Nr. 135
34. Jahrgang
3. Quartal 2015
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie im Wandel der Zeit

Wenn nicht wir uns gegen Diskriminierung wehren, wenn nicht wir uns konsequent für den Abbau der immer noch bestehenden Vorurteile gegen Menschen mit Epilepsie einsetzen – wer soll es dann tun?

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

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

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

Name: _____ Vorname: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Einrichtung, Firma: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ordentliches Mitglied

- ☐ 60,- Euro Jahresbeitrag
- ☐ Euro _____ Jahresbeitrag
  (freiwillig gewählter Beitrag, höher als 60,- Euro)
- ☐ 26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag

Fördermitglied

- ☐ 250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)
- ☐ 500,- Euro Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)
- ☐ 750,- Euro Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

Epilepsie betrifft mich* ☐ selbst ☐ als Elternteil ☐ beruflich ☐ sonstiges

Ich zahle

- ☐ per Überweisung/Rechnung
- ☐ Spendenbescheinigung erwünscht
- ☐ per (SEPA-) Lastschrift Vordruck zu Einzugsermächtigung geht Ihnen per Post/Mail zu.)

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

Datum, Unterschrift: _____

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

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

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

„Epilepsie in Wandel der Zeit“ lautet das diesjährige Motto unseres Tages der Epilepsie. Manchmal ist es sinnvoll, einen Blick zurückzuwerfen, das macht Mut und schärft den Blick dafür, was noch zu tun ist – und was nicht leichtfertig verspielt werden sollte.

Rupprecht Thorbecke weist in seinem einleitenden Beitrag darauf hin, das sich das Bild der Epilepsie in der Öffentlichkeit merklich verbessert hat und die Medien heute deutlich differenzierter über Epilepsie berichten. Es wäre vermessen, dies nur den Aktivitäten zum Tag der Epilepsie zuzuschreiben, aber sicherlich haben auch diese einen Anteil daran.

Hüten wir uns jedoch davor, die erzielten Fortschritte leichtfertig aufs Spiel zu setzen, um kurzfristig mehr Aufmerksamkeit für unsere Anliegen zu bekommen. Sicher ist es skandalös, wenn in Folge einer undifferenzierten *Frühen Nutzenbewertung* durch das *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen* neue Antiepileptika bei uns zukünftig kaum noch erhältlich sein werden. Dagegen müssen wir uns gemeinsam mit aller Kraft zur Wehr setzen. Aber ist es der richtige Weg, plötzlich zu erklären, Epilepsie sei eine lebensbedrohliche Erkrankung, bei der die Betreffenden Angst vor einem vorzeitigen Tod haben müssen, wenn sie nachts unbeaufsichtigt sind? Ist es sinnvoll, Videos von Menschen mit epileptischen Anfällen in die breite Öffentlichkeit zu bringen, bei denen einem unvorbereiteten Zuschauer angst und bange wird? Ist es wirklich egal, ob wir uns „Epileptiker“ oder „Menschen mit Epilepsie“ nennen?

Sicherlich gibt es Menschen mit Epilepsie, die unerwartet vorzeitig versterben; und ja – epileptische Anfälle können sehr beeinträchtigend sein. Aber es gibt auch viele, die anfallsfrei sind oder deren Anfälle sie kaum beeinträchtigen. Viele Menschen mit Epilepsie stehen mit beiden Beinen selbstbewusst im Leben. „Mit Epilepsie mitten im Leben“ – ist nicht das die Botschaft, die wir vermitteln wollen?

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

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

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

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

abzuschließen.

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

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.

Epilepsie Zentrum Bethel

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

Bethel

Rauchen nützt der Gesellschaft!

Es steht außer Frage, dass die durch Rauchen verursachten Krankheiten das Gesundheitswesen durch Mehrkosten belasten. Auch steht fest, dass Raucher statistisch gesehen früher sterben als Nichtraucher, so dass sie auch weniger Altersruhegeld beziehen. Berthold Wigger und Florian Steidl vom *Karlsruher Institut für Technologie* haben jetzt in einer Studie diese Effekte gegengerechnet und kommen zu folgendem Schluss: Die rauchende Gesellschaft (30% rauchende Männer und 21% rauchende Frauen) ist um 36,4 Milliarden Euro günstiger für alle. Hinzu kommen noch 376 Milliarden staatliche Einnahmen aus der Tabaksteuer.

Fazit: Der frühere Tod von Rauchern entlastet die Rentenkassen und damit die Gesellschaft mehr als die durch den Tabakkonsum verursachten Krankheiten den Sozialstaat kosten. Also: ...

Quelle: doc check news vom 01.09.2015 (news.doccheck.com) // Wirtschaftsdienst, 95 Jhg., 2015, Heft 8, S. 563 – 568 (www.wirtschaftsdienst.eu)

Epilepsie im Zeitverlauf

Wir müssen selbst aktiv werden, um die noch bestehenden Vorurteile gegen Epilepsie abzubauen.

Firework

„Firework“ gewann den dritten Preis des Fotowettbewerbs „Außer Kontrolle“. Tom Schneider berichtet von sich und der Entstehung seines Bildes.

Ich fliege mit zerrissenen Flügeln

Raphael gibt mit Hilfe der gestützten Kommunikation einen Einblick in seine innere Welt – die eines postmodernen Chillosophen.

6 Schwerpunkt

Epilepsie im Zeitverlauf

Veränderung des Epilepsiebildes in den letzten Jahrzehnten

Diagnostik und Behandlung der Epilepsien im Wandel der Zeiten

Mit Epilepsie durch die Jahrhunderte Einzigartiges Museum in Kork

Epilepsie-Selbsthilfe im Süden Deutschlands

Epilepsie-Selbsthilfe im Osten Deutschlands

Epilepsie-Selbsthilfe im Norden Deutschlands

26 wissenswert

Vitaminpräparate in der Epilepsiebehandlung Sinnvoll? Notwendig? Gesund?

