd), nicht-Fieber-gebundene Anfälle (generalisiert tonisch-klonische Anfälle, myoklonische Anfälle, Absencen und andere), Temperaturempfindlichkeit, Entwicklungsverzögerung, Therapie: meist schwierig, Einsatz spezieller Medikamente, ursächlich sind in mehr als 70% der Fälle beim Kind neu aufgetretene Veränderungen des sogenannten *SCN1A*-Gens (Natrium-Kanal)
Es gibt zahlreiche weitere genetisch bedingte Epilepsieformen, die hier aus Platzgründen nicht genannt werden.	

krankungen oder Fehlbildungen des Gehirns auftreten.

Bei etwa 20-40% der Kinder kann die Erkrankung mit weiteren Einschränkungen verbunden sein. Hierzu gehören Verhaltensprobleme, Konzentrationsprobleme oder Lernschwierigkeiten. Wichtig ist dann die Abklärung, ob diese Auffälligkeiten als Teil der Erkrankung, als Folge (z.B. bei Problemen in der Krankheitsverarbeitung) oder als Ausdruck von Nebenwirkungen der Therapie auftreten. Abhängig von der Ursache der Epilepsie können auch körperliche oder geistige Behinderungen auftreten. Nur sehr selten und nur bei sehr schweren Verläufen führt die Epilepsie selber zu einer Schädigung des Nervensystems.

Zur Diagnosestellung ist eine gute Beobachtung und Beschreibung der epileptischen Anfälle besonders wichtig. Neben den meist bekannten generalisiert tonisch-klonischen Anfällen gibt es viele weniger bekannte und oft nur schwer erkennbare Anfallsformen wie Absencen, myoklonische Anfälle oder fokale Anfälle (siehe Info-Kasten). Zur weiteren Abklärung einer Epilepsie werden zusätzlich EEG-(Elektroenzephalogramm-) Ableitungen durchgeführt und je nach Verdachtsdiagnose weitere Untersuchungen wie bildgebende Untersuchungen, genetische Untersuchungen oder Stoffwechseldiagnostik eingesetzt.

Der größte Teil der Epilepsien im Kindes- und Jugendalter ist gut behandelbar. Verschiedene Medikamente verringern die bei Epilepsie gesteigerte Erregbarkeit von Nervenzellen. Häufig reicht bereits ein Medikament aus, um eine Anfallsfreiheit zu erreichen. Bei einigen Kindern und Jugendlichen (etwa 30% aller Patienten) ist die Epilepsie schwieriger therapierbar. Hierzu gehören vor allem Epilepsien, die sehr früh beginnen, und symptomatische Epilepsien. Ziel der Therapie ist dann eine bestmögliche Kontrolle der Anfälle ohne Auftreten von Nebenwirkungen.

Fast genauso wichtig wie die medikamentöse Therapie ist es für die Patienten und ihre Familien, Wege zu finden, mit der chronischen Erkrankung umzugehen. Die Diagno-

se einer Epilepsie verursacht meist große Verunsicherung. Wissen über die Erkrankung, ihre Behandlungsoptionen und das richtige Verhalten bei Anfällen und im täglichen Leben reduziert Ängste. Epilepsieschulungen für Kinder, Jugendliche und Eltern sind daher ein wichtiger Faktor im Behandlungskonzept. Weitere Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien sind z.B. die sozialrechtliche Beratung zu Unterstützungsmöglichkeiten, zum Behindertenausweis oder zu Entlastungsmöglichkeiten für die Familien, die Hilfsmittelversorgung bei zusätzlichen körperlichen Behinderungen, die Abklärung ergänzender Fördermöglichkeiten bei Entwicklungsproblemen, Hilfe bei Fragen und Probleme in Kindergarten und Schule, usw. (vgl. dazu die von der *DE* herausgegebenen Informationsfaltblätter *Entlastungsmöglichkeiten für Familien* und *Epilepsie in Schule und Kindergarten*).

Altersabhängig kommen Fragen zum Führerschein und zur Berufsausbildung hinzu (vgl. dazu die von der *DE* herausgegebenen Informationsfaltblätter *Berufswahl bei Epilepsie* und *Epilepsie und Führerschein*). Schließlich stellt die Transition der Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin eine Herausforderung dar, die wie auch bei anderen chronischen Erkrankungen besondere Herangehensweisen erfordert und eine fortlaufende Behandlung und Unterstützung sicherstellen muss.

Dr. med. Sarah von Spiczak
Ärztliche Leiterin
Norddeutsches Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche
DRK-Landesverband Schleswig-Holstein e.V.
Henry-Dunant-Straße 6-8
24223 Schwentinental
www.drk-epilepsiezentrum.de

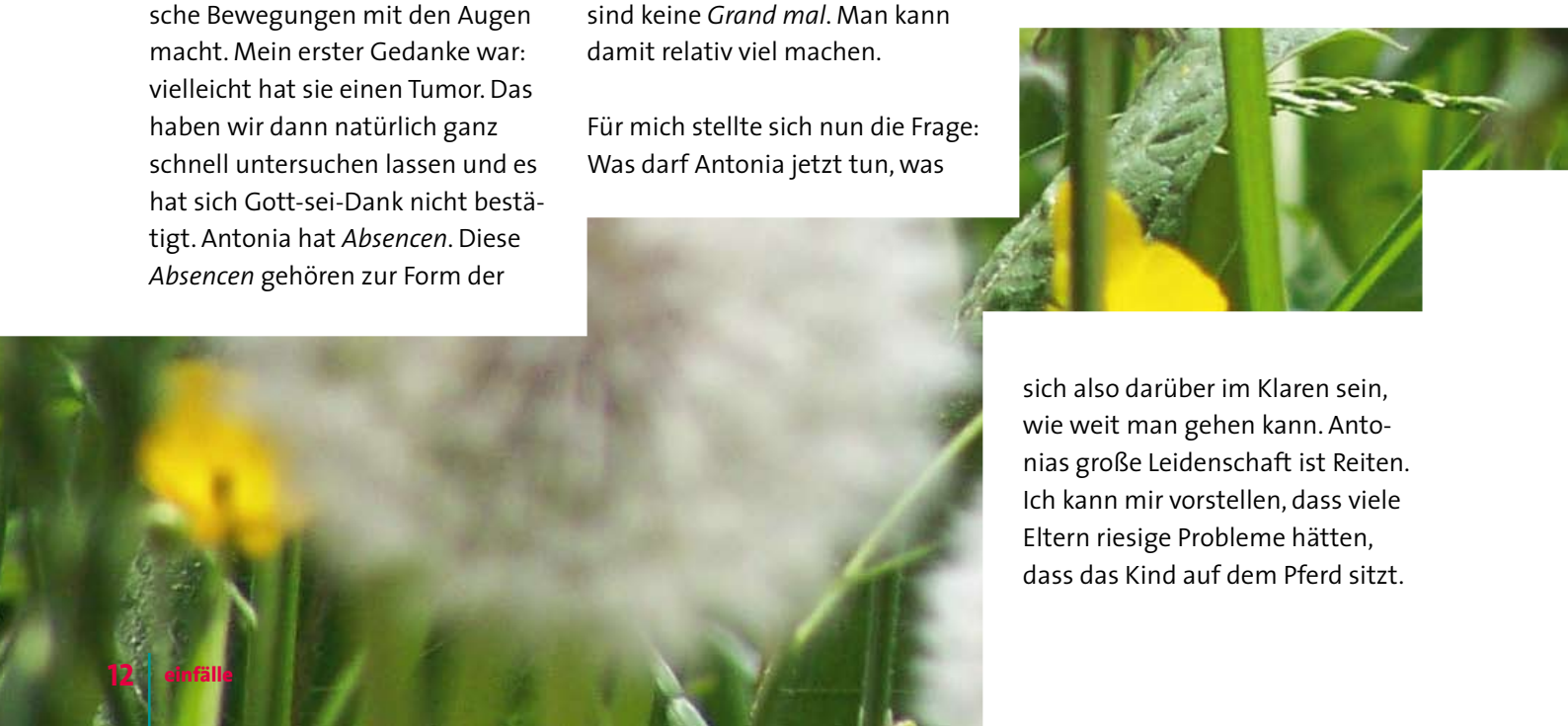
Hinweise der Redaktion: *(1) Alle im Text genannten Informationsfaltblätter und Broschüren und ältere Ausgaben der „einfälle“ sind kostenlos über die Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung zu beziehen und/oder stehen auf unserer Website (www.epilepsie-vereinigung.de) als kostenloser Download zur Verfügung. (2) Einen guten Überblick bietet auch die von der Stiftung Michael herausgegebene Broschüre „Epilepsie bei Schulkindern“ (www.stiftungmichael.de;* ***Kontakt:*** *Stiftung Michael, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 – 94 55 45 50). (3) Wer mehr zum Dravet-Syndrom erfahren oder Kontakt zu betroffenen Familien aufnehmen möchte, sei auf den Verein Dravet e.V. hingewiesen (www.dravet.de).*

In der Schule wussten alle Bescheid …

… aber plötzlich wollte keiner mehr neben ihr sitzen

Meine Tochter hat Epilepsie. Am Anfang fiel mir auf, dass sie komische Bewegungen mit den Augen macht. Mein erster Gedanke war: vielleicht hat sie einen Tumor. Das haben wir dann natürlich ganz schnell untersuchen lassen und es hat sich Gott-sei-Dank nicht bestätigt. Antonia hat *Absencen*. Diese *Absencen* gehören zur Form der sogenannten „gutartigen“ Epilepsie. Das kann sich verwachsen, das sind keine *Grand mal*. Man kann damit relativ viel machen.

Für mich stellte sich nun die Frage: Was darf Antonia jetzt tun, was nicht? Fahrradfahren ging nicht, schwimmen auch nicht. Man muss sich also darüber im Klaren sein, wie weit man gehen kann. Antonias große Leidenschaft ist Reiten. Ich kann mir vorstellen, dass viele Eltern riesige Probleme hätten, dass das Kind auf dem Pferd sitzt.



Wir hatten das Glück, dass wir sehr gut begleitet worden sind von Antonias behandelndem Arzt. Der hat immer gesagt, die Kinder müssen ein ganz normales Leben führen.

Eigentlich war das das Hauptproblem, was das Kind machen darf. Eine „kalte Dusche“ oder riesige Ängste waren das nicht, als wir von der Epilepsie erfahren haben. Die Reaktion wäre wahrscheinlich schlimmer gewesen, wenn sie *Grand mal* hätte. Dadurch, dass ich aus einer Familie komme, in der viele behinderte Menschen leben, habe ich damit keine Berührungsängste. Ich kenne Beispiele, da haben die Leute gedacht, das Kind stirbt jetzt gerade, weil sie nicht wussten, was das ist: Epilepsie.

Dann kam Antonia in den Kindergarten. Wir sind ganz offen mit der Epilepsie umgegangen und haben die Erzieherinnen informiert – aber dann kam das große Problem. Die *Absencen* sind eigentlich harmlos, aber dann hat Antonia Medikamente bekommen, die sie verändert haben. Der Einstieg in die Medikation ist sehr hart bis zu dem Punkt, wo sie wirklich eingestellt ist. Antonia ist während des Spielens auf dem Boden eingeschlafen. Da haben die erst gemerkt, dass Antonia überhaupt krank ist. Vorher, so ein bisschen Flattern mit den Augen – das war nichts wirklich Auffälliges. Das war wirklich eine schwierige Zeit.

Es hat fast zwei Monate gedauert. Wir haben im Kindergarten sowohl die Erzieherinnen wie auch die Eltern beim Elternabend benachrichtigt – auch weil wir wussten, es muss nicht bei dieser Form der Epilepsie bleiben. Es kann sich auch verändern und dann wollten wir, dass alle es wissen und vorbereitet sind, falls wirklich etwas vorkommt.

Einfluss auf die Wahl der Grundschule hatte die Tatsache, dass Antonia Epilepsie hat, nicht, weil wir von vornherein wollten, dass Antonia in unserer Umgebung zur Schule geht. Allerdings haben wir uns dafür entschieden, sie ein Jahr später einzuschulen. Antonia konnte mit fünf Jahren schon lesen und wir haben gedacht, dass sie in die Schule muss. Dann haben wir uns doch dagegen entschieden, was im Nachhinein betrachtet eine sehr gute Entscheidung war. Wir haben dann in der Schule sofort die Lehrerinnen und Erzieherinnen benachrichtigt.

Irgendwann hatte Antonia auf der Straße eine längere Absence und wir wussten, dass wir die Mitschüler darauf vorbereiten müssen, damit sie wissen, was zu tun ist. Wenn so eine Absence vier Sekunden dauert, das merken die Mitschüler nicht, aber wenn es vier Minuten dauert, dann merken sie es. Antonia ist dann auch desorientiert und weiß manchmal nicht, wo sie ist und kann danach nicht sprechen. Sie versteht aber alles.

Dann haben wir mit der Grundschullehrerin einen Workshop vorbereitet, in dem es nicht eigentlich um Antonia gehen sollte, sondern um Stärken und Schwächen und alle Kinder sich melden konnten, die darüber sprechen wollten: Allergien, Herzprobleme, ADHS, … . Sie konnten einfach berichten, inwieweit das ihr Leben verändert und wo sie sich eingeschränkt fühlen durch diese Schwäche. Das hat sehr gut geklappt. Nichtsdestoweniger – als es dann zwei Jahre später in der Klasse passiert ist mit Krämpfen im Gesichtsbereich, da hat sich einiges geändert. Da hat Antonia berichtet, dass die Kinder nicht mehr neben ihr sitzen wollten und die Reaktion war mehr als panisch. Es ist befremdlich, wenn man das erlebt – auch wenn man vorbereitet ist.

Die Kinder haben gesagt, dass sie Angst davor haben, aber irgendeiner musste ja neben mir sitzen. Das waren dann meistens Leute, denen das egal ist. Aber eine Mitschülerin zum Beispiel hat die ganze Zeit gesagt, dass sie Angst hat. Sie kann ja sagen, dass sie Angst hat, aber dann muss sie sich ja nicht so angeekelt wegsetzen. Nachdem ich das nicht mehr aushalten konnte, bin ich zur Lehrerin gegangen,

denn ich wusste mir nicht anders zu helfen. Ich hab der Lehrerin gesagt: „Können sie das vielleicht mal ansprechen?“ und dann hat sie es angesprochen und dann hat das auch aufgehört.
Ich glaube, das hat auch noch mit etwas anderem zu tun. Antonia ist z. Zt. zwölf Jahre alt, das Äußere ist sehr wichtig. Die Kinder kontrollieren sich selbst viel mehr als früher in ihrem Verhalten, und plötzlich steht da ein Mensch, der außer Kontrolle gerät und sich definitiv komisch benimmt, macht komische Geräusche und hat Zuckungen im Gesicht. Ich glaube, im Kindergarten reagieren die Kinder anders. Für mich war das ein bisschen schwierig, weil wir sehr offen mit der Krankheit umgehen und umgegangen sind – und trotzdem ist das passiert, dass die Schüler offensichtlich überrascht und beängstigt waren. Man neigt natürlich dazu, zu denken, wenn Antonia nirgendwo eingeladen wird, dass das deswegen ist, weil sie Angst haben, mit ihr alleine zu sein. Womöglich hat es aber auch damit zu tun, dass es keine richtigen Freunde sind und sie Antonia einfach nicht einladen, weil sie Antonia ist, und nicht wegen der Krankheit. Aber als Elternteil hat man schon die Neigung, das auf das Handicap zu schieben.

Meine Freundin kenne ich schon ewig, zehn Jahre oder so. Die fährt Wasserski oder Wassersurfen. Sie wollte mich eigentlich zum Geburtstag einladen, aber dann sind sie Wassersurfen gegangen, und sie hat gesagt, es geht nicht wegen der Epilepsie. Ich dachte mir, Gerlind, wozu gibt es Helme? Oder ich kann auch einfach nur am Rand stehen, dabei sein ist alles! Wir können doch trotzdem zusammen feiern. Ich hab mir dann gedacht, wenn du wirklich willst, dass ich komme, dann hättest du mich doch trotzdem einladen können. Das mit den Anfällen in der Schule hat ja erst in der 6. Klasse angefangen. Jetzt ist es so, wenn ich auf dem Schulhof stehe, nur so, und vielleicht mal in den Himmel gucke, dann sind alle sofort da: Antonia, hast du einen Anfall? – was ja eigentlich total unlogisch ist, das zu fragen, weil ich dann sowieso quasi bewusstlos bin. Ich bin immer noch dieselbe, aber sie haben viel mehr Ängste, wenn ich so alleine rumstehe. Ich weiß nicht, ob es damit was zu tun hat, aber wenn wir Wandertage machen, dann will keiner mehr in der Zweierreihe mit mir gehen. Ich weiß nicht, ob es daran liegt, aber irgendwie will das keiner mehr seitdem.

Am Anfang lag das Problem der Akzeptanz eigentlich nur bei einem Teil der Familie. Da begann die Fragerei, wo das eigentlich herkommt, da gab es Berührungsängste. Das war schon schwierig. Einige hatten riesige Ängste.
Das hat damit angefangen, dass festgestellt wurde, wir haben das nicht in der Familie, und es wurde gesucht, wer schuld daran ist. Da war es wichtig, sich davon zu befreien und klar zu sagen, das Kind ist so und es hat niemand Schuld und es einfach zu akzeptieren. In

meiner Familie, also mütterlicherseits, gibt es Epilepsie, mein Bruder hat eine Hirnschädigung und dadurch epileptische Anfälle. Da gab es keine Probleme.

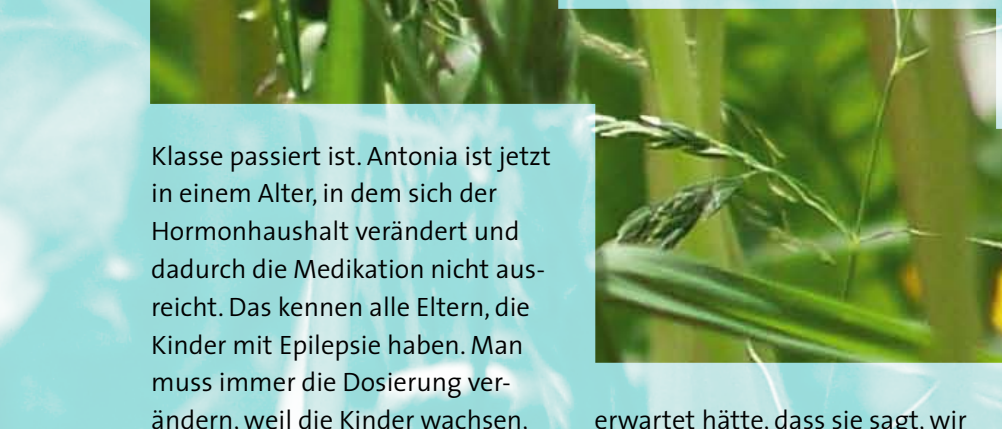
Der nahe Freundeskreis hat sehr gut reagiert. Wir haben das Glück, dass unsere nahen Freunde alle irgendwie im sozialen Bereich arbeiten und keine Berührungsängste haben. Im erweiterten Bekanntenkreis war schon ein leichter Voyeurismus zu spüren, also: „Wir kennen eine, die hat sowas". Das war halt so. Das war kein Riesenproblem, aber das in der Familie war für mich schon ... verletzend ist vielleicht zu stark, aber es war etwas, was mir viel Energie genommen hat und Vertrauen. Zum Beispiel wurde Antonia nie angeboten, mal bei Oma alleine zu bleiben. Jakub durfte immer bei ihr bleiben, aber Antonia nicht.

