Nr. 132 33. Jahrgang 1. Quartal 2015 75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Ceinfälle

Patienten als Partner

"Ein guter Arzt nimmt sich wirklich Zeit und lässt mich zu Wort kommen. Ein guter Arzt nimmt mich ernst und bespricht mit mir zusammen die weiteren Schritte." Maria S.



International Epilepsy Day

9. Februar 2015

Epilepsie ist mehr als die Summe von Anfällen









Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Zunächst gestatte ich mir zwei Anmerkungen zum aktuellen Geschehen: Zum einen wird in Deutschland wieder demonstriert. Während die einen für mehr Toleranz und Fremdenfreundlichkeit auf die Straße gehen, demonstrieren die anderen gegen die angebliche Gefahr der Islamisierung des Abendlandes, werden dabei aber nicht müde zu betonen, dass ihre Befürchtungen mit Fremdenfeindlichkeit und Diskriminierung nichts zu tun haben. Was aber ist es, wenn Anhängern einer Religion – des Islam – pauschal Einstellungen unterstellt werden, die lange

nicht alle von ihnen teilen? Was ist es, wenn Menschen, die unter Einsatz ihres Lebens nach Europa gelangen, pauschal unterstellt wird, sie seien Wirtschaftsflüchtlinge? Alle, die derartige Positionen vertreten, sollte sich genau überlegen, was sie damit anrichteten und ob sie das wirklich verantworten können.

Zum zweiten hat *facebook* seine Geschäftsbedingungen geändert. Ab sofort dürfen nicht nur die *facebook* Eintragungen gescannt werden, sondern das gesamte Surf-Verhalten der Nutzer. Das eigentlich schlimme an der Sache ist, dass es keinen groß zu stören scheint. Frau Merkel hat mal gesagt, dass wir alle noch nicht so richtig begriffen haben, wie das Internet unsere Gesellschaft verändert – und inzwischen denke ich, sie hatte recht.

Nun zum Inhalt des vorliegenden Heftes. Patienten und Ärzte sind Partner – wer würde dem heute noch widersprechen? Aber was heißt das genau? Wie kann ein partnerschaftliches Verhältnis zwischen Arzt und Patient erreicht werden? Was können – müssen – wir als Patienten tun, um ein solches Verhältnis zu unseren behandelnden Ärzten zu bekommen? Vielleicht können wir dazu mit dem vorliegenden Heft einige Anregungen geben.

Darüber hinaus gibt es vieles Interessantes zu berichten, und es gibt eine Reihe von Veranstaltungen, die für unsere Leser und Leserinnen von Interesse sein dürften. Was mich persönlich besonders freut ist unser neues Kinderbuch *Lisa und die besondere Sache*, das wir im Dezember 2014 herausgegeben haben und zu dem wir bisher durchweg positive Rückmeldungen bekommen haben – mehr dazu im vorliegenden Heft.

Leider konnten wir eine Reihe von wichtigen und interessanten Beiträgen aus Platzgründen nicht aufnehmen – wir bitten die Betreffenden um Verständnis, dass ihre Beiträge erst in der nächsten Ausgabe erscheinen werden.

Ich wünsche all unseren Leserinnen und Lesern viel Spaß mit der vorliegenden Ausgabe der *einfälle* und viele neue Erkenntnisse.

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen



Titelbild: Einfälle worldwide - Das Titelbild zeigt das Opernhaus in Syndney und wurde uns von unserer Leserin Jenny Weight zur Verfügung gestellt.



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.



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





Sorgt sich einfach nur um das abendländische Recht auf Pressefreiheit: Pegida-Kämpfer Rico S.

Nur zur Erinnerung ...

Artikel 3 Abs. 3 unseres am 23. Mai 1949 verabschiedeten Grundgesetzes sagt:

"Niemand darf wegen seines Geschlechtes, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden."

Artikel 18 der am 10. Dezember 1948 verabschiedeten Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte sagt:

"Jeder hat das Recht auf Gedanken-, Gewissens- und Religionsfreiheit; dieses Recht schließt die Freiheit ein, seine Religion oder seine Weltanschauung zu wechseln, sowie die Freiheit, seine Religion oder seine Weltanschauung allein oder in Gemeinschaft mit anderen, öffentlich oder privat durch Lehre, Ausübung, Gottesdienst und Kulthandlungen zu bekennen."



Das Arzt-Patientenverhältnis

Wir als Ärzte wünschen uns selbstbewusste und konstruktiv kritische Patienten, die verantwortungsvoll mit ihrer Erkrankung umgehen.



Lisa und die besondere Sache

Die Deutsche Epilepsievereinigung hat ein Bilderbuch für Kinder mit Epilepsie herausgegeben, dass auch die Perspektive der Geschwisterkinder berücksichtigt.



NEA ausgezeichnet

Das Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA) wird mit der Kurt-Alphons-Jocheim-Medaille der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) ausgezeichnet.

o6 Schwerpunkt

Das Arzt-Patientenverhältnis

Interview mit Professor Martin Holtkamp

Entscheidungen sollten gemeinsam getroffen werden

Was für mich einen guten Arzt ausmacht

Ich favorisiere das partnerschaftliche Modell

Aber entscheiden sollte der Patient ...

Der Patient als Gesprächspartner Patientenschulung mit KOKOS

18 wissenswert

Hilfe für Eltern mit Behinderung Erfurter Erklärung verabschiedet Teure Behandlung nach Ablehnung Substitution Ein Blick nach Luxemburg und Belgien

Adit Online Finkäufen für die DE enenden

Mit Online-Einkäufen für die DE spenden

31 Eltern und Kinder

Der Tag, der unser Leben veränderte Lisa und die besondere Sache Ein Bilderbuch über Epilepsie

35 Menschen mit Epilepsie

Als die Anfälle kamen, wurde es etwas schwieriger Ein Erfahrungsbericht

50 de-intern

Nachruf auf Eugen Haag Seminare und Veranstaltungen der DE

51 Veranstaltungen

World Doctors Orchestra spielt in Dresden und Berlin Zweiter Patiententag in Dresden Fachgesellschaften laden ein Dravet-Familienkonferenz 2015 in Hamburg

51 Aus den Gruppen

Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter

Neunter Gmünder Epilepsietag

Unser Hafen

Selbsthilfegruppe Bremen-Nord hat ihre Arbeit eingestellt

51 Magazin

Netzwerk Epilepsie und Arbeit erhält Auszeichnung

DVfR würdigt das Netzwerk

Fotowettbewerb "Außer Kontrolle" gestartet

Insgesamt 1.000 Euro Preisgeld zu gewinnen

51 Medien

Ein Großer werden – mit Epilepsie

Das Universum hat keinen Plan

Ich bin doch nicht krank!

Berichte über Kinder, die an Epilepsie erkranken

54 leserbriefe/kalender/termine



einfälle: Sehr geehrter Herr Holtkamp. Zunächst einmal vielen Dank, dass Sie sich für dieses Interview bereiterklärt haben. Kommen wir gleich zu unserer ersten Frage:

Der Patient strebt ein vertrauensvolles Verhältnis zu seinem Arzt an
und möchte, dass sein Leiden und
seine Ängste ernst genommen
werden. Der Arzt soll durch seine
Fachkompetenz die Krankheit
feststellen und heilen oder zumindest lindern. Der Patient steht also
theoretisch als ein kranker, leidender Mensch grundsätzlich in einer
schwachen Position dem in der
Regel gesunden und medizinisch
kompetenten Arzt gegenüber. Es
ist also eher ein asymmetrisches
Verhältnis.

Empfinden Sie das so, oder hat sich das verändert zu einem quasi Vertragsverhältnis hin – mehr in Richtung Dienstleistung, wie so vieles?

Holtkamp: Ich denke, dass sich in den letzten 10-15 Jahren in vielen medizinischen Bereichen das ArztPatienten-Verhältnis radikal gewandelt und demokratisiert hat. Eine Asymmetrie besteht zwangsläufig auf dem Gebiet der medizinischen Kompetenz – sonst würde der Patient bei dem Arzt ja keinen Rat einholen wollen. Auch wenn Ärzte zum Arzt gehen oder wenn jedweder Bürger zum Steuerberater geht, besteht diese Kompetenz-Asymmetrie. Dennoch sehen viele Ärzte heute die Patienten als Partner. Die Aufgabe des Arztes besteht jenseits der Diagnostik darin, dem Patienten in verständlicher Form die Erkrankung, deren Prognose und die Möglichkeiten der mitunter verschiedenen Therapiewege zu vermitteln. Wir als Ärzte wünschen uns selbstbewusste und konstruktiv-kritische Patienten, die verantwortungsvoll mit ihrer Erkrankung und den damit verbunden Entscheidungen umgehen. Wir versuchen, die Patienten in diese Position zu versetzen aber nicht bei allen gelingt dies.

Ich möchte mich aber von den Begriffen *Vertragsverhältnis* und *Dienstleistung* distanzieren, da diese Begriffe das Wichtigste im Arzt-Patienten-Verhältnis ignorieren – die Empathie. Der Arzt muss zwar rational in seinen Empfehlungen agieren, er muss aber auch mit dem Patienten fühlen können. Das unterscheidet das Arzt-Patienten-Verhältnis elementar vom Autoverkäufer-Kunden-Verhältnis.

einfälle: Außer dem sogenannten Dienstleistungs- bzw. Kundenmodell, in dem der Patient sich nach Informationslage wie ein Konsument für Leistungen entscheidet, so wie er es für richtig erachtet, gibt es noch weitere Modelle zur Beschreibung der Arzt-Patienten-Beziehung. Das paternalistische Modell ist das klassische Götter in weiß-Modell: Der Patient gibt seine Entscheidungen komplett an den Arzt ab. Zeitgemäß sind wohl eher die partnerschaftlichen Modelle, bei denen Arzt und Patient gemeinsam die Entscheidung über die angemessene Behandlung treffen. Abgesehen davon, dass diese Modelle selten in Reinform auftreten – welches entspricht am ehesten Ihren Vorstellungen und warum?

Holtkamp: Möglicherweise wiederhole ich mich ab dieser Stelle des Interviews. Das paternalistische Modell hat komplett ausgedient – wir als Ärzte wünschen uns partnerschaftliche Modelle. Bei der Behandlung von Menschen mit Epilepsie geben wir bei einem Ambulanzbesuch oft den Rahmen der Antiepileptikadosis, in dem sich der Patient bewegen kann, vor. Der Patient entscheidet dann auf der Basis von Wirksamkeit und Verträglichkeit des Medikaments – selbst, welche Dosis er einnimmt und ob er diese bis zum nächsten Ambulanzbesuch ändert. Wir freuen uns über jeden Patienten, der so selbstbewusst mit seiner Erkrankung und deren Behandlung umgehen kann. Dies ist aber nicht immer der Fall. Eine Reihe von Patienten ist unsicher und wünscht sich mehr "Führung" durch den Arzt. Auch diese Erwartung des Patienten respektieren wir und gehen entsprechend damit um.

einfälle: Oft fühlen sich Patienten durch den Arzt nicht ausreichend informiert. Sie verstehen den Arzt nicht, trauen sich aber auch nicht, nachzufragen. Ist das nach Ihrer Erfahrung bei Patienten mit Epilepsie anders? Sind sie in der Regel besser informiert?

Holtkamp: Als Arzt muss man sich in die Rolle und den Wissensstand des Patienten hineindenken können. Dies ist insbesondere bei der Aufklärung über die Erkrankung von großer Wichtigkeit. Leider neigen viele Ärzte zu dem häufigen Einsatz von medizinischen Fachbegriffen, die der Patient gar nicht verstehen kann. Früher hatte dies sicher die Funktion einer Abgrenzung des Arztes von den Patienten im Sinne des genannten paternalistischen Modells – der Patient soll-

te es gar nicht verstehen, sondern dem Arzt "gehorchen".

Wenn Ärzte heute in den Aufklärungsgesprächen dem Patienten mit unverständlichen Fachbegriffen begegnen, dann ist dies sicher keine böse Absicht, sondern eine – allerdings nicht zu tolerierende – Nachlässigkeit. Hier sollten Patienten sofort einhaken und zu verstehen geben, dass sie dies und jenes nicht verstanden habe. Da wird kein Arzt böse sein, sondern eher erkennen und lernen, dass er sich unverständlich ausdrückt.



Meiner Erfahrung nach sind Patienten mit Epilepsie oft sehr gut über Ihre Erkrankung informiert, viele beziehen ihr Wissen aus den Informationen der Selbsthilfe oder dem Internet. Patienten mit ersten Anfällen sind dagegen naturgemäß noch weniger gut informiert – das ist dann die Aufgabe des Arztes. Wir weisen in unseren Aufklärungsgesprächen gerade zu Beginn der Erkrankung ausdrücklich auf die vielfachen Informationsmöglichkeiten hin, warnen aber auch verhalten vor den ambivalenten Informationen. die aus dem Internet zu beziehen sind. Dies gilt jedoch – wie jeder weiß – für alle Informationen aus dem Internet.

einfälle: Das Verhältnis zwischen Arzt und Patient muss individuell aufgebaut werden und der subjektiven Wahrnehmung des Patienten sowie seiner Persönlichkeit Rechnung tragen. Wichtiger Bestandteil dessen ist das Gespräch zwischen Arzt und Patient. Patienten fühlen noch allzu oft ihre kommunikativen und emotionalen Bedürfnisse nicht ausreichend berücksichtigt. Denken Sie, dass bereits im Medizinstudium mehr auf dieses Arzt-Patienten-Gespräch eingegangen werden und somit das emotionale Verständnis gefördert werden sollte – oder befürchten Sie, dass das dann unter Umständen zu einer zu starken emotionalen Betroffenheit des Arztes führt, die wiederum nicht von Vorteil für die Behandlung ist?

Holtkamp: Das Medizinstudium wird an den meisten Hochschulen in Deutschland zurzeit einer grundlegenden Reform unterzogen. An der Berliner Charité gibt es seit einigen Jahren den "Modellstudiengang". Es hat sich gezeigt, dass das stumpfe Auswendiglernen von unzähligen Einzelfakten sicher noch keinen guten Arzt macht. Es geht bei der Mediziner-Ausbildung nun darum, einzelne Krankheitsbilder in den Vordergrund zu rücken und diese in all ihren Facetten zu betrachten.

Ich selbst bin an der Charité für die Lehre im Bereich der Epileptologie verantwortlich. Schon im ersten Semester verbinden wir die Vermittlung der komplexen Zusammenhänge des Zusammenspiels von Nervenzellen und deren Störungen mit der Erkrankung Epilepsie. Damit sich die Studenten dies besonders gut merken können, ist jedes Mal ein Patient mit Epilepsie in der Vorlesung anwesend, der

über seine Erkrankung berichtet. Die Studenten von heute lernen ab dem ersten Semester die Kommunikation mit den Patienten, sei es in Form von Rollenspielen mit Schauspielern, sei es direkt am Patienten. Dies fördert unweigerlich eine größere emotionale Nähe zu dem Patienten, eine größere Empathie.

Wie ich eben schon ausgeführt habe, muss der Arzt einen Spagat vollziehen. Er muss auf der einen Seite rational sein, sonst könnte er gar keine wissenschaftlich untermauerten Diagnosen stellen und evidenz-basierten Therapieempfehlungen aussprechen. Er muss auf der anderen Seite aber empathisch in seinem Auftreten dem Patienten gegenüber sein. Dieses Spannungsfeld zwischen Rationalität und Emotionalität ist kein Gegensatz, sondern ein im klinischen Alltag gelebter komplementärer, also sich ergänzender Ansatz.

einfälle: Obwohl das Arzt-Patienten-Verhältnis von zentraler Bedeutung für den Erfolg der ärztlichen Behandlung ist und damit dem Gespräch zwischen Arzt und Patient eine besondere Bedeutung zukommt, fällt es laut Studien in Deutschland und Österreich dem Arzt schwer, länger als durchschnittlich 15 Sekunden zuzuhören. ohne den Patienten zu unterbrechen bzw. sich nebenbei mit anderen Dingen zu beschäftigen. Bei chronisch kranken Menschen reduziert sich diese Zeit sogar auf durchschnittlich 7 Sekunden. Das hat unter Umständen Auswirkungen auf das Vertrauensverhältnis vom Patienten zum Arzt. Der Patient fühlt sich möglicherweise nicht ernst genommen bzw. hat Angst, dass seine Informationen beim Arzt nicht ankommen, nicht

gehört werden. Ist das etwas, was man sich als Arzt immer wieder bewusst machen muss in der Hektik des Alltags?

Holtkamp: Ich befürchte, dass Ihre Zahlen in manchen, wenn sicher auch nicht allen Bereichen der Medizin der Wahrheit nahe kommen. Man muss hier aber zwischen den unterschiedlichen Fachrichtungen unterscheiden. Wenn sich ein Patient wegen eines entzündeten Zehnagels innerhalb von wenigen Wochen mehrfach bei dem gleichen Arzt vorstellen muss, dann muss der Arzt sehr konzentriert die Dinge abfragen und von dem Patienten erfahren, die für den Heilungsprozess notwendig sind. Anders verhält es sich bei chronischen Erkrankungen, wie der Epilepsie. Da muss der Arzt sehr genau hinhören, was der Patient oder begleitende Angehörige ihm berichten, um nicht andere und neue Anfallstypen oder auch relevante Nebenwirkungen zu übersehen. Nicht alle Patienten können fokussiert über die Aspekte berichten, die für die Erkrankung relevant sind. Hier muss der Arzt das Gespräch entsprechend führen, ohne dem Patienten "über den Mund zu fahren".

Wir als Ärzte haben allerdings in diesem Punkt auch Wünsche an die Patienten. Wenn Patienten zum Arzt – d.h. in unserem Fall zum Epileptologen – gehen, sollten sie sich vorher überlegen, welche Fragen sie stellen wollen und was das Ziel des Arztbesuchs ist. Auch dies gehört zu einem partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Verhältnis. Nicht nur der Arzt, auch der Patient hat in diesem partnerschaftlichen Verhältnis eine Bringschuld. Patienten sollten ausreichend Informationen über





ihre Anfälle, am besten in Form einer Person, die die Anfälle gesehen hat, mitbringen. Manche Patienten wissen bei der Vorstellung nicht, welche Medikamente gegen Epilepsie sie gerade einnehmen. Patienten, die diese Informationen nicht im Kopf haben, sollten sich dies vorher aufschreiben.

Um auf Ihre eigentliche Frage zurückzukommen: ja, Ärzte sollten sich in der Kommunikation mit den Patienten – bei aller Hektik des Alltags – immer wieder bewusst machen, dass der Patient mitunter Zeit braucht, um seine Anliegen vorzutragen. Der Patient fühlt sich dann ernst genommen, wenn ihm zugehört wird und er nicht nur zuhören muss.

einfälle: Es sind ja in der Regel ökonomische Gründe, welche für die Kürze des Arzt-Patienten-Gespräches ursächlich sind. Tatsächlich markierte das Gesundheitsstrukturgesetz aus dem Jahr 1992 einen gesundheitspolitischen Paradigmenwechsel, mit dem verstärkt wettbewerbliche Steuerungsinstrumente in das Gesundheitswesen eingeführt wurden. Vermutlich reicht die Entwicklung hin zu mehr Markt und Wettbewerb im Gesundheitswesen noch weiter zurück, in die 1970er Jahre. Mit den späteren Reformen haben sich die Prozesse vermutlich lediglich verstetigt und intensiviert. Denken auch Sie, mehr Zeit für ein Arzt-Patientengespräch sei notwendig und therapeutisch sinnvoll und müsse entsprechend honoriert werden?

Holtkamp: Hier kann ich kurz und bündig antworten: ja, das Arzt-Patienten-Gespräch ist der Kern der Behandlung eines jeden Patienten, eine bessere Honorierung der "sprechenden Medizin" ist dringend geboten. In dem tatsächlich sehr harten Kampf um die finanziellen Ressourcen im Gesundheitswesen müssen Ärzte und Patienten (über ihre entsprechenden Vertretungen) gemeinsam agieren, um dieses Ziel zu erreichen. Viele Absichtserklärungen der Politik zu diesem Thema in den letzten Jahren schienen mehr Lippenbekenntnisse gewesen als nur im Ansatz praktisch umgesetzt worden zu sein. Allerdings finden viele Entscheidungen über die Verteilung von Geldern gerade im ambulanten Bereich in der ärztlichen Selbstverwaltung (also in den kassenärztlichen Vereinigungen) statt. An diese Adresse müssen Ärzte gemeinsam mit den Patienten die klare Botschaft aussenden, dass das Arzt-Patienten-Gespräch ausreichend gut finanziell vergütet wird.

einfälle: Autonomie wird als die individuelle Entscheidungshoheit in Fragen persönlicher Belange verstanden, die es jedem Menschen erlaubt, gemäß seiner individuellen Überzeugungen, persönlichen Pläne und subjektiven Werte bezüglich seines eigenen Lebens zu entscheiden und zu handeln. Der Respekt vor der Autonomie eines Patienten bedeutet also, ihn in der therapeutischen Beziehung als einen ebenbürtigen Partner wahrzunehmen und zu behandeln. Nicht nur Diskussionen über Entscheidungen wie Patientenverfügung und Organspenderausweis betonen stärker als früher die Patienten-Autonomie und das Selbstbestimmungsrecht jedes Einzelnen. Erleben Sie auch einen Wandel im Auftreten der Patienten? Sind die Patienten mündiger, selbstbewusster und nicht zuletzt auch informierter geworden?



Holtkamp: Ein großer Teil der Patienten ist im Vergleich zu früher mündiger, selbstbewusster und informierter geworden. Dies ist ein kultureller Wandel, den wir sehr begrüßen und weiter unterstützen.

einfälle: Der Respekt vor der Autonomie eines Patienten und damit vor seinen Entscheidungen bildet die Grundlage für die eingangs erwähnten Konzepte des Arzt-Patienten-Verhältnisses. Die letzte Entscheidung für oder gegen eine Maßnahme sollte also immer beim Patienten selbst und nie beim behandelnden Arzt liegen. Verursacht Ihnen das manchmal Bauchschmerzen, wenn Sie zu wissen glauben, was das Beste für ihren Patienten ist und dieser das aber ablehnt?

Holtkamp: Einzelfälle, bei denen Patienten ihre Gesundheit aufs Spiel setzen, bereiten mir natürlich große Bauchschmerzen. Wenn Patienten mit einem hohen Risiko für Anfallsrezidive entgegen unserem eindeutigen Rat ihre Antiepileptika absetzen oder gar nicht erst einnehmen, dann habe ich tatsächlich große Sorgen um diese Patienten. Eine Reihe dieser Patienten lernen dann leider von selbst auf die sehr harte Tour, dass sie Antiepileptika einnehmen sollten, wenn sie sich mit ausgeschlagenen Zähnen oder gebrochenen Nasenbeinen nach ein paar Monaten bei mir wieder vorstellen.

Ich glaube aber insgesamt, dass das nun in unserem Gespräch schon vielfach angeklungene partnerschaftliche Arzt-PatientenVerhältnis gerade weniger häufig dazu führt, dass Patienten dem Rat des Arztes nicht folgen. Wenn Patienten durch eine gute Aufklärung wirklich verstanden haben, warum sie nun ein Antiepileptikum einnehmen sollen, dann tun sie es aus Überzeugung auch häufiger, als wenn dies nur "verordnet" wird.

einfälle: Eine abschließende Frage: Denken Sie, dass – abgesehen von der Auswirkung auf die Gesundheit des Patienten – das Arzt-Patienten-Verhältnis auch Einfluss auf die Zufriedenheit der Mediziner mit ihrem Beruf hat?