Schwerbehinderte Menschen auf dem Arbeitsmarkt

31 Menschen mit Epilepsie

Ob ich ein glücklicher Mensch bin, weiß ich nicht – aber ich komme gut zurecht

Gedanken zu den Panthertagen Ein Buch, das mich sehr beeindruckt hat

Firework Die Geschichte hinter dem Wettbewerbsbild

36 Menschen und Meinungen

Wissenschaftler entschuldigen sich Ein Kommentar

38 de-intern

Juristische Beratung für Mitgliedsverbände und Gruppen

Protokoll der 28. Mitgliederversammlung

Keine Angst vor neuen Erfahrungen Seminar mit hochkarätigen Referenten

43 Aus den Gruppen

Jubiläum in Niedersachsen

Auch wir werden 30!

Epilepsie im Dialog Fragen an Ärzte und Patienten

Patiententag in Dresden

46 Medien

Flip & Flap Ein Comic für Kinder und Jugendliche

Um Leben und Tod Ein Neurochirurg blickt zurück

Ich fliege mit zerrissenen Flügeln

Das Leben als Achterbahn Eine anrührende Dokumentation

54 kalender/termine

Epilepsie im Zeitverlauf

Veränderung des Epilepsiebildes in Deutschland in den letzten 40 Jahren

Einleitung

Veränderungen der Situation von Menschen mit Epilepsie werden für große Zeiträume – z. B. einzelne Epochen – von Historikern untersucht. Interessant sind aber auch Veränderungen über kürzere Zeiträume, z. B. über einige Jahrzehnte – etwa wenn man fragt: Wie viele Menschen mit Epilepsie waren vor zwanzig Jahren anfallsfrei? Wie viele sind es heute? Wie viele waren damals beschäftigt, wie viele heute? Wie waren damals die Einstellungen zur Epilepsie, wie sind sie heute? Leider gibt es bisher nur sehr wenige solcher Längsschnittuntersuchungen.

Hinsichtlich der Veränderung von Einstellungen zur Epilepsie liegen in Deutschland Daten über einen langen Zeitraum vor, wie es sie in vergleichbaren Ländern wie den USA oder Großbritannien nicht gibt. In Deutschland wurden schon seit dem Ende der 1960er Jahre repräsentative Befragungen zu Einstellungen in mehrjährigen Abständen bis heute durchführt. Zugleich machte man auch Längsschnittuntersuchungen zu Einstellungen gegenüber psychisch kranken Menschen, mit denen man nun die Einstellungen gegenüber Epilepsie vergleichen kann.

Fragenkomplexe

In sogenannten Einstellungsuntersuchungen zur Epilepsie geht es um zwei Fragenkomplexe:

I. Emotional negativ besetzte Einstellungen, Vorurteile und diskriminierende Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie
   a. Epilepsie-Stereotype, in denen Epilepsie als eine Form von Geisteskrankheit angesehen wird oder eine geringere Intelligenz zugeschrieben wird
   b. Zuschreibung psychiatrischer Auffälligkeiten – gefährlich, jähzornig, reizbar, misstrauisch, pedantisch
   c. Soziale Distanz: nichts mit Menschen mit Epilepsie zu tun haben wollen
II. Unzureichendes oder falsches Wissen
   a. noch nie von Epilepsie gehört zu haben; nichts über die Ursachen von Epilepsien wissen; glauben, dass Epilepsie ansteckend ist etc.
   b. nicht wissen, was man tun muss, wenn jemand einen epileptischen Anfall hat; die allermeisten Arbeiten für Menschen mit Epilepsie für ungeeignet halten, ebenso die meisten Sportarten oder Sport überhaupt; davon ausgehen, dass Menschen mit Epilepsie nicht selbstständig leben können und verunsichert sein, wie man sich verhalten soll, wenn man in einer Alltagssituation einem Menschen mit Epilepsie begegnet.

Ursachen negativer Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie

Heute ist man der Ansicht, dass negative Einstellungen/Vorurteile bei Epilepsie aus zwei Quellen gespeist werden:

- Einerseits geht es um Vorstellungen aus dem vorindustriellen Zeitalter, z.B., dass Epilepsie etwas mit Besessenheit von Dämonen zu tun habe oder eine ansteckende Krankheit sei. Solche Vorstellungen sind noch immer in weniger entwickelten Ländern z.B. in Afrika verbreitet.
- Andererseits geht es um Einstell-

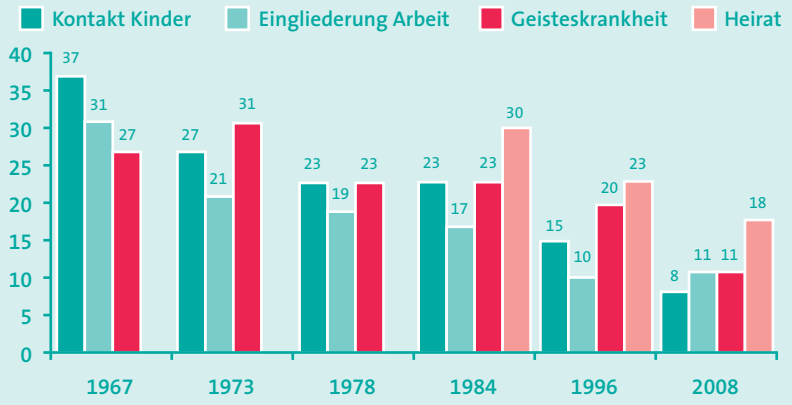
jungen, die sich bei der Entstehung industrieller Gesellschaften herausgebildet haben – z.B., dass Menschen mit Epilepsie nicht so verlässlich wie andere ihre Rollenverpflichtungen erfüllen (wie z.B. regelmäßig und pünktlich zur Arbeit zu kommen) oder bestimmte Tätigkeiten nicht ausführen können. Diese Einstellungen haben einen rationalen Kern, was bei Kampagnen zur Veränderung von Einstellungen gegenüber Epilepsie (s.u.) berücksichtigt werden muss.

wünschten nicht, dass eine epilepsiekranke Person in die Familie einheiratet, wobei es bei dieser Frage besonders viele „weiss nicht" Antworten gab, die wahrscheinlich als verdeckte Ablehnungen zu deuten waren. Diese negativen Einstellungen waren allerdings deutlich seltener, wenn man schon einmal persönlichen Kontakt mit einer anfallskranken Person hatte (Tabelle 1).