In der letzten Zeit schockiert mich etwas, was schon drei Mal in der

Klasse passiert ist. Antonia ist jetzt in einem Alter, in dem sich der Hormonhaushalt verändert und dadurch die Medikation nicht ausreicht. Das kennen alle Eltern, die Kinder mit Epilepsie haben. Man muss immer die Dosierung verändern, weil die Kinder wachsen, weil sie sich verändern. Manchmal reicht die Dosierung nicht mehr aus. Im Rahmen des Referendariats haben wir viel über Inklusion gesprochen, und dann bin ich selbst an die Grenzen der Bereitschaft zur Inklusion, also inklusive Schule zu betreiben, gestoßen, weil selbst die Lehrer und Lehrerinnen damit große Probleme haben. Die Schüler sollten zum Beispiel vor kurzem abstimmen, wie sie ihren Wandertag verbringen wollen. Es gab vier Vorschläge, und drei davon waren die Schwimmbäder.

Es gibt dieses supertolle Schwimmbad, das muss ich auch sagen, ich mag den „Turm" in Oranienburg. Ich hätte auch nichts gegen den Turm, bloß das Freibad Pankow ist zwar klein, aber wenn man vormittags hingeht, ist es da nicht so voll. Also habe ich gesagt: mensch Leute, meldet euch bitte für Montag, denn ins Freibad Pankow wären wir am Montag gegangen, und am Mittwoch, da wusste ich, dass Mama nicht da ist und am Montag hätte Mama mitkommen können. Dann haben alle für den Turm gestimmt, und da dachte ich mir so, schwimmen ist doch schwimmen! Es gibt in Pankow auch ein Sprungbrett, und dafür muss man nichts extra bezahlen!

Für mich war das schwierig, weil ich von der Lehrerin in der Tat



erwartet hätte, dass sie sagt, wir haben eine Mitschülerin, die ohne Aufsicht nicht ins Schwimmbad gehen darf. Deswegen habe ich die und die und die Sachen ausgesucht. Ich verstehe bis jetzt nicht, warum von vier angebotenen Sachen drei für Antonia nicht machbar sind. Ich habe mich sehr zurückgehalten, weil ich der Meinung war, das muss Antonia alleine ausdiskutieren. Entweder wird sie in der Klasse sagen: „Wenn ihr wollt, dass ich mitkomme, dann müssen wir das und das tun" oder – wenn sie das nicht durchsetzt, muss sie eine Lösung suchen. Das war ja auch so, Antonia hat es nicht durchsetzen können – ich weiß nicht, wie weit sie es versucht hat.

Gestern kam ein Brief von der Lehrerin, ob ich Antonia trotzdem eine Schwimmerlaubnis erteilen würde. Sie würde im Bad neben ihr stehen. Antonia und ich haben aber abgemacht, dass sie nicht mitgeht: a) bin ich mir nicht sicher, ob die Lehrerin ihr helfen könnte, wenn im Wasser was passieren würde und b) wäre sie dann nur für sie da. Ich als Lehrerin verstehe das nicht. Das gehört zur Erziehung, das ist eine soziale Kompetenz, die viel wichtiger ist als dass die Kinder wissen, was ein spitzer Winkel ist. Das hat die Lehrerin versäumt, diese Möglichkeit. Das wäre etwas gewesen, was sie den Schülern hätte beibringen können. Es gibt so viele Möglichkeiten, so viele Angebote in Berlin, die man

in Anspruch hätte nehmen können.

Hier merke ich wirklich: wir sind noch nicht einmal ansatzweise

bereit, inklusive Schule zu gestalten. Das ist noch nicht einmal eine Behinderung, die mit irgendwelchen materiellen Veränderungen verbunden ist. Hier geht es nicht um rollstuhlgerechte Schulen, hier geht es um den Umbau im Kopf, der nichts kostet. Hier geht es nicht darum, dass wir uns etwas nicht leisten können oder kein Personal haben. Das ist etwas, was weder Zeit noch Geld kostet. Da bin ich selbst sehr skeptisch, wenn schon eine Lehrerin nicht soweit denkt.

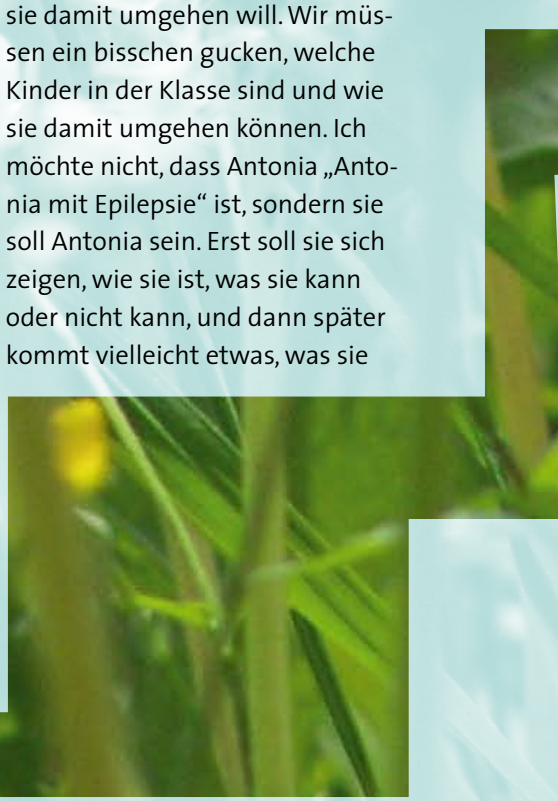
Bei der Auswahl der weiterführenden Schule hat die Epilepsie durchaus eine Rolle gespielt, weil Antonia in dem Alter ist, wo sich bei ihr sehr viel verändert, und wir nicht wissen, in welche Richtung sich die Krankheit entwickelt. Vielleicht haben wir wirklich Glück, dass sie verschwindet – vielleicht bleibt sie, wie sie ist, oder sie verschlechtert sich. Wir wollten Antonia die Möglichkeit geben, mehr Zeit zu haben und weniger Druck, falls es wirklich in die ungewünschte Richtung geht.

Deswegen haben wir uns für eine Gesamtschule entschieden, die eine sehr gute Oberstufe hat, in der man nach 13 Jahren Abi macht, so dass wir ein bisschen mehr Spielraum haben. Antonia hatte durchaus eine Gymnasialempfehlung und hätte problemlos einen Platz bekommen. Wir hatten das Glück, dass Antonia die Schule, die wir ausgesucht hatten, sofort gemocht hat, und selbst mit dem Herzen dabei war. Wir haben den Härtefall nicht geltend gemacht. Bei der Anmeldung gab es definitiv keine Probleme, als wir das gesagt haben. Mal gucken, wie das dann in der Umsetzung sein wird.

Für mich war das schon wichtig, dass ich jemanden kenne. Es war so

verabredet, dass von den Mitschülern erst mal niemand weiß, dass ich Epilepsie habe, nur die Lehrer. Eine sehr gute Freundin von mir kommt zufällig mit. Das ist richtig cool, denn sie weiß auch schon, was man unternehmen muss bei längeren Absencen, z.B. weiß sie, dass die Notfalltablette nicht bedeutet, dass ich schneller aufwache oder so. Das fand ich schon sehr schön, dass wir beide aufgenommen wurden. Dann kommt noch eine andere Freundin mit, die kenne ich noch nicht so lange, aber da freue ich mich schon, dass ich zwei habe, die ich kenne.

Wir haben uns entschieden, in der neuen Schule nicht gleich mit den Schülern zu sprechen, wie wir das in der Grundschule gemacht haben, weil ich mir nicht sicher bin, wie die Kinder und vor allem die Eltern reagieren. Wir überlassen das der Lehrerin, wie sie damit umgehen will. Wir müssen ein bisschen gucken, welche Kinder in der Klasse sind und wie sie damit umgehen können. Ich möchte nicht, dass Antonia „Antonia mit Epilepsie“ ist, sondern sie soll Antonia sein. Erst soll sie sich zeigen, wie sie ist, was sie kann oder nicht kann, und dann später kommt vielleicht etwas, was sie



von den anderen unterscheidet. Ich habe den Eindruck, wenn man das von Anfang an in die Klasse reinbringen würde, dann würde Antonia nur auf diese Krankheit reduziert. Das machen wir nicht, weil wir uns schämen, sondern wir möchten ihr die Möglichkeit geben, auch andere Identifikationspunkte als das zu haben.

Einer Freundin, die noch keinen Anfall erlebt hat, sage ich immer, wenn sie mit Antonia alleine unterwegs ist: Ganz ruhig, wenn was ist, einfach abwarten. Ich weiß, dass sie Angst davor hat, das kann ich auch verstehen, das kann man keinem übelnehmen. Ich will nur, dass alle vorbereitet sind, wenn sowas passiert, weil ich selbst schockiert war. Die *Absencen* sehen zwar viel harmloser aus als

die *Grand mal*, aber sie sind trotzdem befremdlich. Plötzlich einen Mensch neben sich zu haben, der nicht sprechen und sich nicht orientieren kann – das ist schon komisch, besonders wenn man den kennt als aufgeweckte Person.

Das war für mich der größte Schock beim ersten großen Anfall – also einer sehr langen Absence vor drei Jahren. Bei einem *Grand mal* weiß mindestens ein Mensch auf der Straße, was da los ist, aber wenn ein Mensch auf der Straße steht und in den Himmel guckt und auf dem Radweg taumelt und einnässt …

Wir hatten das Glück, dass eine Frau gesehen hat, da läuft etwas nicht richtig. Ich hatte einen wichtigen Termin, Antonia war alleine unterwegs, ich habe sogar noch den Krankenwagen gesehen, der vorbeigefahren ist. Die Frau hat total klasse reagiert. Wir haben eher gute Erfahrungen mit den Menschen. Das ist für die Eltern das Schwierigste, loszulassen. Die Kinder immer zu begleiten, ist schlichtweg unmöglich. Man muss ein bisschen Vertrauen haben ins Leben und Vertrauen in die Menschen. Bis jetzt hatten wir immer Glück.

Wir haben in dem Zusammenhang auch eine sehr schöne Erfahrung mit Antonias Bruder gemacht. Wie viele Geschwister zanken und nekken sie sich eher und streiten, aber in der Situation war unser Sohn der einzige, der erreichbar war. Er ist sofort hingelaufen und hat hinterher gesagt, er wusste, dass er der Große ist. Er wusste, er musste nichts machen, einfach nur da sein. Daran denke ich jetzt immer, wenn sie zanken.

Jakub ist reingekommen in den Laden – es ist vor einem Möbelladen passiert – hat wie ein Matrose die Hand an den Kopf gelegt und gesagt: „Ich bin ihr Bruder. Antonia hat Epilepsie". Da war ich glücklich, dass er da ist, weil die Notarztleute keinen Plan hatten. Die wollten mich zu irgendwas bringen, aber ich konnte nicht reagieren, und keiner aus meiner Familie war da, ich konnte ja auch nichts sagen, nicht mal, ich habe Epilepsie. Der eine hat gesagt, mach' mal den Mund auf, dabei hatte Jakub schon gesagt, dass ich Epilepsie habe. Als ob man Epilepsie im Mund feststellen könnte! Dann hat Jakub gesagt, es ist nichts Schlimmes und hat mich festgehalten.

Das kann eine Familie schon auch zusammenbringen, wenn man merkt, man kann sich gegenseitig vertrauen und aufeinander verlassen.

Name der Redaktion bekannt. Das Gespräch wurde aufgeschrieben und zusammengefasst von **Conny Smolny**.

Ich bin jetzt sechs Jahre anfallsfrei

… und würde meine Medikamente gerne absetzen

Mit 17 Jahren hatte ich meinen ersten Grand mal – aus dem Schlaf heraus. Mein damaliger Freund war dabei und weckte mich danach. Ich habe ihm aber nicht geglaubt (das erscheint mir im Nachhinein unglaublich). Aber als ich zwei Monate später aus dem Schlaf heraus wieder einen Anfall hatte und ins Krankenhaus musste, war klar, dass sich das nicht mehr verdrängen lässt.

Epilepsie war für mich immer etwas Furchterregendes, wovon nur andere Menschen betroffen waren. Ich sah ein paar Jahre zuvor jemanden, der in der Öffentlichkeit mit einem Schrei zusammenbrach und einen *Grand mal* hatte. Ich empfand das als sehr unheimlich, wie plötzlich und heftig er „überwältigt" wurde. Dass es mir nun genauso ging, machte mich total verzweifelt.

Meine Eltern waren sehr besorgt und suchten gleich nach Ursachen. Meine Mutter hat Migräne, ansonsten haben wir keine nervlichen Auffälligkeiten in der Familie. Meine Freunde waren ebenfalls besorgt und auch irritiert – aber da sie nie bei einem Anfall dabei waren, blieb das abstrakt.

Meine Großeltern wollten „nichts mehr davon wissen", nachdem ich drei Anfälle hintereinander hatte, von denen einer bei ihnen im Wohnzimmer auftrat.

Normalerweise bekam ich immer nur einen Anfall. Als ich drei Anfälle innerhalb von drei Stunden hatte, bestand der Verdacht auf einen Hirntumor. Glücklicherweise stellte sich dieser Verdacht nach einem MRT-Scan als unbegründet heraus.

Ausgrenzung habe ich bis jetzt nur indirekt erlebt – zum Beispiel, dass einfach klar ist, dass ich nicht wie andere Freunde feiern gehe. Schlafmangel ist der dominante Auslöser bei mir und von daher schränke ich mich da ein. Keine Party, kein Festival sind mir einen Anfall wert.

Meine Neurologin drückte das so aus: „Frau X., leider können Sie kein Leben wie andere Leute in ihrem Alter führen." Sie bezog sich vor allem auf Partys und die Freizeitgestaltung.

Ich bin sehr genervt von „Trinkermunterungen", die auch immer wieder von Freunden kommen, obwohl sie wissen, dass ich Medikamente nehme. Von solchen Geselligkeitsansprüchen muss ich mich regelmäßig abgrenzen. Das klingt vielleicht im ersten Moment banal, ist auf Dauer aber anstrengend.

Obwohl ich seit 2008 durch Medikamente anfallsfrei bin, bleibt leider die Angst vor den Anfällen. Ich erlebe vor der Ohnmacht meinen Anfall mit, wie ich kaum noch Luft bekomme, wie sehr die Augen weh tun, wenn sie sich verdrehen, wie meine Arme taub werden oder kribbeln und ich höre mich selbst, wie ich Laute von mir gebe. Das ist furchtbar.

Mittlerweile nehme ich seit zehn Jahren Medikamente, und würde sie gerne absetzen – auch wegen der Familienplanung. Gleichzeitig ist die Angst vor einem Rückfall

groß. Früher hatte ich auch mit Medikamenten Anfälle, seit meiner aktuellen Dosierung bin ich anfallsfrei und sehr froh darüber.

Was ich mir von der Gesellschaft im Umgang mit Menschen mit Epilepsie wünschen würde? Ich treffe leider immer noch Leute, die Epilepsie als geistige Behinderung begreifen. Und dann immer überrascht sind, dass ich davon betroffen bin (Nach dem Motto: „Wieso, du bist doch normal?“). Ich frage mich in solchen Fällen, welches Bild von Menschen mit Epilepsie existiert.

Ein Ansatz, der manchmal an mich herangetragen wird, ist, dass ich „selbst schuld“ bin, weil „irgendwas in meiner Persönlichkeit“ zu epileptischen Anfällen führen würde. Da würde ich mir wirklich mehr Aufgeklärtheit wünschen statt Schuldzuweisungen.

Mich (28) beschäftigt zurzeit die Familienplanung sehr, mit allen Fragen zu einer Schwangerschaft und der Risikoabwägung – mit oder ohne Medikamente. Wie wird das mit dem Stillen? Wie wird das mit dem Schlafentzug und der psychischen Belastung, nachdem das Kind geboren ist? Meine Neurologin hat mich so gut wie möglich beraten und mich an EURAP verwiesen. Die Möglichkeit, mich dahin zu wenden, beruhigt mich.

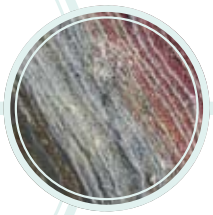
Name der Redaktion bekannt. Das Gespräch wurde aufgezeichnet und zusammengefasst von **Conny Smolny**.

Anmerkung der Redaktion: *EURAP ist das „Europäische Register für Schwangerschaften unter Epilepsie“ und bietet darüber hinaus Informationen zum Thema „Epilepsie und Schwangerschaft“ sowie in Berlin eine Spezialsprechstunde an. Weitere Informationen zu EURAP finden sich auf der Website der „Deutschen Gesellschaft für Epileptologie“ (www.dgfe.org); Kontakt: Prof. Dr. med. Bettina Schmitz, Klinik für Neurologie mit Stroke Unit und Epilepsie-Zentrum, Vivantes Humboldt-Klinikum, Am Nordgraben 2, 13509 Berlin, Tel.: 030 – 130 12 15 03.*

Anfälle gehören zu unserem Leben dazu

Ich würde gerne drei Wünsche aussprechen …

Ich bin Mutter eines 24jährigen Mädchens, das am Rett-Syndrom und einer damit verbundenen medikamentös schwer behandelbaren Epilepsie erkrankt ist. Das Rett-Syndrom ist eine genetisch bedingte degenerative Erkrankung,



die fast ausschließlich Mädchen betrifft. In der frühen Kindheit erworbene Fähigkeiten (Laufen, Sprechen, sinnvoller Gebrauch der Hände) gehen ganz oder teilweise wieder verloren – „Rett-Mädchen“ *erzählen* dann mit ihren Augen.

Weitere Symptome des Rett-Syndroms sind u.a. Handstereotypien (automatisch ablaufende, rhythmische Bewegungen der Hände), Atmungsdesregulationen (Verschlucken von Luft, Luftanhalten, Hyperventilation), vermehrter Speichelfluss, Schlafunregelmäßigkeiten, Zähneknirschen, Verdauungsprobleme, Trinkschwäche. Skoliose (seitliche Verkrümmung des Rückgrats), Epilepsie und ein zunehmender Kräfteverfall prägen das Krankheitsbild in den Folgejahren. Die Lebenserwartung ist verkürzt.

Wie ich mit dieser Krankheit umgehe? Es ist meine Tochter. Und ich liebe sie.

Es ist unser Lebensweg – anders und oft holprig. Dazu zählt auch die Epilepsie.

Die epileptischen Anfälle sind sehr unterschiedlich in Stärke, Länge, Symptomatik und im zeitlichen Abstand. Absencen, starrer Blick, blassblaue Lippen, Atempausen, Bewusstlosigkeit, Sturz, Muskelzuckungen, Versteifungen, Augenverdrehen, (Schrei-)Töne, nach hinten Fallen der Zunge usw.: alles, was fokale und generalisierte Anfälle und der Status epilepticus

mit sich bringen. Im Laufe der Jahre haben sich die Anfälle immer wieder verändert und waren medikamentös schwer behandelbar.