Holtkamp: Hier möchte ich abschließend über mich selbst sprechen. Mich stellt ein – auch langer - Ambulanztag sehr zufrieden, wenn ich den Eindruck gewonnen habe, dass ein ausführliches Aufklärungsgespräch mit dem Patienten über die Erkrankung Epilepsie diesen selbstbewusster und in seinen Entscheidungen zur Therapie hat autonomer werden lassen. Dann freue ich mich schon, wenn der Patient in ein paar Wochen oder Monaten zum nächsten Ambulanztermin und Beratungsgespräch kommt.

einfälle: Herr Holtkamp, wir danken Ihnen sehr für dieses ausführliche Gespräch.

Prof. Dr. med. Martin Holtkamp ist medizinischer Direktor des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg im Verbund der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel und Leiter des klinischen und wissenschaftlichen Bereichs Epileptologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin

Das Gespräch wurde geführt und zusammengefasst von Conny Smolny.

Entscheidungen sollten gemeinsam getroffen werden

Was für mich einen guter Arzt ausmacht



Als Mutter eines Patienten strebt man ja ein vertrauensvolles Verhältnis zu seinem Arzt an. Man möchte, dass die eigenen Probleme und Ängste und alle Sorgen und Fragen, die die eigene Erkrankung betreffen, ernst genommen werden. Ich habe eine Weile gebraucht, bis ich einen Arzt gefunden habe, von dem ich mich ernst genommen fühle, aber jetzt habe ich einen. Wir haben mehrere Anläufe gemacht, und ich habe öfter gedacht: nein, das kann es nicht sein. Da kann ich nicht mit jeder Frage hinkommen, die nehmen mich nicht ernst. Ich möchte, dass der Arzt und der Patient gemeinsam die Entscheidungen treffen.

Meinen Arzt kann ich mit allem löchern. Ich fühl' mich da gut informiert – und wenn ich was nicht verstehe, kann ich noch drei Mal nachfragen. Dann erklärt er es mir, so dass ich es dann auch verstehe. Der ist einfach toll.

Wenn ich merken würde, der würde sich nach 10 Sekunden an den PC schmeißen und da was einhämmern und mir nicht wirklich zuhören – ja, da würde ich mich nicht ernst genommen fühlen. Er muss mir ja nicht die ganze Zeit in die Augen schauen. Ich denke jetzt gerade an unseren Neurologen, der beobachtet ja auch ganz oft meinen Sohn, aber ich habe eigentlich immer das Gefühl, dass er mir schon zuhört und darauf eingeht, was ich für Fragen habe. Wie gesagt, dass ist mir schon wichtig, dass ich merke, dass er mir zuhört.

Unser Neurologe nimmt sich wirklich Zeit, aber bei anderen Ärzten merkt man das schon oft, dass man nur ein Fall ist – so zack zack – und man denkt: "Halt! Ich hab' hier noch eine Frage …", aber er ist schon weg. Ich denke schon, dass es honoriert werden sollte, wenn sich ein Arzt mehr Zeit nimmt. Ich finde das ganz ganz wichtig.

Ich bereite mich auf das Gespräch beim Arzt vor, indem ich mir eine Frageliste schreibe. Gerade wenn ich mit meinem Sohn zum Arzt gehe – eher noch, als wenn ich alleine gehe. Da schreibe ich mir schon eine Liste, was ich alles besprechen möchte, denn wenn ich mit meinem Sohn zum Arzt gehe und er neben mir rumwurschtelt, bin ich ja selber auch abgelenkt. Von daher schreibe ich mir eine Frageliste, die ich dann auch wirklich durchgehe. Also, ich bin eigentlich gut vorbereitet.

Ich möchte, wenn ich irgendwas gelesen habe, z.B. im Internet, oder etwas mit anderen Betroffenen besprochen habe und dann zu meinem Arzt gehe und ihm das erzähle, dass er das auf unseren speziellen Fall überträgt. Vieles ist ja, im Internet oder wenn man mit anderen spricht, allgemein formuliert – aber ich möchte gerne, dass er mir das nochmal so erklärt oder wir darüber sprechen,

wie das in meinem Fall ist, ob das zutrifft oder ob das nicht relevant ist, ob man das beachten sollte oder nicht. Ich wünsche mir, dass er praktisch meine Informationen nochmal bündelt und auf meinen speziellen Fall bezieht. Ist das wirklich für uns zutreffend oder nicht?

Bei meinem Sohn geht mir das oft so – nicht nur bei seiner Epilepsie, auch bei seinem Autismus. Wenn ich irgendwas lese und denke – oh ja – und gehe dann zum Arzt und der sagt: "Nee, nee, versuchen sie mal lieber das und das, denn das ist bei ihrem Sohn ein bißchen und wir das besser nicht probieren sollten.

Ich kann mich eigentlich nicht an irgendeinen Vorfall erinnern, wo ich auf irgendwas bestanden hätte, was der Arzt total abgelehnt hat. Ich habe zurzeit mit dem normalen Hausarzt ein Problem, weil ich gerne hätte, dass mein Sohn Ergotherapie in der Fördergruppe bekommt und Physiotherapie in der Wohngruppe – und beides geht momentan nicht. Dafür kann aber der Arzt nichts, sondern die Krankenkasse, weil sie das nicht bezahlt. Ich kann nur bitten, dass er mir beides aufschreibt – auch

wenn die Krankenkasse das nicht bezahlen will. Das ist das Einzige in all den

> dem Bildschirm habe, wo ich sage, da habe

> > ich mich

Jahren, was ich auf

nicht so durchsetzen können, wie ich das gerne wollte.

sten habe ich eigentlich auch im-

Anson-

mer das bekommen, was ich wollte. Und ich finde, entscheiden sollte man das

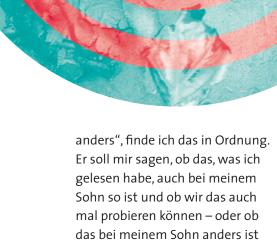
miteinander. Ich finde, der

Arzt soll nicht sagen – bumm bumm bumm – das bekommt er, und auch nicht der Patient – das und das will ich. Besser ist, wenn man miteinander das Für und Wider abwägt und dann sagt: diesen Weg gehen wir gemeinsam. Ich will nicht, dass der eine oder der andere entscheidet, sondern beide zusammen, Arzt und Patient, so dass beide ein gutes Gefühl haben.

Was einen guten Arzt ausmacht, ist für mich eigentlich eine Zusammenfassung all der besprochenen Fragen. Ein Arzt, der mir zuhört, der meine Fragen beantwortet, bei dem ich denke, der ist bei mir, ich bin nicht Nummer XYZ, sondern er weiß ganz genau, wer vor ihm steht. Ein Arzt, bei dem ich zu den unmöglichsten Zeiten vielleicht auch mal anrufen kann, der auch zurückruft. Ein Arzt, bei dem man sich nicht als ein Fall fühlt, wo ein Miteinander, dieses Menschliche auch da ist. Das sind für mich eigentlich wirklich die guten Ärzte, zu denen ich hingehen kann, und sagen, wir haben dieses oder jenes Problem, und nicht: "Was haben sie? Sie haben Zehschmerzen?" Bumm! Zeh abgearbeitet, weg sind die Ärzte. Da fehlt dieses Miteinander. Deshalb gehe ich auch schon seit 21, bald 22 Jahren mit meinem Sohn immer noch zum Kinderarzt. Weil der genau weiß, was mein Sohn braucht und er ihn eben über diese vielen, vielen Jahre kennt. Da muss man selbst auch nicht mehr viel erklären. Das finde ich schon ganz wichtig, gerade bei meinem Sohn. Wenn ich selber mit einem Schnupfen zum Arzt gehe, das ist nochmal eine andere Kiste, als wenn ich mit meinem Sohn wegen seiner Epilepsie zum Neurologen gehe. Da möchte ich schon jemanden haben, bei dem das Miteinander stimmt. Er muss für mich ein offenes Ohr haben und alle Fragen für mich verständlich beantworten können.

Name der Redaktion bekannt

Das Gespräch wurde geführt und zusammengefasst von Conny Smolny.





Als Kind habe ich ab dem Kindergartenalter unter Epilepsie gelitten – bin aber dann unter Medikamenten und später, nach der Pubertät, auch ohne Medikamente anfallsfrei geblieben. Im Alter von 19 Jahren ist bei mir die Epilepsie wieder aufgetreten. Nun war sie wieder da – gerade dann, als ich nach meiner Ausbildung, mit Führerschein, Freund und eigener Wohnung "durchstarten" wollte. Die Epilepsie hat mich dann 16 Jahre begleitet, mit komplex-fokalen Anfällen, die sechs bis zehn Mal im Monat aufgetreten sind. Im Jahr 1999 hatte ich endlich eine klare Diagnose: Mesiale Temporallappenepilepsie bei Hippokampussklerose rechts. Seit November 2000 bin ich dank einer Operation - einer selektiven Amygdalohippokampektomie – anfallsfrei. Seit 2002 nehme ich auch keine Medikamente mehr. Meine Epilepsie gilt nun als "ausgeheilt".

In den 16 Jahren meiner letzten Epilepsieerkrankung habe ich immer dann meinen Arzt gewechselt, wenn ich mich nicht mehr ernst genommen gefühlt habe. Ich habe dem Arzt allerdings in der Regel zwei, drei Termine lang Zeit gegeben. Der erste Termin ist ja meistens ein Termin zum Kennenlernen; beim zweiten Termin spricht man über den Behandlungserfolg und beim dritten Termin habe ich meistens angesprochen, dass ich noch immer Anfälle habe und den Arzt gefragt, wie wir damit umgehen. Wenn dann das Gespräch nicht so verlaufen ist, wie ich es mir gewünscht oder vorgestellt habe, habe ich meistens den Arzt gewechselt. Bei den niedergelassenen Ärzten habe ich das drei bis vier Mal so praktiziert. Spätestens, wenn der Hinweis kam, es gäbe nun mal kein anderes Medikament und mehr könne er nicht für mich tun, vielleicht helfe mir ja eine Psychotherapie – spätestens dann

war es Zeit für mich zu sagen: o.k., das war's!

Für mich habe ich das partnerschaftliche Arzt-Patienten-Modell gewählt, nicht das "Halbgott in Weiß-Modell" – und das habe ich dann glücklicherweise auch gefunden. Nachdem ich im niedergelassenen Bereich bereits mehrmals den Arzt gewechselt hatte, bin ich auf Rat einer sehr guten Freundin an einem Epilepsiezentrum gelandet. Dort habe ich zum ersten Mal gemerkt, dass man mit mir gemeinsam Wege sucht und habe mich dann endlich als Mensch wahrgenommen gefühlt. Da wurde der Partner mit einbezogen, es wurden auch Fragen gestellt, die mir vorher noch gar nicht gestellt worden waren. Ich habe das Bemühen gemerkt, dass man gemeinsam einen Weg sucht.

Ich gehöre zu den Menschen, die immer frech drauf los fragen,



wenn sie was nicht verstehen, weil ich der Meinung bin, es ist mein Körper. Ich muss wissen, warum ich was mit dem Körper tue – sei es die Einnahme von Tabletten oder irgendwelche anderen Anwendungen. Ich habe ein Recht darauf, zu fragen. Der Arzt, der nicht bereit ist, meine Fragen zu erläutern, der kann dann auch nicht mein Arzt sein. Ich habe -Gott sei Dank – Ärzte gefunden, die mir meine Fragen beantwortet haben. Aber: ich muss die Fragen auch stellen! Diesen Mut muss man als Patient aufbringen. Das rate ich auch immer den Patienten bei uns in der Klinik: "Wenn Sie was nicht verstehen, trauen Sie sich nachzufragen! Sie dürfen hier nachfragen!" Das erlebe ich leider immer noch, dass sich viele nicht trauen, nachzufragen, das sie denken: "Darf ich das denn wirklich?" Und ich erwidere ihnen: "Ja, sie müssen sogar!"

Als ich noch bei niedergelassenen Ärzten in Behandlung war, hatte ich leider öfter das Gefühl, dass meine kommunikativen und emotionalen Bedürfnisse nicht ausreichend berücksichtigt werden – wobei ich damit nicht sagen will, dass alle niedergelassenen Ärzte schlecht sind. Inzwischen

gibt es viele, die sich Zeit nehmen. Da hat sich in den letzten Jahren sehr viel getan. Aber leider gibt es auch bei uns immer wieder Gespräche, in denen dann Patienten sagen: "Endlich hört mir mal einer zu!" Also muss das wohl noch oft genug der Fall sein, dass der Arzt nicht zuhört. Ich kenne sehr viele Ärzte im Epilepsiezentrum, die immer wieder nachfragen und zuhören, und für das, was über das therapeutisch oder diagnostischmedizinische hinausgeht, gibt es glücklicherweise noch die Epilepsieberatungsstellen, wo der Patient die Möglichkeit hat, ausführlich die sozialen Probleme anzusprechen – wie z.B. Probleme am Arbeitsplatz, in der Schule, in der Partnerschaft. Von daher sind die Ärzte im Epilepsiezentrum, die ich kennen gelernt habe, schon relativ aufmerksam, wobei es da auch mal Ausnahmen geben kann, aber da darf man nachfragen. Dann hat man auch wieder die Aufmerksamkeit.

Privat denke ich, dass Zeit Gold wert ist und dass sie grundsätzlich nicht ausreichend vergütet wird. In dem Epilepsiezentrum, in dem ich arbeite, dauert ein Erstgespräch grundsätzlich eine Stunde, um wirklich Zeit zu haben für den neuen Patienten und um eine sehr genaue Anamneseerhebung machen zu können. In dieser Stunde ist das EEG nicht enthalten – es wird erst ein EEG gemacht, und dann kommt das Anamnesegespräch. Später bei den Folgekontakten sind 30 Minuten geplant. Aber auch dann nehmen sich die Ärzte Zeit. Wenn die Zeit dennoch nicht ausreicht – gerade wenn es sich um sozialmedizinische Probleme handelt, wird gerne auf die Epilepsieberatungsstelle verwiesen. Die dortige Mitarbeiterin nimmt sich dann ausreichend Zeit für die Menschen, um da noch tiefer zu graben, um – in enger Zusammenarbeit mit den Ärzten – dem Patienten zu helfen. Gerade in Bezug auf Behörden, Krankenkassen, Arbeitsamt, Arbeitgeber, Kindergarten, Schule, ... gibt es bei vielen Patienten erhöhten Gesprächsbedarf. Aber dennoch: Grundsätzlich bin ich der Meinung, dass diese Zeit immer noch nicht ausreicht oder dass es zu wenig Ärzte gibt, um uns noch mehr Zeit nehmen zu können.

Inzwischen bereite ich mich auf meine Arzt-Patientengespräche vor. Ich musste lächeln, als ich den Text "Der Patient als Partner" gelesen habe, denn ich habe mich früher auf meine Gespräche nie vorbereitet, weil ich diese Termine im Epilepsiebereich als Zwang empfunden habe. Am liebsten hätte ich die Krankheit verdrängt. Sie hat mein Leben sehr stark beeinflusst, ich wollte "ihr" – also "meiner Epilepsie" – nicht noch mehr Zeit "opfern". Ich habe damals gesagt: "Na gut, ich gehe da mal hin, dann soll der Arzt mal gucken, was er macht". Dass ich nicht aktiv mitgearbeitet habe, das habe ich aber in den Jahren danach bereut.

Inzwischen rate ich jedem: "Bereiten Sie sich bitte vor!" Wenn jemand telefonisch für eine Erstvorstellung einen Termin vereinbart, bekommt er von mir inzwischen mitgeteilt, welche Fragen auf ihn zukommen könnten. Der Patient kann dann wirklich vorbereitet in das Gespräch reingehen, um den größtmöglichen Nutzen daraus zu ziehen. Fragen sind zum Beispiel: "Wie laufen Ihre Anfälle ab? Welche Medikamente nehmen Sie zurzeit, in welcher Dosierung und welche haben Sie früher schon genommen? Nicht, dass wir Ihnen die gleichen wieder verordnen und sie haben vielleicht wieder die gleichen Allergien. Fragen Sie

ihre Eltern, ob es Epilepsieerkrankungen in der Familie gab! Kann jemand Ihre Anfälle beschreiben?" Deswegen sind diese Telefongespräche manchmal etwas länger hier bei mir, damit möglichst viele Informationen mitgebracht werden können. Aber ich selbst war wahrscheinlich früher der Schrekken aller Ärzte …

Ich bin jetzt zwölfeinhalb Jahre im Epilepsiezentrum angestellt und vierzehn Jahre dort als Patientin. Ich merke ganz häufig, dass die Patienten dank Internet oder Selbsthilfegruppen viel informierter kommen und schon Tabellen dabei haben, z.B. einen Anfallskalender mit der Angabe der Häufigkeit der Anfälle. Manche haben ein Video vom Anfall dabei. Da hat sich sehr viel getan. Die Patienten sind dadurch auch mündiger und selbstbewusster geworden. Ich erwarte vom Arzt, dass er selbstbewusst genug ist, einen mündigen Patienten zu ertragen und auch zu fördern. Der Arzt muss es aushalten können, dass ihm der Patient eventuell auch mal widerspricht und sagt: "Ich hab' da meine eigenen Erfahrungen gemacht" - oder auch nur die befürchtete WarumFrage stellt, was dann wiederum Zeit und Kompetenz vom Arzt erfordert. Ich erwarte, dass ein Arzt fähig ist, konstruktive Streitgespräche mit dem Patienten, also auch mit mir, zu führen und das Pro und Contra der Argumente abzuwägen. Er soll mir aber die Entscheidung überlassen, und dann diesen Weg mit mir gehen.

Da habe ich vor einigen Jahren eine sehr gute Erfahrung gemacht. Ein Arzt sagte mir, nachdem er von einem Gespräch erfahren hatte, dass vorher etwas ungünstig verlaufen war: "Frau Schiller, ich möchte mich für das Gespräch entschuldigen, dass mit Ihnen geführt wurde. Wir weisen Ihnen Wege auf, die wir für richtig halten, aber Sie dürfen entscheiden, welchen Weg sie gehen, und den gehen wir dann mit Ihnen." Genau das erwarte ich von dem Arzt, dass er neben fachlicher Kompetenz auch hohe soziale Kompetenz mitbringt. Das macht für mich einen guten Arzt aus.

Andrea Schiller

Das Gespräch wurde geführt und zusammengefasst von Conny Smolny.

Der Patient als Gesprächspartner

Patientenschulung für Kommunikationskompetenzen in Arztgesprächen (KOKOS)

Immer wieder hört man, dass Patienten mit ihren Arztgesprächen nicht zufrieden sind. Zum Beispiel kommen sie aus dem Behandlungszimmer und merken, dass sie nicht alle Fragen gestellt haben, die sie eigentlich stellen wollten. Entweder haben sie die Fragen vergessen oder sie hatten das Ge-

fühl, dass ihr Arzt keine Zeit hatte. Manche Patienten trauen sich auch nicht, ihre Befürchtungen oder Meinungen zu äußern. Dabei kann eine gute Kommunikation zwischen Patient und Arzt einen großen Einfluss auf die Zufriedenheit des Patienten und das Behandlungsergebnis haben.

Für Ärzte gibt es viele Schulungen zur Verbesserung ihrer Kommunikationskompetenzen. Für Patienten gibt es aber fast keine Angebote. Dies ist verwunderlich. Für das Patienten-Arzt-Gespräch sind – wie für alle anderen Gespräche – mindestens zwei Personen verantwortlich: der Arzt UND der

Patient. Außerdem gibt es viele Patienten, die gerne besser auf Arztgespräche vorbereitet sein wollen und erfolgreicher kommunizieren möchten. Deshalb haben wir am Universitätsklinikum Freiburg eine Schulung für Patienten entwickelt: KOKOS, die Patientenschulung für Kommunikationskompetenzen in Arztgesprächen.

KOKOS soll chronisch kranken Patienten sowie deren Angehörigen helfen, zielgerichtet zu kommunizieren, kompetent aufzutreten und die knappe Zeit im Arztgespräch gut für sich zu nutzen. Während der Schulung lernen die Teilnehmer durch kurze Präsentationen, Übungen und Erfahrungsaustausch aktive Verhaltensweisen für das Arztgespräch. Die Schulung wurde im Rahmen eines vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts entwickelt.

Die ersten Erfahrungen mit KOKOS zeigen, dass die meisten Teilnehmer einen persönlichen Nutzen aus der Schulung ziehen. Die Patienten wollen ihre Arztgespräche besser vor- und nachbereiten und im Arztgespräch aktiver sein. Außerdem möchten sie – wie die Patienten es formulierten – "den Konflikten nicht ausweichen", "selbstsicherer auftreten" und "mutiger sein".

Hier in *einfälle* wollen wir auch Ihnen einige Informationen und Tipps aus KOKOS für Ihre zukünftigen Arztgespräche geben.

Wer und was beeinflusst das Patienten-Arzt-Gespräch?

Das Patienten-Arzt-Gespräch wird immer von (mindestens) zwei Personen beeinflusst: dem Arzt UND Ihnen, dem Patienten. Sie haben immer einen Einfluss auf das Gespräch, selbst wenn Sie nichts oder nur wenig sagen.

Beispiel: Sie haben nicht verstanden, wie Sie Ihre Medikamente einnehmen sollen. Falls Sie nicht nachfragen, wird Ihr Arzt es wahrscheinlich nicht noch einmal erklären. Fragen Sie jedoch nach, reagiert der Arzt höchstwahrscheinlich anders.

Der Fortgang des Gesprächs hängt also auch entscheidend von Ihrem Verhalten ab.

Sowohl Sie als auch der Arzt bringen bereits bestimmte Merkmale mit ins Gespräch. Beispielsweise können Ihre Fähigkeiten, Einstellungen, Symptome und Emotionen das Gespräch beeinflussen. Auch die Fähigkeiten, Einstellungen und Emotionen Ihres Arztes können sich auf das Gespräch auswirken.

Übung: Stellen Sie sich vor, Sie gehen zum Arzt. Sie haben Angst, dass Sie schlechte Nachrichten erhalten.

Überlegen Sie sich – entweder alleine, gemeinsam mit einem Partner oder in der Gruppe – welche Auswirkungen Ihre Angst auf das Gespräch mit dem Arzt haben könnte. Bedenken Sie, dass die Auswirkungen bei jeder Person anders sein können.

Falls Sie denken, dass Ihre Angst das Gespräch negativ beeinflusser könnte, überlegen Sie auch, was Sie dagegen tun können.

Während des Gesprächs können Sie dem Arzt Ihre Anliegen und Ziele mitteilen. Dazu senden Sie Botschaften. Diese Botschaften muss der Arzt interpretieren. Auch Ihr Arzt sendet Botschaften, die Sie interpretieren müssen. Botschaften können falsch interpretiert werden. Dies kann zu Problemen führen.