Vier der 2008 gestellten Fragen sind in der 1967 begonnenen Längsschnittbeobachtung der damaligen *Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie* (heute: *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*) zu Einstellungen gegenüber Epilepsie jeweils in mehrjährigen Abständen (1973, 1978, 1984, 1996 und 2008) gestellt worden. Auf Abbildung 1 ist zu erkennen, dass die negativen Einstellungen im Zeitverlauf abgenommen haben. Es ist aber eine Gruppe von etwa 10% geblieben, deren Einstellungen gegenüber einer gesellschaftlichen Eingliederung weiterhin ablehnend sind.

Sind die Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie tatsächlich positiver geworden? Denkbar wäre, dass sozial erwünschtes Antwortverhalten – d. h. ablehnende Einstellungen nicht offen zu äußern – im Beobachtungszeitraum zugenommen hat.

Tabelle 1
Veränderungen negativer Einstellungen Deutschland 1967 – 2008*



*alle Angaben ohne neue Bundesländer u. Ostberlin N= 1579

Negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie in Deutschland 2008 und deren Veränderungen seit 1967

2008 wurden in einer repräsentativen Untersuchung bei 2.135 Personen Einstellungen gegenüber Epilepsie mit 8 Fragen erfasst (Tabelle 1). 11% brachten Epilepsie mit dem emotional negativ besetzten Stereotyp der „Geisteskrankheit" in Verbindung und 44% mit der damit zusammenhängenden Vorstellung unberechenbaren Verhaltes. Soziale Distanz war am stärksten im familiären Bereich zu beobachten: Beinahe 20%

Tabelle 2
Soziale Distanz und negative Stereotype Deutschland 2008

	schon mal Kontakt zu Person mit Epilepsie	noch nie Kontakt zu Person mit Epilepsie	**Alle**
Epilepsiebetroffene verhalten sich unberechenbar	36%	48%	**44%** [b]
Menschen mit Epilepsie können nicht so selbständig wie andere leben	17%	27%	**24%** [b]
Epilepsiekranke sind schwer von Begriff	16%	22%	**20%** [b]
Gegen Heirat der eigenen Kinder mit Epilepsiebetroffenem	15%	21%	**19%** [c]
Gegen Eingliederung von Epilepsiebetroffenen in Arbeit.	10%	15%	**13%**
Epilepsie ist eine Form von Geisteskrankheit	7%	13%	**11%**
Gegen Spielen der eigenen Kinder mit epilepsiekranken Kindern	8%	8%	**8%** [d]
Menschen mit Epilepsie sind weniger intelligent	4%	4%	**4%** [a]

[b] Trifft eher/ voll u. ganz zu [c] 32% weiß nicht [d] 12% weiß nicht [a] 11% weiss nicht

Andererseits gibt es zahlreiche Hinweise dafür, dass es sich um echte Veränderungen handelt: Zwischen 1995 und 2011/12 hat die Erwerbstätigkeit von Menschen mit Epilepsie von 48,4% auf 60,2% zugenommen – deutlich stärker als die allgemeine Erwerbstätigkeit. Eine Analyse von Artikeln zum Thema Epilepsie in der Presse von Beyenburg (Epikurier 4/2014) kommt – anders als Analysen aus den 1990er Jahren – zu dem Schluss, „dass die überwiegende Zahl der Artikel differenziert und sachgerecht zum Thema Epilepsie berichtet". Eine eigene (unveröffentlichte) Analyse von Gerichtsurteilen zu epilepsiebezogenen Konflikten im Arbeitsbereich zeigt, dass die Rechtsprechung sich seit den 1990er Jahren bemüht, ihre Entscheidungen an einem sachliches Epilepsiebild, bei dem nicht vage Ängste oder Vermutungen sondern die konkreten Einschränkungen durch die Erkrankung des Einzelnen Ausgangspunkt sind, zu orientieren. Dies sind nur Beispiele. Es gibt noch andere Hinweise dafür, dass das Epilepsiebild in Deutschland sachlicher und differenzierter geworden ist und stereotype, durch Vorurteile geprägte Bilder abgenommen haben.

Es stellt sich die Frage, ob dies eine Entwicklung ist, die alle mit Vorurteilen belasteten Erkrankungen – z. B. auch psychische Erkrankungen – betrifft oder ob es sich um spezielle Veränderungen des Epilepsiebildes handelt. Die Arbeitsgruppe um Prof. Angermeyer in Leipzig hat seit vielen Jahren Untersuchungen zur sozialen Distanz gegenüber psychisch kranken Menschen gemacht. Danach ist die Ablehnung sozialer Kontakte gegenüber Menschen mit Depressionen vergleichbar mit der Ablehnung gegenüber Menschen mit Epilepsie. Bei Menschen mit einer Schizophrenie ist sie dagegen wesentlich größer. Wie bei Epilepsiekranken, werden bei psychischen Erkrankungen Kontakte auf der familiären Ebene am stärksten abgelehnt. Die Leipziger Arbeitsgruppe hat sozial distanzierende Einstellungen gegenüber psychisch kranken Menschen 1990 und dann in gleicher Weise 2011 untersucht. Es zeigte sich, dass sie gegenüber Menschen mit Schizophrenie im Beobachtungszeitraum deutlich häufiger geworden und gegenüber Menschen mit Depressionen etwas gleich geblieben waren, obwohl es zahlreiche Aufklärungskampagnen zu psychischen Erkrankungen im Untersuchungszeitraum gegeben hatte. Der Trend war also genau gegenläufig wie bei Epilepsie, wo sich in unserer Erhebung im gleichen Zeitraum der Rückgang ablehnender Einstellungen fortsetzte.

Aus all dem kann man folgern, dass sich die Einstellungen gegenüber Epilepsiekranken tatsächlich verbessert haben und dass dies mit speziellen, epilepsiebezogenen Faktoren zusammenhängen dürfte.

Folgerungen

Die Langzeitbeobachtung negativer Einstellungen zur Epilepsie über einen Zeitraum von mehr als 40 Jahren spricht dafür, dass diese seltener geworden sind. Allerdings bleibt eine Bevölkerungsgruppe von etwa 10% mit vorurteilsbelasteten, negativen Einstellungen. Eine vergleichbare Erhebung brachte 2011 für die Schweizer Bevölkerung positivere Einstellungen gegenüber Epilepsie als in Deutschland: Nur 4% (in Deutschland 11%) hielten Epilepsie für eine Form der Geisteskrankheit; nur 4% (in Deutschland 8%) waren gegen den Kontakt der eigenen Kinder mit epilepsiekranken Kindern; nur 9% (in Deutschland 13 %) waren gegen die Eingliederung in den Arbeitsprozess und nur 6% (in Deutschland 19%) waren gegen die Einheirat einer Person mit Epilepsie in die eigene Familie.