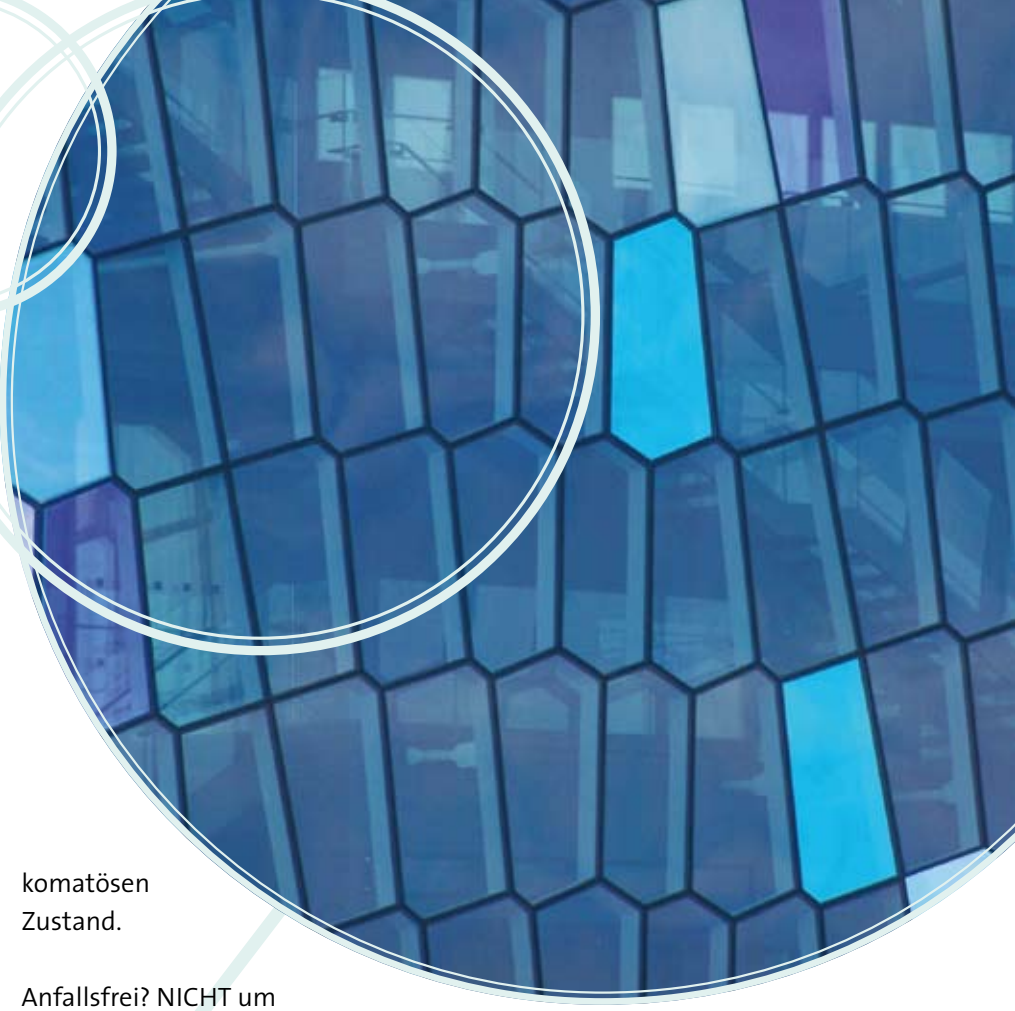
Erste Anzeichen des Rett-Syndroms wurden bei meiner Tochter ab dem 18. Lebensmonat sichtbar. Im Alter von zwei Jahren traten plötzlich Momente mit starrem Blick (beim Laufen begleitet mit Sturz) auf, die bei einem zweimonatigen stationären Aufenthalt in einer neurologischen Klinik als epileptische Anfälle diagnostiziert wurden. Zu dieser Zeit kamen auch die für das Rett-Syndrom typischen Schreiphasen hinzu, die in den ersten Monaten der Veränderung durch die Erkrankung auftreten.

Es war schwierig, meine Tochter so zu erleben, ohne zu wissen, was mit ihr passiert. Ohne helfen zu können. Die kleinen epileptischen (Absencen, Nick-)Anfälle waren in dieser Situation eher ein hintergründiges Symptom. Dass es sich um ein Rett-Syndrom handelt, erfuhren wir erst wenige Jahre später in einer Sprechstunde für Risikokinder. Der Arzt hegte den Verdacht und gab mir ein bedrucktes Blatt Papier mit. Etwas über die Elternhilfe. Ganz unten (klein gedruckt) stand der Krankheitsverlauf des Rett-Syndroms. Ich war erschüttert und dachte: „Nein, das ist es NICHT. Dafür ist sie viel zu aktiv. Das darf es nicht sein!“ und legte dieses Blatt Papier dennoch zu Hause in den Schrank. Noch heute liegt es in einem Ordner.

Nach dem Klinikaufenthalt bekam meine Tochter immer wieder kleine Anfälle – trotz hochdosierter Doppelmedikation. Im Alter von sieben Jahren erlebten wir den ersten großen Anfall.

Ich erinnere mich sehr genau. Es war Samstagmorgen am Frühstückstisch. Die Augen meiner Tochter wurden riesengroß und starr, ihre Atmung setzte aus, die Lippen verfärbten sich blass-blau … . Dann brach sie schlaff bewusstlos und ohne Atmung in sich zusammen. Der erste schlimme Moment für mich, weil ich diesen Zustand als Notsituation wahrnahm, nicht einordnen konnte und somit nicht wusste, wie ich helfen kann. Mehrere Wochen verbrachten wir im Krankenhaus. Erst nach einigen Tagen kamen zu diesen Zuständen typische krampfartige Zuckungen der Extremitäten dazu. Die Diagnose für diese Zustände wurde eindeutig: epileptische Anfälle. Die Antiepileptika wurden stark erhöht. Die Folge: Benommenheit, starke Schläfrigkeit, Appetitlosigkeit. Dennoch nicht anfallsfrei. Diese Zeit war nicht leicht. Zu sehen, wie viel Kraft meine Tochter braucht, um durch einen Anfall zu kommen. Jedes Mal zu hoffen, dass sie es schafft, erfordert Kraft, Hoffnung und Optimismus. Und zusätzlich zu sehen, wie sie von den hohen Medikamentendosen den ganzen Tag apathisch ist, fast nur schläft, kaum etwas isst, erforderte ebenfalls Geduld bis zum Eintritt der vollen Medikamentenwirkung.

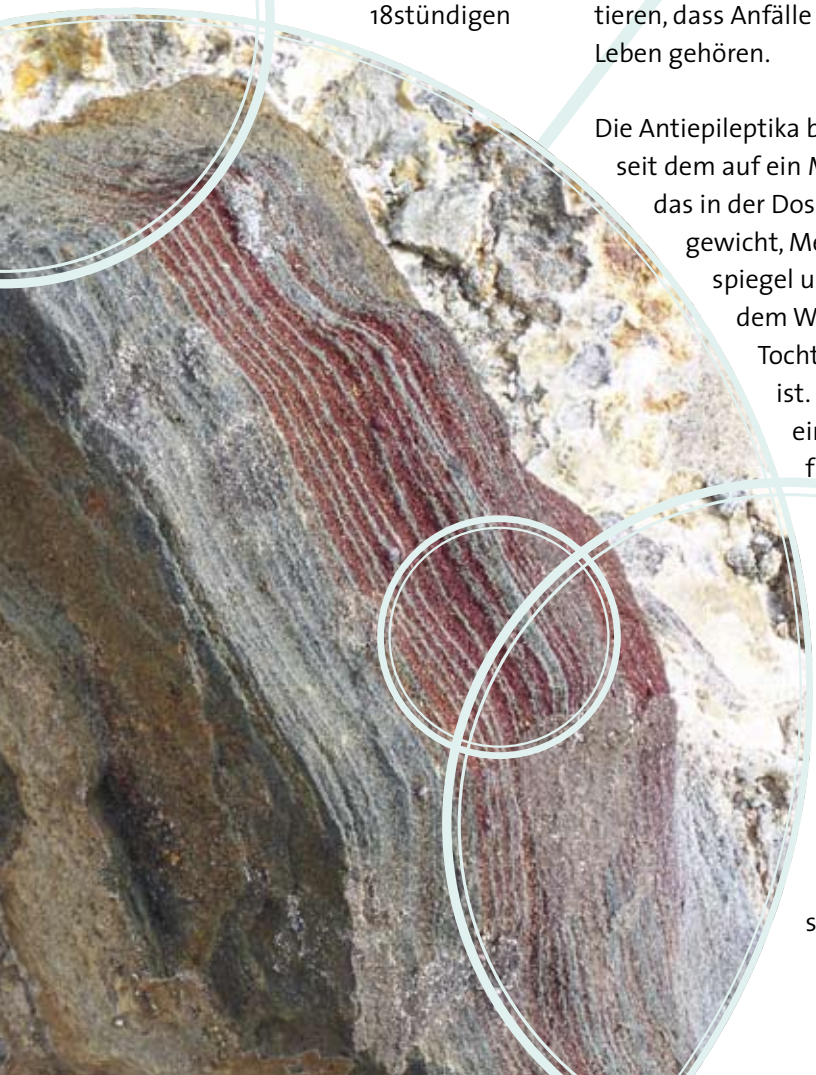
Dass die Antiepileptika auch nach längerer Gabe und in hoher Dosis leider nicht gegen ihre Anfälle wirken, war zu dieser Zeit



noch nicht erkennbar. Anfallsfreiheit wünschen sich Ärzte. Für meine Tochter wünsche ich mir das natürlich auch. Irgendwann erkannte ich – nach jahrelangen Medikamentenodysseen – dass sie zu den „Rett-Mädchen“ gehört, deren Epilepsie nicht ausreichend behandelbar ist. Also kein Einzelfall.

Meine Vorschläge, Antiepileptika aus diesem Grund – und vor allem wegen der Nebenwirkungen – so gering wie möglich zu halten, stießen oft auf Widerstand.

Anfallsfrei? (Fast) Nichts wünsche ich mir mehr. Aber zu welchem Preis? Der Preis bewegte sich von starkem Haarausfall, starker Schläfrigkeit, Angst-/Schreizuständen, (vermutlich) Halluzinationen, Gehunfähigkeit, Appetitlosigkeit, vermehrten Anfällen, starrem Blick, bis hin zu einem 18stündigen komatösen Zustand.



Anfallsfrei? NICHT um jeden Preis! Ich begann – im Sinne meiner Tochter – weitere Medikamenten“proben“ abzuwägen, abzulehnen und zu akzeptieren, dass Anfälle zu unserem Leben gehören.

Die Antiepileptika begrenzen sich seit dem auf ein Medikament, das in der Dosis dem Körpergewicht, Medikamentenspiegel und vor allem dem WOHL meiner Tochter angepasst ist. So kann sie in einem wachen fröhlichen Zustand das Leben erleben. Wenige Ärzte, die uns begleiteten, verstanden auch die Sicht einer Mama. Ich bin froh, ihnen begegnet zu sein.

Früher verursachte jeder Anfall Angst in mir. Heute sind mir die vielen Facetten (ich könnte fast sagen) vertraut. Ich bewahre Ruhe und weiß zu handeln, bin dennoch aufmerksam für Veränderungen. Im Laufe der Jahre veränderten sich die Anfälle. Absencen, fokale und komplex-fokale Anfälle bis hin zum Grand mal. Sogar ein Status epilepticus in einer Krankheitsakutphase, der durch mehrere Antibiotika – die laut Beipackzettel epileptische Anfälle hervorrufen können – vermutlich verschlimmert wurde.

An diesem Punkt möchte ich gern drei Wünsche aussprechen:

Liebe Ärzte:
tagtäglich bemühen Sie sich um die Gesundheit der Menschen. Bitte lauschen Sie auch den WORTEN, die in Bedenken und Aufmerksamkeit begründet sind. Nicht immer verursachen viele Medikamente auch viel Gesundheit.

Liebe Mitarbeiter von Ämtern/ Behörden:
das Leben mit einem schwerbehinderten Kind erfordert viel Kraft – körperlich und seelisch. Vor allem, wenn man sich bewusst ist, dass die gemeinsame Lebenszeit begrenzt ist. Es wäre eine große Unterstützung, wenn sich die vielen Kämpfe – die teilweise vor Gericht ausgetragen werden mussten – in Verständnis und gemeinsame Überlegungen und Lösungen gewandelt hätten. Vielleicht schaffen wir es ja in Zukunft.

Liebe Mitmenschen:
Behinderung und Epilepsie sind nicht ansteckend. Geht nicht wortlos vorüber, bietet Hilfe an – auch wenn die Situation fremd ist. Auch für mich war es ein LERNprozess.

Die letzten 24 Jahre ganz besonders. Ich lernte zu kämpfen, zu hoffen, zu akzeptieren, abzuwägen, meinem Bauchgefühl zu vertrauen. Manches würde ich heute anders machen (z.B. den anfänglichen Klinikaufenthalt und mich wehren gegen abfällig geäußerte Worte gegenüber meiner Tochter; und heute würde ich – nach all meinen Erfahrungen und dem gesammelten Wissen – meiner Tochter die schweren Jahre der Medikamentenwechsel ersparen). Und: Vieles würde ich wieder ganz genau so tun.

Mein Leben ist heute ein ganz anderes. Meine Ehe hielt dieser Herausforderung nicht stand. Mein Beruf machte mir Freude, erfüllte mich. Irgendwann war er nur noch stundenweise möglich. Je mehr das Rett-Syndrom meine Tochter veränderte, desto weniger Stunden war sie belastbar. Irgendwann fällte ich eine Entscheidung – zu ihrem Wohl und gegen meinen Beruf. Er fehlt mir – genau wie diese Unbeschwertheit, die Menschen durchs Leben trägt. Und die Spontanität. Freiräume sind rar – aber genau deshalb besonders wertvoll. Es gibt so viel Schönes im Leben zu entdecken.

Es gibt wenige Menschen, die diese besondere Lebenssituation verstehen. Wenige, die uns über Jahre begleiten, Sorgen mit uns teilen. Und mit denen wir LACHEN. Ich bin unendlich dankbar, dass wir diesen Menschen auf unserem Weg begegnen durften. Und ich bin auf eine ganz besondere Weise dankbar, dass meine Tochter so eine starke Persönlichkeit ist, die mich so viel lehrte. Zu sehen, wie ihre Kräfte immer mehr nachlassen und sie dennoch kämpft mit einem unendlichen Willen, um noch die wenigen Schritte zu laufen, um die Anfälle – die kleinen und die großen – zu meistern, erfüllt mich mit unendlich viel Stolz und Hoffnung.

Und was mir am meisten Kraft schenkt, ist ihr LACHEN.

Name der Redaktion bekannt. Das Gespräch wurde aufgezeichnet und zusammengefasst von **Conny Smolny**.

Anmerkung der Redaktion: *Wer mehr über das Rett-Syndrom erfahren und/oder Kontakt zu betroffenen Familien aufnehmen möchte, sei auf die „Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V." hingewiesen (www.rett.de). Kontakt: Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V., Bärbel Ziegeldort, Tel.: 06126 – 50 03 06/08.*

Wir geben Patientinnen und Patienten eine Stimme

10 Jahre Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesauschuss

Unter dem Titel *Wir geben Patientinnen und Patienten eine Stimme* haben der *Deutsche Behindertenrat,* die *Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen,* die *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen* und der Bundesverband der *Verbraucherzentralen* im Juni 2014 eine Broschüre herausgegeben, mit der zum einen die Möglichkeiten der Patientenvertretung im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* dargestellt, zum anderen aber auch kritisch bewertet werden.

Die Autoren der Broschüre schreiben: „Durch ihre praktischen und lebensnahen Erfahrungen erkennen die Patientenvertreterinnen und -vertreter schnell, ob und welche direkten Auswirkungen eine Richtlinie für die Versorgung von Patientinnen und Patienten hat … Doch häufig werden eingebrachte und durch Argumente, Fakten, Erfahrungsberichte und Gutachten fundierte Vorschläge und Anträge nicht aufgegriffen. Geführte Verhandlungen sind aus Sicht

der Patientenvertretung oft nicht sachgerecht oder es werden keine wesentlichen Erkenntnisse für die Verbesserung der Versorgung von Patienten und Patientinnen umgesetzt (S.9)".

Diese Einschätzung können wir aus Sicht der *Deutschen Epilepsievereinigung* nur teilen. Wir haben in den Beratungen im *G-BA* oft den Eindruck, dass unsere Einwände zwar gehört, aber nicht aufgegriffen und oft auch nicht verstanden werden. Darüber hinaus vermissen wir die Einbeziehung ärztlicher, epileptologischer Expertise in die Beratungen. Entscheidungen, die die Versorgung von allen Menschen mit Epilepsie in Deutschland betreffen, werden – gelinde gesagt – von Personen getroffen, deren Spezialgebiet nicht gerade die Epilepsiebehandlung ist. Obwohl es von Seiten der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* durchaus eine Bereitschaft gibt, in den Gremien des *G-BA* mitzuarbeiten, wird dem mit Verweis auf mögliche Interessenskonflikte nicht entsprochen.

Ebenfalls steht in der Broschüre zu lesen: „Für die Erreichung unserer Ziele fordern wir ... die Stärkung der Rechte der Patientenvertretung durch Stimmrecht in Verfahrensfragen und durch eine Begründungspflicht bei Ablehnung von Anträgen der Patientenvertretung (S.10)."

Dieser Forderung können wir uns nur anschließen. Darüber hinaus ist allerdings auch zu fordern, dass diese Begründungspflicht auch für Anträge und Stellungnahmen gilt, die von den jeweiligen Fachvertretern in der Patientenvertretung formuliert werden – auch wenn diese in der Patientenvertretung nicht mehrheitsfähig sind.

„Unsere Arbeit wird überwiegend von ehrenamtlichem Engagement getragen – häufig von selbst betroffenen und kranken Menschen. Und so stehen unsere Ressourcen zur Erreichung unser gesteckten Ziele in einem deutlichen Missverhältnis zu den Kapazitäten der Träger des G-BA" (S.10). Daraus leiten die Autoren der Broschüre die Forderung nach einer weiteren Verbesserung der Ressourcen der Patientenvertretung ab – einer Forderung, der auch wir uns nur anschließen können.

Die Broschüre steht auf der Website der Stadt Berlin (www.berlin.de) und auf der Website der Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsie-vereinigung.de) als kostenloser Download zur Verfügung.

http://www.berlin.de/suche/?q=Wir+geben+Patientinnen+und+Patienten+eine+Stimme

ANZEIGE

Medizinische Rehabilitation bei Epilepsie

Warum?
- Behandlungserfolg sichern, ggf. optimieren
- Wissen über Epilepsien erhalten
- Umgang mit der Erkrankung erlernen
- Krankheitsverarbeitung verbessern
- Perspektiven in Beruf und Ausbildung klären
- Arbeitsmedizinische Beurteilung einholen
- Belastungsfähigkeit erproben

Wann?
- Nach Epilepsiechirurgie (AHB)
- Bei neu festgestellter Epilepsie
- Vor der Ausbildungsplanung
- Bei beruflichen Schwierigkeiten
- Bei sozialen und psychischen Folgen
- Bei dissoziativen Anfällen

Bethel. Epilepsie verstehen.
Epilepsie Zentrum Bethel

Rehabilitationsklinik
Leitender Arzt: Dr. med. Ulrich Specht
Epilepsiekliniken Mara
Chefarzt: Prof. Dr. med. Christian Bien
Maraweg 21 · 33617 Bielefeld
Telefon 0521 772 788 46
Telefax 0521 772 789 52
E-Mail: reha@mara.de
www.epilepsie-rehabilitation.de
oder: www.mara.de

Bethel

Richter erlauben Schmerzpatienten Cannabis-Anbau

Urteil bedeutet keine generelle Freigabe

Erstmals hat ein Gericht in Deutschland den Eigenanbau von Cannabis für chronisch Kranke in drei Klagefällen erlaubt – als „Notlösung". Zwar ist das Urteil eine Einzelfall-Entscheidung, doch es könnte als Präzedenzfall weitere Klagen nach sich ziehen.