Beispiel: Ihr Arzt erklärt Ihnen eine neue Behandlungsmethode. Er verwendet viele Fachbegriffe, die Sie nicht verstehen. Sie nicken und lächeln, um dem Arzt zu zeigen, dass Sie aufmerksam zuhören und versuchen ihn zu verstehen. Der Arzt interpretiert Ihr Nicken und Lächeln allerdings anders. Er denkt, Sie verstehen ihn. Deshalb erklärt er Ihnen die Fachbegriffe

Während des Arztbesuchs sprechen Sie oft nur mit dem Arzt.
Das Patienten-Arzt-Gespräch wird aber auch noch von vielen anderen Faktoren beeinflusst. Dazu zählen zum Beispiel: Erwartungen von Familie und Freunden an Sie, Ihre finanziellen Möglichkeiten oder Vorgaben der Krankenkasse. Sie und Ihr Arzt können nicht alle Einflussfaktoren verändern

Beispiel: Ihre Krankenkasse kann Vorgaben machen, welche Behandlungsmethoden sie bezahlt. Sie und Ihr Arzt können dies während des Gesprächs nicht beeinflussen. Allerdings können Sie und Ihr Arzt besprechen, welche der bezahlten Behandlungsmethoden für Sie am besten ist oder ob Sie eine bestimmte Behandlung selber bezahlen können.

Ein besonders wichtiger Einflussfaktor ist die Zeit, die Sie für Ihr Gespräch mit dem Arzt haben.
Obwohl Sie oft nicht beeinflussen können, wieviel Zeit Sie haben, können Sie durch Ihr Gesprächsverhalten beeinflussen, wie gut Sie

diese Zeit für sich nutzen. Dafür ist zum Beispiel eine gute Vorbereitung wichtig.

Nun wollen wir Ihnen auch noch ein paar Tipps für Ihre Arztgespräche mit auf den Weg geben.

Vorbereiten von Gesprächen

Eine gute Vorbereitung kann Ihnen helfen, die begrenzte Zeit in Arztgesprächen möglichst gut für sich zu nutzen. Zwei wichtige Aspekte der Vorbereitung sind das Auflisten von Informationen und die Formulierung von eigenen Zielen für das anstehende Arztgespräch.

Auflisten von Informationen

Für eine gute Behandlung muss Ihr Arzt alle wichtigen Informationen bezüglich Ihres Gesundheitszustands, Ihrer Lebensumstände und Ihres Behandlungsplans kennen. Sie sollten diese Informationen vor dem Gespräch auflisten und außerdem wichtige Unterlagen zum Arztgespräch mitnehmen. Dadurch können Sie vermeiden, dass Sie wesentliche Informationen vergessen oder Zeit durch Verzögerungen verlieren.

Beispiel: Sie haben sich genau aufgeschrieben, wann und unter welchen Umständen Sie Anfälle hatten. Als Ihr Arzt Sie danach fragt, müssen Sie nicht lange überlegen und können ihm sofort alle wichtigen Informationen geben. Dadurch sparen Sie Zeit, die Sie für andere Gesprächsthemen verwenden können.

Ihre Zielsetzung für das anstehende Arztgespräch

Überlegen Sie sich vor dem Arztgespräch, warum Sie mit dem Arzt sprechen wollen. Das heißt, formulieren Sie Ziele für das anstehende Arztgespräch. Wichtig ist auch, wie Sie Ihre Ziele formulieren. Formulieren Sie Ihre Ziele spezifisch, konkret und möglichst unabhängig von anderen Personen. Das bedeutet, dass für die Erreichung Ihrer Ziele vor allem Ihr Verhalten wichtig ist. Schreiben Sie sich Ihre Ziele auf, damit sie kein Ziel vergessen. So können Sie auch überprüfen, ob Sie Ihre Ziele schon erreicht haben.

Übung: Welche Ziele haben Sie für Ihr nächstes Arztgespräch? Wollen Sie beispielsweise Ihren Arzt etwas zu einer neuen Behandlungsmethode fragen? Wollen Sie Ihrem Arzt sagen, dass Sie eine zweite Meinung möchten? Wollen Sie den Arzt darum bitten, Ihnen ein anderes Medikament zu verschreiben?

Schreiben Sie sich auf, welche Ziele Sie für das nächste Arztgespräch haben. Überlegen Sie sich auch, was Sie tun können, um Ihre Ziele zu erreichen.

Wenn Sie mehrere Ziele haben, ordnen Sie Ihre Ziele nach Wichtigkeit. Es ist nicht immer genug Zeit für die Erreichung aller Ziele innerhalb eines Arztgesprächs. Sprechen Sie Ihr wichtigstes Ziel möglichst früh im Gespräch an, damit Ihr Arzt genug Zeit hat, darauf zu reagieren.

Während des Gesprächs

Es kann auch viele Vorteile für Sie haben, wenn Sie sich während des Gesprächs aktiv beteiligen. Zwei wichtige aktive Verhaltensweisen sind das Stellen von Fragen und die Äußerung von Meinungen.

Fragen stellen

Stellen Sie Fragen, wenn Sie etwas nicht wissen oder verstehen. Dabei ist entscheidend, dass Sie sich klar machen, was Sie mit Ihrer Frage erreichen wollen. Formulieren Sie dementsprechend Ihre Frage. Das bedeutet, es ist nicht nur wichtig, dass sie fragen, sondern auch wie Sie fragen.

Zwei besonders wichtige Arten von Fragen sind geschlossene Fragen und offene Fragen.

Geschlossene Fragen können mit ja oder nein beantwortet werden. Sie sind nützlich, um gezielt Informationen zu erhalten oder nachzufragen.

Beispiel: "Ist die Behandlung schmerzhaft?"

Offene Fragen erfordern eine ausführlichere Antwort. Zu den offenen Fragen gehören beispielsweise die W-Fragen: Was? Wann? Wo? Wie viele? Warum?. Sie eignen sich dazu, detailliertere Informationen zu erfragen.

Beispiel: "Warum denken Sie, dass dieses Medikament für mich geeignet ist?"

Je nach Situation kann eine geschlossene oder eine offene Frage geeigneter sein. Prüfen Sie auch, ob Sie verstanden haben, was der Arzt gesagt hat. Eine Möglichkeit ist, das vom Arzt Gesagte zu wiederholen bzw. zusammenzufassen.

Beispiel: "Habe ich sie richtig verstanden, dass ich die Dosis der Tabletten nicht erhöhen soll?"

Meinungen äußern und argumentieren

Wenn Sie während eines Arztgesprächs Ihre Meinung äußern, ist es wichtig, dass Sie Ihre Meinung begründen (= argumentieren). Dadurch kann Ihr Arzt besser verstehen, warum Sie etwas wollen.

Beispiel: Ihr Arzt hat Ihnen beim letzten Arztbesuch ein neues Medikament verschrieben. Sie wollen dieses Medikament nicht weiter einnehmen. Für das weitere Gespräch ist wichtig, warum Sie das Medikament nicht mehr nehmen wollen. Es gibt viele verschiedene Gründe, warum ein Patient ein Medikament nicht mehr nehmen möchte.

Zum Beispiel:

- Nebenwirkungen, die Sie bemerkt haben
- Angst vor möglichen Nebenwirkungen
- finanzielle Gründe, falls die Krankenkasse das Medikament nicht bezahlt

Berichten Sie dem Arzt nicht alle möglichen Gründe, sondern ausschließlich Ihre eigenen.

Nehmen Sie auch die Reaktion des Arztes zur Kenntnis. Nur so können Sie eine gemeinsame Lösung finden.

Nachbereiten von Gesprächen

Nehmen Sie sich nach einem Arztgespräch etwas Zeit, um das Arztgespräch nachzubereiten. Mögliche Fragen für die Nachbereitung sind:

- Habe ich meine Ziele für das Arztgespräch erreicht?
- Welche wichtigen Informationen habe ich heute erhalten?
- Welche Fragen habe ich für das nächste Arztgespräch?

Dies kann Ihnen dabei helfen, das Gesagte besser zu erinnern und dient bereits als Vorbereitung für das nächste Gespräch.

> Dr. Andrea C. Schöpf Erika Schmidt Prof. Dr. Erik Farin-Glattacker Institut für Qualitätsmanagement und Sozialmedizin Universitätsklinikum Freiburg

Ich favorisiere das partnerschaftliche Modell ...

... aber entscheiden sollte ganz klar der Patient

Frau S. aus Mannheim ist Mitte 40 und hat bereits seit ihrer Jugend eine Epilepsie – die jedoch nicht erkannt worden ist. Erst seit einem Grand mal und der dann beginnenden Medikamentengabe wurde klar, dass dieses "Herzrasen" bereits eine Form der Epilepsie ist.

Von meiner aktuell behandelnden Ärztin fühle ich mich ernst genommen, aber von meinem ehemaligen Neurologen nicht. Gerade, was die Probleme mit meinen Gedächtnisstörungen, die ich an mir wahrgenommen hatte, betrifft, fühlte ich mich überhaupt nicht ernst genommen. Das betraf auch seine Äußerungen zu meinen

depressiven Verstimmungen in den Jahren 2007 oder 2008.

Der Arzt hat mir eigentlich erst auf meine Nachfrage, ob man nicht eventuell auch mit Antidepressiva etwas machen könne, gesagt, er hätte gedacht, dass ich nicht noch mehr Tabletten nehmen möchte. Aber dieses Gespräch, dieser gegenseitige Austausch, der fehlte seinerzeit völlig. Der Arzt ist einfach davon ausgegangen, Frau S. ist eine junge Frau, die nicht noch mehr Tabletten nehmen möchte, statt nachzufragen, wie ich klar komme und was ich dazu denke. Vielleicht wäre das auch übertrieben, aber möglich wäre doch die

Frage: "Was denken Sie, was wir als Arzt- und Patientengespann machen könnten, damit es ihnen besser geht?" Mich einfach zu fragen! Ich hätte immer noch nein sagen können: "Nein, ich möchte keine Antidepressiva nehmen, weil ...". Mir hat damals ein Medikament aus der Gruppe der Serotonin-Wiederaufnahmehemmer eine Zeitlang gut geholfen. Die Gedächtnisstörungen hat mein früherer Neurologe überhaupt nicht ernst genommen, sondern einfach immer vom Tisch gewischt. Meine neue Neurologin hat gesagt, wir klären das ab. Ich schicke Sie in die Gedächtnissprechstunde vom ZI – das ist das Zentralinstitut für

seelische Gesundheit in Mannheim. So heißt das schon seit über 100 Jahren.

Was die ausreichende Information durch meine Ärztin betrifft – ich verstehe meine Ärztin weitestgehend. Ich habe mich natürlich auch ein bisschen eingelesen in die Thematik und bin ja nicht komplett auf den Kopf gefallen. Meine Ärztin benutzt aber auch nicht nur Fremdwörter. Sie spricht schon von sich aus verständlich, und wenn ich was nicht verstehe, dann frage ich nach oder diskutiere auch mit ihr. Die Dosierung ist jetzt nochmal hochgegangen. "Je nachdem, wie Sie dann unter den Nebenwirkungen leiden, können wir dann dabei bleiben", hatte die Ärztin gesagt. Da habe ich nach den Nebenwirkungen gefragt, die auftreten können, wenn wir jetzt mit dem Medikament nochmal (von 50 auf 100mg in zwei Schritten) hochgehen. Erst da hat die Ärztin von stärkerer Müdigkeit gesprochen, vorher nur nebulös von Nebenwirkungen. Bei ihr kann ich nachfragen, ohne dass sie mich nicht ernst nimmt. Sie hat sich fast schon dafür entschuldigt, dass sie die Nebenwirkungen nicht gleich genannt hatte.

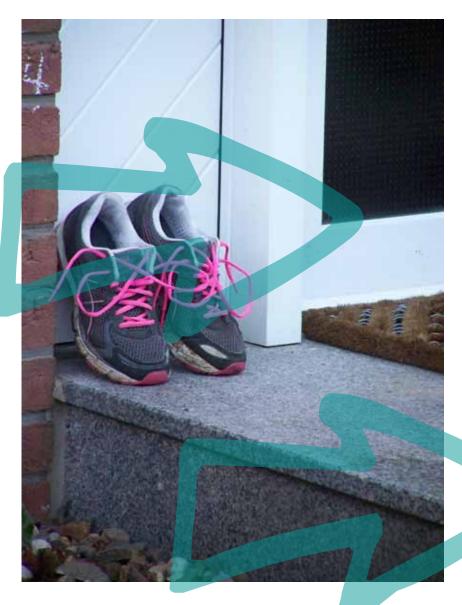
Sowohl mein früherer Neurologe wie auch meine aktuelle Ärztin haben sich Zeit genommen, haben mich nicht unter Druck gesetzt und standen nicht schon halb in der Tür, als sie gefragt haben, ob ich noch Fragen habe. Das ging eigentlich bei beiden Ärzten gut, aber ich fühlte mich, wie gesagt, von meinem alten Neurologen nicht ernst genommen, was speziell diese Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen anging. Meine neue Ärztin, die ich mir daraufhin gesucht habe, ist Epileptologin,

eben auch eine Spezialistin. Von ihr fühle ich mich schon ernster genommen.

Ich denke, dass die Krankenkassen auf jeden Fall gerade beim Krankheitsbild Epilepsie oder bei neurologischen Krankheitsbildern mehr Honorar für Arzt-Patienten-Gespräche einsetzen müssten. Ich denke, das kann man sogar auf alle Krankheitsbilder übertragen. Ich glaube auch nicht, dass das missbraucht werden würde von den Ärzten, dass sie sich einen schlanken Fuß machen und die Gespräche gar nicht führen würden. Wenn bei den Patienten die Möglichkeit bekannt wäre, würden

diese das auch stärker einfordern. Ich habe bei meinen Ärzten manchmal fast schon Mitleid und versuche, das Gespräch auch selber gut und schnell durchzuziehen, weil ich weiß, dass sie keinen Honoraransatz dafür haben oder nur einen, der maximal 5 Minuten abdeckt. Ich bin eigentlich auch keine Labertasche, die das Gespräch streckt. Bei der Frau Dr., wo ich jetzt bin, habe ich schon fast das Gefühl, sie möchte längere Gespräche als ich. Ich weiß ja ungefähr, wie das Gespräch abläuft, obwohl es keinem Schema F folgt. Ich habe eigentlich immer ein Zettelchen dabei, weil ich mit diesen Gedächtnisproblemen zu kämpfen





habe – und wenn auch nur eine Frage darauf steht. So weiß ich immer, was ich auf jeden Fall noch ansprechen wollte: "So, ich hätte jetzt noch eine Frage an Sie, oder zwei oder drei Fragen", und dann lächelt sie, weil sie das mit den Zetteln schon kennt. Ich mache mir Notizen zum Gesprächsergebnis, damit ich das nicht vergesse. Damit geht das dann relativ flott über die Bühne.

Ich benutze eigentlich hauptsächlich nur ein Internetforum, das heißt *Epilepsie-Netz.de*. Das finde ich sehr gut, aber ich würde niemals dem Internetwissen komplett vertrauen. Also klopfe ich die Sachen, die ich da erfahre und die mich irgendwie angehen oder interessieren, auch offen mit meiner Ärztin ab. Manchmal sagt sie, das ist kompletter Unsinn. Zum Beispiel wurde ich vor kurzem von einer Freundin angesprochen, die von ihrer Hebamme gehört hatte, dass Impfungen im Kleinkindalter die Neigung zu Epilepsie vergrößern können. Meine Ärztin hat gesagt, dass das kompletter Humbug sei. Als Eltern sollte man das wirklich nicht für bare Münze nehmen. Ich finde es sehr wichtig, dass man Wissen von anderen Menschen nutzen kann und das Wissen auch leichter abrufbar ist als früher, z.B. aus dem Internet

oder auch aus Büchern, aber ich schenke dem Arzt mehr Vertrauen als den Internetmitteilungen von anderen Betroffenen oder eben von anderem medizinischen Personal. Der Hebamme habe ich von Anfang an nicht geglaubt. Ich habe der Freundin die Information der Fachärztin auch sofort weiter gegeben. Ihr soll sie vertrauen als frisch gebackene Mutter.

Grundsätzlich favorisiere ich in der Beziehung zum behandelnden Arzt das partnerschaftliche Modell, bei dem man die Entscheidungen gemeinsam bespricht, aber entscheiden sollte ganz klar der Patient. Das ist mein Körper und meine Gesundheit, und wenn ich zum Beispiel nicht schon wieder eine Dosiserhöhung haben möchte, dann – denke ich – werde ich das der Ärztin gegenüber auch durchsetzen können. Ich bin nicht komplett anfallsfrei, aber ich habe überwiegend nur noch einfach fokale Anfälle und werde meiner Ärztin natürlich auch beim nächsten Gespräch sagen, dass sie vor 5 Tagen wieder aufgetreten sind, ich aber jetzt erstmal bei 100mg Lacosamid bleiben möchte. Dass wird sie, denke und hoffe ich, auch akzeptieren. Im Endeffekt werde ich das letzte Wort haben, weil dass eben mein Kopf, mein Hirn, mein Körper ist und ich diesen kleinen Anfällen jetzt nicht mehr so große Bedeutung beimesse und ich sie eigentlich auch gut ertragen kann.

Wenn ich jetzt allerdings wie vor ungefähr einem Jahr nochmal einen Grand mal hätte – da habe ich dann eben zugestimmt, dass das Lacosamid als Kombinationstherapie neu eindosiert wird. Aber dieser Konflikt z.B. mit meinem "alten Neurologen", so nenne ich ihn jetzt mal, hat zur Trennung geführt. Ich habe in seiner Praxis Bescheid gegeben, dass sie dem Herrn Doktor bitte ausrichten mögen, dass ich meine betreuende Ärztin woanders gefunden habe. Ich habe ihn also sozusagen verlassen, weil ich mich bei ihm nicht mehr gut aufgehoben gefühlt habe. Das war quasi wie in einer Paarbeziehung der Bruch. Im Endeffekt muss ich die Konsequenzen tragen. Ich muss sagen können: bei dem Arzt fühle ich mich gut

aufgehoben, bei dem nicht; das Medikament nehme ich, das nicht. Mein alter Neurologe hatte sich – das Gefühl hatte ich zunehmend – stärker auf MS spezialisiert als auf Epilepsie, obwohl er immer betont hat, wie gut er sich auch bei Epilepsie auskennt.

Was einen guten Arzt ausmacht, ist schwierig zu sagen. Ein guter Arzt nimmt sich wirklich Zeit, lässt mich zu Wort kommen und erzählt mir nicht irgendetwas, mit dem ich nichts anfangen kann. Ein guter Arzt nimmt mich ernst und bespricht mit mir zusammen die weiteren Schritte – soweit in Kürze.

Frau S. aus Mannheim (Name der Redaktion bekannt)

Das Gespräch wurde geführt und zusammengefasst von Conny Smolny.

Selbsthelfern Hilfe geben

Broschüre "Hart an der Grenze" der BAG Selbsthilfe erschienen



Die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe hat ein neues Handbuch herausgebracht, die sie mit Herausforderungen und Überforderung in der Selbsthilfe untertitelt. Die Broschüre Hart an der Grenze ist das Ergebnis des Projektes Coaching für Kümmerer und stellt Informationen, Methoden und Materialien zusammen, die die Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen unterstützen sollen. Die Broschüre kann kostenlos angefordert werden (s.u.); ein Flyer fasst die wichtigsten Aspekte zusammen.

Das Handbuch zeigt anhand zahlreicher praxisnaher Beispiele und konkreter Handlungshilfen Wege auf, wie *Kümmerer* – trotz aller Herausforderung – gesund und motiviert bleiben können. Es beinhaltet Grundlagen zur Selbsthilfe, deren Möglichkeiten und Grenzen und zeigt das Spannungsfeld zwischen Ehren- und Hauptamt auf. Neben den Informationen zu Überforderung, Stress und Burn-out vermittelt es als Schulungsbuch Wissenswertes zur Prävention von Überforderung.

Die BAG Selbsthilfe rät den Organisationen dazu, einen Beauftragten auszudeuten, der das Thema "wachhält" – auch und gerade in Zeiten großer Arbeitsbelastung. Eigentlich bedeutet Selbsthilfe ja die gegenseitige Unterstützung, das gemeinsame Handeln und die Bestätigung, anderen helfen zu können. Nicht selten endet dies jedoch in einer Überforderung einzelner Akteure. Das Erleben einer Belastung und schließlich Überlastung "schleicht" sich oft unbemerkt ein und die Betroffenen reagieren mit Stress bis hin zu organischen Erkrankungen. Dies ist laut Projektleiterin Sonja Liebherr von der BAG Selbsthilfe natürlich von den Voraussetzungen des Einzelnen abhängig – von seiner/ ihrer bisher eingeübten Methode, mit Belastung umzugehen.

In dem Handbuch wird aufgezeigt, wann welche Symptome auftreten und welche Methoden gegen eine Überforderung helfen können. Hierzu gehört nicht zuletzt, die Arbeitsteilung innerhalb der Organisationen zu ändern und auch das "Nein-Sagen" zu üben. Aufgabenbeschreibungen, Zeitpläne und Supervisionen können helfen.



wissenswert

Die ersten Anregungen sind auf dem Flyer zusammengefasst. In dem Handbuch geht es in die Tiefe mit einem vorbereiteten Vortrag und einem ausgearbeiteten Zwei-Tages-Workshop.

Gefördert wurde das Projekt vom BKK Dachverband. Zusammengeschlossen haben sich dafür die BAG Selbsthilfe, die Deutsche Alzheimergesellschaft und die Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe. Die Broschüre und weitere Materialien können über die Webseite der BAG Selbsthilfe (www.bag-selbsthilfe.de) oder über die Webseite der Deutschen

Epilepsievereinigung e.V. (www. epilepsie-vereinigung.de) kostenlos heruntergeladen oder per Post bezogen werden (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf, Tel.: 0211 - 31006 o).

Hilfe für Eltern mit Behinderung

Ergebnisse des Fachtags "Was Eltern brauchen" in Erfurt



Der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe e.V.) hat eine Erfurter Erklärung veröffentlicht, nachdem er sich im November vergangenen Jahres mit Vertretern von Politik und Sozialverwaltung sowie den Anbietern für Hilfen getroffen hat. Bei einem Fachtag wurden die Bedürfnisse von Eltern mit psychischen Erkrankungen, Lernschwierigkeiten sowie Körper- und Sinnesbehinderungen formuliert. Auch die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Verena Bentele, nahm an dem Fachtag teil und hat erklärt, dass eine zügigere Bearbeitung von Anträgen dieser Eltern notwendig sei. Nach Angaben des bbe e.V. hat sie sich dafür eingesetzt, dass Eltern ihr Erwerbseinkommen auch ansparen können und eine unabhängige Beratung von Eltern mit Behinderung für Eltern mit Behinderung eingerichtet wird.

Inhalt der Erklärung sind Forderungen nach einer besseren Teilhabe von Eltern mit Behinderung am gesellschaftlichen Leben. Hierzu gehört nach Ansicht des bbe e.V. eine Herauslösung der Unterstützung aus der Sozialhilfe: Die Unterstützung solle einkommens- und vermögensunabhängig sein. Sie könne in Budgets oder - bei zeitlich begrenzter Notwendigkeit und nach Wunsch – in Sachleistungen erfolgen. Der bbe e.V. fordert ein Beurteilungsmerkmal Elternschaft/Verantwortung

für Kinder bei der Bedarfsermittlung. Ins Teilhabegesetz solle die Elternassistenz und die tariflich entlohnte Unterstützung aufgenommen werden. Dies könne die Familien entlasten.