Was bedeuten negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie in der Bevölkerung für die Epilepsiekranken selbst? Dies ist nicht einfach zu beantworten, da es von einer Reihe situativer Bedingungen abhängt, ob eine negative Einstellung zu offenem diskriminierenden Verhalten führt. Die nur wenigen Untersuchungen dazu sprechen dafür, dass offene diskriminierende Verhaltensweisen gegenüber Menschen mit Epilepsie nur sehr selten vorkommen.

Negative Einstellungen werden aber noch auf anderem Wege wirksam – dadurch, dass sie von den anfallskranken Menschen

wahrgenommen werden und diese sich so zu verhalten versuchen, dass es nicht zur offenen Diskriminierung kommt. Zum Beispiel dadurch, indem sie bestimmte Situationen meiden oder ihre Epilepsie ständig verschweigen und dadurch in der beständigen Angst leben müssen, entdeckt zu werden.

Für Menschen mit Epilepsie ist es deshalb wichtig sich klar zu machen, dass Menschen mit ablehnenden Einstellungen gegenüber Epilepsie selten sind und dass es, wie die oben dargestellten Ergebnisse sehr eindrücklich zeigen, bei der Bekanntschaft mit epilepsiekranken Menschen in der Regel zu einer positiven Veränderung der Einstellungen kommt. Dies führt zum Thema „Epilepsie ansprechen", das fester Bestandteil von Epilepsieschulungsprogrammen (z. B. MOSES) ist (vgl. dazu auch die von der *Stiftung Michael* herausgegebene Broschüre *Epilepsie ansprechen*, die in *einfälle 134* vorgestellt wurde).

2012 ist ein zweiter Epilepsiebericht für die USA unter dem Titel *Epilepsy Across the Spectrum* erschienen, in dem sich ein ganzes Kapitel der Frage von negativen Einstellungen gegenüber Epilepsie widmet. Lange Zeit hat man in den USA auf breite Aufklärungskampagnen gesetzt. Diese sind aber sehr teuer und ihre Effektivität wurde nur selten überprüft, so dass nur wenig über die kurz- und langfristigen Auswirkungen auf Einstellungen und Verhalten bekannt ist.

Man setzt deshalb heute stärker auf langfristige Zusammenarbeit mit der Presse, z. B. über Stipendien für (junge) Journalisten und Journalistinnen sowie enge Kontakte zur lokalen Presse an Orten mit Epilepsieorganisationen. Dabei kommt den Menschen mit Epilepsie die wichtige Funktion zu, als Informationsträger „wahre" Epilepsiegeschichten zu liefern. Dies funktioniert aber nur, wenn es Menschen mit Epilepsie gelingt, ihre Situation adäquat und so, dass es auch zu einer Identifizierung auf der emotionalen Ebene kommt, darzustellen (als gutes Beispiel für Deutschland siehe das Buch *Pantertage* von Sarah Bischof, das in *einfälle 133* vorgestellt und in *einfälle 134* besprochen wurde).

Eine andere wichtige Strategie ist die sogenannte *Watch-dog-Funktion*. Dabei geht es darum, Beiträge über Epilepsie in der Presse, öffentlichen Medien oder auch im Internet (z. B. Filme auf YouTube) systematisch zu analysieren und – sofern sie Fehlinformationen oder herabsetzende Darstellungen enthalten – zu protestieren (z.B. auf den für Kommentare vorgesehenen Seiten), gegebenenfalls eine Richtigstellung zu verlangen oder, wenn dies möglich ist, zutreffende Information entgegenzustellen.

Abschließend ist darauf hinzuweisen, dass unser Wissen über Einstellungen gegenüber Epilepsie nur sehr begrenzt ist. Ein wichtiger Aspekt, auf den die Forschung in den letzten Jahren aufmerksam wurde, sind die sprachlichen Bezeichnungen für Epilepsie. Es konnte im portugiesischen Sprachraum nachgewiesen werden, dass dort die Bezeichnung *Epileptiker* häufiger stigmatisierende Reaktionen hervorruft als *Menschen mit Epilepsie*.

Ein weiterer interessanter Befund kommt aus einer Untersuchung von Bewerbungsschreiben in den USA, in denen die Epilepsie mit unterschiedlichen Begriffen angesprochen wurde – *epilepsy* versus *seizure condition* versus *seizure disorder*. Die Personalsachbearbeiter reagierten am positivsten auf *epilepsy*, am negativsten auf *seizure disorder* – *seizure condition* lag dazwischen. Vergleichbare Untersuchungen wären im deutschen Sprachraum wünschenswert.

Ein anderer Aspekt sind Wissen und Einstellungen gegenüber Epilepsie in bestimmten Untergruppen der Bevölkerung. Zum Beispiel hat sich herausgestellt, dass zur spanischen Bevölkerungsgruppe zählende Amerikaner viel häufiger als die aus der englisch sprechenden Bevölkerung glauben, dass Epilepsie ansteckend (13%) oder Besessenheit von einem bösen Geist (8%) die Ursache der Erkrankung sei. In einer repräsentativen Befragung in Italien 2012 sagten immerhin 4%, dass sie an einen Zusammenhang zwischen Epilepsie und Besessenheit glaubten. Leider gibt es in Deutschland bisher keine vergleichbaren Untersuchungen bei speziellen Subgruppen – insbesondere bei Migranten.

Rupprecht Thorbecke M.A.
Epilepsiezentrum Bethel
Gesellschaft für Epilepsieforschung

(Anmerkung der Redaktion: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde im Text auf die Nennung der Quellen verzichtet. Der vollständige Text incl. der Literaturhinweise steht auf der Linkliste zu einfälle 135 auf unserer Webseite als Download zur Verfügung oder kann über unsere Bundesgeschäftsstelle bezogen werden).