Chronisch kranke Patienten dürfen in Ausnahmefällen selbst Cannabis anbauen, wenn diese Droge das einzige Mittel gegen ihre Schmerzen ist. Das hat das *Kölner Verwaltungsgericht* am 22. Juli 2014 entschieden. Es gab damit den Klagen mehrerer Schwerkranker statt. Der Cannabis-Eigenanbau bleibe zwar im Grundsatz verboten, könne aber unter mehreren Bedingungen als „Notlösung" erlaubt werden, sagte der Vorsitzende Richter Andreas Fleischfresser zur Begründung.
Zu den Voraussetzungen gehört, dass der Patient austherapiert ist, es keine Alternative für ihn zu Cannabis gibt und Apotheken-Cannabis unerschwinglich teuer für die Betroffenen ist. Das Gericht wies bereits zuvor darauf hin, dass es in dem Verfahren nicht um eine „generelle Freigabe" von Cannabis gehe, sondern um „besonders gelagerte Ausnahmefälle", in denen ein Eigenanbau zugelassen werden könne.

Das Urteil verpflichtet jetzt erstmals in Deutschland das *Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)*, den Cannabis-Eigenanbau in drei konkreten Klagefällen zu erlauben. Bisher hat die Genehmigungsbehörde noch nie einer Privatperson eine Cannabis-Produktion daheim gestattet.

Allerdings ist das Urteil noch nicht rechtskräftig – das *BfArM* hat am 29. August 2014 dagegen Berufung eingelegt.

Die *Deutsche Stiftung Patientenschutz* begrüßte das Urteil, forderte aber zugleich „vernünftige Cannabis-Preise" in den Apotheken und eine Kostenübernahme seitens der Krankenkassen. Die Hamburger Kanzlei, die einen der Kläger vertritt, sprach von einer „liberalen und patientenfreundlichen Entscheidung".

Quelle: rbb-online, Juni 2014 (Zugriff am 9.10.2014)

Off-Label-Use

Gemeinsamer Bundesausschuss erweitert Möglichkeiten

Der *Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)* hat drei weitere Arzneimittel für den Off-Label-Use freigegeben. Ärzte können diese Arzneimittel also künftig über ihre in der Zulassung festgelegten Anwendungsgebiete zur Behandlung weiterer Erkrankungen zulasten der gesetzlichen Krankenversicherung verordnen.

Bei den Arzneimitteln handelt es sich erstens um *Lamotrigin* bei zentralem neuropathischem Schmerz nach Schlaganfall. Das Präparat ist zur Behandlung der

Epilepsie zugelassen. Zweitens geht es um *Cisplatin* in Kombination mit *Gemcitabin* bei fortgeschrittenen Karzinomen der Gallenblase und -wege. Die Präparate waren bereits zur Behandlung verschiedener Krebserkrankungen zugelassen.

Drittens handelt es sich um immunglobulinhaltige Arzneimittel zur intravenösen Anwendung bei *Myasthenia gravis*. Immunglobuline sind unter anderem zur Substitutionstherapie bei Erwachsenen und Kindern mit primärem Antikörpermangelsyndrom zugelassen.„Angesichts der schnellen Entwicklung medizinischer Erkenntnisse ist der Off-Label-Use für viele Patienten eine weitere Therapiemöglichkeit. Gerade bei seltenen Erkrankungen kann dies eine wichtige Behandlungsalternative darstellen“, sagte der unparteiische Vorsitzende des G-BA, Josef Hecken. Voraussetzung für die Verordnungsfähigkeit von Arzneimitteln im Off-Label-Use sei, dass auch für die nicht zugelassene Indikation anhand von klinischen Studien Wirksamkeit und Unbedenklichkeit eines Arzneimittels bestätigt werden. „Denn auch außerhalb der Hürde von Zulassungsverfahren müssen die Patientensicherheit weitestgehend gesichert und Haftungsrisiken für den verordnenden Arzt ausgeschlossen werden“, so Hecken.

Grundlage der G-BA-Entscheidungen zum Off-Label-Use sind seit 2003 die Empfehlungen einer vom *Bundesministerium für Gesundheit* berufenen Expertengruppe beim *Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte*. Diese Expertengruppe leitet dem G-BA die jeweils erarbeiteten Bewertungen zum Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse über den Off-Label-Use bestimmter Arzneimittel als Empfehlung zu. Der G-BA entscheidet über die Verordnungsfähigkeit dieser Medikamente zulasten der *Gesetzlichen Krankenversicherung*.

Quelle: www.aerzteblatt.de, 14.07.2014

Seltene Erkrankungen

NAKOS hat neue Arbeitsmappe herausgegeben

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Die *Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)* hat eine neue Arbeitsmappe mit dem Titel *Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene* herausgegeben. Die Handreichung richtet sich an Professionelle in Organisationen und Einrichtungen, die in ihren Handlungs- und Arbeitsfeldern mit Menschen zu tun haben, die Kontakt und Austausch mit Gleichbetroffenen suchen. Die Loseblattsammlung kann bei der *NAKOS* angefordert werden. Sie steht zudem als Download auf der Website der *NAKOS* (*www.nakos.de)* zur Verfügung.

Die Handreichung wurde in dem Projekt *Isolation durchbrechen, Verbindung schaffen, Bindungen festigen. Beratung und Unterstützung für Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen* erstellt. Das Projekt wird von der BARMER GEK gefördert.

Kontakt:
NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin-Charlottenburg
Tel.: 030 – 31 01 89 80
Fax: 030 – 31 01 89 70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Quelle: Pressmitteilung von NAKOS vom 18. September 2014

Meldestelle für barrierefreie Fernlinienbusse …

… nimmt Fahrt auf

Zum 01. Oktober 2014 hat die Meldestelle für barrierefreie Fernlinienbusse ihre Arbeit aufgenommen. Der *Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK)* bietet damit die erste Anlaufstelle bei Fragen und Beschwerden für Reisende mit Behinderung.

„Fernlinienbus-Betreiber sind gesetzlich verpflichtet, ab dem 01. Januar 2016 Neufahrzeuge einzusetzen, die barrierefrei sind", betont Ulf D. Schwarz, Geschäftsstellenleiter beim *BSK*. „Unser konkretes Ziel ist es, die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention im Auge zu behalten. Darin ist die Herstellung der Barrierefreiheit verankert", sagt Schwarz.

Julia Walter leitet die neue Meldestelle und ist auf die Resonanz gespannt: „Wir haben keine Erfahrungswerte darüber, von wem und wie häufig unsere Meldestelle frequentiert wird", sagt sie. „Für unseren Verband ist es

jedoch wichtig, dass Reisende mit Behinderung eine kompetente Ansprechpartnerin haben, die ihnen bei allen Fragen zum Thema Reisen mit dem Fernlinienbus zur Seite steht", so Walter.

Bis zur stufenweise Einführung der Barrierefreiheit bei den Fernlinienbussen ist die Meldestelle im Aufbau befindlich und wird als Ansprechpartner für die verschiedenen Akteure zur Verfügung stehen. Dies umfasst z.B. die Beratung von Reisenden mit Behinderung, Überprüfung der Barrierefreiheit der Fernlinienbusse durch Testfahrten, die Kontaktaufnahme mit allen Beteiligten (Fernlinienbus-Hersteller, -Betreiber, Politik) sowie das Ahnden von Missständen bei nicht barrierefreien Fernlinienbussen.

Die Meldestelle ist von Mo. bis Do. (9.00 Uhr bis 16.00 Uhr) und Fr. (9.00 Uhr bis 13.30 Uhr) unter Tel.: 030 – 8145268-53 oder unter *julia.walter@bsk-ev.org* erreichbar.

Quelle:
Pressemitteilung des BSK vom 07. Oktober 2014

Hirnstimulation verbessert Gedächtnisleistung

Freiwillige Probanden schnitten bei Tests 30 Prozent besser ab

Die Stimulierung eines bestimmten Gehirnteils mit elektromagnetischen Impulsen könnte die Gedächtnisleistung verbessern. Laut einer Studie der *Northwestern University* in *Evanston/Illinois/USA* haben die 16 Studienteilnehmende nach diesem Eingriff 30 Prozent weniger Fehler bei Gedächtnistests gemacht.

Derzeit erforscht das Team um Joel Voss, ob dieses Verfahren auch

Menschen mit Gedächtnisstörungen helfen und die Abnahme der Fähigkeiten im höheren Alter verringern kann.

Laut der in *Science* veröffentlichten Studie konzentrierten sich die Forscher ganz bewusst auf den Hippocampus. Dieser Bereich des Gehirns spielt eine zentrale Rolle bei grundlegenden Gedächtnisvorgängen. Dazu gehört zum Beispiel, sich an den Namen eines Menschen zu erinnern. Diese Region wurde bei allen Teilnehmenden mit detaillierten Scans analysiert und letztlich die Gedächtnisleistung beurteilt.

Den Teilnehmenden wurden Fotos von Gesichtern gezeigt und gleichzeitig Wörter vorgespielt, die mit den Motiven nichts zu tun hatten. Sie sollten sich dann an die Wort-Foto-Paare erinnern.

Mit Hilfe eines Geräts wurden dann kurze elektromagnetische Impulse auf den Bereich über dem Hippocampus abgegeben. Diese Sitzungen wurden an fünf aufeinanderfolgenden Tagen jeweils 20 Minuten lang durchgeführt. Die Teilnehmenden schnitten danach bei den Gedächtnistests deutlich

besser ab. Dieser Effekt blieb auch 24 Stunden nach der Beendigung der Sitzungen bestehen. Sie machen jetzt 30 Prozent weniger Fehler als vorher. Es konnten jedoch keine Verbesserungen festgestellt werden, wenn ein Gerät eingesetzt wurde, das keine wirkliche Funktion hatte.

Laut Voss ist es damit erstmals gelungen nachzuweisen, dass bestimmte Gedächtnisfunktionen im Gehirn von Erwachsenen ohne chirurgische Eingriffe oder Medikamente verbessert werden können. Ganz abgesehen davon hätten sich diese Ansätze bisher als wenig erfolgreich erwiesen. „Dieses nicht-invasive Verfahren verbessert die Fähigkeit, neue Dinge zu lernen. Es verfügt über ein unglaubliches Potenzial zur Behandlung von Gedächtnisstörungen“, so Voss.

Derzeit erforschen die Forscher, wie sich das Gedächtnis im höheren Alter verändert. Sie hoffen, bald mit Studien beginnen zu können, deren Teilnehmer erste Anzeichen einer Demenz zeigen.

Quelle: Pressetext (www.pressetext.com), 29.08.2014

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

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Erhebliche Zuzahlungen für Keppra® zu leisten

Antwort des Herstellers auf unsere Anfrage erfolgt

In der letzten Ausgabe der einfälle haben wir darüber informiert, dass es seit dem 01. Juli 2014 auch für Levetiracetam einen Festbetrag gibt. Dies hat zur Folge, dass Patienten, denen das Originalpräparat (Keppra®) verordnet wird, nun erhebliche Zuzahlungen leisten müssen.

Wir haben uns daraufhin an den Hersteller – die Firma UCB – gewandt mit der Bitte, den Preis des Keppra® auf das Festbetragsniveau zu senken bzw. uns zu erläutern, warum dies nicht geschehen ist. Mit Schreiben vom 01.08.2014 hat uns die Firma eine Antwort zukommen lassen, die wir im Folgenden wiedergeben.

Sehr geehrte Frau Teßner, sehr geehrter Herr Conrad,

... Sie baten ... um eine Begründung, warum UCB den Apothekenabgabepreis von Keppra® nicht auf den seit 01. Juli 2014 geltenden Festbetrag für Levetiracetam gesenkt hat.

Zunächst einmal unser Dank an Sie, dass Sie sich an uns gewendet haben. Aufgrund der gesetzlichen Vorgaben war es uns lediglich möglich, Ärzte und andere Angehörige der Fachkreise direkt über die 100%ige Austauschbarkeit von Keppra® und Levetiracetam UCB® zu informieren.

Festbeträge stellen aus Sicht der Krankenkassen und Kostenträger ein wirksames Instrument zur Kostensenkung dar. Andererseits bedeutet die Einführung des Festbetrages für Levetiracetam für UCB als forschendes Arzneimittelunternehmen einen enormen Kostendruck, mit dem wir bestmöglich umgehen müssen. Hierbei sind seitens UCB als international tätiges Unternehmen auch globale Aspekte zu berücksichtigen, insbesondere internationale Preis-Referenzierungen (Bezugnahme bei der Festlegung eines Preises auf geltende Preise für das Originalpräparat in anderen Ländern). Wir haben daher nach reiflicher Überlegung und intensiver Diskussion die Entscheidung getroffen, den Preis des Originals Keppra® nicht auf den Festbetrag abzusenken.

Gleichzeitig ist es uns sehr wichtig, den Patienten in Deutschland zu dem Produkt Keppra® ein absolut gleichwertiges und aufzahlungsfreies Präparat zur Behandlung der Epilepsie zur Verfügung zu stellen. Aus diesem Grund bieten wir seit drei Jahren mit Levetiracetam UCB® Menschen mit Epilepsie die Möglichkeit, eine kostengünstige und zu 100% bioäquivalente Alternative zu Keppra® einzunehmen, die das Umstellungsrisiko für gut eingestellte Epilepsiepatienten minimiert.

Beide Arzneimittel besitzen den gleichen Wirkstoff sowie die gleichen sonstigen Bestandteile und unterscheiden sich nicht in Wirksamkeit, Verträglichkeit oder anderen Eigenschaften. Es handelt sich um identische Tabletten mit identischen Wirkstärken, Packungsgrößen und gleicher Packungsgestaltung.

Wir hoffen, dass wir Ihre Anfrage damit beantworten konnten.

Mit freundlichen Grüßen
UCB PHARMA GMBH

Wir möchten unsere Leserinnen und Lesern die Bewertung dieses Antwortschreibens selbst überlassen und werden es daher an dieser Stelle nicht kommentieren. Stattdessen möchten wir das Thema gerne zur Diskussion stellen und unsere Leserinnen und Leser auffordern, und ihre Meinung in Form eines Leserbriefs mitzuteilen.

Wenn die Neuronen Sonderschicht machen

Berufliche Teilhabe von Menschen mit Epilepsie

REHADAT veröffentlicht die erste Broschüre seiner neuen Reihe *REHADAT-Wissen* mit dem Titel *Wenn die Neuronen Sonderschicht machen. Wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Epilepsie gestalten lässt.*

Neben Grundinformationen über die Krankheit erfährt der Leser, wie Epilepsie sich auf das Berufsleben auswirken kann. Zum Beispiel, ob der Arbeitnehmer seinen Arbeitgeber über die Krankheit informieren muss, wie die Arbeitssicherheit gewährleistet wird oder welche Hilfsmittel eingesetzt werden können.

REHADAT will mit seiner neuen Wissensreihe praxisnah darstellen, wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung oder Erkrankung konkret gestalten lässt. Medizinisches Basiswissen und Lösungen für individuelle Arbeitsgestaltungen werden vermittelt.

Zielgruppe der Wissensreihe sind in erster Linie Arbeitgeber, betroffene Arbeitnehmer sowie alle Fachleute, die an der beruflichen Teilhabe von Menschen mit Erkrankung oder Behinderung beteiligt sind.

REHADAT ist das zentrale Informationsangebot zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung und ist ein Projekt des Instituts der deutschen Wirtschaft Köln, das vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördert wird.

Die Broschüre kann kostenlos unter *www.rehadat.de* oder über die Website der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* (*www.epilepsie-vereinigung.de)* herunter geladen werden.

www.rehadat.de/wissensreihe/epilepsie.pdf

Quelle: Pressemitteilung der „Deutschen Vereinigung für Rehabilitation“, 10.09.2014

ANZEIGE

Mobiler Gesundheitsassistent

MyTherapy – eine smarte App für smarte Patienten

Gesundheit ist unser höchstes Gut. Mit der Smartphone-App *MyTherapy* empfehlen wir Ihnen ein praktisches Hilfsmittel, das Sie bei Ihrer täglichen Therapie begleitet. *MyTherapy* wurde zusammen mit Patienten und namhaften Forschungspartnern entwickelt und hilft Ihnen, mehr Zeit für die schöneren Dinge im Leben zu haben.

MyTherapy erinnert Sie tagtäglich an Ihre Medikamente und ermöglicht Ihnen, einfach und bequem ein Gesundheitstagebuch zu führen.

Erfassen Sie ihr Wohlbefinden, Symptome und andere Messwerte und analysieren Sie diese mit Hilfe der graphischen Darstellung.

Werden Sie mit *MyTherapy* zum Experten für Ihre Gesundheit! Erkennen Sie Trends in Ihrer Gesundheitsentwicklung oder entdecken Sie akute Änderungen frühzeitig.

MyTherapy kann Ihnen auch die Einstellung auf ein neues Medikament erleichtern: Erfassen Sie, wie Ihr Körper auf Dosisveränderungen reagiert und welche Begleiterscheinungen auftreten (z.B. plötzliche Gewichtsveränderungen).

Unsere Entwickler arbeiten zurzeit an einem detaillierten Anfallstracking für Epilepsie. Werden Sie Nutzer und helfen Sie uns mit Ihren Erfahrungen, das beste Anfallstracking zur bauen: *support@smartpatient.de.*

MyTherapy ist kostenlos im App-Store erhältlich.

Stellungnahme zur Nutzenbewertung des Antiepileptikums Fycompa® (Wirkstoff: Perampanel) durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) vom 15.08.2014

Wir – die unterzeichnenden Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands – machen uns große Sorgen darüber, dass für Menschen mit schwerbehandelbaren Epilepsien in Deutschland neue, wirksame Medikamente zur Epilepsiebehandlung in Zukunft nicht mehr erhältlich sein werden. Wir fordern alle Entscheidungsträger im Gesundheitswesen – vor allem aber den *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* – auf, dieser absehbaren Entwicklung entschieden entgegenzuwirken.

Hintergrund unserer Sorge: der *Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)* hat bereits zum zweiten Mal den Zusatznutzen für ein neues Medikament zur Epilepsiebehandlung als methodisch nicht belegt und damit nicht gegeben bewertet – 2012 für Trobalt® mit dem Wirkstoff Retigabin (im Folgenden: Retigabin) und 2013 für Fycompa® mit dem Wirkstoff Perampanel (im Folgenden: Perampanel) – obwohl aus unserer Sicht ein Zusatznutzen beider Wirkstoffe eindeutig gegeben ist.

2014 hat der Hersteller von Perampanel – die Firma *Eisai* – erneut ein Dossier zum Beleg des Zusatznutzens dieses Medikaments vorgelegt. Nach Prüfung dieses Dossiers kam das *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im*

Gesundheitswesen (IQWiG) zu dem Schluss, dass ein Zusatznutzen des Perampanel nicht belegt sei, da der pharmazeutische Unternehmer „keine relevanten Daten für die Bewertung des Zusatznutzens gegenüber der zweckmäßigen Vergleichstherapie“ vorlege. Eine Entscheidung des *G-BA* – der auch eine von der Bewertung durch das *IQWiG* abweichende Position einnehmen kann – steht derzeit noch aus.

Warum brauchen wir in Deutschland dringend neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung?

Epilepsien gelten als gut behandelbare neurologische Erkrankungen, bei denen in vielen Fällen mit Hilfe einer medikamentösen Therapie Anfallsfreiheit erreicht werden kann. Ist dies nicht möglich, stehen für einen Teil der Betreffenden weitere Behandlungsmöglichkeiten (z.B. die Epilepsiechirurgie) zur Verfügung. Mit einer Anfallsfreiheit eröffnet sich die Perspektive, ein von der Epilepsie weitgehend unbeeinträchtigtes Leben zu führen – auch wenn die Medikamente in der Regel weiter eingenommen werden müssen.