Der bbe e.V. sieht es als notwendig an, bundesweit einheitliche Standards bei der Bedarfsermittlung zu schaffen. Außerdem sollte eine Hilfe aus einer Hand ermöglicht werden, damit für die Betroffenen



Der Erfurter Dom

die Zuständigkeit der Kostenträger nicht zum Suchspiel wird. Die Eltern sollten in jeden Entscheidungsschritt einbezogen und es sollte auf ihre Bedürfnisse auch mit Blick auf die Barrierefreiheit der Angebote (leichte Sprache) eingegangen werden. Eine weitere Forderung aus der Erfurter Erklärung geht dahin, die Maßnahmen behinderungsbezogen

auszugestalten: Eltern mit psychischen Krisen bräuchten andere Angebote also die, die unter einer chronischen Erkrankung oder einer Einschränkung ihrer körperlichen Fähigkeiten leiden.

Als wichtigste Ziele nennt der *bbe e.V.* die Trennung von Eltern mit Behinderung und ihren Kindern zu verhindern, die Erwerbsfähigkeit

der Eltern mit Behinderung zu erhalten und für sie ein tragfähiges Unterstützungsnetz zu schaffen.

Die Erfurter Erklärung steht auf unserer Webseite www.epilepsievereinigung.de als Download zur Verfügung. Weitere Informationen finden sich auf der Webseite des bbe.e.V (www.behinderte-eltern.de).

Jede Menge positive Beispiele

Informationsportal "rehacare.de" macht Mut



Die Internet-Seite *rehacare.de* wird zwar von einem gewerblichen Anbieter – der *Messe Düsseldorf* – verantwortet, hält aber jede Menge Informationen bereit, die ohne Bezug zu einem Verkaufsinteresse stehen. Daher wird diese Seite von zahlreichen Hilfsorganisationen wie z.B. dem *DPW (Der Paritätische)* empfohlen – und sie liest sich gut.

Das Thema des Monats Januar ist beispielsweise Mode, das des Monats Dezember war Selbsthilfe. Dort hat auch die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe ihre Kampagne Wir für mich. Selbsthilfe wirkt vorgestellt. Die Teilnehmer waren aufgerufen, ein mit dem Smartphone selbstgedrehtes Video (ein sogenanntes Selfie) zum Thema "Ich liebe mein Leben!" zu machen. Die Kampagne startete auf der Messe rehacare im November. Derzeit werden die Ergebnisse noch ausgewertet, um dann das Thema medienwirksam in die

Öffentlichkeit bringen zu können. Damit soll das Image der Selbsthilfe verbessert werden. "In vielen Köpfen herrscht noch der Blick auf die Selbsthilfe als 'Stuhlkreis der Jammernden", sagt Burga Torges von der BAG Selbsthilfe. "Doch dieses Bild entspricht nicht der Realität. Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen sind nicht automatisch alt und gebrechlich. Es gibt auch viele jüngere Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen, die sich in der Selbsthilfe engagieren", erklärt sie.

Das Selbsthilfe sich auch politisch auswirkt, ist ein weiterer Aspekt dieses Monatsthemas gewesen: Selbsthilfe meint nicht ausschließlich die gegenseitige Unterstützung im Umgang mit Symptomen oder den Austausch über Behandlungsmethoden und eventuelle Hilfsmittel, sondern auch das sprichwörtliche Bohren dicker Bretter, wie wir es als Deut-

sche Epilepsievereinigung e.V. gerade wieder als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss zur Zulassung von Arzneimitteln erleben. "Wenn es um Fragen geht wie: "Was ist Barrierefreiheit?" oder "Was ist eigentlich Teilhabe?", dann sind vor allem die Selbsthilfeverbände stark gefragt", sagt Volker Langguth-Wasem, Bundesvorsitzender der BAG Selbsthilfe.

Auch die sogenannten Seltenen Erkrankungen und ihre Selbsthilfeorganisation ACHSE kommt zu Wort in einem Interview mit Lisa Biehl, der stellvertretenden Geschäftsführerin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE). 6.000 seltene Erkrankungen gibt es, ihre Erforschung steckt oft noch in den Kinderschuhen. Und Biehl beklagt wie andere Vertreter der Selbsthilfe, dass das große ehrenamtliche Engagement der Betroffenen von vielen Seiten für selbstverständlich angesehen wird.

Weitere Informationen finden sich auf der Webseite *www.rehacare.de* – reinschauen lohnt sich!

Mit Online-Einkäufen für die DE spenden

Das Portal "Gooding.de" zweigt Geld für Vereine ab – ganz einfach

Wer der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) oder über 2.100 anderen Vereinen etwas Geld zukommen lassen möchte und gleichzeitig auch gern im Internet einkauft, kann dies miteinander verbinden: Es gibt das Online-Portal www.gooding.de, das den Untertitel hat: Dein Beitrag zählt. Die Bedienung sieht im ersten Moment etwas umständlich aus und es gibt einige kleine Fallstrikke zu beachten, aber wenn man sich erst einmal daran gewöhnt hat, klappt diese "Nebenbei-Spende" gut.

Nachdem der Internet-Einkäufer auf die sehr bunte Startseite von Gooding.de gesurft ist, kann er unter derzeit 969 sogenannten Shops auswählen. Das geht entweder über die Direkteingabe oder über eine Suchmaske. Die Shops lassen sich auch kategorisieren in Tierbedarf, Bürobedarf, Kleidung/Schuhe, Geschenkartikel und und und Daneben ist die Auswahl der über 2.100 Vereine.

Als erstes läuft derzeit ein Verein namens *Ebola-Nothilfe*. Wenn man also nicht eine eigene Organisation eingibt, der man etwas Gutes tun möchte, landet das Geld automatisch bei diesen Medizinern.

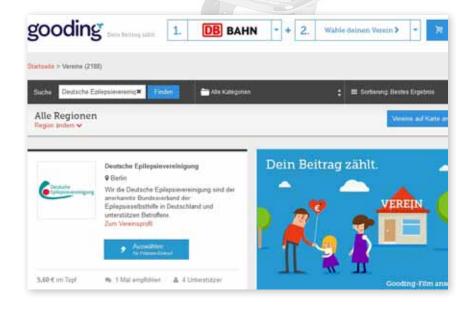
Bei jedem Schritt muss der Einkäufer also bewusst und gezielt auf bestimmte Buttons klicken, einfach nur die Return-Taste reicht nicht. "Jetzt einkaufen und gleichzeitig Gutes tun" heißt es beim jeweiligen Shop auf einem blauen Kästchen. Wer seinen "Lieblings-Shop" nicht gefunden hat, kann ihn bei den Machern von Gooding.de vorschlagen. Was dann wohl passiert?

Wenn der jeweilige Verein ausgesucht wird, wird es noch ein bisschen komplizierter, weil ja über 2.100 in der Auswahl sind. Über die Suchmaske kann man den Verein suchen oder sich durch alle einmal durchscrollen, wie es im Computer-Deutsch heißt. Je wei-

ter die Eingabe fortgeschritten ist, desto eingeschränkter ist die Auswahl: Nur mit dem Wort Deutsche gibt es noch eine Konkurrenz von fast 20 Vereinen, die sich ebenfalls haben registrieren lassen. Mit Deutsche E könnte man noch der Deutschen Esperantojugend einen Obolus zukommen lassen, spätestens nach Deutsche Epi ist die Deutsche Epilepsievereinigung allein in der Auswahlmaske. Auch hier muss man auf einen blauen Kasten klicken für "Auswählen für den Prämieneinkauf".

Dann landet man für den Einkauf wieder "ganz normal" auf der Seite des Online-Shops und kann sich beispielsweise bei der Deutschen Bahn auch in sein eigenes Profil mit den eigenen Daten (Bahncard-Nummer, Kontoverbindung und ähnliches) einloggen. Und von jedem ausgegeben Euro kommt ein Prozentsatz der Deutschen Epilepsievereinigung zugute.

Ein kurzes Profil ist durch unseren Vorsitzenden Stefan Conrad für uns hinterlegt; er hat uns auch bei Gooding registriert. Das Unternehmen hat seinen Sitz in Hamburg und scheint viel Wert auf Transparenz zu legen. Man kann - aber muss nicht - eine "Toolbar" installieren, um automatisch von dem eigenen Internet-Browser an Gooding erinnert zu werden. Angeblich werden keine Daten weitergeleitet, nur eine Art Identifikationsnummer zum Einkauf. Wer Fragen hat, kann sich an eine Mail-Adresse namens datenschutz@gooding.de wenden.



Arztbesuche auch ohne elektronische Gesundheitskarte

Linksfraktion im Bundestag informiert über Alternativen

Die Fraktion der Partei Die Linke im Bundestag stellt sich auf die Seite der Menschen, die der elektronischen Gesundheitskarte ablehnend gegenüber stehen. "Man kann sich auch in diesem Jahr ärztlich behandeln lassen, ohne gleich eine Privatrechnung zu riskieren", erklärt Kathrin Vogler, die sich als Gesundheitsexpertin der Linksfraktion im Bundestag auch um den Schutz von Patientendaten kümmert. "Anstelle einer eCard reicht nämlich ein Nachweis über den Leistungsanspruch von der Krankenkasse – auf Papier, per Brief oder Fax an die Arztpraxis. Das habe ich mir von der Bundesregierung bestätigen lassen", betont Vogler.

Wer sich ohne elektronische Gesundheitskarte ärztlich behandeln lassen möchte, könne in der Arztpraxis einen sogenannten papiergebundenen Anspruchsnachweis vorlegen. Die Krankenkassen schicken Voglers Angaben zufolge diese Bestätigung nach Aufforderung zu – oft per Fax an die Arztpraxis oder per Brief an die Versicherten. "So kann man das also in der Regel vor dem Arztbesuch oder noch während des Arztbesuchs mit dem Handy erledigen", ist Vogler einer Pressemitteilung ihrer Fraktion zufolge überzeugt.

Wer eine solche Ersatzbescheinigung nicht vor beziehungsweise während der Behandlung vorlegen könne, habe zehn Tage Zeit zum Nachreichen, erklärt Vogler. "Dann erst dürfte der Arzt eine Privatrechnung ausstellen. Und wer diese Frist versäumt, hat immer noch bis zum Ouartalsende die Möglichkeit, sich die Privatvergütung durch Vorlage einer Ersatzbescheinigung zurückzuholen. Diese Regelung gilt allerdings nicht bei Zahnärzten", warnt Vogler abschließend.

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
- Für die Nacht oder drahtlos rund um die Uhr
- NEU: Ortsungebunden mit GPS-Unterstützung
- Anerkanntes Hilfsmittel der Krankenkassen

Unser Service

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

Tel. 0522387080





Pharmazeutische Industrie will Zuwendungen offen legen

Ab 2016 soll ein neuer Transparenzkodex gelten

Nach Angaben der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen hat sich die pharmazeutische Industrie dazu verpflichtet, ab 2016 Zuwendungen an Ärzte und Angehörige medizinischer Fachkreise im Internet zu veröffentlichen. "Damit soll Transparenz in einem Bereich geschaffen werden, der immer wieder als umstritten gilt", heißt es in der Mitteilung. Bereits ab kommendem Jahr sollen alle Zuwendungen, die pharmazeutische Firmen unter anderem Ärzten zukommen lassen, erfasst werden. "Dazu zählen Dienstleistungs- und Beratungshonorare, Spenden, ein Obolus im Zusammenhang mit Fortbildungsveranstaltungen und im Bereich Forschung und Entwicklung." Dies sehe der Transparenzkodex des Vereins Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V. (FSA) vor.

Derzeit seien die Firmen aber noch mit den technischen Vorausset-



zungen beschäftigt. Ab 2016 sollen die Daten öffentlich einsehbar sein. "Veröffentlicht werden neben der Höhe der Zuwendung auch der Name und die Adresse des Zuwendungsempfängers. Die Veröffentlichung setzt jedoch die Einwilligung des Betroffenen voraus. Stimmt ein Arzt nicht zu, werden die Zahlungen in zusammengefasster, anonymisierter Form bekanntgegeben", teilt die Patientlnnenstelle mit.

Eine entsprechende Publikation ist auch für Zuwendungen im Bereich Forschung und Entwicklung vorgesehen. Das heißt, der einzelne Arzt wird nicht genannt, dafür aber die Summe aller Zuwendungen in diesem Bereich, damit Wettbewerber keine Rückschlüsse auf Forschungsprojekte ziehen können. Dies bedeutet beispielsweise,

dass Honorare, die Ärzte für die Mitwirkung an einer klinischen Studie erhalten, in zusammengefasster Form transparent gemacht werden. Halten sich Firmen nicht an die Regeln, kann die Schiedsstelle des FSA Geldstrafen von bis zu 400.000 Euro verhängen. Der Kodex sieht auch vor, über Internet anonym Verstöße melden zu können.

Die PatientInnenstellen hätten sich der eigenen Mitteilung zufolge gewünscht, dass die strengeren Vorgaben der USA – dort sei die Meldepflicht finanzieller Beziehungen zwischen Ärzten und Herstellern von Arzneimitteln und medizinischen Produkten seit 2012 gesetzlich geregelt – auch hier angewendet würden.

Weitere Informationen zu diesem Thema finden sich auf der Webseite des FSA www.pharma-transparenz.de.

Information zu Buccolam®

Notfallmedikament wieder in Deutschland erhältlich

In einfälle 130 haben wir darüber berichtet, dass das Arzneimittel Buccolam® (Wirkstoff: Midazolam) – ein Notfallmedikament zur Unterbrechung des Status epilepticus – aufgrund potenzieller Qualitätsmängel am 28. April 2014 zurückgerufen wurde.

Auf Nachfrage beim Hersteller bestätigte uns dieser jetzt, dass das Präparat ab sofort wieder lieferbar ist.

Nach Angaben des Herstellers sei das Präparat aufgrund des potenziellen Risikos einer Kreuzkontamination mit einem anderen Arzneimittel, das an gleicher Stelle produziert wurde, vom Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) in Deutschland vorbeugend zurückgerufen worden. Eine Kontamination sei aber nicht festgestellt worden. Das Medikament werde jetzt in einer neuen Produktionsstätte hergestellt.

ANZEIGE

Teure Behandlung nach Ablehnung

Krankenkasse will speziellen Helm zunächst nicht finanzieren

Professor Felix Rosenow vom *Universitätsklinikum Gießen und Marburg* kann nur den Kopf schütteln über den Umgang einer bundesweit aktiven Krankenkasse für gesetzlich versicherte Patienten mit einem ihrer Mitglieder. Diese Krankenkasse hat seiner Meinung nach in einem Fall, den er für *einfälle* schildert, grob gegen die Vorgabe verstoßen, ihre Gelder für sogenannte Heilmittel "ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich" zu verwenden.

Wie Professor Rosenow ausführt, hatte er einen Spezialhelm für einen 45-jährigen Patienten bestellt, der an einer medikamentös schwer behandelbaren Epilepsie und einer Lähmung erkrankt ist – genauer gesagt an einer kortikalen Malformation mit einer medikamentenrefraktären Epilepsie und einer leichten Hemiparese rechts. Vor der Beantragung des Kopfschutzhelms Starlight Go Sport in Leder, der für den Patienten individuell angefertigt werden sollte, habe der 45-jährige mehrfach schwere Stürze während seiner Anfälle erlitten. "Zuletzt traten dabei Schädelverletzungen und Schnittwunden an Stirn und Hinterkopf auf", erklärt Professor Rosenow, "zum Teil mit erheblichen Blutungen. Wir hielten diesen Spezialhelm ärztlicherseits für dringend erforderlich und verordneten diesen dementsprechend."

Was dann kam, regt den Mediziner immer noch auf. Dieses Hilfs- und Heilmittel, das etwa 650 Euro gekostet hätte, wurde abgelehnt. Die Sachbearbeiterin verwies laut Rosenow darauf, dass "Leistungen, die nicht notwendig oder wirtschaftlich sind" von den Versicherten nicht beansprucht werden könnten.

"Ein herkömmlicher Kopfschutzhelm ist ausreichend", befand die Krankenkassen-Mitarbeiterin nach Aktenlage. Der Lederhelm sei "nicht erforderlich."

Beim nächsten Sturz hat sich der 45-jährige Patient laut Professor Rosenow jedoch schwerste Verletzungen zugezogen: Einen Monat nach Ablehnung des Helms erlitt der Mann in Folge eines anfallsbedingten Sturzes eine Orbitalbodenfraktur, eine interzerebrale Hirnblutung sowie einen Schädel- und einen Unterkieferbruch. Alle diese Verletzungen mussten aufwendig und mehrfach in Vollnarkose versorgt werden. Der Patient habe monatelang nur Kost in Form von Brei zu sich nehmen können und erheblich an Gewicht verloren. Für die Krankenkasse – und damit die Allgemeinheit – seien bislang Kosten in Höhe von über 10.000 Euro entstanden, rechnet Professor Rosenow vor. Weitere 5.000 bis 8.000 Euro könnten noch durch die Weiterbehandlung hinzukommen. Darin sei das Leid des Patienten und seiner Angehörigen natürlich nicht erfasst ... und es wäre mehr als vermeidbar gewesen. Denn jetzt bewilligte die Krankenkasse plötzlich den individuell angefertigten Spezialhelm aus Leder mit Verstärkungen im Hinterkopf- und Stirnbereich.

"Ein Beispiel, wie die Bewilligungswillkür bei Heilmitteln zu dramatischen Erhöhungen von Krankheitskosten und Patientenleid führen kann", sagt der Leiter des Epilepsiezentrums der Uniklinik Gießen und Marburg. Er hofft, dass andere Patienten nach diesem Fallbeispiel vielleicht mehr Glück bei der Beantragung von Heilmitteln bei ihrer Krankenkasse haben.

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



Substitution

Ein Blick nach Luxemburg und Belgien



Generika – Arzneimittel die wirkstoffgleich mit einem Medikament sind, das bereits auf dem Markt ist – gelten allgemein als sicher. Sie müssen strikte Standards erfüllen, bevor sie auf dem Markt zugelassen werden, dies gilt auch für Luxemburg. Probleme gab es vor kurzem allerdings in Belgien. Wie die Association pharmaceutique luxembourgeoise (APL) in einem Schreiben mitteilt, gab es dort mehrere Fälle von schweren Nebenwirkungen nach der Einnahme von Generika.

Eine Patientin, die wegen Epilepsie behandelt wurde, musste ins Krankenhaus eingeliefert werden, dies nach der Einnahme eines Originalpräparats zur Epilepsiebehandlung. Bis dahin war die Frau nur mit einem wirkstoffgleichen Generikum behandelt worden. Wie sich später herausstellte, waren Original und Generikum unterschiedlich dosiert.

Hendrik Kühne, Generalsekretär der *APL* verliert im Interview mit dem *Lu*-

xemburger Wort kein schlechtes Wort über Generika. Generell seien sie qualitativ ebenbürtig und wegen der nicht anfallenden Forschungskosten auch deutlich billiger. Bei dem Fall in Belgien handelt es sich um Medikamente, die nur einen ganz engen therapeutischen Spielraum zulassen und die bisher in Luxemburg nicht zugelassen sind. Bei diesen Arzneien muss die Dosis extrem präzise angelegt sein, Überdosierungen können zu Nebenwirkungen führen, Unterdosierungen dagegen machen das Medikament wirkungslos.

Die Dosis alleine ist dabei nicht ausschlaggebend, sondern auch die Zusatzstoffe im Produkt. Sie können die Aufnahme des Wirkstoffs beschleunigen oder bremsen. Dadurch entstehen dann die unterschiedlichen Dosierungen im Blut. "Eine Behandlung mit dem Originalmedikament sollte mit dieser Arznei weitergeführt werden, das Gleiche gilt für Generika. Es sind die Medikamentenwechsel, die zu Problemen führen können", so Hendrik Kühne weiter. Die belgische Behörde für Medikamente und Gesundheitsprodukte hat inzwischen eine rote Liste auf ihrer Internetseite

veröffentlicht. Es handelt sich hauptsächlich um Medikamente, die bei Herzbeschwerden, Epilepsie und Immunreaktionen eingesetzt werden.

Dass ausgerechnet die APL diese Fälle aufgreift, wundert allerdings nicht. Die Lobbyvereinigung der Pharmaproduzenten wurde 2011 auf Vorschlag des luxemburgischen Gesundheitsministers gegründet. Mitglieder wie Novartis, Bayer, Pfizer oder Roche fürchten um ihre Pfründe. Diese Konzerne investieren enorme Summen in die Forschung, nach Ablauf der Patente dürfen andere Produzenten die Medikamente dann billig kopieren.

Andererseits ernten die Pharmakonzerne für erfolgreiche Medikamente bei niedrigen Produktionskosten und quasi Monopolstellung enorme Renditen. In Luxemburg sind Generika seit der Gesundheitsreform 2010 zugelassen, Apotheker sind seitdem verpflichtet, ihre Kunden auf die billigeren Alternativen hinzuweisen. Der Patient hat dann die freie Wahl.

Quelle: Luxemburger Wort, 16. Juli 2014 (www.wort.lu)



Familie im Fokus und Kernkompetenzen der Selbsthilfe

Kindernetzwerk stellt neue Dokumentionen vor





Das Kindernetzwerk hat zwei neue Dokumentationen zu den Themen Familie im Fokus und Erfahrungswissen als Kernkompetenz der Selbsthilfe vorgestellt und uns als PDF-Dokument zur Verfügung gestellt. Beide Dokumente stehen ab sofort über unsere Webseite www. epilepsie-vereinigung.de als kostenloser Download zur Verfügung.

Die Dokumentationen können auch in gedruckter Form über die Geschäftsstelle des Kindernetzwerks bezogen werden (Kindernetzwerk, Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg, Tel.: 06021 – 470395, www.kindernetzwerk.de).

Der Tag, der unser Leben veränderte (I)

Der erste Anfall meines Bruders

Es war samstagmorgens im Oktober 2012. Der Hahn krähte laut, die Spatzen zwitscherten ihr schönstes Lied. Meine Augen wurden von den Sonnenstrahlen geblendet. Ich hörte das helle, klare Lachen meiner Mutter. Ich stieg aus dem Bett heraus und schlug die Bettdecke von mir. Dann gähnte ich einmal herzhaft. Der Tag begann. Unschlüssig stand ich auf dem Boden meines Zimmers. Meine Neugier siegte. Ich wollte unbedingt wissen, warum meine Mutter lachte und immer wieder den Namen meines Bruders rief. Ich setzte leise einen Fuß vor den anderen. Meine Hand formte sich zu einer Faust und ich klopfte



zaghaft an die Tür. Ich drückte die Klinke herunter und betrat den kühlen Raum.

Mein Herz klopfte schneller, denn mein Bruder lag starr auf dem Bett und sah die Decke an. Ich fragte, warum er nicht reagierte. Meine Mutter dachte, er machte es aus Jux und Tollerei. Ich fing an, ihn zu kitzeln. Keine Reaktion. Ich nahm seine Hand und bewegte sie hin und her. Kein Lächeln auf seinem Gesicht. Mir wurde auf einmal eiskalt. Was war mit ihm? Was passierte hier? Das war doch kein Spaß von ihm, oder?