Diagnostik und Behandlung der Epilepsien im Wandel der Zeiten

Ein Überblick

Krankheitshäufigkeit und Klassifikation

Epilepsien gehören zu den häufigsten chronisch neurologischen Erkrankungen. In Deutschland sind etwa 500.000 Menschen an einer Epilepsie erkrankt. Die Erkrankung kann in jedem Lebensalter auftreten, wobei Epilepsien am häufigsten im Kindesalter und im älteren Erwachsenenalter (> 60 Jahre) beginnen. In letzter Zeit ergaben sich Hinweise, dass die Häufigkeit der Epilepsie zunimmt, was mit der gestiegenen Lebenserwartung in den letzten Jahren zusammenhängen könnte, aber auch mit einer verbesserten Diagnostik.

Es ist bekannt, dass es viele verschiedene Formen der Epilepsien (Epilepsiesyndrome) gibt, die mit unterschiedlichen Anfallsarten einhergehen. Über die beste Klassifikation der Epilepsien wird allerdings seit Jahrzehnten immer wieder kontrovers diskutiert. Auch die zuletzt überarbeitete internationale Klassifikation von Epilepsien und epileptischen Syndromen, die 2010 veröffentlicht wurde, hat sich bislang nicht in der Praxis durchsetzen können. Ein Grund dafür besteht darin, dass die angesprochene Klassifikation pathophysiologisch (für die Krankheitsentstehung) bedeutsame Punkte aufgreift, die aber in der Praxis der klinischen Diagnostik und Therapie nicht weiterhelfen.

Der Bedarf, die Klassifikation der Epilepsien immer wieder zu überarbeiten und weiter zu entwickeln, besteht fort, da das Wissen über die Ursachen und Entstehungsweisen von Epilepsien und epileptischen Anfällen fortlaufend anwächst und manche bislang geltenden Prinzipien über den Haufen wirft. In den letzten Jahren stehen insbesondere der genetische Hintergrund der Epilepsien und verschiedene Modelle der Anfallsentstehung, wie z.B. neuronale Netzwerke, im Vordergrund der Forschung. Man ist aber auch heutzutage immer noch weit davon entfernt, die Epilepsien in ihrer Vielfalt und individuellen Ausprägung vollständig zu verstehen.

Zwei Überlegungen haben im Hinblick auf die Vielfalt der verschiedenen Epilepsien bislang Bestand. Man kann zum einen davon ausgehen, dass es eine wie auch immer geartete Zweiteilung von Epilepsien gibt. Eine Gruppe von Epilepsien geht ausschließlich oder vor allem von einem umgrenzten Bereich des Gehirns aus (fokale Epilepsie); bei der anderen Gruppe dagegen sind von Beginn an weite Teile des Gehirns beteiligt (generalisierte bzw. bilaterale Epilepsien). Zum anderen sind fokale Epilepsien häufig klar auf eine Hirnverletzung zu beziehen (symptomatische Epilepsie), wohingegen generalisierte bzw. bilaterale Epilepsien häufig ohne „sichtbare“ Hirnveränderung einen (poly-)genetischen Hintergrund haben. Beide Aspekte sind auch deswegen bedeutsam, weil sie weitreichende therapeutische und prognostische Auswirkungen haben.

Diagnostik

Die Diagnostik der Epilepsien hat sich in den letzten Jahrzehnten in großen Schritten weiterentwickelt.

Der wichtigste Grundpfeiler ist allerdings geblieben. Ohne die klinische Einschätzung des Anfallsgeschehens, deren Voraussetzung eine gute Anfallsbeschreibung ist, ist die Diagnose einer Epilepsie auch heutzutage nicht möglich. Dabei ist in den letzten Jahren die Analyse der Anfallssymptome stark verfeinert worden, so dass mittlerweile die große Mehrheit der Anfallssymptome gut analysiert, eingeordnet und für die Epilepsiediagnose nutzbar gemacht worden ist. Dies schließt gerade auch Anfallssymptome ein, die ein Hinweis darauf geben, wo im Gehirn die epileptischen Anfälle beginnen.

Das EEG, das bereits seit Jahrzehnten zur Basisdiagnostik bei Epilepsien gehört, ist auch heutzutage noch eines der wichtigsten diagnostischen Verfahren der Epilepsiediagnostik. Der Erfahrungsschatz im Hinblick auf diese Methode, die den Jahren nach 1930 den Weg in die Klinik fand, hat mittlerweile stark zugenommen. Die Bedeutung der einzelnen epilepsietypischen Potenziale im Oberflächen-EEG für die Diagnose der Epilepsie ist mittlerweile allgemein als fester Bestandteil in der Erstdiagnostik verankert. Darüber hinaus hat das EEG auch in der prächirurgischen Diagnostik (Langzeit-Video-EEG) einen festen Platz.

Das EEG-Monitoring ist aber mittlerweile nicht mehr nur auf Video-EEG-Monitoring-Einheiten von Epilepsiezentren beschränkt. Es hat sich gezeigt, dass auch auf neurologischen Intensivstationen bei kritisch erkrankten Patienten ein EEG-Monitoring von großem Nutzen sein kann. Dabei sind der Status epilepticus, aber auch andere Ursachen einer Bewusstseinstrübung die hauptsächlichen Fragestellungen. Um die großen Mengen von EEG-Daten während des Monitorings schnell und sicher zu verarbeiten und darzustellen, gewinnen computerunterstütze Auswerteverfahren eine größer werdende Bedeutung.

Das EEG ist aber nicht mehr die alleinige apparative Methode der Epilepsiediagnostik. Die Bildgebung – allen voran die Magnetresonanztomografie (MRT) – hat eine große Bedeutung in der epileptologischen Diagnostik gewonnen. Durch die Entwicklung spezieller Verfahren beim MRT können mittlerweile in vielen Fällen selbst kleinste Veränderungen in der Hirnstruktur, die ursächlich für epileptische Anfälle sein können, bildgebend nachgewiesen werden. Dies hat in vielen Fällen direkte Auswirkung auf die Therapie bis hin zu epilepsiechirurgischen Eingriffen und lässt exaktere Aussagen in Bezug auf die Prognose der jeweiligen Form der Epilepsie (Epilepsie-Syndrom) zu. Neben der Magnetresonanztomografie haben sich viele andere bildgebende Untersuchungsverfahren etabliert, wie z. B. die Positronen-Emissions-Tomographie, die bei Bedarf in die Diagnostik mit eingebunden werden können.