Leider gibt es jedoch eine nicht zu vernachlässigende Gruppe (etwa 20 – 30 Prozent der Betreffenden; das entspricht 100.000 – 150.000 anfallskranke Menschen in Deutschland), bei denen keine der verfügbaren Behandlungsoptionen zur Anfallsfreiheit oder zu einer deutlichen Reduktion der Anfälle führt. Die Lebensqualität dieser Menschen ist in der Regel erheblich beeinträchtigt; bei ihnen wurden alle Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft, ohne zu einem zufriedenstellenden Ergebnis zu führen. Diese Menschen gelten als therapieresistent und nehmen dies auch so wahr, da ihnen bisher keiner der vielen Ärzte und Ärztinnen, bei denen sie im Verlaufe ihrer Erkrankung in Behandlung waren, wirksam helfen konnte.

Für einen Teil dieser bisher als therapieresistent geltenden Menschen haben sich durch die in den letzten Jahren neu hinzugekommenen Medikamente zur Epilepsiebehandlung neue Perspektiven eröffnet: eine deutlich bessere Anfallssituation (weniger Anfälle bzw. Anfallsfreiheit) und/oder eine bessere Verträglichkeit (weniger Nebenwirkungen, weniger Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten). Für diejenigen, die von den neuen Medikamenten profitiert haben, sind die Voraussetzungen für eine erhebliche Verbesserung ihrer Lebensqualität (berufliche und soziale Situation, psychische Befindlichkeit) gegeben. Aus diesem Grund ist es zwingend erforderlich, dass in Deutschland auch weiterhin neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung zur Verfügung stehen.

Sicherlich führt nicht jedes neue Medikament bei jedem bisher therapieresistenten anfallskranken Menschen zu einer Verbesserung des Behandlungsergebnisses – beim Perampanel jedoch ist aus unserer Sicht ein Zusatznutzen eindeutig gegeben, da uns eine Reihe von anfallskranken Menschen bekannt sind, die von diesem Medikament eindeutig profitiert haben. Diesen Menschen ist schlichtweg nicht zu vermitteln, warum Perampanel keinen Zusatznutzen haben soll – widerspricht diese Einschätzung doch offensichtlich ihrer eigenen Erfahrung.

Warum sieht das IQWiG den Zusatznutzen von Perampanel als nicht belegt an?

Das *IQWiG* kommt in seiner Dossierbewertung des pharmazeutischen Unternehmers (pU) zu folgendem Schluss: „Der pU legt keine relevanten Daten für die Bewertung des Zusatznutzens von Perampanel gegenüber der zweckmäßigen Vergleichstherapie vor.“ Das *IQWiG* macht in seiner Dossierbewertung keinerlei Aussagen zu einem vorhandenen oder nicht-vorhandenen Zusatznutzen von Perampanel – es bewertet lediglich das vom pharmazeutischen Unternehmer gewählte Studiendesign als nicht den Vorgaben des *G-BA* entsprechend.

Die Firma *Eisai* weist in ihrem Dossier darauf hin, dass der Zusatznutzen von Perampanel für die Gruppe der Epilepsie-Patienten geprüft wird, die an einer pharmakoresistenten und anhaltend aktiven Epilepsie leiden (Kriterium: Krankheitsdauer mehr als fünf Jahre). Es wird erläutert, dass für diese Gruppe von Epilepsiepatienten die vorhandenen medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten weitgehend ausgeschöpft sind, „ … für die also eine Erweiterung oder Umstellung der patientenindividuellen Basistherapie unter Berücksichtigung der momentanen zur Zusatztherapie zugelassenen AEDs vom behandelnden Arzt als aussichtslos betrachtet wird“ (AED = Antiepileptikum).

Dem hält das *IQWiG* in seiner Dossierbewertung entgegen, dass mit den bisher verfügbaren Medikamenten zur Epilepsiebehandlung (ohne Perampanel) „ … eine individuelle Optimierung der medikamentösen Behandlung bei

Patienten mit Epilepsie, die trotz antiepileptischer Therapie nicht anfallsfrei sind, sowohl sinnvoll als auch möglich ist". Daraus wird abgeleitet, dass – entgegen der Aussagen der Firma *Eisai* – eine zweckmäßige Vergleichstherapie mit einem der genannten bisher zur Verfügung stehenden Wirkstoffe möglich ist.

Dieser Einschätzung widersprechen wir entschieden, da sie an der Realität vollkommen vorbeigeht. Bei einer fachgerechten Epilepsiebehandlung, die bei der Studienpopulation vorausgesetzt werden kann (alle Studienteilnehmer werden in spezialisierten Zentren behandelt), ist davon auszugehen, dass bei den Probanden mit keiner der für die Epilepsiebehandlung derzeit verfügbaren Substanzen (ob in Kombinations- oder Monotherapie) eine wesentliche Verbesserung der Anfallssituation zu erwarten ist, da schon alle derzeit möglichen Behandlungsoptionen ausgeschöpft sind. Eine Verbesserung der Behandlungssituation bei dieser Gruppe von Patienten ist nur möglich mit einem Präparat, das bisher noch nicht verfügbar war. Dies zu negieren, mag theoretisch plausibel klingen, zeugt allerdings von einer profunden Unkenntnis der Realität der Epilepsiebehandlung.

Wir halten das von der Firma *Eisai* gewählte Studiendesign zur Bewertung des Zusatznutzens (Test gegen Placebo) für die Studienpopulation für das einzig mögliche. Damit wird das umgesetzt, was die *Deutsche Epilepsievereinigung* bereits 2013 in ihrer *Stellungnahme zur Bewertung des Zusatznutzens für neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung am Beispiel von Retigabin und Perampanel* gefordert hat (veröffentlicht auf *www.epilepsie-vereinigung.de*). Dieses Studiendesign wird auch von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* als sinnvoll und geeignet betrachtet, den Zusatznutzen von Perampanel zu prüfen.

Aus unserer Sicht ergibt sich aus den von der Firma vorgelegten Daten eindeutig ein Zusatznutzen, der auch unseren Erfahrungen aus der Praxis entspricht. Wir kennen eine Reihe von Epilepsiepatienten, deren Anfallssituation sich durch den Einsatz von Perampanel als Zusatztherapie deutlich verbessert hat. Anfallskranken Menschen, die von dem Medikament eindeutig profitieren, zu sagen, dass eben dieses Medikament keinen Zusatznutzen hat, erscheint uns unsinnig, ist nicht erklärbar und in keiner Weise nachvollziehbar.

Forderungen

Wir fordern den *G-BA* auf, den aus unserer Sicht sowohl in der Praxis als auch durch Studien belegten Zusatznutzen von Perampanel anzuerkennen.

Weiterhin müssen die Vorgaben für die Studien zur Bewertung des Zusatznutzens von Medikamenten zur Epilepsiebehandlung so geändert werden, dass mit ihnen eine Prüfung des Zusatznutzens möglich und sinnvoll ist (im Sinne der oben zitierten Stellungnahmen der *Deutschen Epilepsievereinigung* und der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*).

Darüber hinaus ist es zwingend erforderlich, die Kompetenz der medizinischen Fachgesellschaften – insbesondere die der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* – bei der Bewertung und Entscheidungsfindung über den Zusatznutzen neuer Medikamente zur Epilepsiebehandlung stärker als bisher zu berücksichtigen.

Wir appellieren an alle Entscheidungsträger im Gesundheitswesen, sich gemeinsam mit uns dafür einzusetzen, dass auch die Menschen mit Epilepsie, die bisher als therapieresistent gelten, weiterhin eine Chance bekommen und auch sie von den Fortschritten im Bereich der medikamentösen Epilepsiebehandlung profitieren können.

Berlin, den 18. September 2014

gez.

Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (Bundesverband und Landesverbände Berlin-Brandenburg, Niedersachsen, Hessen, Nordrhein-Westfalen und Sachsen-Anhalt)

epilepsie eltern-bundesverband e.V.

Dravet-Syndrom e.V.

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg e.V.

Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V.

***Anmerkung der Redaktion:** vgl. dazu auch den Artikel von Susanne Fey und Doris Wittig-Moßner in der Rubrik „leben mit Epilepsie" und den Artikel „Missstände in der Arzneimittelversorgung …" in der Rubrik „DE-Intern" in der vorliegenden Ausgabe der einfälle.*

Charta gegen Rassismus und Rechtsextremismus

Der Paritätische bezieht eine deutliche Position

DER PARITÄTISCHE GESAMTVERBAND

Der Paritätische mit seinen Mitgliedsorganisationen versteht sich als Verband der Vielfalt, Toleranz und Offenheit für alle Menschen, unabhängig von Hautfarbe, Geschlecht, sozialer oder ethnischer Herkunft, Alter, Religion oder Weltanschauung, sexueller Identität, materieller Situation, Behinderung, Beeinträchtigung oder Krankheit. Der Verband wird getragen von der Idee der Parität, das heißt der Gleichheit aller in ihrem Ansehen und ihren Möglichkeiten. Verschiedenheit und Vielgestaltigkeit sind für uns zentrale Werte, ihre Förderung ist das erklärte Ziel unserer Verbandsarbeit. Wir bekennen uns öffentlich zur Gleichwertigkeit aller Menschen und fühlen uns verpflichtet, allen Ideologien der Ungleichwertigkeit entschieden entgegen zu treten.

Für den Paritätischen gehört die Verteidigung und Stärkung einer demokratischen und engagierten Bürgergesellschaft in Deutschland zum Kernbereich seines Selbstverständnisses. Wir stehen ein für eine demokratische Kultur in der Gesellschaft, insbesondere aber innerhalb unserer Mitgliedsorganisationen und Einrichtungen.

Wir beobachten mit großer Sorge, dass rechtsextreme Tendenzen in vielen Regionen der Bundesrepublik und bis hinein in die Mitte der Gesellschaft in vielen Formen in Erscheinung treten. Es ist inzwischen gezielte Strategie rechtsextremer Gruppen, vorhandene zivilgesellschaftliche Strukturen und Organisationen zu unterwandern. Sie schließen sich den Vereinen und Verbänden vor Ort an und versuchen, diese von innen heraus zu beeinflussen und für ihre Zwecke zu missbrauchen. Dort, wo Angebote aus der Zivilgesellschaft wegfallen, versuchen sie, die entstandenen Lücken mit eigenen Angeboten zu schließen. Dieser Entwicklung wollen wir entgegentreten.

Mit dieser Charta positioniert sich der Paritätische in aller Klarheit öffentlich gegen Rassismus, Rechtsextremismus und Antisemitismus. Wir leisten einen aktiven Beitrag zu Prävention und Bekämpfung von Rechtsextremismus und Rassismus in der Gesellschaft. Unser Verband ist kein Ort für menschenverachtende, demokratie- oder fremdenfeindliche Einstellungen. Wir wehren uns gegen die Einflussnahme rechtsradikaler Personen und Gruppen auf unseren Verband, unsere praktische Arbeit und auf die Menschen, die sich in unseren Vereinen und Verbänden haupt- und ehrenamtlich engagieren. Aus diesem Antrieb heraus ist uns wichtig, ausdrücklich zu erklären:

- Aufgabe des Paritätischen ist es, eine solidarische Gesellschaft mitzugestalten und zu verteidigen. Dazu pflegen wir eine Verbandskultur, die von gegenseitigem Respekt und Wertschätzung jedes Einzelnen geprägt ist.
- Der Paritätische verurteilt jede Form von Rechtsextremismus, Rassismus und alle anderen Ideologien der Ungleichwertigkeit. Wir dulden keine Form von Rassismus, Rechtsextremismus oder Antisemitismus in unserer Gesellschaft, in unseren Mitgliedsorganisationen oder bei unseren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern.
- Der Paritätische schätzt die Vielfalt der Gesellschaft innerhalb und außerhalb des Verbandes und wird den Prozess der interkulturellen Öffnung im Sinne unseres Leitbildes fortführen.

Diese Charta soll durch einen kontinuierlichen Dialog des Paritätischen und seiner Mitgliedsorganisationen sowie gezielte Öffentlichkeitsarbeit, politische Bildung und Aufklärung durch Handlungsempfehlungen, Handreichungen und Arbeitshilfen flankiert werden.

Berlin, 26. September 2014

Anmerkung der Redaktion: *Wir begrüßen die eindeutige Position des Paritätischen und schließen uns ihr in vollem Umfang an.*

Quelle:
Pressemitteilung des Paritätischen Gesamtverbandes vom 26. September 2014

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

Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen

Expertise über die Vereinbarkeit von Beruf und Verantwortung für ein Kind mit Behinderung erschienen

Es ist eine Herausforderung für jede Familie, Erziehungsverantwortung und Erwerbstätigkeit miteinander zu vereinen. Wenn ein Kind mit Behinderung in der Familie lebt, stellen sich Fragen der Vereinbarkeit in zugespitzter Form. Oft sind es die Mütter, die über einen langen Zeitraum ihre berufliche Laufbahn unterbrechen und ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen, um sich der Betreuung ihrer Kinder zu widmen.

Die unter Leitung von Prof. Dr. Uta Meier-Gräwe (*Justus-Liebig-Universität Gießen*) erarbeitete Expertise enthält Handlungsempfehlungen, wie Frauen mit besonderen Herausforderungen im beruflichen Wiedereinstieg angemessen unterstützt werden können und wie die Situation von Familien, in denen Kinder mit Behinderungen leben, optimiert werden kann. In Interviews geben die Frauen Einblicke in ihre konkrete Situation. Die Expertise ist ein wichtiger Handlungsleitfaden für die Praxis und Auftrag an die Politik. Die Teilnahme am Arbeitsleben ist nur möglich, „wenn es gelingt, konkret, vor Ort, bessere Rahmenbedingungen für den beruflichen Wiedereinstieg zu schaffen", so die Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Manuela Schwesig, im Vorwort der Expertise.

Ergänzt werden die Situationsanalyse und die Handlungsempfehlungen durch den Ratgeber *„Berufstätig sein mit einem behinderten Kind. Wegweiser für Mütter mit besonderen Herausforderungen"*. Er stellt Sozialleistungen für berufstätige Mütter mit einem behinderten Kind anhand konkreter Fallbeispiele dar.

Die Publikation *Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen* umfasst 70 Seiten und kann entweder gegen eine Versandpauschale von 3 Euro bestellt (*Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.*, Brehmstr. 5 - 7, 40239 Düsseldorf, Tel.: 0211 – 640040) oder von der Website des *bvkm* (unter „Aktuelles") kostenlos heruntergeladen werden (*www.bvkm.de*).

Quelle: Pressemitteilung des bvkm vom 17. Oktober 2014

Kein Nutzen ohne Zusatznutzen

Warum wirksame Medikamente wieder vom Markt verschwinden

Petra M.*, 38 Jahre, lebt seit 12 Jahren mit einer Epilepsie. Nach vielen Therapieversuchen mit verschiedensten Medikamenten hat das neue Antiepileptikum Fycompa® mit dem Wirkstoff Perampanel den Durchbruch gebracht: Seit 1 1/2 Jahren ist sie nun anfallsfrei und sie ist in ihrem Alltagsleben von ihrer Epilepsie kaum noch beeinträchtigt.

Auch Manfred L.*, 41 Jahre, erlebte im Oktober 2011 seinen ersten von bisher zahlreichen Grand mal – ihm hat Fycompa® ebenfalls geholfen. Er ist nicht anfallsfrei, aber die Anfälle finden nur noch nachts statt und ermöglichen ihm einen weitgehend normalen Alltag.

Etwa 0,5 bis 1% der Bevölkerung in Deutschland (ca. 500.000 bis 800.000 Menschen) sind an einer Epilepsie erkrankt, die in vielen Fällen gut behandelbar ist. Leider gibt es eine nicht zu vernachlässigende Gruppe Betroffener (ca. 100.000 bis 150.000 Menschen), bei denen keine der bisher verfügbaren Behandlungsoptionen zur Anfallsfreiheit oder zu einer deutlichen Reduktion der Anfälle führt. Deren Lebensqualität ist dadurch erheblich beeinträchtigt – sie gelten als therapieresistent.

So wie bisher der 11-jährige Cedric B.*, der seit 10 Jahren mit zwei bis drei großen Anfällen täglich zu kämpfen hatte. Seit einem Jahr nimmt er Fycompa® und ist seither anfallsfrei – für ihn und seine Eltern eine große Entlastung.

Lisa H.*, 50 Jahre, hat seit ihrem vierten Lebensjahr epileptische Anfälle. Durch Fycompa® haben sich bei ihr die Zahl und die Schwere der Anfälle drastisch reduziert. Seit zwei Jahren genießt die aktive, lebenslustige Frau erstmals ein Leben mit langen anfallsfreien Phasen.

Sie und viele andere Patienten, die von dem neuen Medikament profitieren, befürchten jedoch, dass es ihnen bald nicht mehr zur Verfügung steht. Dies wird dann der Fall sein, wenn es vom *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* keinen Zusatznutzen attestiert bekommt.

Hintergrund: Seit 2011 ist das *AMNOG (Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz)* in Kraft. Neben der Zulassung durch die *Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA)* muss in Deutschland der Zusatznutzen eines Medikaments durch den Hersteller belegt werden. Diesen Nachweis muss er in einem Dossier führen, in dem er sein Medikament in seiner Wirksamkeit mit einem (oder mehreren) bisher erhältlichen Medikamenten vergleicht. Mit welchen Medikamenten verglichen wird (Wahl der Vergleichstherapie), legt der *G-BA* fest. Wenn der Hersteller sein Dossier eingereicht hat, wird dies vom *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWIG)* mit Sitz in Köln geprüft.

Bei seiner Prüfung kam das *IQWIG* am 15. August 2014 zu dem Schluss, dass beim Fycompa® kein Zusatznutzen vorliegt – aber nicht etwa, weil dem so ist, sondern weil der Hersteller in seinem Dossier nicht den Vorgaben des *G-BA* gefolgt ist. Ob mit dem vom Hersteller verwendeten Studiendesign ein Zusatznutzen belegt werden kann, wurde nicht geprüft – obwohl das *IQWIG* dem Studiendesign des Herstellers durchaus hätte folgen können.

Die Wahl der Vergleichstherapie hat es gerade bei neurologischen Erkrankungen wie der Epilepsie in sich, da die Behandlung sehr individuell auf den einzelnen Patienten zugeschnitten und kaum vergleichbar ist. Die medizinischen

Fachgesellschaften, insbesondere die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*, haben den *G-BA* bereits mehrmals dazu aufgefordert, die Vorgaben für die Studien zur Bewertung des Zusatznutzens von Medikamenten zur Epilepsiebehandlung so abzuändern, dass eine solche Prüfung überhaupt möglich und sinnvoll ist – bisher vergebens.

Am Ende trifft der *G-BA* – in dem Ärzte, Krankenhäuser und Kassen vertreten sind – seine Entscheidung, die durchaus von der Bewertung des Dossiers des Herstellers durch das IQWIG abweichen kann. Wird ein Zusatznutzen anerkannt, darf der Hersteller mit den Krankenkassen über den Preis verhandeln. Fällt das Urteil negativ aus, muss das Unternehmen sich mit dem Preis des Medikaments zufriedengeben, mit dem verglichen wurde bzw. werden sollte. Dies ist für den Hersteller wenig lukrativ und geht mit finanziellen Einbußen einher.