Mama begann sich Sorgen zu machen. Wir beschlossen, zu dritt den Frühstückstisch zu decken. "Komm Ludwig!", rief ich auffordernd. Keine Mimik. Mir wurde abwechselnd heiß und kalt. Er krümmte den Arm und wackelte mit den Füßen. Er stand nicht auf.

eltern und kinder

Ich sah ihm tief in die Augen. Jeder Muskel von Ludwig bewegte sich. Unkontrolliert. Papa kam herein. Von den Sorgen merkte er erst nichts. Mama machte ihn darauf aufmerksam. Er sagte nur, das wird schon wieder. Daran glaubte aber keiner.

Meine Mutter wählte hektisch den Notarzt. Sie versuchte, die Ruhe zu bewahren. Angst überkam mich. Furcht kroch meinen Rücken hoch. Aus meinen Augen liefen dicke Tränen und ich sah nur noch ein verschwommenes Bild. Was war mit meinem Bruder? Was hatte er? Ich wurde zu den Nachbarn geschickt. Doch ich wollte nicht. Ich wollte bei meinem Bruder bleiben. Aber ich konnte sie nicht überreden.

Den Nachbarn erzählte ich tränenüberströmt den Vorfall, wobei ich nur weiter weinte. Sie wussten nichts mit mir anzufangen und schauten mich verschreckt an. Die Angst war groß, als ich einen Hubschrauber bei uns zu Hause landen sah. Mit lautem Warnsignal kam auch der Krankenwagen zu Stehen. Traurig starrte ich nach draußen. Ich wollte wissen, was mit meinem Bruder war. Was mit ihm gemacht

wird. Zu viele Fragen und keine, die jemand zu beantworten wusste.

Mein Bruder und meine Mutter wurden zusammen im Hubschrauber verfrachtet. Ich stand an der Glasscheibe und folgte dem Hubschrauber mit meinen Augen. Das Gefühl war schlimmer als Furcht. Ich fühlte mich wie der Tod höchstpersönlich. Keiner konnte mir garantieren, dass mein Bruder je wiederkam. Und ich glaubte auch nicht daran.

Luise (13 Jahre)

Der Tag, der unser Leben veränderte (II)

Ich versuche meiner Familien Normalität zu geben



... Es folgten schreckliche Stunden. Mit dem Helikopter ins 50 km entfernte Krankenhaus. Dort eine Tortur an Untersuchungen – Blut, Lumbalpunktion, CT, EEG. Gegen Mittag zweiter Anfall. Diagnose nach Auswertung aller Parameter: Rolando Epilepsie. Nun saß ich da im Krankenhaus mit der Diagnose.

Nächster Schritt: Information. Ich brauche mehr Informationen. Ich

besorgte mir Bücher, las im Internet (trotz Warnung der Ärzte). Ich wollte so viel wie möglich über diese Krankheit wissen. Fragen kamen auf: Woher hat mein Sohn die Epilepsie? Verletzungen wurden durch ein MRT ausgeschlossen. Vererbt? Von wem? Egal – nützt sowieso nichts aber es täte gut, jemanden die Schuld zu geben.

Wie geht es weiter? Verbote: kein Klettergerüst, keine Schaukel, kein Fahrrad und und und Eine endlos lange Liste von Dingen, die nun nicht mehr erlaubt waren. Mein Sohn ist ein sehr agiles um nicht zu sagen wildes Kerlchen, der viel draußen spielt. Ein Naturbursche. Bei uns auf dem Bauernhof kann man eigentlich toll toben – und nun?

Nächste Frage: Kindergarten. Dort wurde mir zugehört. Die Erzieherinnen erklärten sich zur Mithilfe und Notfallversorgung bereit. Für die Kindergartenkinder besorgte ich ein Buch, damit jeder wusste: wenn Ludwig plötzlich komisch wird – Hilfe holen.

So stellten wir langsam unseren gesamten Alltag um. Ludwig bekam die volle Packung Nebenwirkungen von seinem Medikament zu spüren. Aber wir haben tapfer weiter gemacht. Die Anfälle auch. Zirka alle drei bis vier Monate hatte unser Sohn einen Status epi-

lepticus von ungefähr 30 Minuten Dauer. Midazolam oder Diazepam in Einzeldosen wirkten nicht ausreichend. Also wieder Notarzt und ab geht die Post mit dem Helikopter ins Krankenhaus.

Ein halbes Jahr nach Diagnosestellung holte ich mir eine Zweitmeinung ein. Ich war sehr überrascht, dass sich ein Arzt ausreichend Zeit nimmt für Mutter und Kind. Wir fühlten uns wohl und blieben bei diesem Epileptologen. Erste Maßnahme: Lockerung der Verbote. "Versuchen Sie, ein halbwegs normales Leben zu führen", sagte der Arzt. Mein Sohn fand das prima.

Die Einschulung stand bevor und wir hielten jede Aufregung von unserem Sohn fern. Aber es sollte nicht sein. Ein Tag vor seinem großem Tag wieder ein großer Anfall. Nachdem Ludwig seinen Rausch (16 Stunden) in der Klinik ausgeschlafen hatte, entließen wir uns selbst gegen ärztlichen Rat, um an der Feierstunde in der Schule teilnehmen zu können. Ich bin froh, diesen Schritt gegangen zu sein, denn ohne jegliche Zeremonie wäre mein Sohn am nächsten Tag nicht in die Schule gegangen.

In dieser besagten Grundschule klärte ich alle Lehrer über unseren kleinen Mann auf. Ich entband sie mit dem Formular B (ausgefüllt vom Arzt) von der Haftung. So weit, so gut. Drei Wochen später hatten die Lehrkräfte einen DRK-Lehrgang. Der Seminarleiter hat mir nur Steine in den Weg gelegt. Laut Aussage dieses Mannes sollte man einem krampfenden Epilepsiekind kein Medikament verabreichen – es könne sich verschlucken. Nachdem ich vor Ort unser Notfallmedikament Lorazepam vorgeführt und klar gestellt habe, dass

man sich daran nicht verschlucken kann (diese Tablette löst sich sofort auf), war das Resultat dieser Diskussionsrunde: jedem Lehrer ist freigestellt, meinem Kind im Notfall zu helfen. Nur eine Lehrerin hat sich bereit erklärt, Ludwig das Medikament zu geben.

Bei Schulausflügen wurde ich gebeten, Urlaub zu nehmen, um dabei sein zu können – ansonsten könne Ludwig nicht mit. Ich habe liebe Bekannte, deren Kinder in die gleiche Klasse wie mein Sohn geBei einem Treffen im Sommer von Eltern mit Epilepsiekindern hörte ich von den Diäten (ketogene Diät, modifizierte Atkins Diät), die teils sehr erfolgreich waren. Ich sprach mit unserem Epi-Arzt. Er meinte, ich solle es mit der modifizierten Atkins Diät probieren. Sie ist praktikabler.

Gesagt, getan. Ich habe mir Material besorgt und losgekocht. Nach bereits fünf Tagen stellten wir fest, dass unser gereizter Sohn lammfromm sein kann. Kaum noch Wut-



hen. Sie haben noch nie ein großes Aufsehen aus unserem Problem gemacht. Wir wechseln uns an Wandertagen/Ausflügen ab, damit mein Sohn nicht ständig das Gefühl hat, beobachtet zu werden. Dafür bin ich sehr dankbar.

Die Anfälle kommen seit einem Jahr etwa alle zwei Monate – dauern aber nur noch zwei Minuten. Ein kleiner Erfolg, aber noch nicht zufriedenstellend.

Den zweiten Jahrestag seit dem ersten Anfall begingen wir mit dem dritten Medikamentenversuch und einer Diät. Ich will keine weiteren Tablettenversuche. Ich habe Angst vor den Nebenwirkungen. anfälle, keine Gewaltausbrüche, kein Gezeter bei den Hausaufgaben. TOLL.

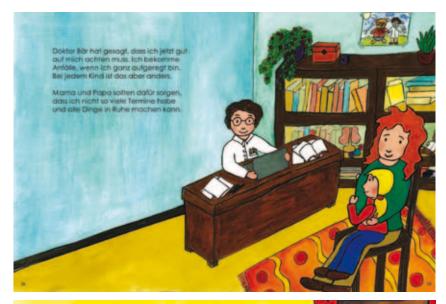
Ich praktiziere diese Diät bestimmt noch nicht ganz richtig. Aber der Erfolg spricht für sich. Wie sie sich auf die Anfälle auswirkt, wird die Zeit zeigen.

Ich versuche, meinem Sohn und der Familie so viel Normalität wie möglich zu geben. Ludwig fährt zum Fußball, wir gehen regelmäßig schwimmen – Alltag eben. Er macht alles wie die anderen Kinder auch – wären da nicht die Tabletten, die Diät und die ANGST.

Melanie Mutter von Luise und Ludwig (7J.)

Lisa und die besondere Sache

Ein Bilderbuch für Kinder mit Epilepsie und deren Geschwister





In dem im Dezember 2014 von der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. herausgegebenem und von Daniela Abele (Text) und Regina Damala (Bilder) geschriebenem Kinderbuch geht es um Lisa – einem ganz normalen, lustigen Mädchen, welches mit ihren sechs Jahren von ihrer besonderen Sache, der Epi-lep-sie erzählt.

Gegenüber stehen sich Ängste und Sorgen, Gelassenheit, Neugier und Lebensfreude beim Erfahren von und im Umgang mit Epilepsie. Kindgerecht werden Untersuchungsmethoden und Therapiemöglichkeiten dargestellt. Einfühlsam wird vermittelt, dass Lisa – als Betroffene – nicht allein mit ihrer Krankheit ist. Ihre Eltern und ihre Schwester Emily sind für Lisa ständige Begleiter, ebenso der neue Freund Yoshi.

Das Besondere an diesem Buch ist, dass es von zwei aus Seiten aus gelesen werden kann. Wird das Buch *Lisa und die besondere Sache* umgedreht, wird es zu *Meine* Schwester und ihr Wirbelsturm im Kopf, in dem aus Sicht der kleinen Schwester Lisas – Emily – geschildert wird, wie diese Lisas ersten Anfall erlebt, der scheinbar alles durcheinander bringt. Diese Geschichte beginnt, wenn das Buch umgedreht wird – und stellt damit im wahrsten Sinne des Wortes tatsächlich alles auf den Kopf.

Die farbenfrohen Illustrationen lassen den Betrachter und Leser nicht aus ihrem Bann. Sie bereiten von der ersten bis zur letzten Seite Freude.

Bärbel Teßner

Der Vorstand dankt dem Bundesverband der KNAPPSCHAFT für die freundliche Unterstützung bei der Erstellung des Buches. Es kann kostenlos gegen Erstattung der Versandkosten in Höhe von 3,50 Euro bei der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 angefordert werden (Versand erfolgt nach Eingang des Betrages auf unser Konto **IBAN:** DE67 1007 0024 0643 0029 03; **BIC:** DEUT DE DBBER bei der Deutschen Bank Berlin). Bei Anforderung von 15 Stück betragen die Versandkosten 25 Euro. Bestellungen von mehr als 15 Exemplaren sind möglich, dazu bitte vorher die Höhe der Versandkosten bei der Geschäftsstelle der DE erfragen.







Ganz sicher würde ich in einfälle über mich berichten und hätte auch keine Angst, meinen Namen zu nennen. Ich hatte selber schon mal darüber nachgedacht, einfälle so etwas anzubieten.

Mittlerweile bin ich 55 Jahre alt und habe die Epilepsie seit über 30 Jahren. Ich war also lange gesund, bin aber inzwischen länger krank als gesund. In meinem Leben gibt es ein Nebeneinander von erheblichen Schwierigkeiten – aber auch sehr viel Glück. Lange hat es gedauert, bis ich die Epilepsie akzeptiert hatte. Irgendwann hatte ich es aber geschafft, und das Lebensgefühl war wieder ganz anders. Trotz der Epilepsie hatte ich irgendwann einen Beruf und durfte immerhin 10 Jahre darin arbeiten, obgleich ich auch während der Arbeitszeit immer wieder Anfälle hatte. Inzwischen bin ich seit vielen Jahren Rentner.

Trotz erheblicher Probleme im Verlauf meines Lebens geht es mir schon längere Zeit ausgesprochen gut. Insbesondere wenn ich meine Probleme mit denen anderer Betroffener vergleiche, wird mir das immer bewusster. Mit 18 Jahren z.B. war ich noch gesund und durfte deshalb einen Führerschein machen. Einige Jahre konnte ich dann noch selber Auto fahren. Jetzt fahre ich natürlich nicht mehr Auto – aber es gibt viele Epilepsiekranke, die es nie in ihrem Leben machen durften. Ich konnte auch noch mit einem Studium beginnen.

Mit 22 Jahren kamen dann die Anfälle, und einiges wurde natürlich schwieriger. Aber ich hatte ja immerhin anfangen können mit dem Studium und konnte es dann auch abschließen. Danach konnte ich sogar noch lange in meinem Beruf arbeiten. Ein großer Anteil der Epilepsiekranken durfte doch nichts von dem erleben, was ich eben beschrieben habe. Ich kann wirklich dankbar sein und bin das auch.

An meiner eigenen Geschichte könnte vielleicht interessieren, dass ich einige schwere Stürze beschreiben müsste, die andere vielleicht schon ähnlich erlebt haben. Andererseits könnte ich aber auch von Erlebnissen berichten, die ohne Frage Mut gemacht haben. Das betrifft z.B. meine Erlebnisse im Berufsleben. Einige sind sicher schlecht, aber über lange Zeit konnte ich toll in meinem Beruf arbeiten, da mein Chef und die anderen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter meine Epilepsie wirklich toll akzeptiert haben. Insbesondere akzeptierten alle die Arbeitsunterbrechungen aufgrund von Anfällen und unterstützten mich immer toll.

Mit Epilepsiekranken kann man offenbar genauso zusammenarbeiten, wie mit anderen Menschen – wenn die Mitarbeiter und der Chef es wollen. Anderen Epilepsiekranken könnte man z.B. Mut machen, unbedingt zu versuchen, die Schule oder eine begonnene Ausbildung oder ein begonnenes Studium abzuschließen.

Gerne würde ich einen Neustart unterstützen, bei dem Epilepsie-Selbsthilfegruppen in *einfälle* kontinuierlich vorgestellt werden.

Andreas Bantje

Nachruf für Eugen Haag

Unser Freund und Kollege Eugen Haag ist völlig unerwartet und plötzlich gestorben.

Er war einer von uns. Er hatte gerade seine neue Arbeit aufgenommen, war voller Freude und Erwartung, er hatte so viele Pläne und den Start in ein neues Leben vor sich.

Wir sind sehr traurig.

Alle, die Eugen Haag gekannt haben, waren sehr erschüttert, als sie von seinem Tod am 17. November 2014 erfahren haben.

Eugen Haag, der erst 35 Jahre alt war, hatte wenige Wochen zuvor seine neue Stelle beim Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg und damit die Nachfolge von Klaus Göcke angetreten. Geboren 1979 in Jarkul-Matjuschkino in Russland, ist er mit seinen Eltern 1991 nach Deutschland gekommen, wo er in Rotenburg an der Fulda seine Schulausbildung beendet hat. Nach seiner Ausbildung zum Verwaltungsfachangestellten studierte er Sozialarbeit/Sozialpädagogik mit den Schwerpunkten Soziale Therapie/Sozialrecht - ein Beruf, in dem er von 2008 bis 2013 in verschiedenen Kontexten tätig war.

Von Eugens Epilepsie wissen wir wenig. Obwohl er damit sehr offen umgegangen ist, stand seine Erkrankung für ihn nie im Vordergrund, sie gehörte einfach zu ihm. Er hat mir und Klaus Göcke einmal erzählt, dass er Grand mal habe, die sich durch Auren ankündigen. In den Jahren zwischen 2003 und 2007 wurden bei ihm mehrere

epilepsiechirurgische Eingriffe durchgeführt, infolge dessen er fast sechs Jahre lang anfallsfrei war. Dann – 2013 – seien wieder Anfälle aufgetreten, was auch zu seiner Kündigung geführt habe, da er auf seinem damaligen Arbeitsplatz auf die Benutzung eines Kfz angewiesen war.

Was folgte war ein Jahr der erfolglosen Arbeitssuche, worunter er sehr gelitten habe, wie uns seine Eltern später berichteten. Als er dann beim Landesverband eingestellt wurde, sei er wieder richtig aufgeblüht. Er habe ihnen in ihren täglichen Telefonaten sehr viel über seine neue Stelle, über seine Pläne und Vorstellungen, über die vielen interessanten Menschen, die er in dieser kurzen Zeit kennengelernt hat, erzählt. Er war voller Zuversicht und Enthusiamus – es sei ihm wieder richtig gut gegangen.

Genau das haben wir auch gespürt. Eugen war jemand, der sich nicht in den Vordergrund gedrängt hat; er war eher jemand, der sich alles erst einmal in Ruhe anschaut und sich dann überlegt, was zu tun ist – seine Ideen und Pläne dann aber auch umsetzt. Bereits



nach wenigen Wochen war klar, was er alles hätte anstoßen können: Den Ausbau der Beratung von Betroffenen für Betroffene, die Erweiterung unseres Angebots durch eine professionelle Sozialberatung, die Entwicklung von Angeboten für jüngere Menschen Wir waren sehr froh, Eugen für diese Stelle gefunden zu haben.

Am Morgen des 18. November 2014 kam dann der Anruf von der Kriminalpolizei, dass Eugen in der Pension, in der er vorübergehend wohnte, morgens in seinem Bett tot aufgefunden wurde. Seine Eltern berichteten uns später, dass er angekleidet ganz friedlich auf seinem Bett gelegen habe – so, als ob er schlafe.

Wir sind alle sehr traurig über seinen viel zu frühen Tod. Unser Mitgefühl gilt vor allem seinen Eltern, die ihren einzigen Sohn verloren haben.

In tiefer Trauer

Norbert van Kampen für den Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.

Seminare und Veranstaltungen der DE

Bitte frühzeitig anmelden!

Arbeitstagung 2015

Die Arbeitstagung 2015 zum Thema "Genderaspekte in der Behandlung und im Leben mit Epilepsie" findet vom 19. bis zum 21. Juni 2015 in Königswinter statt. Folgende Programmpunkte sind geplant:

Interaktive Vorträge:

- Gender mainstreaming: Eine Einführung
- Leben mit Epilepsie: Gemeinsamkeiten/Unterschiede zwischen Männern/Frauen im Alltag, in der Familie, im Beruf
- Theorie und Praxis der Krankheitsbewältigung unter Genderaspekten
- Wie kann Geschlechtergerechtigkeit realisiert werden? (Impulsvortrag)

Arbeitsgruppen:

- Was hat sich durch die Epilepsie in meinem Leben verändert?
- Männer/Frauen in der Epilepsieselbsthilfe – moderierte Rollenspiele
- Was können wir in der Selbsthilfe tun, um Geschlechtergerechtigkeit zu erreichen?
- Was muss im Versorgungssystem getan werden?
- Was ist auf politischer Ebene zu tun?

Die Förderung für die Arbeitstagung ist beantragt. Weitere Angaben (Anmeldung, Kosten, aus-

führliches Programm etc.) finden sich in *einfälle 131* oder auf unserer Webseite. Die Anmeldung ist bis zum 14. April 2015 erforderlich (Ausschlussfrist!).

Mitgliederversammlung 2015

Die Mitgliederversammlung 2015 der DE findet am 19. Juni 2015 ebenfalls in Königswinter statt. Wir bitten um Anmeldung, weisen aber darauf hin, dass auch nicht angemeldete Personen an der Mitgliederversammlung teilnehmen können.

Weitere Informationen zur Mitgliederversammlung finden sich in *einfälle 131* oder auf unserer Webseite.

Seminare und Workshops

Die meisten der von uns in 2015 angebotenen Seminare sind bereits in *einfälle 131* ausführlich dargestellt und beschrieben worden. Wir beschränken uns im Folgenden darauf, die Rahmendaten zusammenzufassen. Weitere Informationen finden sich in *einfälle 131* oder auf unserer Webseite.

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

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).

Es findet statt vom 11. – 13.09. 2015 im Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld.

Neurolinguistisches Programmieren – Selbstcoaching bei Epilepsie (NEU!!)

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

Es findet statt vom **29. – 31.05. 2015** im VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow.

Improvisationstheater

Das Seminar wird geleitet von 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

de intern

Alschner (Deutschland) absolvierte er eine Coachingausbildung. Vor 3 Jahren gründete er mit Menschen aus mehreren Berliner Selbsthilfegruppen, die unter sozialer Phobie und sozialer Angst leiden, die Improvisationstheatergruppe MUTARTLABOR.

Das Seminar findet statt vom 13. – 15.11. 2015 im VCH-Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow.

Anfallsselbstkontrolle (Epileptische Anfälle selbst beeinflussen)

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

Es findet statt vom **23. – 25.10. 2015** im Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld.

Gedächtnistraining

Die DE bietet das Seminar in Zusammenarbeit mit Susanne Dudenhöfer und Ines Roth an – beides ausgebildete Gedächtnistrainerinnen. Beide haben sich in den einfälle 118 vorgestellt (diese Ausgabe steht auf unserer Website als Download zur Verfügung).

Das Seminar findet statt vom **o5.** – **o7.06. 2015** im Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 23/6, 13587 Berlin-Spandau.

Epilepsie und Depression

Die DE führt das Seminar zusammen mit Dr. med. Katrin Bohlmann (Oberärztin auf der Psychotherapiestation der *Epilepsieklinik Tabor* *im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* in Bernau) durch.

Das Seminar findet statt vom **20. – 22.11. 2015** im VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow.

Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe

Obwohl sich im Prinzip alle in den Epilepsie-Selbsthilfegruppen und Landesverbände Tätigen darüber einig sind, dass sie nach der Methode der Beratung von Betroffenen für Betroffene beraten, ist es doch in der Realität leider manchmal so, dass davon mehr oder weniger abgewichen wird.

Ziel dieses Seminars ist es daher

– überwiegend in Kleingruppen

– die Grundlagen der Beratung
von Betroffenen für Betroffene zu
vertiefen und die Teilnehmenden
an dem Seminar zu befähigen,
diese in ihren jeweiligen Kontexten
besser einsetzen zu können. Insbesondere wird es dabei auch um die
Schnittstellen zum professionellen
Versorgungssystem für Menschen
mit Epilepsie gehen.

Die Referenten für dieses Seminar sind angefragt.

Das Seminar findet statt vom 13. – 15.11. 2015 in der Thüringer Sozialakademie Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena.

Entspannen und Kräfte tanken: Ein Wochenende für Frauen (Mütter) mit Epilepsie (Frau sein mit Epilepsie)

Ziel des Seminars ist es, Frauen (Mütter) mit Epilepsie und Müttern von anfallskranken Kindern Gelegenheit zu geben, Kräfte zu tanken und sich einmal nur um sich selbst zu kümmern. Dies ist oft nur möglich, wenn diese auch ihre Kinder und deren Geschwisterkinder mitbringen können. Damit sich Teilnehmerinnen trotzdem entspannen und Kräfte tanken können, wird während des gesamten Seminars eine professionelle Kinderbetreuung sowohl für die anfallskranken Kinder als auch für deren Geschwister angeboten.