Ein weiteres diagnostisches Feld, das in Zukunft eine immer größere Rolle spielen wird, ist die genetische Diagnostik. Derzeit ist sie lediglich für einen kleinen Teil der Betroffenen in der klinischen Praxis sinnvoll. Es kann aber davon ausgegangen werden, dass das Potenzial der genetischen Testungen in Zukunft deutlich zunehmen wird.

Therapie

Medikamentöse Epilepsiebehandlung

Das Ziel der Epilepsiebehandlung ist und war das Erreichen einer anhaltenden Anfallsfreiheit bei keinen oder geringen Nebenwirkungen. Wie vor Jahrzehnten stellen die Medikamente zur Epilepsiebehandlung (Antikonvulsiva) die zentrale Therapieform der Epilepsien dar. Die Anzahl der verfügbaren Antikonvulsiva hat in den letzten 20 Jahren um ein Vielfaches zugenommen. Derzeit stehen weit mehr als zwanzig verschiedene Wirkstoffe zur Verfügung und weitere stehen kurz vor der Zulassung. Bislang greifen alle Antikonvulsiva an der Zellmembran von Neuronen an, mit dem Ziel, hemmende Mechanismen zu unterstützen oder überschießende Aktivität einzudämmen.

Es werden „klassische“ bzw. „ältere“ Antikonvulsiva (z.B. Valproat, Carbamazepin, Phenytoin) von „neueren“ Substanzen (z. B. Lamotrigin, Levetiracetam, Oxcarbazepin, Lacosamid) unterschieden. Die neueren Substanzen wurden nach ca. 1980 zugelassen. In den meisten Vergleichen von neueren gegenüber älteren Antikonvulsiva hat sich gezeigt, dass die Wirkstärke nicht unterschiedlich war. Die neuen Antikonvulsiva verursachten aber im Durchschnitt weniger Nebenwirkungen und gingen auch seltener Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten oder z.B. Hormonen ein. Daher werden die neueren Antikonvulsiva im steigenden Maße eingesetzt, während ältere Antikonvulsiva immer mehr in den Hintergrund gedrängt werden.

Es ist bislang nicht möglich, eine Standardtherapie zu definieren, die als alleiniges Mittel der ersten Wahl gelten kann. Dazu sind die verschiedenen Epilepsieformen noch zu unzureichend verstanden und das individuelle Ansprechen auf ein Antikonvulsivum nicht vorhersagbar. Die Auswahl des Medikaments erfolgt auch heutzutage noch sehr individuell und hängt ab von

- dem Epilepsiesyndrom (fokal oder generalisiert/bilateral);
- Patientenmerkmalen wie Alter, Geschlecht, Kinderwunsch, Begleiterkrankungen;
- bereits eingesetzte Antikonvulsiva und
- weiterer Medikation des Patienten.

Greift eine Monotherapie nicht, wird häufig im weiteren Verlauf eine Kombinationstherapie aus meist zwei Medikamenten eingesetzt. Seit Langem besteht dabei die Diskussion, ob einige Medikamentenkombinationen besser als andere wirken können. Dieses Konzept der „rationalen Polytherapie“ ist aber nicht abschließend geklärt. Überzeugende Beweise, die die Überlegenheit bestimmter Medikamentenkombinationen gegenüber anderen belegen, existierten bislang nicht.

Ein weiteres therapeutisches Problem, das erst in den letzten Jahren eine breite Aufmerksamkeit erfahren hat, ist der Austausch der einzelnen Substanzen zwischen verschiedenen Herstellern aufgrund des größer werdenden Kostendrucks in der medizinischen Behandlung. Ein Präparatewechsel allein aus ökonomischen Gründen kann für Betreffenden eine Reihe negativer Folgen haben. Dies liegt daran, dass bei Produkten verschiedener Hersteller hinsichtlich der Bioverfügbarkeit deutliche Abweichungen möglich sein können. Diese Abweichungen können sich durch wieder oder vermehrt auftretende Anfälle (Rezidive) oder durch das Auftreten von Nebenwirkungen (Intoxikationserscheinungen) bemerkbar machen, da im Einzelfall die therapeutische Breite der Antikonvulsiva gering sein kann. Daher wird davon abgeraten, gerade bei anfallsfreien Patienten medizinisch nicht notwendige Präparatewechsel nur aus ökonomischen Gründen vorzunehmen.

Es kann davon ausgegangen werden, dass durch Antikonvulsiva bei ca. 2/3 der Betreffenden Anfallsfreiheit erreicht werden kann. Die eigentlich gute Erfolgsrate der antikonvulsiven Behandlung hat sich in den letzten Jahrzehnten aber nicht weiter deutlich verbessert. Soweit bekannt, fördern Antikonvulsiva ein Ausheilen der Epilepsie nicht, sodass eine langjährige Therapie die Regel ist.

Epilepsiechirurgie

Versagen zwei Medikamente in Mono- oder Kombinationstherapie, wird von einer medikamentös refraktären Epilepsie gesprochen, weil danach die Erfolgschancen für jedes weitere Medikaments zwar vorhanden sind, aber weit unter 30% liegen. Daraus folgt, dass bereits zu diesem Zeitpunkt (in der Regel also schon 2-3 Jahren nach Therapiebeginn) eine prächirurgische Diagnostik eingeleitet werden kann. Dies ist insbesondere der Fall, wenn in der Magnetresonanztomografie eine potenziell operativ zugängliche Läsion identifiziert worden ist. Die Praxis

zeigt allerdings, dass eine operative Therapie häufig erst viel später nach über 10-15 Jahren erfolgloser medikamentöser Behandlung ins Auge gefasst wird. Mittlerweile weiß man, dass dies für den Betreffenden von großem Nachteil sein kann, weil dadurch die Gefahr erhöht wird, dass ein sozialer Abstieg durch die Erkrankung eingeleitet oder bereits unumkehrbar festgeschrieben wurde.