Die Entwicklung eines neuen Medikaments kostet oft viel Geld. Schlecht, wenn sich diese Kosten nicht gegenfinanzieren lassen. Mögliche Folge: In Deutschland werden hilfreiche Medikamente ohne vom G-BA anerkannten Zusatznutzen gar nicht erst auf den Markt gebracht oder wieder vom Markt genommen. Die Regelung könnte sich somit zu einer Innovationsbremse entwickeln und Pharmaunternehmen von Forschung und Entwicklung dringend benötigter neuer Medikamente zur Epilepsiebehandlung abhalten.

Nachdem bereits das Epilepsie-Medikament Trobalt® (Wirkstoff: Retigabin) vor dem *G-BA* keine Gnade fand und in Deutschland vom Markt verschwand, steht jetzt

zu befürchten, dass Fycompa® das gleiche Schicksal ereilen wird – wenn der *G-BA* bei seiner Sitzung im November 2014 der IQWIG-Beurteilung folgt.

Natürlich könnte sich in diesem Fall der Hersteller trotz des niedrigen Verkaufspreises entscheiden, das Medikament auf den deutschen Markt zu bringen – zum Wohle der Patienten. Aber hier besteht wohl genauso wenig Hoffnung.

Und Lisa H. und Manfred L. und all die anderen? Sie können dann nur noch auf eine Einzelfall-Erstattung des Medikaments durch ihre Krankenkassen hoffen und das Medikament im Ausland beziehen – ein nervenaufreibender und aufwändiger Prozess.

*Namen der Redaktion bekannt

Doris Wittig-Moßner
Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Tel.: 09 11 – 18 09 37 – 47 / Fax – 46
kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de

Susanne Fey
epilepsie bundes-elternverband e.V.
Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal
Tel./Fax: (02 02) 29 88 465
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de

Anmerkung der Redaktion: *Vgl. dazu auch die in diesem Heft abgedruckte Stellungnahme aller deutschen Landes- und Bundesverbände der Epilepsieselbsthilfe, die auch von der Website der DE – www.epilepsie-vereinigung.de – heruntergeladen werden kann (weitere Informationen und Stellungnahmen zum Thema finden sich dort ebenfalls).*

Beliebt bei den Menschen

Geliebt von den Menschen werde ich
nach einem Grand Mal im Schlaf.
All was ich höre, all was ich rieche, schmecke,
All was ich fühle
erdenkt mein Hirn vielleicht zum ersten Mal.

Soll es doch denken,
Hauptsache ich weiß noch,
wie sehr mir bekannt, was um mich herum
herumstrebt, ohne gleich umzufallen.
So sehr genießen kann nur ein Baby.

So ungeschickt ward mein Körper nie zuvor,
vor allem das gerade Laufen,
so laufen wie ein erwachsener Mensch,
fällt mir so schwer, dass alle Abzweigungen,
die abweichen, mich zum Umknicken bewegen.

Hätt ich jetzt nur einen Rock an
hielten sie meinen Schritt
für einen hübschen Knicks, einen First-Lady-Gruß,
Männer aus älteren Zeiten,
denen ich gar nichts bis wenig bedeute.

Die alten Gewohnheiten wie einst
wiederherzustellen versucht ich
die Lösung darin zu finden,
etwas zu ändern,
ändern, das bisher geschah.

Was würdest Du machen,
wenn ich so von heute auf morgen,
so ganz ohne großen Aufwand,
mich normal bewegen würde,
so ganz wie die Frauen von heute?

Würdest Du mich auf Händen tragen,
würde ich aufhören zu saufen?
Müsstest Du lachen, haltlos?
Kann ich mit Dir sprechen, oder
bringst Du mir Fischhäppchen?

Wenn Du wirklich
den Titel Professor hast,
dann bin ich stolz auf dich.
Cholerisch bin ich schon,
das gibst du zu.

Verraten wollt ich zu wissen,
dass mein Vater mich mehr als nur liebte,
liebte bevor mein Bruder geboren wurde.
Noch galt ich als vorzeigbar,
Heut fühlt ich mehr als nur eine Ärztin.

Name der Redaktion bekannt

Neue Mitarbeiterin im Redaktionsteam

Conny Smolny tritt Nachfolge von Brigitte Lengert an

Wir freuen uns, unseren Leserinnen und Lesern unsere neue Mitarbeiterin im Redaktionsteam – Conny Smolny – vorstellen zu können. Sie tritt die Nachfolge von Brigitte Lengert an, die uns viele Jahre als Redakteurin bei den einfällen unterstützt hat (vgl. dazu den Beitrag in einfälle 129).

Mein Name ist Conny Smolny. Ich bin 1964 in Karl-Marx-Stadt geboren und in Thüringen und Berlin aufgewachsen. Nach meiner Krankenschwesternausbildung habe ich an der Humboldt-Universität zu Berlin *Neuere Deutsche Literatur*, *Soziologie* und *Gender Studies* studiert. Schon während meiner Studienzeit begleitete und koordinierte ich Reisen für Menschen mit geistiger und Mehrfachbeeinträchtigung. 2005 folgte die Initiative zur Gründung eines eigenen gemeinnützigen Vereins, dem ich immer noch vorstehe. *dynamis e.V. (www.dynamis-berlin.de)* bietet Reisen und Freizeitbeschäftigungen für Menschen mit Beeinträchtigung an. Seit Juni 2014 bin ich zudem als Redakteurin für die *einfälle* tätig.

Aus akademischen, beruflichen und privaten Gründen beschäftige ich mich schon seit vielen Jahren mit Themen und Perspektiven des Todes. 2011 erschien von mir in der Reihe *Kleine Kulturgeschichten* des Vergangenheitsverlages *Komm, sanfter Tod, des Schlafes Bruder* – eine kleine Kulturgeschichte des Todes (*www.vergangenheitsverlag.de*).

Ich freue mich, bei den e*infällen* mitarbeiten zu können, mich mit Themen auseinanderzusetzen, die nicht immer einfach, aber immer wichtig sind, und auch zu dieser Ausgabe meinen Teil beizutragen.

Conny Smolny

Liebe Conny! Auch wir sind froh darüber, dass Du uns bei den einfällen unterstützt und begrüßen Dich herzlich im Redaktionsteam. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit Dir.

Die Redaktion.

Selbsthilfeförderung 2015

FÖRDERANTRÄGE STELLEN NICHT VERGESSEN

In seiner Presseerklärung vom 25. September 2014 informiert der *Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek)* darüber, dass die Ersatzkassen im Jahr 2013 insgesamt 16,3 Millionen Euro zur Förderung von Selbsthilfeeinrichtungen ausgegeben haben. Damit seien *BARMER GEK*, *Techniker Krankenkasse (TK)*, *DAK-Gesundheit*, *Kaufmännische Krankenkasse (KKH)*, *Hanseatische Krankenkasse (HEK)* und *Handelskrankenkasse (hkk)* in der gesetzlichen Krankenversicherung erneut Hauptfinanzier der Selbsthilfe.

Seit 2008 sind alle gesetzlichen Krankenkassen zur Förderung verpflichtet. Dazu wird alljährlich ein Ausgabenrichtwert festgelegt, der sich an einem im Sozialgesetzbuch verankerten Schlüssel orientiert. Derzeit beläuft sich der Selbsthilfebeitrag auf 0,62 Euro pro GKV-Versichertem, 2015 voraussichtlich auf 0,64 Euro (45 Millionen Euro).

Insgesamt haben sich die Zuwendungen durch die GKV seit 1999 versechsfacht.

Wir möchten die Gelegenheit nutzen, alle Verbände und Epilepsie-Selbsthilfegruppen daran zu erinnern, dass auch für das Jahr 2015 wieder Förderanträge gestellt werden können und sollten. Bitte denkt/denken Sie bei der Antragstellung daran, dass es unterschiedliche **Förderebenen** gibt: Zum einen die **kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung** und zum anderen die **kassenartenindividuelle Projektförderung** (vgl. dazu den vom *GKV-Spitzenverband* herausgegebenen *Leitfaden Selbsthilfeförderung*, der unter unten stehendem Link von der Website des *vdek* oder über die Website der *Deutschen Epilepsievereinigung* als kostenloser Download zur Verfügung steht.

Weitere Informationen zu Art und Inhalt der Förderung finden sich auf der Website des *vdek* (*www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe.html);* dort stehen auch die entsprechen Antragsformulare als Download zur Verfügung.

Wer für 2015 Fördermittel beantragen möchte, sollte **unbedingt die Antragsfristen** beachten. In der Regel müssen die Anträge bis zum 31. Dezember 2014 gestellt werden – ggf. gibt es in den einzelnen Ländern aber auch davon abweichende Regelungen (**teilweise auch frühere Termine)**.

Wer für 2015 Fördermittel beantragen möchte, sollte dies **frühzeitig** tun, da das Zusammenstellen der Antragsunterlagen in der Regel einige Zeit in Anspruch nimmt. Und zuletzt: Nicht alle Krankenkassen – z.B. die AOK – sind Mitglied im *Verband der Ersatzkassen*. Auch bei diesen Kassen können Förderanträge gestellt werden; allerdings sind dazu in der Regel andere Antragsformulare erforderlich.

Selbst-handeln bei Epilepsien

Ein Seminarbericht

Das Ausbildungshotel Lindenhof in Bielefeld.

Vom 13. bis 15. September 2014 fand in Bielefeld-Bethel ein Wochenendseminar im Ausbildungshotel Lindenhof statt. Es ging um das Thema *Anfallsselbstkontrolle* (epileptische Anfälle selbst beeinflussen).

Die Leitung des Kurses hatten zwei echte Profis übernommen – Dipl. Psych. Andreas Düchting (Psychologischer Psychotherapeut aus Bielefeld) und Dr. phil. Gerd Heinen (Psychologischer Psychotherapeut, Ringpraxis Berlin).

Teilgenommen haben 15 Personen, die aus ganz Deutschland angereist waren. Der Freitagabend war zum Kennenlernen da und wir merkten schon, dass wir eine tolle Truppe waren. Samstags nach dem Frühstück starteten wir um 9.00 Uhr mit der *Nagelprobe*. 13 bis 15 Nägel mussten auf den Kopf eines in Holz geschlagenen Nagels gelegt werden, ohne den Boden zu berühren. Es klappte unwahrscheinlich schnell.

Die Referenten Andreas Düchting (li.) und Gerd Heinen (re.).

Gerd Heinen schreibt in seinem von ihm erstellten Arbeitsmaterial: Probleme lösen sich nicht von alleine, man muss Lösungen suchen und findet doch oft Enttäuschungen:

- Irrtümer gehören dazu.
- Irrtümer zeigen, wie es nicht geht und helfen auf dem Weg zu einer Lösung.
- Es ist wichtig, den Mut und die Zuversicht nicht zu verlieren.
- Es ist wichtig, zusammen zu arbeiten.
- Es ist wichtig, Hilfe zu holen.
- Dazu ist es wichtig, über Probleme zu sprechen.

Gefundene Lösungen haben andere Gefühle zur Folge:

- Freude und Stolz angesichts der gefundenen Lösung.
- Verwunderung, dass es wider Erwarten gelungen ist.
- Ermutigung, Stärke, Selbstbewusstsein.

Dabei ist eine positive Einstellung wichtig, denn: negative Überzeugungen ergeben negative Problemlösungen.

An folgendem Leitsatz sollten wir uns alle orientieren: **Wer etwas versucht, kann verlieren. Wer es nicht versucht, hat schon verloren.**

Man sollte offen über Epilepsie reden und nicht mit einem Schild auf dem Rücken (ich habe Epilepsie) herumlaufen.

Die Zeit verging wie im Flug und eigentlich waren die 2 1/2 Tage viel zu kurz.

Zum Schluss möchte ich mich im Namen aller Teilnehmer recht herzlich bedanken bei Dr. phil. Gerd Heinen (hoffentlich hab ich nicht zu viel abgeschrieben) und Dipl. Psych. Andreas Düchting (auch eine Spitzenkraft zu diesen Themen mit Herz und Humor). Bedanken möchte ich mich auch bei Herrn Meyer von der Hotelleitung (besonderen Dank für das sehr gute Eis) und zum Schluss bei dem freundlichen, stets hilfsbereiten Serviceteam. Wir alle freuen uns jetzt schon auf den nächsten Kurs.

Tschüss
Euer Volker

P.S.: Nicht vergessen, was Victor von Weizäcker gesagt hat: Krankheit ist Ausdruck eines nicht gelebten Lebens.

Impressum einfälle

Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe
Mitgliederzeitschrift der
Deutschen Epilepsievereinigung e.V.
Herausgeber:

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Norbert van Kampen
Redaktion: Norbert van Kampen unter Mitarbeit von Conny Smolny 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 vom 14. November 2013. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Michael Fink, Autorenfotos, Archiv.
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke;
Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.
Der Bezug der einfälle ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: **60,-- Euro**
Ermäßigter Beitrag DE: **26,-- Euro**
Konto: Deutsche Bank Berlin
Kto.-Nr: 643 00 29 03
BLZ: 100 700 24
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Missstände in der Arzneimittelversorgung für Menschen mit Epilepsie

Epilepsie-Selbsthilfeverbände beziehen Position

Am Samstag, dem 06. September 2014, haben sich auf Initiative der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* Vertreter aller Bundes- und Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland (Bundes- und Landesverbände Berlin-Brandenburg, Niedersachsen, Hessen, Nordrhein-Westfalen und Sachsen Anhalt der *DE; epilepsie-bundes-elternverband e.V.; Dravet-Syndrom e.V.; Landesverband Epilepsie Bayern e.V.; Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg e.V.* und *Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V.*) in Berlin getroffen. Das Hauptthema war, wie sich die Selbsthilfeverbände positionieren können angesichts einer Entwicklung im Bereich der Versorgung mit Antiepileptika, die die Behandlung vieler Tausender Menschen mit Epilepsie gefährdet.

In Deutschland sind etwa 500.000 Menschen an einer Epilepsie erkrankt. Die Lebensqualität anfallskranker Menschen ist oft erheblich beeinträchtigt. Epilepsien gelten als medikamentös gut behandelbare Erkrankungen – dennoch gibt es eine Gruppe von 20 bis 30 Prozent der Betreffenden, bei denen mit den bisher bestehenden Möglichkeiten eine Anfallsfreiheit nicht erreicht werden kann.

Die Befürchtung, dass zukünftig keine neuen Medikamente zur Epilepsiebehandlung in Deutschland mehr erhältlich sein werden – obwohl dies dringend erforderlich ist – wurde von allen teilnehmenden Verbänden geteilt. Hintergrund ist eine aus Sicht der Verbände falsche Umsetzung des *Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG)*, die dazu führt, dass der vorhandene zusätzliche Nutzen neuer Medikamente zur Epilepsiebehandlung aus methodischen Gründen nicht belegt werden kann (vgl. dazu auch die ausführliche Stellungnahme in der Rubrik *wissenswert* der vorliegenden Ausgabe der *einfälle)*.

Am 15. August 2014 hatte das *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)* das Dossier des Herstellers des Antiepileptikums Fycompa® abschließend bewertet und festgehalten, dass der Hersteller für dieses Antiepileptikum keinen Zusatznutzen belegt habe. Diese Einschätzung teilen die Epilepsie-Selbsthilfeverbände nicht, weil es eine Gruppe von Menschen gibt, die durch Fycompa® deutlich weniger Anfälle haben oder sogar anfallsfrei geworden sind – anfallskranke Menschen, bei denen mit anderen Medikamenten oder weiteren Behandlungsmöglichkeiten (zum Beispiel Epilepsiechirurgie) keine Besserung erreicht werden konnte (vgl. dazu auch den Artikel von Susanne Fey und Doris Wittig-Moßner in der Rubrik *leben mit Epilepsie* in der vorliegenden Ausgabe der *einfälle)*.

Die Epilepsie-Selbsthilfeverbände fordern den *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* dazu auf, den Zusatznutzen für Fycompa® anzuerkennen. Des Weiteren müssen die Vorgaben für die Studien zur Bewertung des Zusatznutzens bei Antiepileptika durch den *G-BA* geändert werden (vgl. dazu auch die *Stellungnahme zur Bewertung des Zusatznutzens für neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung*, die auf der Website der *DE – www.epilepsie-vereinigung.de* – als Download zur Verfügung steht). Die Kompetenz der medizinischen Fachgesellschaften – insbesondere der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* – muss bei der Bewertung und Entscheidungsfindung stärker berücksichtigt werden

Der *G-BA* ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er untersteht der Fachaufsicht des *Bundesministeriums für Gesundheit* und legt fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von den Gesetzlichen Krankenkassen erstattet werden.

Seminare und Veranstaltungen der DE

Bitte frühzeitig anmelden!

Arbeitstagung 2014

Thema: Genderaspekte in der Behandlung und im Leben mit Epilepsie

Nach wie vor ist die Lebenssituation von Männern und Frauen in vielen Lebensbereichen unterschiedlich, und zwar nicht nur im Berufsleben. Männer und Frauen gehen auch unterschiedlich mit chronischen Krankheiten/Behinderungen um – verarbeiten sie anders, integrieren sie unterschiedlich in ihr Arbeits- und Berufsleben. Thema der Arbeitstagung ist es, diesen unterschiedlichen Herangehensweisen auf den Grund zu gehen und zu schauen, wie es sowohl Männern als auch Frauen gelingt, mit ihrer Epilepsie „gut zu leben" – und was Männer von Frauen und Frauen von Männern lernen können.

Zeit: 19. Juni 2015 (18.00 Uhr) – 21. Juni 2015 (14.00 Uhr)

Ort: Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter, Johannes Albers-Allee 3, 53639 Königswinter (*www.azk.csp.de*)

Kosten: DZ: Mitglieder 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder 120 Euro / EZ: Mitglieder 120 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder 160 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Teilnehmerzahl: maximal 80 Teilnehmer/-innen, bitte frühzeitig anmelden.
Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie-vereinigung.de.

Das genaue Programm der Arbeitstagung wird zurzeit erarbeitet und in der Ausgabe Nr. 133, I. Quartal 2015 der *einfälle* vorgestellt.

Mitgliederversammlung 2015

Die Mitgliederversammlung 2015 der DE findet an folgendem Termin statt:

Zeit: 19. Juni 2015, 14.00 – 18.00 Uhr

Ort: Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter, Johannes Albers-Allee 3, 53639 Königswinter (*www.azk.csp.de*)

Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie-vereinigung.de

Die Einladung zur Mitgliederversammlung incl. der vorläufigen Tagesordnung wird in der Ausgabe Nr. 133, I. Quartal 2015 der *einfälle* veröffentlicht.

Wir bitten um Anmeldung, damit wir besser planen können – weisen aber darauf hin, dass auch nicht angemeldete Personen an der Mitgliederversammlung teilnehmen können.

Seminare und Workshops

Die Teilnahmegebühren für die folgenden Seminare und die Arbeitstagung können bei den Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V u.U. übernommen werden, wenn die entsprechenden Anträge der Selbsthilfegruppen rechtzeitig gestellt werden. **Bitte bei der Antragstellung die Fristen beachten!** Diese werden unterschiedlich gehandhabt – bitte fragt/fragen Sie bei zuständigen Krankenkasse nach, bis wann die Förderanträge gestellt werden müssen (vgl. dazu auch den vorhergehenden Artikel *Selbsthilfeförderung 2015)*.

Epilepsie im Arbeitsleben. Was tun bei beruflichen Problemen? (NEU!!)

Seminarbeschreibung: Es wird zunächst in Kleingruppen gearbeitet, in denen die Teilnehmenden Fallbeispiele zusammentragen und diskutieren, die entweder ihre eigene berufliche Situation betreffen bzw. Situationen, mit denen sie im Rahmen ihrer Arbeit in Selbsthilfegruppen konfrontiert werden. Im anschließenden Plenum werden die Fallbeispiele aus den Arbeitsgruppen gesammelt und zu Gruppen mit ähnlichen Fragestellungen zusammengestellt, die dann wieder in Arbeitsgruppen – bearbeitet werden.