Das Seminar wird geleitet von Rosa Michaelis (Universität Witten/ Herdecke, Mitglied der Kommission Psychosomatische Epileptologie der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie) und Gabi Haferkamp (MOSES-Trainerin; Epileptologische Schwerpunktpraxis Dr. Berkenfeld, Neukirchen-Vlyn).

Das Seminar findet statt vom **02**. – **04.05**. **2015** im Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 23/6, 13587 Berlin-Spandau. Die Förderung für dieses Seminar ist beantragt.





Anmeldung für alle Seminare

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

Weitere Informationen zu den Seminaren – Kosten, Programm, Anmeldeformulare – stehen auf unserer Webseite zur Verfügung oder werden bei Bedarf durch unsere Bundesgeschäftsstelle zur Verfügung gestellt.

Vorstandsmitglied legt ihr Amt nieder

Berufliche Gründe machen Rücktritt erforderlich



Auf der Vorstandssitzung am 08. November 2014 in Berlin hat unser Vorstandsmitglied Hanna Mathes ihr Vorstandsamt niedergelegt. Der Vorstand bedauert dies sehr, da es Spaß gemacht hat, mit Hanna zusammenzuarbeiten und sie wichtige Impulse für die weitere Arbeit der Deutschen Epilepsievereinigung gesetzt hat. Dennoch verstehen wir ihre Beweggründe, da sie aus beruflichen Gründen einfach nicht mehr die Zeit hatte, sich im Vorstand zu engagieren. Doch dazu Hanna selbst:

Liebe Mitglieder,

ich möchte mich auf diesem Weg von Euch verabschieden, da ich zum 8. November 2014 meine Vorstandsarbeit bei der DE niedergelegt habe. Aus beruflichen Gründen bleibt mir leider keine Zeit mehr für mein Engagement bei der DE. Das stimmt mich traurig, denn ich blicke auf zweieinhalb

Jahre Vorstandsarbeit zurück – eine bewegende Zeit, die ich nicht vergessen werde.

Ich bedanke mich bei euch für euer Vertrauen und wünsche der DE und dem Vorstand alles erdenkliche Gute für euren weiteren Einsatz in der Epilepsie-Selbsthilfe.

Viele Grüße Hanna Mathes

Vielen Dank auch an Dich, Hanna. Es hat uns allen viel Spaß gemacht, mit Dir zusammenzuarbeiten. Wir wünschen Dir für Deinen weiteren beruflichen Werdegang und Deine Zukunft alles Gute.

Der Vorstand

Dravet-Familienkonferenz 2015 in Hamburg

Der Dravet-Syndrom e.V. lädt ein



Am 09. und 10. Mai 2015 findet in Hamburg im *Werner-Otto-Institut* (Bodelschwinghstraße 23, 22337 Hamburg) die fünfte *Dravet-Familienkonferenz* für alle Familien statt. Eingeladen sind alle Familien, die vom Dravet-Syndrom betroffen sind.

In der Vergangenheit hat sich gezeigt, wie wichtig die persönliche Begegnung und der direkte Austausch zwischen Betroffenen sind. Hierzu bietet die Familienkonferenz ausgiebig Gelegenheit. Um möglichst vielen Eltern ein Kommen zu ermöglichen, wird auch eine Kinderbetreuung angeboten.

Am Sonnabend wird es verschiedene Fachvorträge geben, und am Sonntag stehen verschiedene Thementische bereit, die von qualifizierten Ansprechpartnern betreut werden. Des Weiteren gibt es insgesamt drei Gesprächskreise.

Wie gewohnt wird es möglich sein, insgesamt an zwei Gesprächskreisen teilzunehmen.

Weitere Informationen und das Programm der Veranstaltung finden sich auf der Webseite des Dravet-Syndrom e.V. (www.dravet. de), die auch über die Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (www.epilepsie-vereinigung.de) zugänglich ist.

> **Britta Alagna** Vorsitzende Dravet-Syndrom e.V.

Benefizkonzert

World Doctors Orchestra spielt in Dresden und Berlin



Foto: Andrea Katheder

Das World Doctors Orchestra (WDO) verbindet musikalischen Hochgenuss mit einer karitativen Idee: Mehrmals jährlich tauscht eine Auswahl der über 900 Ärztinnen und Ärzte aus 50 Ländern Kittel gegen Frack und Abendkleid, um gemeinsam für Not leidende Menschen zu musizieren. Die Erlöse jedes Benefizkonzertes kommen medizinischen Hilfsprojekten

zugute – in diesem Fall der Stiftung Michael, der HOPE-Kapstadt-Stiftung und Dentists for Africa e.V.

Unter der Leitung seines Gründers und Dirigenten Stefan Willich, Medizinprofessor an der Charité Berlin und früherer Rektor der Hochschule für Musik Hanns Eisler Berlin, ist das WDO nach internationalen Auftritten in den USA, Taiwan, Armenien, China, Südafrika, Japan und Chile im April 2015 wieder im Konzerthaus Berlin sowie erstmals in Dresden zu erleben. Das Dresdner Konzert steht unter der Schirmherrschaft von Stanislaw Tillich und Helma Orosz und ist das Festkonzert im Rahmen des internationalen Epilepsie-Kongresses 2015.

Termine

Dresden: Freitag, 24. April 2015, 20.00 Uhr (Kreuzkirche, An der Kreuzkirche 6, 01067 Dresden)

Berlin: Samstag, 25. April 2015, 20.00 Uhr (Konzerthaus, Gendarmenmarkt, 10117 Berlin)

Karten (15 bis 45 Euro) sind über die Webseite www.world-doctors-orchestra.org erhältlich, die auch über die Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (www.epilepsie-vereinigung.de) zugänglich ist.

Zweiter Patiententag in Dresden

Epileptologische Fachgesellschaften laden ein

Die epileptologischen Fachgesellschaften laden mit folgendem Anschreiben alle Interessierten zu ihrem zweiten Patiententag ein, der am 25. April 2015 in Dresden stattfinden wird:

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige und Interessierte, wir möchten Sie sehr herzlich zum Patiententag der 9. Dreiländertagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie am Samstag, den 25.04.2015 nach Dresden einladen. Im Kongresszentrum am wunderschönen Elbufer empfangen Sie namhafte Experten für Epileptologie und wollen Sie auf eine Reise durch die Höhen und Tiefen der Erkrankung mitnehmen. Wir würden uns freuen, Sie am Ende des Tages mit einem klaren Blick für Ihre Chancen in den Alltag verabschieden zu können, vielleicht auch mit neuem Bewusstsein für Ihre Erkrankung.

Unter dem diesjährigen Motto: *Trotz Epilepsie glücklich*! wollen

wir Ihnen in unseren Vorträgen Wissen vermitteln und neue Perspektiven eröffnen. Es sollen spannende Stunden werden, an die Sie hoffentlich lange zurückdenken werden. Auch wollen wir Ihnen in entspannter Atmosphäre Gelegenheit geben, Ihre Experten zu sprechen und Fragen zu stellen, die Sie schon immer stellen wollten. In einer Podiumsrunde am Nachmittag haben wir für Sie Menschen eingeladen, die ihre ganz persönliche Geschichte von Glück und Unglück mit der Erkrankung erzählen und Mut machen wollen, trotz Epilepsie doch glücklich zu sein.

Wir freuen uns sehr, Sie an diesem Tag im Kongresszentrum
Dresden begrüßen zu dürfen und laden auch Ihre Angehörigen und Freunde, sowie die Dresdner Bevölkerung ein, sich mit dem Thema Epilepsie auseinander zu setzen.



Das Dresdener Kongresszentrum

Der Patiententag ist für alle Teilnehmer kostenlos.

Die Redaktion schließt sich der Einladung zum Patiententag – auf dem auch die Verbände der Epilepsie-Selbsthilfe dabei sein werden an – und freut sich darauf, möglichst viele Leser und Leserinnen der einfälle in Dresden zu treffen. Weitere Informationen zum Patiententag sowie der genaue Veranstaltungsort incl. Wegbeschreibung und Programm finden sich auf der Webseite der "Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.dgfe. org), vgl. dazu auch den entsprechenden Link auf der Webseite der "Deutschen Epilepsievereinigung e.V." (www.epilepsie-vereinigung.de).

ANZEIGE



Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter

Neunter Gmünder Epilepsietag



v.l.: Prof. Steinhoff, Klaus Meyer und Dr. Kirchmeier

Die Selbsthilfegruppe für Anfallskranke in Schwäbisch Gmünd und Umgebung e.V. (SHG) sowie die Praxis Dr. med. Kirchmeier (Facharzt für Neurologie und Psychiatrie) luden am Samstag, dem 15. November zum neunten Gmünder Epilepsietag ein. Dabei konnte Dr. Kirchmeier eine stattliche Anzahl Zuhörer im voll besetzten großen Saal der Krankenpflegeschule im Stauferklinikum Schwäbisch Gmünd begrüßen. Dr. Kirchmeier – schon seit vielen Jahren der Pate der SHG – gratulierte der Gruppe zu ihrem 25-jährigen Vereinsjubiläum und bedankte sich für ihr Engagement. Auch Dr. Bläse – Erster Bürgermeister der Stadt Schwäbisch Gmünd – bedankte sich und würdigte das Bemühen der SHG für mehr Offenheit; er appellierte an die Pressevertreter, das Thema Epilepsie nach außen zu tragen.

Nach weiteren Grußworten schloss sich ein Rückblick über 25 Jahre Selbsthilfegruppe für Anfallskranke in Schwäbisch Gmünd und Umgebung e.V. von ihrem Vorsitzenden Klaus Meyer an. 1989 hatten sich fünf anfallskranke Menschen in Schwäbisch Gmünd zusammengetan, um eine Epilepsie-Gruppe zu gründen. Die Gruppenabende fanden anfangs in einem Nebenzimmer des Gasthauses Weißer Ochsen in Schwäbisch Gmünd statt. Nach Schließung der Gaststätte im April 2004 konnte ein eigenes Büro in der Kappelgasse 13 in der Stadtmitte von Schwäbisch Gmünd eröffnet werden; die Selbsthilfegruppe wurde in diesem Jahr ein eingetragener gemeinnütziger Verein. Dort trifft sich die SHG jeweils am letzten Mittwoch im Monat um 19.00 Uhr und bietet am zweiten und vierten Donnerstag im Monat von 16.00 bis 17.30 Uhr Sprechstunden an.



v.l.: Dr. Kirchmeier, Jörg Sadowski, Klaus Meyer, Prof.Steinhoff, K.Nar (Regionalgeschäftsführer der BARMER-GEK)

Klaus Meyer bedankte sich bei Birgit Baur, die 10 Jahre lang als zweite Vorsitzende an seiner Seite stand. Im März 2014 trat Ruzica Jakovljevic als zweite Vorsitzende die Nachfolge von Birgit Baur an, die weiterhin im Beirat der SHG ist.

Wichtig ist laut Klaus Meyer der regelmäßige Austausch mit anderen Selbsthilfegruppen, mit denen gemeinsame Aktivitäten stattfinden. Ein weiteres Angebot sind die alljährlich im Sommer stattfindenden Grillfeiern bei der Familie Baur. Dort können die Teilnehmenden bei einem gemütlichen Austausch ihre Kontakte hegen und pflegen. "Wir freuen uns dort stets über neue Gesichter", betonte Meyer.

Er freue sich, dass zum 25-jährigen Vereinsjubiläum zum ersten Mal in Baden-Württemberg das Bühnenstück Steile Welle aufgeführt wurde. Die Zuschauer hatten sehr interessante Ansichten angetroffen, wie sie vorher das Krankheitsbild noch nicht gesehen hätten. Klaus Meyer schloss seinen Rückblick mit den Worten: "Wir haben alle unsere Anfälle, ob wir es wissen oder nicht."

Als nächster Referent wurde der Ärztliche Direktor des Epilepsiezentrums Kork – Prof. Steinhoff – herzlich begrüßt. Er begann seinen Vortrag mit einem geschichtlichen Abriss der Epilepsie, die so alt wie die Menschheit sei; der Begriff wurde von dem griechische Arzt Hippokrates geprägt (von epilambanein = gepackt werden).

aus den gruppen



Die Referenten und Beteiligten an der Veranstaltung (im Hintergrund) und die Jazztanzgruppe LH-Dancers der Lebenshilfe Schwäbisch Gmünd e.V.

Epilepsie kann laut Prof. Steinhoff in jedem Lebensalter beginnen und jeden treffen; ein wesentlicher Neuerkrankungsgipfel liege jedoch im höheren Lebensalter.
Nach Steinhoff können Epilepsien grundsätzlich auch bei allen Tieren mit einer Großhirnrinde auftreten; das berühmteste Tier mit Epilepsie sei wohl Knut, der Eisbär. Er ertrank im Berliner Zoo – vermutlich aufgrund eines epileptischen Anfalls.

Prof. Steinhoff führte aus, dass es im Laufe der Geschichte immer wieder berühmte Menschen mit Epilepsie gab: z.B. Paulus, Julius Cäsar, Elton John, Dimitri Schostakowitsch, A. Nobel, Mohammed, Neil Young. Insbesondere die Schläfenlappen-Epilepsie des russischen Schriftstellers Dostojewski war insofern interessant, als dass er seine Empfindungen während der Auren bis dato am besten beschreiben konnte.

Prof. Steinhoff ging auch auf soziale Aspekte der Epilepsie ein. In England sei es bis 1970 verboten gewesen, eine Ehe mit einem anfallskranken Menschen einzugehen; ebenfalls bis 1970 war es in den USA legal, Personen mit Epi-

lepsie am Zutritt zu Restaurants, Theatern und anderen öffentlichen Einrichtungen zu hindern. Derzeit wüssten 90% der Menschen in Deutschland zwar, was Grand mal sind – aber mehr als 68% wüssten nicht, was im Falle eines Anfalls zu tun wäre.

Abschließend berichtete Prof. Steinhoff über das Problem mit dem Gesetz zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes, auf dessen Grundlage der Zusatznutzen der neuen Antiepileptika (Retigabin und Perampanel) nicht anerkannt wurde. Er appellierte an die betroffenen Patienten und ihre Verbände, sich hier aktiv für eine Änderung einzusetzen.

Im nächsten Vortrag stellte der Geschäftsführer der Lebenshilfe e.V. – Jörg Sadowski – die Arbeit seines Verbandes vor, der 1968 gegründet wurde. Dabei stand der Selbsthilfegedanke im Vordergrund. Er berichtete, dass behinderte Menschen in dieser Zeit in Deutschland noch ausgegrenzt und versteckt wurden, keine Arbeit bekamen und nicht zur Schule durften. Seitdem hat sich einiges verändert. Bei der Lebenshilfe gebe es einen großen Kindergarten-

bereich mit sechs Gruppen – der Kindergarten *Sterntaler* feierte im Juli 2014 sein 40-jähriges Bestehen. Allerdings werde es in diesem Bereich Veränderungen geben; in etwa zehn Jahren werde es keine reinen Sonderschulkindergärten mehr geben.

Weitere Aufgaben der Lebenshilfe seien die Familienunterstützenden Dienste, die im Kreis Schwäbisch Gmünd etwa 1.000 Menschen mit Behinderung unterstützen. Darüber hinaus habe die Lebenshilfe ein Wohnheim und vier Wohngemeinschaften in Gmünder Gemeinden aufgebaut, in denen mittlerweile 60 Menschen mit Behinderung leben. Daneben bietet die Lebenshilfe auch eine ambulante Betreuung an. Für die Lebenshilfe sei es wichtig, dass Menschen mit Behinderung selbst bestimmen sollen und dürfen, wie sie leben wollen. Sie soll keinesfalls isoliert und bei der großen Familie Lebenshilfe gut aufgehoben sein.

Abschließend ging J. Sadowski auf die Kooperation mit der *Selbsthilfegruppe für Anfallskranke* ein. Er lobte die ausgezeichnete Zusammenarbeit; die Netzwerkbildung und Solidarität zwischen den Selbsthilfegruppen und eine gemeinsame Unterstützung ständen im Vordergrund. Das hohe praktische Fachwissen der *Selbsthilfegruppe für Anfallskranke* könne kein Lehrbuch ersetzen.

Zum Abschluss der Veranstaltung führte die Jazztanzgruppe der Lebenshilfe *LH-Dancers* zwei Tänze mit flotten Rhythmen auf und erhielt dafür einen herzlichen Applaus.

Peter Saile

Unser Hafen

Selbsthilfegruppe Bremen Nord hat ihre Arbeit eingestellt

Damals stellte sich heraus, dass viele Mitglieder aus der großen Bremer Selbsthilfegruppe den langen Anfahrtsweg zu den Gruppentreffen scheuten. Und so beschlossen Elke Uhlenwinkel und Gerd Küpping, eine eigene Gruppe zu gründen, um Epilepsiekranken aus dem Raum Bremen-Nord die Möglichkeit zu geben, sich auszutauschen.

Was eine Selbsthilfegruppe ausmacht, hat sich hier bestens gezeigt. Angefangen mit einem kleinen Kreis haben sich uns über die Jahre viele neue Mitglieder angeschlossen – allerdings verließen uns im Laufe der Jahre auch einige. Da wir eine offene Gemeinschaft waren, haben sich auch hin und wieder Angehörige epilepsiekranker Menschen eingefunden. Manche waren sehr verzweifelt und haben uns ihre Geschichte erzählt. Sie hatten ein großes Bedürfnis, ihre Not zu schildern – ob es nun um Erfahrungen mit Ärzten oder persönliche Erlebnisse ging. Man hat es den Leuten angesehen, wie erleichtert sie waren, sich endlich einmal aussprechen zu können. Es ist wohl allen anfallskranken Menschen so ergangen – dass sie oft ratlos waren, wenn sich Fragen um Medikamente o.ä. auftaten.

Oft hörte man in der Runde, dass Epilepsie noch nicht in der Gesellschaft angekommen sei. Unsere Gruppe stellte sich solchen Vorurteilen. Die Mitglieder hatten manchmal neben der Epilepsie auch andere Beeinträchtigungen. Dies unterstreicht nur, dass wir uns nicht nur auf die Epilepsie,

sondern auf den ganzen Menschen fokussiert haben. Uns war es wichtig, dass sich die Mitglieder mit ihren Beeinträchtigungen akzeptiert und verstanden fühlten. Eine Selbsthilfegruppe sollte ein sicherer Hafen sein, wo die Bedürfnisse gut vertäut auf Verständnis und Rücksicht treffen.

Das Aufzeigen der Möglichkeiten, der Epilepsie die Stirn zu bieten, hat vielen Mut gemacht am Ball zu bleiben. Es gibt nicht nur den Gang zum Neurologen, sondern auch Informationen. die von Betroffenen auf Augenhöhe kommen. Manche Beiträge der Mitglieder wurden von anderen so aufgegriffen: "Mensch ja, da kann ich auch etwas zu sagen." Es ist nicht selbstverständlich, dass sich jeder traut zu sagen, was ihm auf dem Herzen liegt. Es kam natürlich auch vor, dass nicht jeder mit seinem Anliegen zu Wort kam – um es mal realistisch auszudrücken. Aber dann konnte außerhalb des Gruppentreffens darüber gesprochen werden – es war ja nicht so, dass wir uns nur jeden zweiten Dienstag im Monat gesehen haben.

Einige haben sich zwischendurch auch so mal getroffen. Die Räumlichkeiten waren sehr gut erreichbar. Das Neurologische Reha-Zentrum Friedehorst in Bremen-Lesum bot uns die Möglichkeit, unsere Treffen abzuhalten. Es wurden hier auch MOSES- Schulungen durchgeführt, die hausintern angeboten wurden.



Bremer Rathaus mit Roland

Die Gruppe wurde aus persönlichen Gründen im Dezember 2014 beendet. Das bedeutet aber nicht, den Kontakt zu den Mitgliedern aufzulösen. Gruppenfahrten z.B. sollen wie jedes Jahr weiterhin stattfinden. Unsere Gruppe feierte im letzten Jahr ihr 10-jähriges Bestehen. Sie hat Betroffenen einen Rückhalt geboten – das Gefühl, nicht völlig alleine da zu stehen.

Dieses Gefühl ist nicht mit der Auflösung verschwunden, sondern hat sich in den Köpfen festgesetzt. Elke Uhlenwinkel hat die Gruppe in den letzten vier Jahren geleitet und sich um sie verdient gemacht. Der hohe Arbeitsaufwand war nicht selbstverständlich, sondern hat viel Zeit und Mühe mit sich gebracht, um die Organisation zu einer runden Sache zu machen.

Henning Baltruschat

Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter

Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2014



Blick aus dem Publikum, im Hintergrund (von links): Joachim Schütz (Museum Kesselhaus e.V.), Klaus Göcke (Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.)

Am o8. Oktober 2014 fand im
Museum Kesselhaus des Evangelischen Krankenhauses Königin
Elisabeth Herzberge in Berlin die
vom Landesverband Epilepsie
Berlin-Brandenburg e.V. (LVBB) in
Kooperation mit dem EpilepsieZentrum Berlin Brandenburg
(EZBB) und dem Museum Kesselhaus e.V. organisierte und von
etwa 80 Teilnehmenden besuchte
Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie
2014 statt.

"Epilepsien können in jedem Alter auftreten, unterscheiden sich aber in verschiedenen Altersgruppen hinsichtlich ihrer Erscheinungsformen, ihrer Behandelbarkeit und ihrer Auswirkungen auf das Alltags- und Berufsleben", sagt Klaus Göcke vom LVBB. Dr. Paul Gierke – Stationsarzt auf der Erwachsenenstation des Berliner Standorts des EZBB – bestätigt das: "Beispielsweise sind Epilepsien, die erstmalig im höheren Lebensalter auftreten, gut behandelbar, wenn Sie denn richtig erkannt und diagnostiziert werden."

Das ist nicht in jeder Altersgruppe so und gelingt auch nicht immer mit Medikamenten, verdeutlicht Dr. Mira Beckhaus – Oberärztin auf der Kinderstation des Berliner Standorts des EZBB: "Bei einem jungen Mann, bei dem buchstäblich nichts half, erzielten wir erst durch den Einsatz der ketogenen Diät den entscheidenden Behandlungserfolg."



Blick aus dem Publikum, im Hintergrund: Thomas Jaster (Sozialarbeiter am Berliner Standort des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg)

Auf die Frage, was Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg selbst tun können, antwortet Klaus Göcke: "Wichtig ist vor allem, sich gut zu informieren – z.B. auf der Webseite des LVBB (www.epilepsie-berlin.de) oder über die Bundesgeschäftsstelle der Deutschen *Epilepsievereinigung* – und Kontakt zu Menschen zu suchen, die auch an einer Epilepsie erkrankt sind – z.B. durch die Kontaktaufnahme zu und den Besuch von einer Selbsthilfegruppe. Genauso wichtig ist es, spezialisierte Behandlungsangebote zu nutzen wie sie z.B. vom Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg oder vergleichbaren Einrichtungen in Berlin und

Brandenburg bereitgestellt werden – und sich immer dann, wenn das Behandlungsergebnis und die Beratung durch den behandelnden Arzt nicht zufriedenstellend sind, eine zweite Meinung von einem in der Epilepsiebehandlung erfahrenem Arzt einzuholen. Entsprechende Adressen und Ansprechpartner finden sich auf der Webseite des Landesverbandes oder in unserer Broschüre Epilepsieadressen in Berlin und Brandenburg."