Deswegen hat sich heutzutage die Regel durchgesetzt, dass bei einer aktiven Epilepsie, bei der bereits zwei Medikamente erfolglos eingesetzt worden sind, eine Vorstellung in einem Epilepsiezentrum sinnvoll erscheint, um eine diagnostische Überprüfung einzuleiten und zu prüfen, ob es mögliche nicht-medikamentöse Therapieoptionen gibt.

Die Epilepsiechirurgie sich hat sich in den letzten Jahrzehnten deutlich weiterentwickelt und verfeinert bis hin zu den heutigen standardmäßig eingesetzten neuronavigierten Operationen oder auch der intraoperativen Magnetresonanztomografie. Dadurch sind risikoarme Resektionen möglich. Bislang lag die Domäne der Epilepsiechirurgie im Bereich der Schläfenlappenepilepsien.
In den letzten Jahren lässt sich dank verfeinerter diagnostischer Methoden (inkl. der invasiven EEG-Ableitungen), einer größeren Erfahrung und verbesserten Operationstechniken ein Trend ablesen, dass auch vermehrt Menschen mit extratemporalen Epilepsien von epilepsiechirurgischen Eingriffen profitieren können, die vor Jahren noch nicht chirurgisch behandelbar schienen.

Stimulationsverfahren

Als dritte Säule haben sich Stimulationsverfahren in der Behandlung von therapieschwierigen Epilepsien gut etabliert – allen voran die Stimulation des linken Nervus-vagus, die Anfang der 1990er Jahre eingeführt wurde. Die Stimulationsverfahren können als dritte Säule der Therapie angesehen werden, da mit ihnen Anfallsfreiheit nur bei einem kleinen Teil der Betreffenden erreicht wird. Bei vielen kommt es aber zu einer deutlichen Verringerung der Anfallshäufigkeit. Neben der Stimulation des Nervus-vagus werden mittlerweile auch weitere Stimulationsverfahren (z.B. die Tiefe Hirnstimulation) eingesetzt. Weiterentwicklungen sind in diesem Bereich in den nächsten Jahren zu erwarten.

Soziale Konsequenzen der Epilepsie

Neben der Therapie der epileptischen Anfälle hat es sich in den letzten Jahren immer mehr durchgesetzt, auch die sozialen Konsequenzen der Epilepsie in den Behandlungsplan mit aufzunehmen. Neben den Anfällen leiden anfallskranke Menschen vor allem unter Einschränkungen der Mobilität (z.B. durch Führerscheinverlust), beruflichen Nachteilen (bis hin zur Arbeitslosigkeit oder Frühberentung) und in vielen Fällen auch unter sozialer Vereinsamung. Hier gilt es, die Epilepsie frühzeitig gut zu behandeln und ebenfalls interdisziplinär mit Psychologen/Psychiatern, Arbeitsmedizinern und Sozialarbeitern eine berufliche wie soziale Integration aufrechtzuerhalten bzw. wiederzuerlangen.

Prof. Dr. med. Hajo Hamer, MHBA
Epilepsiezentrum der
Neurologische Klinik
Universitätsklinikum Erlangen
Schwabachanlage 6, 91054 Erlangen

Epilepsie-Selbsthilfe im Süden Deutschlands

Wir haben schon viel erreicht ...

Das folgende Interview mit Doris Wittig-Moßner, Vorsitzende des „Landesverbandes Epilepsie Bayern", wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

1994 wurde meine Tochter geboren und erkrankte mit einem Jahr, also 1995, an Epilepsie. Ich habe dann in Nürnberg aus einer Erwachsenenselbsthilfegruppe heraus eine Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Epilepsie gegründet. Wir Eltern haben uns separat getroffen, weil für uns andere Themen wichtig waren – nicht das Thema Arbeit oder Führerschein, sondern eher Themen wie Therapiemöglichkeiten oder Wahl der Ärzte. Aus dieser Gruppe heraus habe ich ein paar Jahre später angefangen, mich beim *Landesverband Epilepsie Bayern* zu engagieren. Auf Anfrage von Renate Windisch, der damaligen ersten Vorsitzenden, habe ich mich relativ schnell aufstellen lassen und bin zweite Vorsitzende des Landesverbandes geworden. Jetzt bin ich seit vielen Jahren ihre Nachfolgerin.

Der *Landesverband Epilepsie Bayern* ist eine Vereinigung der Epilepsie-Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen, in dem man nicht als Einzelperson Mitglied werden kann, sondern nur als Selbsthilfegruppe. Bei der Gründung – ich glaube 506 Epilepsie-Selbsthilfegruppen waren dabei – ist man davon ausgegangen, dass die Bündelung aller Epilepsie-Selbsthilfegruppen auch die Energie bündelt.

Als Stimme aller Selbsthilfegruppen kann der Landesverband viel besser auf Politik und Gesellschaft einwirken als jede Selbsthilfegruppe für sich alleine. Wir alle zusammen – das ist ja oft so – können gemeinsam einfach mehr bewegen. Die wirklichen Anfänge habe ich selber gar nicht erlebt, da der *Landesverband Epilepsie Bayern* von Renate Windisch gegründet wurde. Renate Windisch wirkte ja auch in den Anfängen der *Deutschen Epilepsievereinigung* mit.

Sicher sind noch nicht alle Ziele, die damals gesteckt wurden, erreicht, aber wir haben schon viel geschafft – z.B., dass Epilepsie in der Bevölkerung sehr viel bekannter geworden ist und die Vorurteile gegen Menschen mit Epilepsie zwar noch nicht verschwunden,

aber deutlich weniger geworden sind. Erreicht haben wir auch eine gute Versorgung mit Epilepsieberatungsstellen hier in Bayern. Es gibt flächendeckend in jedem Bezirk eine Beratungsstelle, die jeder Mensch mit einer Epilepsie, jeder Angehörige eines Menschen mit Epilepsie und jeder Interessierte kostenlos in Anspruch nehmen kann.

Natürlich bleibt immer was zu tun. Es hat sich einiges gewandelt

und es gibt neue Herausforderungen – z.B. was die Versorgung von Menschen mit Epilepsie mit neuen Medikamenten zur Epilepsiebehandlung betrifft. Die Arbeit verlagert sich zum Teil und hat sich verändert. Früher ging alles per Post, aber inzwischen kommt alles per e-Mail und wir nutzen soziale Medien.