Zudem werden die Teilnehmenden über wichtige Regelungen informiert, deren Kenntnis bei der Bewältigung und frühzeitigen Erkennung beruflicher Probleme unverzichtbar sind (z.B. die BGI 585, Schwerbehindertenrecht, Fahrtauglichkeit und Mobilitätshilfen etc.)

Auch wird besprochen, wo die Grenzen der Tätigkeit der Selbsthilfegruppen bei beruflichen Problemen liegen, welche Möglichkeiten der professionellen (epilepsiespezifischen) Unterstützung es gibt und wo die Betreffenden diese bekommen können.

Peter Brodisch

Jochen Roeder

Seminarleitung: Das Seminar wird geleitet von **Peter Brodisch** (Initiator des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit*) und **Jochen Röder** (Jurist mit Schwerpunkt Arbeitsrecht; lange Jahre Mitglied des Bundesvorstandes der DE).

Ort und Zeit: 11. – 13.09. 2015, Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld (*www.ausbildungshotel-lindenhof-bethel.de*)

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

Teilnehmerzahl: maximal 16 Teilnehmer/-innen, bitte frühzeitig anmelden.

Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie-vereinigung.de

Neurolinguistisches Programmieren – Selbstcoaching bei Epilepsie (NEU!!)

Seminarbeschreibung: Coaching bedeutet, Menschen darin zu unterstützen, dass sie ihren Lebensweg selbstbewusst gehen und ihre individuellen Stärken und Potentiale erkennen und leben. Das *Neurolinguistische Programmieren* ist eine Methode, die in diesem Zusammenhang seit vielen Jahren Wirtschaftsunternehmen, Freiberuflern etc. angeboten wird. Wir freuen uns, dass wir diese Methode im Rahmen der Selbsthilfeförderung anbieten können und den Teilnehmenden die Möglichkeit geben zu erlernen, wie sie für sich selbst – ggf. auch mit Unterstützung ihrer Selbsthilfegruppe – ein guter Coach sein können (Selbstcoaching). Die Methode der *Neuro-linguistischen-Programmierung (NLP)* verfügt über vielseitig anwendbare sowie gleichzeitig einfache Techniken, mit denen es Menschen gelingen kann, ihren eigenen Alltag angenehmer und erfolgreicher gestaltet können.

Eine Auswahl dieser Techniken wird in diesem Seminar vermittelt. Damit werden die folgenden Ziele erreicht. Die Teilnehmenden an dem Seminar lernen, wie sie sich selbst in einen Zustand bringen können, in dem sie sich wohl fühlen; wie sie Ihre eigenen Stärken erkennen und leben können; wie sie sich für sie passende Ziele setzen und wie diese erreichen können; wie sie belastende Erfahrungen aus der Vergangenheit ressourcenvoll betrachten und wie sie zukünftigen Situationen, die ihnen bisher Angst einflößten, entspannt und vertrauensvoll begegnen können.

Seminarleitung: Das Seminar wird geleitet von **Mirela Ivanceanu** (NLP-Lehrcoach und NLP-Lehrtrainerin, DVNLP) und **Bianca Lehr** (NLP-Trainerin, NLP-Coach, DVNLP). Beide Referentinnen haben langjährige Erfahrung darin, Menschen und Gruppen darin zu unterstützen, die eigenen Stärken und Fähigkeiten zu erkennen und sich damit eine berufliche und private Perspektive aufzubauen, die ihnen eine hohe Lebensqualität ermöglicht.

Ort und Zeit: 29. – 31.05. 2015, VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow (*www.adademie-hotel.de)*

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

Teilnehmerzahl: maximal 15 Teilnehmer/-innen, bitte frühzeitig anmelden.

Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; : info@epilepsie-vereinigung.de

Improvisationstheater

Seminarbeschreibung: Einfach mal die Epilepsie hinter sich lassen und in andere Rollen schlüpfen. Einführung in verschiedene Techniken und Methoden des Improvisationstheaters. Durch verspielte und humorvolle Improvisationstheaterübungen wird das Selbstvertrauen in den eigenen darstellerischen Ausdruck gestärkt.

Inhalte des Workshops sind: Leichtes Körpertraining mit Lockerungsübungen für Körper und Stimme und Grundlagen des Improvisationstheaters.

Der Workshop richtet sich an Menschen mit Epilepsie, Angehörige und Mitglieder von Selbsthilfegruppen, die vor allem an zwischenmenschlichen Beziehungen und kreativen Prozessen interessiert sind. Die gewonnen Kenntnisse können eine positive Wirkung auf die Krankheitsbewältigung im Alltag, im Berufsleben sowie in der Selbsthilfe-Gruppenarbeit haben. Vorkenntnisse sind nicht erforderlich.

Harald Polzin

Seminarleitung: Harald Polzin. Nach seiner Schauspielausbildung in Berlin lernte Harald Polzin u.a. bei Benito Gutmacher (Argentinien), Alia Hawa (England), Yoshi Oida (Japan), Keith Johnstone (Kanada) und Judith Weston (USA). Bei John P. Strelecky (USA) und Dr. Uwe Alschner (Deutschland) absolvierte er eine Coachingausbildung.

Harald Polzin arbeitet seit Jahren als Schauspieler, Regisseur und Trainer mit Menschen aus den unterschiedlichsten Bereichen. Er verbindet professionelle Theaterarbeit und Trainings für Firmen, Organisationen und Einzelpersonen. Aufgrund seiner Erfahrung vor und hinter der Kamera sowie auf und hinter der Bühne erarbeitete er besondere Formen der Vermittlung von Körpersprache und Präsenz. Zudem war er an zahlreichen Produktionen für Kino und Fernsehen beteiligt.

Vor 3 Jahren gründete Harald Polzin mit Menschen aus mehreren Berliner Selbsthilfegruppen, die unter sozialer Phobie und soz. Angst leiden die Improvisationstheatergruppe MUTARTLABOR. Im letzten Jahr haben wir dieses Seminar schon einmal sehr erfolgreich durchgeführt und viel positive Resonanz erfahren (vgl. *einfälle* 130/ Seite 44).

Seminardaten

Ort und Zeit: 13. – 15.11. 2015, VCH-Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow (*www.akademiehotel.de*)

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

Teilnehmerzahl: maximal 12 Teilnehmer/-innen, bitte frühzeitig anmelden.

Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie-vereinigung.de

Anfallsselbstkontrolle (Epileptische Anfälle selbst beeinflussen)

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

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

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

Gerd Heinen

Andreas Düchting

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

Seminardaten

Ort und Zeit: 23. – 25.10. 2015, Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld (*www.ausbildungshotel-lindenhof-bethel.de*)

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

Teilnehmerzahl: maximal 15 Teilnehmer/-innen, bitte frühzeitig anmelden.

Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie-vereinigung.de

Gedächtnistraining

Seminarbeschreibung: Das Seminar wendet sich an Menschen mit Epilepsie, die Gedächtnisdefizite haben und Strategien erlernen möchten die ihnen helfen, die Auswirkungen dieser Defizite auf ihr Alltags- und Berufsleben zu minimieren. Im Mittelpunkt des Seminars stehen vor allem praktische Übungen, die dem Erlernen von Strategien dienen, die helfen, im Alltag mit den Einschränkungen besser zu Recht zu kommen.

Zunächst wird eine Einführung in den Aufbau des Gehirns und die Struktur des Gedächtnisses gegeben, bei dem vor allem auf die Ursachen epilepsiebedingter Gedächtnisdefizite eingegangen wird. Der Schwerpunkt liegt dann in der Vermittlung verschiedener Kompensationstechniken durch praktische Übungen. Es geht dabei vor allem darum, den Teilnehmenden zu ermöglichen, mit ihren Gedächtnisdefiziten im Alltag langfristig besser umgehen zu können. Dabei geht es nicht darum, besonders gut zu sein und besonders schnell Fortschritte zu erzielen; Gedächtnistraining soll in erster Linie Spaß machen, denn nur dann ist die Gewähr dafür gegeben, dass diese Techniken im Alltag auch kontinuierlich geübt und angewendet werden.

Insbesondere werden anhand von praktischen Übungen Spiele vorgestellt, die Einzeln oder in Gruppen (z.B. in der Selbsthilfegruppe) durchgeführt werden können und die der Verbesserung der Gedächtnisleistungen dienen.

Seminarleitung: Die DE bietet das Seminar im Zusammenarbeit mit **Susanne Dudenhöfer** und **Ines Roth** an – beides ausgebildete Gedächtnistrainerinnen. Wer mehr zu den Trainerinnen wissen möchte: In den *einfällen 118* haben sich beide ausführlich vorgestellt (diese Ausgabe steht auf unserer Website *www.epilepsie-vereinigung.de* als Download zur Verfügung).

Seminardaten

Ort und Zeit: 05. – 07.06. 2015, Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 23/6, 13587 Berlin-Spandau (*www.evangelisches-johannesstift.de/hotel-christophorus*)

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

Susanne Dudenhöfer

Ines Roth

Teilnehmerzahl: maximal 16 Teilnehmer/-innen, bitte frühzeitig anmelden.

Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie-vereinigung.de

Epilepsie und Depression

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

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

Teilnehmende, die noch keinerlei Erfahrung mit Psycho-/Verhaltenstherapie haben, soll hier die Gelegenheit gegeben werden, sich einen Einblick zu verschaffen, was diese Therapieform leisten kann und was jeder einzelne selbst dazu beitragen sollte, um einen Erfolg zu ermöglichen. Unser Wunsch ist es, das die Teil-

nehmenden gestärkt aus dem Seminar hinausgehen; die Erfahrung mitnehmen, dass sie nicht allein mit ihren Problemen sind und dass sie sich auf dem richtigen Weg in Richtung mehr Lebensqualität und Lebensfreude befinden.
Seminarleitung: Die DE führt das Seminar zusammen mit **Dr. med. Katrin Bohlmann** durch. Frau Bohlmann ist Oberärztin auf der Psychotherapiestation der *Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* in Bernau und verfügt über langjährige Erfahrungen in der Diagnostik und Therapie von Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen psychischen Erkrankungen.

Dr. med. Katrin Bohlmann

Seminardaten

Ort und Zeit: 20. – 22.11. 2015, VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow (*www.adademiehotel.de)*

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

Teilnehmerzahl: maximal 16 Teilnehmer/-innen, bitte frühzeitig anmelden.

Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie-vereinigung.de

Vorankündigung

Folgende Seminare sind in Vorbereitung – eine ausführliche Seminarbeschreibung erfolgt in der kommenden Ausgabe der *einfälle* (Nr. 132, IV. Quartal 2014)

Beratung von Betroffenen durch Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe

Ort und Zeit: 13. – 15.11. 2015, Thüringer Sozialakademie Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena (*www.sozialakademie.info*)

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

Teilnehmerzahl: maximal 16 Teilnehmer/-innen, bitte frühzeitig anmelden.

Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie-vereinigung.de

Frau sein mit Epilepsie

Seminarleitung: Rosa Michaelis (Universität Witten/Herdecke, Mitglied der Kommission *Psychosomatische Epileptologie* der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie)*
Gabi Haferkamp (MOSES-Trainerin; Epileptologische Schwerpunktpraxis Dr. Berkenfeld, Neukirchen-Vlyn)

Ort und Zeit: 02. – 04.05. 2015, Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 23/6, 13587 Berlin-Spandau (*www.evangelisches-johannesstift.de/hotel-christophorus*)

Kosten: Die Teilnahme ist kostenlos (incl. Übernachtung und Verpflegung); eine Kinderbetreuung ist bei Bedarf möglich.

Teilnehmerzahl: maximal 16 Teilnehmerinnen, bitte frühzeitig anmelden.

Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie-vereinigung.de

SANICARE-Selbsthilfetag Epilepsie am 20. November 2014

Eine gemeinsame Veranstaltung mit dem Landesverband Niedersachsen

Am 20. November 2014 findet im niedersächsischen Bad Laer der *SANICARE Selbsthilfetag Epilepsie* statt, zu dem die Versandapotheke herzlich einlädt und auf der auch der niedersächsische Landesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* – die *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V.* – seine Arbeit vorstellt.

„Als Inhaber der SANICARE-Versandapotheke nehme ich meine Verantwortung als Apotheker ernst und möchte Sie umfassend pharmazeutisch beraten und betreuen und Sie im Selbstmanagement Ihrer Krankheit unterstützen ... Nutzen Sie die Möglichkeit, sich über Ihre Krankheit zu informieren. Gleichzeitig können Sie Ihre Versandapotheke kennen lernen und mit Apothekern, Ärzten und anderen Betroffenen diskutieren und ihre individuellen Fragen beantworten“ – so das Einladungsschreiben.

Programm

- Arbeit der Epilepsie-Selbsthilfe in Niedersachsen (Detlef Briel, Marita Wuschke)
- Motivation und Wille: Leben mit Epilepsie (Prof. Dr. Klaus Jürgen Grün)
- Medikamente und mehr: Aktuelles zur Behandlung der Epilepsie (PD Dr. med. Christoph Kellinghaus)
- MOSES-Schulungen: Was sie leisten und wem sie nützen (Gabi Haferkamp)

Anmeldung:

SANICARE-Versandapotheke
Grüner Weg 1
49196 Bad Laer
Tel.: 05424 – 801 0
gabriele.kuhlmann@sanicare.de

Selbstbestimmt Leben, bewusst handeln!

Tag der Epilepsie in Passau

Dr. Markus Gröschler, Ulrike Jungwirth (Epilepsie Beratung Niederbayern), Dr. Christian Schropp (von links)

Der alljährlich im Oktober stattfindende *Tag der Epilepsie* stand in diesem Jahr unter dem Motto: *Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter*. Mit dem Filmbeitrag *Bin gleich zurück* hat sich die *Gesprächsgruppe Epilepsie Passau* in Zusammenarbeit mit der *Epilepsieberatung Niederbayern* aktiv an diesem Aktionstag beteiligt. Ergänzend zum Film erläuterte Herr Dr. med. Markus Gröschler (niedergelassener Neurologe aus Passau) den zahlreichen Gästen mit einem Kurzvortrag das Krankheitsbild. Im Anschluss bestand die Möglichkeit für fachliche Gespräche mit ihm und Dr. med. Christian Schropp (Leitender Arzt des Sozialpädiatrischen Zentrums an der *Kinderklinik Dritter Orden Passau*).

Mit Veranstaltungen dieser Art soll die Bevölkerung am Aktionstag bundesweit auf das Krankheitsbild aufmerksam gemacht werden. Ziel ist es, mit fachlichen Informationen Stigmatisierungen und Vorurteilen entgegen zu wirken und das Krankheitsbild ins rechte Licht zu rücken.

Seit Jahrhunderten existieren tiefverwurzelte Ängste und Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie. Im Film wurden unterschiedlichste Lebensgeschichten von Epilepsiekranken in verschiedenen Lebensaltern aufgezeigt. Die Beiträge sind ein Plädoyer für einen offeneren Umgang mit der Erkrankung.

Auch wurde die Betroffenheit dieser Menschen bei der Diagnosestellung beschrieben – deren Gefühle der Scham, Angst und Auflehnung. Gerade im jugendlichen Alter ist es schwer, Grenzen und Einschränkungen zu akzeptieren. Es gilt, zwischen Freiheit und Risiko gut abzuwägen und durch informative Gespräche über die Krankheit Angst und Verunsicherung in der Umgebung zu reduzieren. Gleichzeitig dient ein offener Umgang dem persönlichen Reifeprozess, der dabei hilft, die Epilepsie zu akzeptieren und in den Alltag zu integrieren.
Die beiden anwesenden Fachärzte standen geduldig Rede und Antwort für Fragen aus dem Publikum. Entlassen wurden die Anwesenden mit der Empfehlung: Selbstbestimmt leben, bewusst handeln.

Kontakt:
Epilepsie Beratung Niederbayern
an der Kinderklinik Dritter Orden
Bischof-Altmann-Straße 9
94032 Passau
Tel.: 0851 – 7205 207
Fax: 0851 – 7205 99 207
sandra.koelbl@kinderklinik-passau.de
www.epilepsieberatung-niederbayern.de

Hermine Seitz

Anmerkung der Redaktion: *Der Film "Bin gleich zurück" ist zum Preis von 30 Euro über das Medienprojekt Wuppertal erhältlich (Medienprojekt Wuppertal, Hofaue 59, 42103 Wuppertal, Tel.: 0202 – 563 2647, www.medienprojekt-wuppertal.de); vgl. dazu auch die Besprechung in einfälle Nr. 127, 3. Quartal 2013, S. 52).*

Menschen mit Epilepsie brauchen individuelle Beratung

Epilepsieberatungsstelle in Hamburg eröffnet

Die Botschaft von Heike Hantel ist eindeutig: „Menschen, die an Epilepsie erkrankt sind, sind belastbar. Sie können arbeiten und auch Sport treiben“. Immer noch werden anfallskranke Menschen von vielen ausgegrenzt, weil Angehörige, Arbeitgeber oder auch Behördenmitarbeiter zu wenig über die Krankheit wissen. Heike Hantel will das mit der Epilepsie-Beratung von dem Verein *aufZack* ändern. Am 24. September 2014 hat in Hamburg-Altona die erste Epilepsie-Beratungsstelle für den Norden Deutschlands eröffnet.

In Hamburg sind rund 17.000 Menschen von Epilepsie betroffen, bundesweit sind es wohl ein halbe Million. Die Ursachen dieser häufigsten chronischen Erkrankung des zentralen Nervensystems sind ebenso wie die Erscheinungsformen sehr unterschiedlich. „Epilepsie kann jeden treffen“, sagt Heike Hantel, die 14 Jahre lang im Sozialdienst im *Epilepsiezentrum Hamburg* im *Evangelischen Krankenhaus Alsterdorf* gearbeitet hat. Manchmal erkranken schon junge Menschen, andere bekommen einen ersten Anfall aber auch erst im fortgeschrittenen Alter.

„Epilepsie kann durch äußere Einwirkungen wie eine Kopfverletzung, aber auch durch einen Tumor oder eine genetische Disposition ausgelöst werden“, sagt Heike Hantel. „Bei Kindern ist Sauerstoffmangel während der Geburt die häufigste Ursache.“ Alles, was zur Fehlfunktion von Nervenzellen im Gehirn führt, kann prinzipiell eine Epilepsie zur Folge haben. Die Ausprägung eines Anfalls hängt von dem betroffenen Bereich des Gehirns ab. Sie kann sehr unterschiedlich sein. Das Spektrum reicht von leichten Anfällen, bei denen lediglich ein unbestimmtes Gefühl oder eine nicht reale Sinneswahrnehmung auftritt, über kurze Störungen des Bewusstseins bis hin zum generalisierten tonisch-klonischen Anfall. Er wird auch *Grand mal* genannt; dabei kommt es zu Verkrampfungen des ganzen Körpers, Zuckungen und einem plötzlichen Verlust des Bewusstseins. „Etwa 70 Prozent der Betroffenen bleiben über viele Jahre anfallsfrei, bis plötzlich wieder Anfälle auftreten können“, sagt Heike Hantel.