Steile Welle – Ein Solo-Theaterstück zwische Fallsucht und Sehnsucht (Marion Witt)

Nach den Vorträgen und der anschließenden Pause kam es zum Höhepunkt der Veranstaltung: Der Aufführung des Theaterstücks Steile Welle, dem die Schauspielerin Marion Witt von der compania-t ihre Erfahrungen mit ihrer Epilepsie zu Grunde legte. Die Reaktion und der begeisterte Applaus des Publikums machten deutlich, dass sich viele der an der Veranstaltung teilnehmenden in diesem Stück wiederfanden.

Norbert van Kampen

Traut euch und versteckt euch nicht mehr!

Selbsthilfegruppe in Essen gegründet

"Traut euch, zur Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen für junge Erwachsene zu kommen. Versteckt euch nicht mehr. Willkommen ist jeder – auch eure Eltern, Freunde und Kollegen.

Hier wollen wir uns kennen lernen, über unsere Probleme reden und gemeinsam nach Lösungen suchen, offen für Neues sein, Erfahrungen austauschen, gemeinsam das Leben mit der Epilepsie genießen."

Mit diesen Worten ruft die neu gegründete Selbsthilfegruppe Essen für junge Erwachsene auf, sich an ihr zu beteiligen. Die Gruppe trifft sich jeden ersten und dritten Donnerstag im Monat um 19.00 Uhr im Knappschafts-Krankenhaus Essen Steele, Am Deimelsberg 34A in 45276 Essen (Haltestelle Knappschafts-Krankenhaus L109/ L103). *Einfälle* wünscht der neuen Gruppe viel Erfolg bei ihrer Arbeit!

Kontakt:

Kathrin Westenberger (Tel.: 0201 – 45853840) oder WIESE e.V. Selbsthilfeberatung (Tel.: 0201 – 207676).

Netzwerk Epilepsie und Arbeit erhält Auszeichnung

Deutsche Vereinigung für Rehabilitation würdigt das Netzwerk

Für besondere Verdienste zur Sicherung der beruflichen Teilhabe von epilepsiekranken Menschen wurde das Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA) der Inneren Mission München mit der Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) ausgezeichnet. Damit würdigt die DVfR die herausragenden Leistungen des NEA bei der fundierten fachlichen Beratung und umfassenden Unterstützung von epilepsiekranken Arbeitnehmern, ihren Arbeitgebern sowie Fachkräften rund um das Thema Epilepsie am Arbeitsplatz.

Die *DVfR* verlieh ihre höchste Auszeichnung im Rahmen des *DVfR*-Kongresses am 24. Oktober 2014 in Berlin. Damit ehrt sie das herausragende Engagement dieses diakonischen Trägers und vieler Einzelpersonen, die an der



Überreichung der Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille an Peter Brodisch durch Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann (DVfR). Foto: Livia Grupp, DVfR.

erfolgreichen Entwicklung dieses bundesweiten Netzwerks beteiligt waren und sind.

Mit dem Aufbau des Netzwerks Epilepsie und Arbeit ist es gelungen, die erforderlichen Kompetenzen vieler Fachleute aus unterschiedlichen Institutionen, einschließlich der Selbsthilfe, mit den betrieblichen Belangen zusammenzuführen und diese multidisziplinäre Expertise für die fachlich fundierte Beratung und Unterstützung epilepsiekranker

Arbeitnehmer und ihrer Arbeitgeber im gesamten Bundesgebiet verfügbar zu machen. Die regionalen Ansprechpartner des Netzwerks sind im Internet über www. epilepsie-arbeit.de zu finden und können im Bedarfsfall in betriebliche Beratungssettings vor Ort eingebunden werden. So konnte in den meisten Fällen die berufliche Teilhabe epilepsiekranker Menschen erhalten oder wieder hergestellt werden.

Derzeit besteht das Netzwerk aus 24 regionalen interdisziplinären Fachteams, an denen über 300 Experten beteiligt sind. Dazu zählen Neurologen, Betriebsärzte, Epilepsiezentren und Beratungsstellen, berufliche Rehabilitationseinrichtungen, Integrationsfachdienste, Fachkräfte für Arbeitssicherheit, Rehabilitationsträger, Integrationsämter sowie Selbsthilfeverbände.





von links:) Prof. Dr. Michael Seidel, Bethel.regional; Alexander Wecker, Kommunale Unfallversicherung Bayern; Arne Lüsebrink, Epilepsiezentrum, Evangelisches Krankenhaus Alsterdorf; Sybille Fritz, Integrationsfachdienst Frankfurt (Oder); Gerhard Kreis (hinten), Integrationsamt Oberbayern; Rupprecht Thorbecke, Epilepsiezentrum Bethel; Dr. med. Stephan Arnold (hinten), Neurozentrum München und der Schön-Klinik Vogtareuth; Norbert van Kampen, Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg; Peter Brodisch, Netzwerk Epilepsie und Arbeit München; Werner Fack, Diakonisches Werk Bayern; Thomas Porschen, Landesverband der Selbsthilfe NRW; Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann, Vorsitzender der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation. Foto: Livia Grupp, DVfR.

In seiner Laudatio hob Prof. Dr. Michael Seidel hervor, dass der Erfolg des Beratungsnetzwerks NEA, ganz im Sinne von Prof. Kurt-Alphons Jochheim († 2013), dem Namensgeber der DVfR-Medaille und Pionier der modernen Rehabilitation in Deutschland, auf seiner interdisziplinären Ausrichtung, strukturierten Zusammenarbeit, individuellen Leistungserbringung und Mitbeteiligung der Selbsthilfe basiert. In diesem Sinne ist NEA ein vorbildliches Beispiel für

erfolgreiche Rehabilitation. Prof. Seidel wünschte dem Team des Netzwerks Epilepsie und Arbeit weiterhin viel Erfolg. Er sprach die Hoffnung aus, dass es künftig – nach Abschluss der Aufbauphase im Rahmen eines vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales geförderten Projekts – die erfolgreiche Arbeit mit Unterstützung anderer Förderer fortsetzen kann.

Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann, Vorsitzender der *DVfR*, überreichte die Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille mit Urkunde an Peter Brodisch, den Leiter des NEA-Teams bei der Inneren Mission München. Er wertete die engagierte Arbeit des NEA als einen zentralen Beitrag zur Inklusion epilepsiekranker Menschen auf dem Arbeitsmarkt.

Im Namen des NEA-Teams dankte Peter Brodisch für die hohe Auszeichnung. In seinen Dankesworten machte Brodisch den Teamcharakter von NEA für das Publikum erlebbar, indem er für jeden der zur Verleihung der Medaille angereisten Förderer und Experten des NEA anerkennende Worte für die geleistete Arbeit und Unterstützung fand. Weitere Netzwerkmitglieder wurden spontan unter den Kongressteilnehmern noch ausgemacht und einbezogen. Peter Brodisch präsentierte damit sehr anschaulich, dass erfolgreiche Netzwerksarbeit immer von engagierten Menschen gestaltet wird.



Laudation von Prof. Dr. Michael Seidel. Foto: Livia Grupp, DVfR.

Weitere Informationen zur Verleihung der Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille und der vollständige Text der Laudatio von Prof. Dr. Michael Seidel stehen auf der Webseite des DVfR (www.dvfr.de) zur Verfügung, die auch über die Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (www.epilepsie-vereinigung.de) erreichhar ist.

Quelle: Webseite der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (www.dvfr.de)

Epileptiker – Na und?

Läufer und Läuferinnen für Kieler Veranstaltung gesucht

Die Interessengemeinschaft Epilepsie (InGE) in Kiel sucht für den Kiel.Lauf am 13. September 2015 Sportler und Sportlerinnen mit Epilepsie. Mit der Teilnahme an der Veranstaltung soll einer breiten Öffentlichkeit gezeigt werden, dass sich Sport und Epilepsie nicht ausschließen und es sollen Offenheit für das Thema Epilepsie geschaffen sowie Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie abgebaut werden.

Folgende Strecken stehen zur Auswahl: Kurzstrecke (6 km), Volkslauf (10 km), Halbmarathon und 4 x 5 km-Staffel. Die Anreise erfolgt am Freitag, dem 11. September. Am Samstag soll die Zeit für ein gemeinsames Essen oder

einen Grillabend genutzt werden, es besteht auch die Möglichkeit, auf dem Kieler Rathausplatz gemeinsam Live-Musik zu genießen oder das Drachenbootrennen zu besuchen

Die Kosten für Unterbringung/ Übernachtung übernimmt die InGE, eventuell können auch Fahrtkostenzuschüsse gewährt werden (hängt vom Sponsoring ab). Der Veranstalter des Kiel.Lauf 2015 begrüßt die Aktion und unterstützt die InGE in all ihren Belangen – z.B. in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

Beim *Kiel.Lauf* werden ca. 10.000 Teilnehmer und ebenso viele Zuschauer erwartet. Anmeldung bis spätestens zum 15. Februar 2015 erbeten. Die Interessengemeinschaft weist darauf hin, dass nicht nur Leistungssportler, sondern auch Freizeit- und Breitensportler in der Lage sind, die Strecken zu bewältigen. Auch Angehörige von Menschen mit Epilepsie, Ärzte und andere Interessierte sind herzlich willkommen.

Kontakt:

Interessengemeinschaft Epilepsie InGE e.V., Corina Kusserow, Bergenring 6 in 24109 Kiel, Tel.: 0431 – 531677 info@inge-kiel.de www.inge-kiel.de

Corina Kusserow

Inklusion - (Wie) Geht das?!

Tagung Sozialarbeit bei Epilepsie in Berlin



Diskussion mit Dr. Katrin Grüber vom Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (rechts), im Vordergrund links Norbert van Kampen (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg)

Vom 24. bis zum 27. September 2014 fand am *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB)* die 13. *Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie* statt, zu der etwa 90 Teilnehmende und Referenten aus ganz Deutschland zusammenkamen. Die vom *Verein Sozialarbeit bei Epi-*

lepsie organisierte Tagung findet alle zwei Jahre an Einrichtungen statt, die sich auf die Behandlung von Menschen mit Epilepsie spezialisiert haben. Tagungsort war in diesem Jahr das Evangelische Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin; im Rahmen einer Sonderveranstaltung bestand die Gelegenheit, die zum Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg gehörige Epilepsieklinik Tabor in Bernau – im Nordosten von Berlin im Land Brandenburg – kennenzulernen.

In Mittelpunkt der Tagung stand das Thema *Inklusion*. Grundgedanke der Inklusion sei es, so Dr. Katrin Grüber vom Berliner *Institut* Mensch, Ethik und Wissenschaft in ihrem einführenden Vortrag, dass es zum Menschsein dazugehöre, verschieden zu sein, die jetzige Gesellschaft sich jedoch weitgehend an den Normen nicht-behinderter Menschen orientiere. Bei der Inklusion gehe es darum, genau diese Orientierung aufzubrechen.



von links nach rechts: Klaus Göcke (Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.), Rupprecht Thorbecke, M.A. (Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld), Dr. Steffi Koch-Stöcker (Evangelisches Krankenhaus Bielefeld)



Theatergruppe Unsichtbar

Wie dies in unterschiedlichen Lebensbereichen (Schule, Arbeit, Sozialleben) und abhängig vom Schweregrad der Epilepsie bzw. der mit ihr assoziierten Erkrankungen möglich ist, wurde auf der Tagung – teilweise recht kontrovers – diskutiert.

Wie Inklusion dennoch gelingen kann, zeigten eindrucksvoll zwei

Beiträge. In einem Video stellte Musa Al Munaizel – Geschäftsführer der iKita gGmbH der Lebenshilfe in Berlin-Neukölln – seine Einrichtung vor, in der Kinder aus mehr als 40 Nationen mit und ohne Behinderung betreut werden. "Bei uns ist noch kein Kind aufgrund der Schwere seiner Behinderung abgelehnt worden", so Al Munaizel.

Die Theatergruppe Unsichtbar

– eine Theatergruppe von Menschen mit und ohne Behinderung

– machte am Ende der Tagung mit ihrem Auftritt sinnlich erfahrbar, dass Inklusion möglich ist und nicht nur eine Frage der Ressourcen, sondern vor allem auch der Einstellung ist.

Über die Tagung wird wieder ein Tagungsband erscheinen, in dem die auf der Tagung gehaltenen Vorträge nachzulesen sind. Der Tagungsband wird vom Verein Sozialarbeit bei Epilepsie herausgegeben und zurzeit vorbereitet. Sobald er erscheint, werden wir in den einfällen und auf unserer Webseite darüber berichten und unsere Leser und Leserinnen darüber informieren, wo sie den Tagungsband beziehen können.

Norbert van Kampen

Fotowettbewerb "Außer Kontrolle"gestartet

Insgesamt 1.000 EUR Preisgeld zu gewinnen



Dr. Thomas Mayer (Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg) mit der Ausschreibung des Fotowettbewerbs

Das Sächsische Epilepsiezentrum Radeberg schreibt einen Fotowettbewerb aus. Es sollen Momente abgebildet werden, in denen die Epilepsie das Leben "außer Kontrolle" geraten lässt. Schnappschüsse, Portraits, Collagen oder Fotoserien – der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt.

An dem Wettbewerb kann jeder teilnehmen. Pro Person dürfen maximal drei Fotos eingereicht werden. Die Einreichung erfolgt ausschließlich in digitaler Form über die Internetseite www.epilepsie2015.de/fotowettbewerb. Einsendeschluss ist der 15. März 2015.

Der Hauptpreis ist mit 500 Euro dotiert, zwei weitere Preise mit 300 Euro und 200 Euro. Eine Jury wählt unter allen Einreichungen die drei besten Fotos aus. Die Gewinner werden auf der Internetseite www.epilepsie2015.de veröffentlicht und persönlich informiert.

Der Rechtsweg ist ausgeschlossen. Die öffentliche Preisvergabe findet am 25. April 2015 im Rahmen des Patiententages Epilepsie im Internationalen Congress Center Dresden statt.

Eine Auswahl der Fotos wird bereits während der *9. Dreiländertagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie* vom 22. bis 25. April 2015 in Dresden ausgestellt. Zu dieser Tagung werden mehr als 1.000 Ärzte aus Deutschland, Österreich und der Schweiz erwartet.

Jetzt mitmachen unter: www.epilepsie2015.de/fotowettbewerb

Ein Großer werden – mit Epilepsie ...

... gerade weil das Universum keinen Plan hat



Gavin Extence

Das unerhörte Leben des Alex Woods – oder warum das Universum keinen Plan hat Limes Verlag, München

480 Seiten ISBN: 978 – 3809026334 Preis: 19,99 EUR

Stellen Sie sich vor, sie werden nur knapp vom Einschlag eines Meteoriten verfehlt! Sie überleben, aber eine "Schramme", die Sie im Hirn davon tragen, löst bei Ihnen eine Epilepsie aus. Alex Woods, der 10jährige Held des ersten Romans von Gavin Extence, findet sich mit einer schweren Schädelverletzung auf der Intensivstation wieder. Wie durch ein Wunder überlebt er und lernt fortan, mit seiner aufkommenden Epilepsie zu leben. Da sei wohl etwas Sternenstaub im Gehirn hängen geblieben – so sagen die Ärzte. Fiktiv und doch nicht unmöglich, ernsthaft und zugleich aus der Sicht überwundener Schwierigkeiten schildert der Erzähler Alex, wie der "Unfall" sein Leben veränderte. Seine Mutter, die im Gegensatz zu ihm davon überzeugt ist, dass das Universum einen gewaltigen Plan hat, betreibt einen Laden für esoterische Materialen und Literatur und verdient ihr Geld weiter mit dem Kartenlesen. Alex hingegen ist nach den Erfahrungen mit seinen ersten Grand mal in der Öffentlichkeit, in der Schule und im Laden an die Wohnung darüber im ersten Stock gefesselt. Er frisst sich, in einer Besenkammer hausend, durch Literatur über Astronomie und Neurologie. Die alleinerziehende Mutter hat immer wieder unendliche Verlustangst um ihren Sohn. Sie würde ihn am liebsten ganz ans Haus binden. Er wiederum drängt in die Welt und lernt dafür auch, Anfälle vor ihr zu verbergen.

Zugang zur Welt drinnen und draußen – zum Gehirn und zu den Galaxien – verschaffen ihm sein Neurologe und die Astronomin, die in der ersten Zeit seiner Genesung Hüterin des Meteoriten ist. Natürlich gilt dem Meteoriten internationales wissenschaftliches Interesse. Er bleibt aber Alex Eigentum und wird zum geliebten Gefährten des Jungen in seiner Abgeschiedenheit. Irgendwie verleiht der Meteorit ihm auch große mentale Kräfte.

Der Roman ist auch die Geschichte einer gelingenden Begegnung mit einem einfühlsamen Arzt – und mit mentalen Anfallsabbruchtechniken. Dr. Enderby vermittelt Alex, wie er durch Konzentration und Meditation aufkommende Anfälle begrenzen und verhindern kann. Alex entwickelt in seiner Zeit zwischen 12 und 17 Jahren eine große Sorgfalt im Umgang mit seinen verschiedenen Konzentrationsübungen und hat schließlich ein Kaleidoskop von Impulsen, auf die er zurückgreifen kann.

Nach einem Jahr im Selbststudium gelingt es Alex durch Wissen, Meditation und Carbamazepin wieder so viel Ausgeglichenheit ins bebende Gehirn zu bringen, dass er am "normalen" schulischen Leben teilnehmen kann. Nicht nur durch seine sehr eigene Erfahrung und Lebenssicht ist Alex in der Lage,

den schulischen Alltag in seiner sinnlosen Härte zu beschreiben. In keiner Weise wird der Unterricht seinen Interessen und Fähigkeiten gerecht. Als Wissbegieriger mit klaren Vorlieben bleibt er immer Außenseiter. Woods lernt vor allem, sich unter groben Jungs und in der hierarchischen Ordnung zu behaupten – dabei nimmt er es sogar mit dem Schulleiter auf. Das geht sehr lustig zu.

Als er dennoch wieder einmal vor den tätlichen Angriffen der Klassenrüpel fliehen muss, landet er im Gartenschuppen eines friedensbewegten Vietnam-Veteranen, Mr. Peterson hält ihm zunächst die Schrotflinte unter die Nase, wird aber dann zusehends zu seinem väterlichen Freund. Auf dem gemeinsamen Weg mit Mr. Peterson lernt Alex schließlich als Siebzehnjähriger Verantwortung für einen anderen Menschen zu übernehmen – aus Liebe. Er begleitet Mr. Peterson bei den letzten Schritten seines Lebensweges, die, wie alles an diesem Buch, ungewöhnlich sind. Die Anfälle, die sich selten melden, sind eine Nebensächlichkeit geworden; die aus dem Ringen mit der Epilepsie erwachsene Reife und Weitsicht des jungen Mannes wird für den alten Herrn ein Segen.

Als Vater eines seit dem 12. Lebensjahr mit fokalen und generalisierten Anfällen lebenden Teenagers hat mich dieses Buch in mehrfacher Hinsicht berührt: Allein die Art und Weise, wie sich Extence in die Sicht eines Betroffenen hineinversetzt, ist so ermutigend und gekonnt gelungen, dass man sich fragt, woher der Autor so tiefe Kenntnisse erworben hat. Ich konnte die Welt meines Sohnes auf eine gute Weise darin wieder erkennen. Auch die Erfahrung, "anders" zu sein und darin mit viel Reibung gegenüber der Umwelt zu wachsen, ist auf eine freundliche, amüsante und ernste Art beschrieben. Auch da ermutigt die Geschichte.

Es ist erstaunlich und nach unserer Erfahrung sehr angemessen, dass der Autor dem Protagonisten die Anfallsunterbrechungstechniken mit auf den Weg gibt. Sie sind notwendig, wunderbar potenzialorientiert und können auch junge Menschen in die Aktivität führen. Dass dies hier aufgegriffen wird, ist beinahe sensationell, wird doch in der konventionellen Medizin der Gegenwart diesem Feld immer noch nicht die nötige Aufmerksamkeit beigemessen. Meditation, bei Woods übrigens völlig areligiös, scheint zum persönlichen Wachstum an und mit Epilepsie einfach dazu zu gehören und regt an, die sogenannte "Krankheit" als Weg immer wieder umzudeuten, neu zu fassen und – wo es möglich ist, sich vielleicht sogar schlussendlich auch von ihrer Bedeutung zu lösen.

Vom Finale des Buches, das einem zweiten herausfordernden Grenzthema menschlicher Erfahrung Raum gibt, möchte ich hier nichts verraten. Nur so viel sei gesagt: Alex Woods geht als glücklicher Mensch aus der Beziehung mit Mr. Peterson hervor.

Die Kritik schrieb über das hochgelobte Debut: "Ein Märchen für Leser mit Kopf und Herz". Ich halte die Geschichte für möglich – mit und ohne Kometeneinschlag.

Marcus Friedrich

Erfahrungen von Familien mit anfallskranken Kindern

Neues Buch von Ursula Schuster erschienen



Ursula Schuster

Ich bin doch nicht krank! Berichte über Kinder, die an Epilepsie erkranken dgvt-Verlag, 2014

152 Seiten ISBN: 978 – 3871592355 Preis: 16,80 EUR Ursula Schuster, selbst Mutter eines Kindes mit Epilepsie, hat bereits zwei Bücher geschrieben, in denen sie über ihre Erfahrungen bzw. über die Erfahrungen anderer Menschen mit Kindern mit Epilepsie berichtet. Jetzt hat sie ihr drittes Buch veröffentlicht. Wir zitieren aus dem Vorwort von Niels Birbaumer:

"Das Buch von Frau Schuster zeigt anhand der Schicksale der Familien mit Epilepsiekranken, dass man sich nicht in sein Schicksal fügen oder es der medizinischen Industrie überlassen soll. Es zeigt, wieviel wir tun können, um die Selbstkontrolle und mit ihr die Selbstachtung von Epileptikern und ihren Familien und Freunden aufrecht zu erhalten und zu verbessern.

Das Buch ist ein wunderbarer Begleiter zu mehr Selbstkontrolle und es eröffnet Wege der Bewältigung, die für viele chronische Krankheiten vorbildlich sein können."

Wissen über Epilepsie im Selbststudium

Neuauflage des Moses Er-Arbeitungsbuches erschienen

Das ursprünglich als Begleitinformation für Teilnehmer an MOSES-Schulungen entwickelte MOSES-Er-Arbeitungsbuch ist nun so konzipiert, dass es auch ohne Teilnahme an einer MOSES-Schulung benutzt werden kann.

Die Informationen zu den einzelnen Modulen des Programms werden jeweils in einem Kapitel dargestellt. Die Themen der neun Kapitel sind:

- Leben mit Epilepsie
- Epidemiologie
- Basiswissen
- Diagnostik
- Therapie
- Anfallsauslöser und Selbstkontrolle
- Prognose
- Psychosoziale Aspekte
- Netzwerk Epilepsie (Adressen und Anlaufstellen)

Das Buch enthält zudem ein Glossar mit in die Alltagssprache über-



MOSES Er-Arbeitungsbuch

Modulares Schulungsprogramm Epilepsie

3. neu bearbeitete Auflage 2014 Bethel-Verlag, Bielefeld

ISBN: 978-3-935972-41-3 Preis: 29,90 EUR

setzten medizinischen Fachausdrücken und einen Abschnitt Das wollte ich schon immer über meine Antiepileptika wissen, in dem zu den einzelnen Wirkstoffen Handelsnamen, Indikationen, Kontraindikationen, dosisabhängige und -unabhängige Nebenwirkungen und Besonderheiten besprochen werden.

Erfahrungen in Deutschland und anderen Ländern, für die es MO-SES-Übersetzungen gibt, haben gezeigt, dass das Buch nicht nur für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige, sondern auch für nicht-ärztliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Gesundheitswesen sehr gut geeignet ist.

Das Buch ersetzt keinesfalls die Teilnahme an einer Schulung. Es ist jedoch – insbesondere für Menschen mit einer beginnenden Epilepsie – als erste und umfassende Information gut geeignet. Viele dürften auch durch die Lektüre angeregt werden, tatsächlich einmal an einer MOSES-Schulung teilzunehmen.

Das MOSES Er-Arbeitungsbuch kann über den Bethel Verlag, Postfach 130260, 33545 Bielefeld (bethel-verlag@bethel.de) bezogen werden.

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 & Sybille Burmeister 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 Januar 2015. 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

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.

Leserbriefe

Die Wanderin

Langsam und fest schreitet die Wanderin den letzten Anstieg zur Höhe hinauf, läuft an dem runden nachgebauten Keltenhaus vorbei und bleibt erschöpft an einem Stein-

Ihr Blick tastet die schmale Straße ab, die beidseitig gesäumt ist von eingestürzten Häusern aus flechtenbesetztem Granitgestein: schräg aufragende Balken, leere Fensteraugen, Türrahmen ohne Türen, Dächer ohne Ziegel.

Haus für Haus bietet einen anderen gespenstischen Anblick.

Auf der Straßenmitte, in den Steinsockel gemauert, ein großes Holzkreuz – die Arme wie mahnend nach links und rechts auf die ehemals bewohnten Häuser streckend – sagten der Wanderin: hier ist ein Friedhof. Alles Leben entflohen, Geräusche ver-

Nachsinnend gelangt sie zu einem einfachen Haus, das ohne Wunden scheint und sich an die Ostseite einer kleinen Kirche anlehnt. Im winzigen aufgesetzten Turm hängt frei die Glocke. Ein großer flacher Steinblock bewacht den Eingang in den einzigen Raum. Auf einem einfachen Holztisch mit handgearbeiteter Decke liegen Steine, Blüten, Zweige, Muscheln, ein kleines Kreuz um eine Kerze: das ist der Altar unter dem großen Kreuz an der getünchten Wand. Wenige Holzbänke bilden die weitere Einrich-

Wieder in der grellen Sonne, beobachtet die Wanderin, wie es im Haus nebenan lebentung. An der Westseite lehnten Matratzen. dig wird. Pilger treten heraus, waschen ihre Sachen, setzen sich auf die Stufen, unterhalten sich – Spanisch, Englisch, Französisch, Italienisch sind zu vernehmen.

Die junge schwarzzöpfige Frau in grüne Strickjacke bedeutet der Wanderin, dass die Herberge besetzt sei, sie aber nach der Messe am Abend in der Kirche der Magdalena übernachten könne wie weitere Pilger, die sicher noch kämen.

Nun bleibt noch Zeit, nach dem Duschen in dem einfachen Refugio zwischen den Trümmern des Dorfes der Vergangenheit nach zu lauschen. Inmitten eines Hauses, dessen Wände noch stehen, stellt sie sich Leben vor – Tagesabläufe der Menschen, Geburt und Abschied, Feste und Traurigkeit. Wieviel Generationen mögen hier gelebt haben, bevor der Letzte aus der Türe ging?

Und es sind so viele dieser gestorbenen Häuser ... Die Wanderin durch die verlorene Zeit des Dorfes setzt ihren Hut ab – es weht ein kühler Wind, der aus der Ferne graue Wolken heranträgt und auf Regen hoffen lässt. Wochenlang hat sie keinen Tropfen verspürt auf ihrem Fußmarsch von Frankreich her. Nachdenklich findet sie zurück zur Kirche und nimmt ihren Proviant aus dem Rucksack, der schon in der Kirche bleiben darf. Als sie wieder auf dem warmen Stein vor der Kirche sitzt, kommt die Herbergsmutter dazu und legt ihr den Arm um die Schulter.

Zur Messe kommen alle Peregrinos zusammen, rücken die Bänke zum Viereck und lauschen der Rede der jungen Frau. Aus jedem Land soll ein Pilger das Vaterunser sprechen. Die Wanderin durchzuckt es: Kann ich den Wortlaut – steht er mir zu? Schon ist sie an der Reihe und spricht die Worte, die sie als Kind zuletzt hörte von ihrer Groß-

Die Herbergsmutter kniet nieder vor jedem Pilger, der nackte linke Fuß wird in der Schüssel gewaschen und abgetrocknet, ein Kuss berührt den Spann. Absolute Stille –

Wenig später schaut die Pilgerin, eingerahmt von weiteren Pilgern, von ihrer Matratze

Donner grollt und Blitze zucken durchs kleine Fenster herein. Die Pilgerin fühlt sich aus auf das Holzkreuz an der Ostwand. sicher. Die Kerze auf dem Alter leuchtet die ganze Nacht.

von Ursula Krieger

Kontaktanzeige

M 43, sucht Personen zum Austausch von eigenen Erfahrungen. lch bin Epileptiker mit zusätzlicher Suchtproblematik (Alkohol und Cannabis). Über Rückmeldungen freue ich mich sehr.

Chiffre: Morgenrot



ETWAS AUS MEINEM LEBEN

Eine behütete und freie Kindheit prägt einen Menschen für das ganze Leben.

Geboren 1957 in Zwickau, aufgewachsen in Fraureuth in einem Bauerngut mitten auf dem Feld Ich hatte eine solche.

Statt Strom aus der Leitung gab es ein Fahrrad mit Lampe und Dynamo in der Scheune. ohne Strom und fließendes Wasser.

Einer trat und die Lampe am Balken leuchtete.

Statt eines Weckers gab es einen krähenden Hahn.

Ein Brunnen mit Wasser zum Gießen und Waschen, aber kein Trinkwasser.

Die Bewohner des Hauses: Oma, Tante, meine Eltern und ich. Die Bewohner der Scheune: Kaninchen, Katzen, Feldmäuse und zwei Schäferhunde mit Freilauf

Auf den Apfelbäumen schliefen die Truthähne.

In den Laubhaufen schnarchten die Igel.

Durch die Küche verlief diagonal eine Ameisenstraße.

In der breiten Treppe zum Obergeschoß wohnten die Holzwürmer.

Der Postbote büßte ab und zu seine tolle Diensthose ein, weil unsere sehr scharfe Schäferhündin

Ein Zaun um ein großes Grundstück mit vielen Obstbäumen. Ein Tor, das nie abzuschließen ging. Cora seinen flüchtenden Hintern toll fand. Im Sommer zog Schäferhund Rolf den Handwagen mit den Milchkannen voll Trinkwasser aus

Im Winter zog der Hund den Schlitten. Da Rolf sehr verfressen war, glaubte er, trotz des Schlittens dem Ort übers Feld zu unserem Gut. und der vollen Milchkannen einen Feldhasen fangen zu können.

War der Winter sehr heftig, schachtete man uns aus. Gab es Sturm, drückte er schon mal die Fen-

Ein Leben ohne Luxus aber dennoch voller Reichtümer: frische Luft, Sonne, Regen, Schnee, Pflanzen und Tiere aller Art und die Freiheit, richtig spielen zu können.

Das ist Glück.

Nicht dünn aber sehr schlank, so wurde ich eingeschult. "So ein kleiner Spirl" (sächsischer Ausdruck für ein zierliches Etwas), sagten die Erwachsenen zu

Die Jungs in meiner Klasse unterschätzten diesen Spirl, der es nämlich in der Vorschulzeit gewöhnt war, auf allen Ebenen der Scheune und auf alle Bäume zu klettern, der flink war wie eine

Maus und der in den scheinbar dünnen Ärmchen viel Kraft hatte. Beim Armdrücken in den Pausen zwischen den Unterrichtsstunden legten mir die Jungs am Anfang gönnerhaft ein bis zwei Bücher unter die Ellenbogen, damit ich in gleicher Handhöhe war

Das Ansehen des Spirls stieg bei den Buben und ich durfte als einziges Mädchen mit Räuber und wie sie. Ein fataler Fehler – für die Jungs.

Mit den zickigen Weibern spielte ich nicht, nur mit den naturbelassenen war ich befreundet. Die Gendarm spielen. stammten meist aus den Bauernhöfen des Dorfes.

Fast alle meine Verwandten waren Bauern. So tobte ich an den Wochenenden mit Freunden auf den Heuböden herum.

Beim Paul in Chursdorf/Seelingstädt wurde ich vor dem Öffnen der Tenne gewarnt, durch die

Im Rausch des Tobens übersah ich diese und flog auf die dort gelagerten Rüben. Schmerzen pur! Aber wenn der Kartoffeldämpfer geöffnet wurde. Ein Duft! Ich schmatzte mit den Schweinen die aufgeplatzten Kartoffeln mit Schrot und Molke. Ein Genuss!

Meine künstlerische Ader ließ ich an einigen Sauen aus, die ich mit Schminke und Naturfarbe

Zum Dank dafür lollerten sie mich manchmal voll. "Ein bisschen verrückt ist eure Kleene schon", sagte die bäuerliche Verwandtschaft zu meinen Eltern.

Montags in der Schule sagte meine Banknachbarin zu mir: "Du stinkst wieder wie ein Schwein." Und das trotz intensiver Waschungen am Sonntagabend zuvor.

Mit den Kühen kaute ich mich durch die Wiesen. Essbare Kräuter schmecken auch mir, Wurzeln wurden ausgegraben und für allerlei Heilzecke verwendet.

Die Liebe zur Natur bestimmt auch heute noch mein Leben.

Die Kindheit bleibt lebendig. Bis heute!

Und so erfüllte ich mir als Erwachsene einen Traum in einer doch schweren Zeit.

Nach Brustkrebs, Bestrahlung und Folgeoperationen plante und baute ich mein Haus zwischen

Dort betreue ich meinen behinderten Sohn und meine an Demenz erkrankte Mutter.

lgel, die zu spät auf die Welt kommen oder die krank sind, werden aufgepäppelt. Mein Sohn Christian bestimmt deren Namen.

So leben bei uns z.B. Isabel, Igor, Herzog Karl August, Goethe, Schiller usw.

Pauline schläft zurzeit nach überstandener Lungenentzündung in der Gartenlaube,

Rosalie unter der Laube und deren Sohn Rosario in einer kuscheligen Kiste unter dem Gartentisch im Schutz einer großen Fichte.

Ein Sperber fliegt pfeilschnell durch unseren Garten, Ratte Josefine sitzt nachmittags von 13 bis 16 Uhr im Vogelhaus auf dem Holzstapel. Specht Ernst hämmert am Pflaumenbaum, während Rabe Christoph Martin Wieland elegant über den Rasen hüpft. Ist das nicht schon wieder Glück?

Suchen Sie tief in sich drin dieses Wort fernab jeglicher Oberflächlichkeit und Dankbarkeit wird sich dazu gesellen. Und so lernen Sie auf diese besondere Weise zu sehen.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen viel Glück auf Ihren Wegen.

Uta Förster

Liebe Einfälle!,

Den Brief von UCB Pharma habe ich mit großem Interesse gelesen, zumal mir Keppra verordnet wurde. Deshalb bin ich der UCB-Pharma besonders dankbar für ihre schnelle Antwort. Nur – ich würde sie gerne verstehen.

Ich habe das Schreiben immer wieder gelesen – auf der einen Seite steht da "absolut gleichwertig" und auf der anderen Seite "... die das Umstellungsrisiko für gut eingestellte Patienten minimiert".

Ist Levetiracetam-UCB also ein "absolut gleichwertiges" Arzneimittel mit "Umstellungsrisiko"?

Dorle Maier, Würzburg

Sehr geehrte Damen und Herren der Redaktion der einfälle!

Hiermit bitte ich um die Veröffentlichung eines Aufrufs zum Aufbau eines Netzwerk für an Epilepsie erkranke Menschen in Sachsen.

Aufruf

Suche weitere Mitstreiter zum Aufbau eines Netzwerks für an Epilepsie erkranke Menschen in Sachsen. Das Netzwerk soll sich zur Aufgabe machen, die Information und die Gruppenarbeit zu verbessern. Mitstreiter sollten selbst Betroffene und betroffene Angehörige sein sowie Interessenten, die nicht an Epilepsie erkrankt sind, die aber Interesse haben, in so einem Netzwerk mitzuarbeiten. Ich selbst habe auch eine Epilepsie.

Ich bedanke mich in voraus für Ihre Unterstützung.

Antworten bitte an die Redaktion einfälle, Chiffre: Sachsen

forum

leserbriefe

Zuerst einmal einen ganz lieben Gruß aus dem Süden Deutschlands. Es ist ein Uhr nachts und ich schreibe diesen schon längst überfälligen Brief. Mein Leben hat sich total gedreht. Ich werde nicht mehr müde, habe keinen Appetit mehr – aber ich habe es geschafft!

Leute: nach acht Jahren bin ich raus aus Hartz IV!

Von 2006 bis 2013 ist meine ganze Familie gestorben (Mutter 2006/ Bruder 2011/ Vater 2013) und ich habe vier Mal eine Geschäftsinsolvenz mitgemacht.

Die neue Stelle gefällt mir super gut, nur die Schicht ist ein bisschen heftig. Immer 6,5 Stunden an der Kasse minus 1/2 Stunde Pause. Überwiegend arbeite ich vom 13 bis 19 Uhr. Zusätzlich zu meinem Topiramat nehme ich Tropfen (ein Gikgo-Blätter-Extrakt), sonst würde ich die Schichten nicht durchhalten, dazu noch Metformin. Das geht eigentlich, aber der Hausarzt meint, ich müsste morgens noch etwas mehr Metformin zusätzlich nehmen. Eine Weile geht das gut, ganz schlecht wegen der Anfälle, nur Grand mal.

Nun genug gejammert: Schließlich bin ich im Mai 15 Jahre anfallsfrei (außer gelegentlichem Kleinzeug), schreibe gerade ein Buch bzw. lese Blätter über mein früheres Leben ("Trauma-Aktivierung" – aber nur am Sonntag) und muss mich jetzt erst mal wieder in der richtigen Arbeitswelt zurechtfinden.

Jetzt kommt der eigentliche Grund des Briefes: ENDLICH. Seit dem 01.01.2015 bin ich richtig angestellt, d.h. für euch, ihr könnt mir wieder den normalen Mitgliedsbeitrag abziehen. Der Verdienst ist zwar nicht so das Gelbe vom Ei, aber ich werde es schon schaffen. Ich habe mir gedacht, ich schicke euch eine Kopie, die könnt Ihr dann gleich aufessen.

Angefangen habe ich in einem Supermarkt am o6. Mai 2014 – wie üblich als Minijobber zwei Monate lang und ab dem o1. Juli 2014 dann auf Steuerkarte (sechs Monate Probezeit). Gibt es bei euch auch solche Läden??

Und dann hätte ich noch eine Bitte: Seit ich bei euch Mitglied bin, schicke ich die vielgelesenen Hefte irgendwann nach Slowenien. Dort habe ich eine Brieffreundin, die vor 13 Jahren hier in Bonn erfolgreich epilepsiemäßig operiert wurde. Wir haben uns noch nie gesehen, schreiben uns aber mehr oder weniger regelmäßig. In irgendeinem Heft stand wohl, dass eure Geschäftsstelle kostenlose Faltblätter verschickt. Wenn ihr noch welche übrig habt, würde ich gerne von jeder Sorte mindestens zwei nehmen. Das wäre echt klasse.

Vielen Dank im Voraus und ganz viele Grüße an alle!

Isabella Villingen

vorschau 132

Für die nächste Ausgabe der einfälle haben wir uns ein schweres Thema vorgenommen, das aber unbedingt einmal behandelt werden sollte: Plötzliche, unterwartete Todesfälle bei Epilepsiepatienten (SUDEP) - Was ist das? Leider waren viele von Euch/Ihnen schon einmal mit diesem Thema konfrontiert – sei es. das sie selbst jemanden mit Epilepsie kannten, der plötzlich aus unerklärlichen Gründen verstorben ist; sei es, das sie über Dritte von jemanden gehört haben oder sei es, das sie mit ihrem behandelnden Arzt darüber gesprochen oder es gelesen haben. Wie hoch ist das Risiko für einen SUDEP? Gibt es Risikofaktoren, die vermieden werden können? Wie gehen wir eigentlich mit diesem Thema um – persönlich, in der Selbsthilfegruppe, im Kontakt mit dem behandelnden Arzt? Fragen, auf die wir vielleicht keine Antworten geben, aber denen wir uns zumindest annähern können.

Wer Erfahrungen mit diesem Thema hat und in der Lage und bereit ist, diese mit unseren Lesern und Leserinnen zu teilen, ist dazu herzlich eingeladen. Wir würden uns sehr freuen, wenn wir auch zu diesem schweren Thema einige Zuschriften bekommen würden. Auf Wunsch können wir die Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren.

Die nächste *einfälle* erscheint Mitte April 2015. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 16. März 2015. Angekündigte Anzeigen können bis zum 30. März 2015 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

kalender termine

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
10.03.2015 14.00 – 16.30 Uhr	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Ajtoschstr. 6, 90459 Nürnberg	Grundlagenseminar Epilepsie für Lehrer, Erzieher, Therapeuten etc.	K. Kählig, B. Geyer Anmeldung bis o6. März Teilnahmebetrag: 10 Euro	Fon: 0911 – 439 4427 14 Fax: 0911 – 439 4427 20 epilepsie-beratung@ rummelsberger.net
14.03.2015	Neurol. Gemeinschaftspraxis Seelbergstrasse 11 70372 Stuttgart	MOSES-Schulung	Dr. Dieter Dennig	Fon: 0711 – 561897 Fax: 0711 – 561798 ddennig@t-online.de
14.03.2015	Im Rot-Kreuz-Haus Rechtenbacher Str. 1 97816 Lohr am Main	Tagesseminar "Gib mir Halt – Lass mich los!"	Epilepsieberatung Unterfranken	Fon: 0931 – 393 1580 epilepsieberatung@juliusspital.de www.epilepsieberatung.de
1415.03.2015	Epilepsieberatungsstelle Wolfshügelstr. 20 01324 Dresden	MOSES-Schulung	Epilepsieberatungsstelle Dresden	Fon: 0351 – 48 10 270 Fax: 0351 – 265 4686 epilepsieberatung@kleinwachau.de
19.03.2015 17.00 – 19.30 Uhr Termin geändert!	Vivantes Humbold-Klinikum, Am Nordgraben 2, 13509 Berlin	Frauen und Epilepsie	Landesverband Epilepsie Berlin- Brandenburg e.V. Klaus Göcke	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 www.epilepsie-berlin.de
21.03.2015 09.30 – 17.00 Uhr	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Ajtoschstr. 6, 90459 Nürnberg	Workshop "Und es geht doch…!" für Menschen mit Epilepsie	K. Kählig, B. Geyer Anmeldung bis 16. März Teilnahmebeitrag: 20 Euro	Fon: 0911 – 439 4427 14 Fax: 0911 – 439 4427 20 epilepsie-beratung@ rummelsberger.net
21.03.2015 09.00 – 13.00 Uhr	EpilepsieBeratung München Oberanger 43, München	Themenwerkstatt: Oh wie peinlichHeikle Situationen bei Epilepsie meistern	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79
25.03.2015 19.00 – 20.30 Uhr	EpilepsieBeratung München Oberanger 43, München	Offener Abend Offener Erfahrungsaustausch	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79
26.03.2015 18.00 Uhr	Epilepsieberatungsstelle Wolfshügelstr. 20 01324 Dresden	Buchlesung "Eine unheimliche Macht" von Sabine Hell	Epilepsieberatungsstelle Dresden	Fon: 0351 – 48 10 270 Fax: 0351 – 265 4686 epilepsieberatung@kleinwachau.de
2729.03.2015	Epilepsieklinik Tabor Ladeburger Str. 15 16321 Bernau	MOSES-Schulung	Annette Krüger Sozialdienst	Fon: 03338 – 752-424 Fax: 03338 – 752-352 (z.H. Fr. Krüger) a.krueger@epi-tabor.de
15.03.2015 19.00 – 20.30 Uhr	EpilepsieBeratung München Oberanger 43 München	Offener Abend Bewegung und Sport: Möglichkeiten und Risiken	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79
1012.04.2015	Kloster Ohrbeck Am Boberg 10 49124 Georgsmarienhütte	Gedächtnistraining	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05773 – 365322 epilepsie-niedersachsen@online.de www.epilepsie-niedersachsen.de
1719.04.2015	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern	D. Rave, E. Freymüller Behandlungsmanagement Kidron	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.Rave@mara.de erika.Freymueller@mara.de
1819.04.2015	Kinderklinik Dritter Orden Passau Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	Famoses-Schulung Ein Kurs für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern	Epilepsie Beratung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205-207 Fax: 0851 – 7205-47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
2225.04.2015	Internationales Kongress- Zentrum Ostra-Ufer 2, 01067 Dresden	Tagung der Deutschen und Österreichischen Ges. für Epileptologie und der Schweiz. Liga geg. Epilepsie	Conventus Congressmanagement Jena	www.epilepsie2015.de
0204.05.2015	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
2931.05.2015	VCH Akademie-Hotel, Heinrich- Mann-Str. 29, 13156 Berlin	NLP – Selbstcoaching bei Epilepsie	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
0507.06.2015	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.
1921.06.2015	AKZ Königswinter, Johannes- Albers-Allee 3, 53639 Königswinter	Genderaspekte in der Behandlung und im Leben mit Epilepsie (Arbeitstagung)	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
2830.08.2015	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern	D. Rave, E. Freymüller Behandlungsmanagement Kidron	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.Rave@mara.de erika.Freymueller@mara.de
1113.09.2015	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Epilepsie im Arbeitsleben. Was tun bei beruflichen Problemen?	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
1820.09.2015	Jugendherberge Verdener Straße 104 27356 Rothenburg/Wümme	Sportwochenende	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05773 – 365322 epilepsie-niedersachsen@online.de www.epilepsie-niedersachsen.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



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

Name:	Vorname:		
Straße, Nr.:			
PLZ, Ort:			
Einrichtung, Firma:			
Telefon, Fax:			
Beruf*:	Geburtsdatum:		
E-Mail:			
Ich erkläre meinen Beitritt als:			
ordentliches Mitglied	Fördermitglied		
60,- Euro Jahresbeitrag	250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)		
Euro Jahresbeitrag (freiwillig gewählter Beitrag, höher als 60,- Euro)	500,- Euro Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)		
26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag	750,- Euro Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)		
Epilepsie betrifft mich*	selbst als Elternteil beruflich sonstiges		
Ich zahle			
per Überweisung/Rechnung	Spendenbescheinigung erwünscht		
per (SEPA-) Lastschrift Vordruck zu Ein	zugsermächtigung geht Ihnen per Post/Mail zu.)		
Ich interessiere mich für eine ehrenam	tliche Tätigkeit in der DE und bitte um Kontaktaufnahme		
	zeitschrift "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.

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 Mitgliederversammlung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich widerspricht.

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

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 6340029 01 **BIC (Swift) DEUT DE DBBER**