Wenn die Erkrankung das erste Mal auftrete, hätten die Menschen eine Menge Fragen. „Sie sind erschrocken und haben zunächst das Gefühl, den Anfällen hilflos ausgeliefert zu sein.“ Epilepsie müsse in jedem Fall durch einen Facharzt diagnostiziert und medikamentös behandelt werden. Die Epilepsie, sagt die Sozialarbeiterin, stelle aber darüber hinaus viele Betroffene vor soziale und rechtliche Probleme, „ ... und die sind häufig schwerwiegender als die Erkrankung selbst.“

Ein typisches Beispiel: Ein Mann erleide auf der Arbeitsstelle einen epileptischen Anfall und ist anschließend wegen des Risikos, sich selbst oder andere zu gefährden, von Kündigung bedroht. „Wir gehen nach Absprache mit dem Be-

aufZack
wir helfen gezielt!

troffenen und dem Arbeitgeber in den Betrieb, schauen uns mit dem Betriebsarzt und einem Mitarbeiter aus dem Integrationsamt den Arbeitsplatz an und verfassen eine individuelle Stellungnahme über die Schwere der Epilepsie", sagt Heike Hantel. Manchmal reiche schon eine technische Veränderung, um den Arbeitsplatz sicherer zu machen. Oft seien die Arbeitgeber verunsichert, wie sie mit einem epilepsiekranken Mitarbeiter umgehen und wo sie ihn noch einsetzen können. „Wegen fehlender Information kann es zum Verlust des Arbeitsplatzes kommen", sagt Heike Hantel. Manchmal drohten Frühverrentungen, in anderen Fällen bekämen Kinder keinen Kita-Platz, und Eltern fühlten sich oft mit der Diagnose alleingelassen.

Individuelle Beratung könne verhindern, dass sich die Lebensumstände von Menschen mit Epilepsie dramatisch verschlechtern: „Es ist wichtig, die Menschen umfangreich zu informieren, damit sie nicht aus dem Leben fallen". Dabei gehe es um vertrauliche und kostenlose Aufklärung über Themen wie Arbeitssicherheit und Familienplanung, Ausbildung und Partnerschaft, Führerschein und Zukunftsperspektiven. „Wir gehen auch in Schulen und Jugendämter", sagt Heike Hantel.

Die Beratung erfolgt nach telefonischer Vereinbarung. Gefördert wird die Arbeit vor allem von der *Aktion Mensch* sowie dem *Epilepsiezentrum Hamburg*. Das *Hamburger Spendenparlament* hat zunächst für ein Jahr die Übernahme der Mietkosten in den hellen Räumen der Beratungsstelle bewilligt.

Angeboten werden dort auch Seminare, Vorträge und Schulungen. „Unser Ziel ist, dass jeder Betroffene und Angehörige zu Beginn der Erkrankung eine Empfehlung für das Epilepsie-Schulungsprogramm MOSES durch seinen Neurologen bekommt, um ein weitgehend normales Leben führen zu können", sagt Heike Hantel. Ein weiteres Ziel sei die langfristige und nachhaltige Installierung in der Sozialen Arbeit in Hamburg, damit die Beratung nicht ein dreijähriges Projekt der Aktion Mensch bleibe.

Kontakt
aufZack e.V.
Epilepsieberatung Hamburg
Heike Hantel
Amundsenstraße 29
22767 Hamburg
Tel.: 040 – 730 817 80
Fax: 040 – 554 323 83
aufzack@epilepsieberatung-hamburg.de
www.epilepsieberatung-hamburg.de

Quelle: Hamburger Abendblatt, 24.09.2014 (Jan Haarmeyer)

Aktiv und kreativ im Leben

Stiftung Leben pur schreibt Förderpreis aus

Die *Stiftung Leben pur* schreibt zum zehnten Mal in Folge den *Förderpreis Leben pur* aus. Für das Jahr 2015 werden Arbeiten und Projekte zu dem Thema: *Aktiv und kreativ im Leben. Chancen und Möglichkeiten bei Menschen mit komplexer Behinderung und ihren Begleitern* gesucht. Unter „Menschen mit komplexer Behinderung" versteht die Stiftung Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung (körperlich und geistig), die zur Befriedigung ihrer Grundbedürfnisse in allen Lebensbereichen umfassend auf die Hilfe und das Verständnis ihrer Mitmenschen angewiesen sind.

Insbesondere werden Arbeiten oder Projekte gesucht, die sich mit kreativen Aspekten oder Angeboten bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen auseinander setzen oder die die Aktivität dieser Zielgruppe betonen oder fördern und bislang in ihrer Art einzigartig oder besonders hervorzuheben sind.

Der Förderpreis ist mit 3.000 Euro dotiert und wird im Jahr 2015 finanziert von Herrn Hans Schöbel, Direktor, Würzburg-Heuchelhof. Die Bekanntgabe des Gewinners und die Preisverleihung finden am 06. März 2015 auf der interdisziplinären Tagung Leben pur 2015 in München statt. Die Bewerbungsfrist endet am **1. Dezember 2014**.

Kontakt und weitere **Informationen**
Stiftung Leben pur
Garmischer Straße 35
81373 München
Dr. Nicola Maier-Michalitsch
Tel.: 089 – 357 481 19
michalitsch@stiftung-leben-pur.de
www.stiftung-leben-pur.de

HelferHerzen – der dm-Preis für Engagement

Familienhilfe Epilepsie gehört zu den Preisträgern 2014

Landau, 1. September 2014. Anke Engel, Leiterin der Elterninitiative *Familienhilfe Epilepsie,* ist mit dem *dm-Preis für Engagement* ausgezeichnet worden. Der Einsatz für ihr Engagement in der Beratung und Betreuung von Eltern epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher erfährt durch diesen Preis eine besondere Anerkennung.

Der *dm-drogerie markt* rief im Frühjahr gemeinsam mit seinen Partnern *Naturschutzbund Deutschland e. V.*, *Deutscher Kinderschutzbund e. V.* und *Deutsche UNESCO-Kommission e. V.* zur Teilnahme an der Initiative *HelferHerzen – Der dm-Preis für Engagement* auf. 9.175 Menschen in ganz Deutschland folgten dem Aufruf und schlugen ehrenamtliche Helfer und Organisationen vor oder reichten ihre Projekte ein. Über die Sommermonate tagten mehr als 700 Juroren deutschlandweit in 148 regionalen Sitzungen und wählten mehr als 1.100 Engagierte und Initiativen aus, die mit dem *dm-Preis* gewürdigt werden. Dafür stellt *dm* eine Summe von 1,1 Millionen Euro zur Verfügung.

Preisvergabe an Anke Engel (Mitte)

In der Region Südwest-Pfalz, Sitz der Familienhilfe Epilepsie, wurden über 100 Initiativen für den Ehrenamtspreis vorgeschlagen. Umso größer ist die Freude darüber, als Gewinner ausgezeichnet worden zu sein. Das Preisgeld leistet einen wundervollen Beitrag zum Fortführen der weiteren Arbeit im Ehrenamt. Somit können auch in naher Zukunft weitere Familien mit Ihren Kindern unterstützt werden. Dass diese Arbeit sinnvoll und wertvoll ist, das melden die betroffenen Familien kontinuierlich zurück.

Kontakt:
Anke Engel
Familienhilfe Epilepsie
Anne-Frank-Straße 15
67165 Waldsee
Telefon 06236 – 5095 899
info@epilepsie-kind.de
www.epilepsie-kind.de

Anmerkung der Redaktion: *Wir danken Dir, Anke, für Deine tolle Arbeit und beglückwünschen Dich herzlich zu dem Preis.*

Leserbriefe

Liebes Redaktionsteam,

diesmal gefällt mir die Aufmachung der Epilepsiezeitschrift besonderes gut – ein guter Wiederkennungseffekt und Abgleich mit der neuen DE-Homepage.

Das wichtige Themen in der Zeitschrift *einfälle* sowie auf der DE-Homepage gleichermaßen aufgegriffen werden, erleichtert uns auch die Arbeit.

Corinna Rohde/NRW
August 2014

Breckerfeld, den 03.08.2014

Sehr geehrtes Redaktionsteam!

Betrifft: einfälle 130, Anzeige auf Seite 2

Ich habe mit sehr großem Interesse die zweite Seite von der Ausgabe Nr.130 gelesen. Das *Epivit* Vitamin Präparat kann man leider nicht bei jedem Epilepsie-Medikament nehmen.

Ein Mitglied aus dem Epilepsie Landesverband DE-NRW e.V. hat sich bei der Herstellerfirma erkundigt und bekam dieses bestätigt.

Der Epilepsie Betroffene sollte vor dem Kauf des Präparates seinen Neurologen informieren und sich dessen Zustimmung oder Ablehnung besser einholen.

Mit freundlichen Grüßen

Rainer Többen

Remscheid, den 04.08.2014

Betrifft: Grundrechtswidrige Umstände in Deutschen Pflegeheimen!

Sehr geehrte Redaktion,

die vorerwähnte Problematik haben Sie in Ihrem Heft Nr. 130 auf der Seite 24/25 thematisiert.

Grundsätzlich ist für mich ein Staat immer nur so viel wert, wie er mit seinen alten/hilfsbedürftigen Menschen umgeht – und da steht nun mal Deutschland sehr weit unten. Ein Staat, in dem Menschen nicht in Würde altern können, kann man getrost vergessen! Hierbei ist es für mich völlig unerheblich, zu welchem Urteil ein deutsches Verfassungsgericht in absehbarer Zeit kommen wird. Ich möchte einmal erleben, wenn mit Juristen im Alter so umgegangen wird, wie leider mit den meisten Heimbewohnern! Dann ist das 'natürlich' etwas ganz anderes und dann bekommt man die üblichen 'Differenzierungs- und Interpretations- Argumente' zu hören ... obwohl sie auch nur Menschen sind.

Vor einigen Jahren sagte mir ein Insider wörtlich: „Altenheime und Krankenhäuser dürfen immer nur **kostendeckend** abrechnen; ansonsten seien sie leistungsfeindlich und für die Mehrheit der Bürger viel zu teuer und damit völlig indiskutabel!"

Wie sagte einmal ein Richter zu einem Angeklagten? „Nicht alles, was Gesetz ist, sei schon Recht!" Der Angeklagte war noch nach Stunden über diese Aussage fassungslos.

Ich bin heute noch froh, dass ich meiner Mutter einen unwürdigen Heimaufenthalt durch meine Pflege ersparen und sie 1990 zu Hause sterben konnte.

Übrigens: Der vorerwähnte Insider wollte nicht unerwähnt lassen, dass es sich bei den Medikamenten-Preisen in Deutschland um reformbedürftige Mondpreise handelt, wogegen die Politik schon längst hätte dienstlich tätig werden müssen ... aber leider hätten wir nur noch Volksunternehmer, die im Interesse der Konzerne fungieren!

Ich verbleibe

mit freundlichen Grüßen

Helmut Buse
Remscheid

vorschau 131

Patienten als Partner?! ist der Schwerpunkt der nächsten Ausgabe der *einfälle*. Damit greifen wir das Thema unserer Arbeitstagung 2014 noch einmal auf, die deutlich gemacht hat, wie weit der Weg zu einer gleichberechtigten Partnerschaft zwischen Arzt und Patient sein kann und welche Hindernisse dem im Weg stehen. Schnell weisen wir, „den Ärzten" die Schuld zu, unterstellen „ihnen", uns zu bevormunden. Aber neigen wir nicht auch dazu, „den Ärzten" die Verantwortung für unsere Gesundheit zu übertragen, statt sie selbst zu übernehmen? Was also tun, um zu einer gleichberechtigten Partnerschaft zu kommen? Vielleicht können wir dazu einige Anregungen geben.

Ganz wichtig sind bei diesem Thema wieder die Zuschriften und Meinungen unserer Leser und Leserinnen, die gerne auch kritisch sein dürfen. Auf Wunsch können wir die Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren. Wir hoffen auf viele Zuschriften, Erfahrungsberichte, Meinungen – auch zu anderen Themen – und eine spannende Diskussion in der nächsten Ausgabe der *einfälle*.

Die nächste *einfälle* erscheint Anfang Januar 2014 (versprochen!). Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. Dezember 2014. Angekündigte Anzeigen können bis zum 22. Dezember 2014 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

kalender
termine

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
09.11.2014	Jugendgästehaus Köln-Riehl An der Schanz 14, 50735 Köln	Fachforum: Notfallversorgung bei Epilepsie	Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe NRW Thomas Porschen	Fon: 0221 – 95154257 Fax: 0221 – 473 4875 info@epilepsie-online.de www.epilepsie-online.de
12.11.2014	Innere Mission EpilepsieBeratung Oberanger 43, 80331 München	Wie geht meine Familie mit Krankheiten um?	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 548065 75 Fax: 098 – 548065 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de www.epilepsieberatung-muenchen.de
20.11.2014 14.30 – 17.30 Uhr	SANICARE Versandapotheke Grüner Weg 1, 49196Bad Laer	SANICARE Selbsthilfetag Epilepsie	Sanicare Versandapotheke Gabriele Kuhlmann	Fon: 05424 – 801 0 gabriele.kuhlmann@sanicare.de
22. 11.2014 10.00 – 16.00 Uhr	Jugendherberge Duisburg Sportpark, Kruppstraße 9, 47055 Duisburg	Fit for fun – Bewegung und Sport bei Epilepsie	Landesverband Epilepsie-Selbsthilfe NRW Thomas Porschen	Fon: 0221 – 95154257 Fax: 0221 – 473 4875 info@epilepsie-online.de www.epilepsie-online.de
25.11. 2014 14.00 – 16.30 Uhr	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Ajtoschstraße 6, 90459 Nürnberg	Grundlagenschulung: Epilepsie für den beruflichen Alltag	Psychoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie	Fon: 0911 – 439 4427 14 epilepsie-beratung@rummelsberger.net www.epilepsieberatung-bayern.de
28. – 30.11.2014	Evangelisches Allianzhaus Esplanade 5-10a 07422 Bad Blankenburg	Familienwochenende,Thema: Epilepsie + Erwachsenwerden!?	e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V. Susanne Fey	Fon/Fax: 0202 – 2988465 kontakt@epilepsie-elternverband.de
29.11.2014 10.00 – 13.00 Uhr	Charité Campus Benjamin Franklin Hindenburgdamm 30 12200 Berlin (Seminarraum Haupteingang)	Epilepsie-Forum: Beginn und Ende einer Epilepsie	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg Klaus Göcke	Fon: 030 – 341 4252 Fax: 030 – 342 4466 klaus.goecke@epilepsie.sh www.epilepsie-berlin.de
01.12.2014	Hotel Aquino, Hannoversche Straße 5b, 10115 Berlin	Selbsthilfekongress 2014: Erkenntnisse nutzen – Qualität gestalten	BAG Selbsthilfe & BARMER-GEK Petra Gründges	Fon: 0211 – 31006 34 petra.gruendges@bag-selbsthilfe.de www.bag-selbsthilfe.de
03.12. 2014 17.00 – 19.00 Uhr	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Ajtoschstraße 6, 90459 Nürnberg	Informationsabend Epilepsie	Psychoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie	Fon: 0911 – 439 4427 14 epilepsie-beratung@rummelsberger.net www.epilepsieberatung-bayern.de
05. – 07.12.2014	Jugendgästehaus Adolph Kolping Silberstraße 24-26 44137 Dortumund	„Epilepsie kann jeden treffen“, 10. Jahrestagung des DE-Landesverbandes NRW	DE Landesverband NRW Günter Dora	Fon: 02254 – 2141 guenterdora@de-nrw.de www.de-nrw.de
10.12.2014	Innere Mission EpilepsieBeratung Oberanger 43, 80331 München	Weihnachtsfeier	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 548065 75 Fax: 098 – 548065 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de www.epilepsieberatung-muenchen.de
12.03.2015 17.00 – 19.30 Uhr	Vivantes Humbold-Klinikum, Am Nordgraben 2, 13509 Berlin	Frauen und Epilepsie	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. Klaus Göcke/Eugen Haag	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 eugen.haag@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.de
22.-25.04.2015	Internationales Kongress-Zentrum, Ostra-Ufer 2, 01067 Dresden	Tagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie	Conventus Congressmanagement Jena	www.epilepsie2015.de
02.-04.05.2015	Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 23/6, 13587 Berlin	Frau sein mit Epilepsie	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
29.-31.05.2015	VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	NLP – Selbstcoaching bei Epilepsie	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
05.-07.06.2015	Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 23/6, 13587 Berlin	Gedächtnistraining	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
19.06.2015 14.00 – 18.00 Uhr	AKZ Königswinter, Johannes-Albers-Allee 3, 53639 Königswinter	Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
19.-21.06.2015	AKZ Königswinter, Johannes-Albers-Allee 3, 53639 Königswinter	Genderaspekte in der Behandlung und im Leben mit Epilepsie (Arbeitstagung)	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
11.-13.09.2015	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Epilepsie im Arbeitsleben. Was tun bei beruflichen Problemen?	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
23.-25.10.2015	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle – Epileptische Anfälle selbst beeinflussen	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
13.-15.11.2015	VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Improvisationstheater	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
13.-15.11.2015	Thüringer Sozialakademie, Am Stadion 1, 07749 Jena	Beratung von Betroffenen durch Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
20.-22.11.2015	VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Epilepsie und Depression	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
21.-23.11.2015	Tagungshaus Maria Buck Bergstraße 134, 28865 Lilienthal	Ich als Schwester, ich als Bruder: Wir Geschwister!	Marlies Winkelheide	Fon/Fax: 04208 – 1040 Marlies.winkelheide@t-online.de

Zu den vom Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* angebotenen Veranstaltungen vgl. auch die Informationen in der Rubrik *DE-Intern* in dieser Ausgabe der *einfälle*.

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Deutschen Epilepsievereinigung e.V.:

Name: _____ Vorname: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Einrichtung/Firma: _____

Telefon/Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

Email: _____

Ich erkläre meinen Beitritt als

ordentliches Mitglied

☐ 60,- € Jahresbeitrag

☐ € ..... Jahresbeitrag
freiwillig gewählter Beitrag, höher als 60 €

☐ 26.- € ermäßigter Jahresbeitrag
(Schüler, Studenten, Arbeitslose, Personen mit geringem Einkommen)

Fördermitglied

☐ 250.- € Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbständige)

☐ 500.- € Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)

☐ 750.- € Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

Ich bin von Epilepsie betroffen*: ☐ selbst ☐ als Elternteil ☐ beruflich ☐ Sonstiges

Ich zahle

☐ per Überweisung/Rechnung ☐ Spendenbescheinigung erwünscht

☐ per (SEPA-)Lastschrift Vordruck zur Einzugsermächtigung geht Ihnen per Post/Mail zu.)

Ehrenamt*

☐ Ich interessiere mich für eine ehrenamtliche Tätigkeit in der DE und bitte um Kontaktaufnahme

Datum, Unterschrift: _____

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der Mitgliederzeitschrift „einfälle" enthalten. Fördermitglieder erhalten auf Wunsch bis zu 30 Exemplare. Die DE ist zzt. von der Körperschaftssteuer befreit. Der Mitgliedsbeitrag ist steuerlich absetzbar, auf Wunsch erhalten Sie eine Spendenquittung. *freiwillige Angaben.

Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten (Auszug aus der Vereinssatzung Stand: 03.07.2014)

§ 5.6. Antrag auf Mitgliedschaft

6.3 Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, mail, Beruf, Geburtsdatum, Betroffenheit und Ehrenamt. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliedschaft verarbeitet, gespeichert und mit Ausnahme der in § 5 Abs. 6.4. getroffenen Regelung nicht an Dritte weitergegeben.

6.4 Die nach § 6 Abs. 4 anerkannten Landesverbände bekommen die im Rahmen der Mitgliederverwaltung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich widerspricht.

Deutsche Epilepsievereinigung gem. e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin

Telefon +(49)030 342 4414
Telefax +(49)030 342 4466
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Spendenkonto:
Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (Swift) DEUT DE DBBER

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