Ich glaube, es gibt einen bestimmten Punkt, an dem sich jemand in der Selbsthilfe zu engagieren beginnt. Wenn jemand noch ganz jung ist, in der Ausbildung steht oder eine Familie gründet, dann ist oft auch die Zeit begrenzt. Wenn ich im Alter zwischen 20 und 30 bin, da habe ich andere Ziele. Ich will im Beruf vorankommen, will eine Familie gründen und für die da sein. Und dann noch eine Gruppe aufbauen, mich vielleicht noch im Vorstand des Landesverbandes zu engagieren, politisch tätig zu sein – das ist auch eine Zeitfrage. Ich habe das Gefühl, dass die Selbsthilfe manchmal überfordert wird von den Dingen, die sie leisten soll.

Wenn wir jemanden einstellen könnten, wäre die Grundvoraussetzung, das der- oder diejenige selbst an einer Epilepsie erkrankt ist oder Angehöriger eines Menschen mit Epilepsie ist – weil er/sie sonst die Selbsthilfe meiner Meinung nach nicht richtig vertreten kann. Beim *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* gibt es ja auch einen Patientenvertreter, der alles ehrenamtlich leisten muss. Ich glaube, das ist gar nicht mehr zu schaffen. Da ist so viel Engagement gefragt – gerade auf politischer Ebene – da wäre ein hauptamtlicher Geschäftsführer oder eine Geschäftsführerin schon eine gute Sache, um wirklich mit Nachdruck dranzubleiben und terminlich flexibler zu sein.

Wichtig ist, dass wir Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen in jedem Alter erreichen, dass sie wissen, dass es die Selbsthilfe gibt und dass sie diese in Anspruch nehmen können – aber auch zu vermitteln, dass die Selbsthilfe kein Selbstläufer ist. Manchmal kommt es mir so vor, als ob viele Menschen denken, dass wir ein Selbstbedienungsladen sind, wo jeder sich das Beste rausnehmen kann – und das war`s dann. Unsere Angebote sind für jeden da und sie sind auch kostenlos, aber sie entstehen nicht von selbst.

Im Moment haben wir in Bayern noch das Glück, dass wir einen gemischten Vorstand aus „älteren“ und „jüngeren“ Leuten haben. Schwierig ist, dass sich gerade bei Epilepsie die Jugendlichen oft nicht outen wollen. Ich kenne kaum Epilepsie-Selbsthilfegruppen von Jugendlichen oder jungen Erwachsenen. Bei den Menschen mit Diabetes gibt es Gruppen für jedes Alter. Die wachsen so in die Selbsthilfearbeit rein. Ich kenne nur eine Gruppe mit jungen Erwachsenen in Neu-Ulm, einen Treffpunkt junger Menschen mit Epilepsie, der sich selbst geründet und organisiert hat. Meistens sind die neu gegründeten Selbsthilfegruppen, die ich kenne, Selbsthilfegruppen von Eltern mit Epilepsie. Der „Zwischenbau“ fehlt oft – leider habe ich auch kein Patentrezept, wie wir das ändern können.

Durch die flächendeckende Versorgung mit Epilepsieberatungsstellen in Bayern hat sich viel geändert. Natürlich haben wir von ärztlicher Seite als Flächenland bei den Neurologen oft lange Wartezeiten – gerade auf dem Land – und die Facharztversorgung ist gerade im ländlichen Bereich schwierig. Aber wir haben gute Epilepsiezentren in Bayern und wir haben das Netzwerk *Epilepsie und Arbeit*. Das ist zwar ein Bundesprojekt, aber es wurde hier in Bayern von Peter Brodisch (Epilepsieberatungsstelle der Inneren Mission in München) angestoßen. Also – wir jammern schon auf hohem Niveau. Es ist nicht alles rosarot, das ist klar, aber wir haben es doch sehr viel besser als in manchen Teilen von Ostdeutschland, wo es diese Strukturen nicht gegeben hat.

Die Epilepsieberatungsstellen arbeiten professionell. Die Mitarbeiter/-innen haben in der Regel eine epilepsiespezifische Zusatzausbildung absolviert. Die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe – ich kenne alle Mitarbeiter/-innen der bayrischen Epilepsieberatungsstellen persönlich – kann ich nur in den höchsten Tönen loben. Die Berater/-innen sind sehr engagiert, sie führen eine intensive sozialrechtliche Beratung durch; schalten sich ein, wenn zwischen Arbeitnehmern und Arbeitgebern Probleme bestehen; beraten Schulen etc.

Im Unterschied zu den Beratungsstellen arbeitet die Selbsthilfe aus der eigenen Betroffenheit heraus. Da kann ich nur, wenn ich selbst erlebt habe, was ein Anfall ist und welche Auswirkungen das haben kann, einen Zugang finden. Wir unternehmen mit den Beratungsstellen – da, wo wir uns gut ergänzen – gemeinsame Aktionen. Zum Beispiel werden wir auf der *Consozial* – dem Sozialmarkt hier in Nürnberg – gemeinsam mit den Beratungsstellen einen Informationstand haben. Der Landesver-

band profitiert sehr von den Beratungsstellen und umgekehrt.

Es gibt auch Höhepunkte in unserer Arbeit. Dazu gehört unsere 20-Jahr-Feier. Das war sehr schön. Auch zum 25-jährigen in 2017 wird es wieder eine Veranstaltung geben. Wundervoll sind unsere Wochenendseminare auf Schloss Hirschberg, die einmal jährlich stattfinden. Man trifft unterschiedlichste Personen mit unterschiedlichsten Epilepsieformen. Das ist eine Veranstaltung, auf die viele – auch ich – immer wieder hinfiebern. Ein Höhepunkt auf politischer Ebene war es, als die Schaffung des flächendeckenden Netzes unserer Epilepsieberatungsstellen erreicht war. Die erste Beratungsstelle hat in diesem Jahr ihr zwanzigjähriges Jubiläum. Von 1992 bis 1995 hat es gedauert, bis unsere Bemühungen gefruchtet haben. Die letzte Beratungsstelle ist, glaube ich, im Jahr 2009 oder 2010 entstanden. Jetzt kämpfen wir weiter für den Ausbau der bestehenden Beratungsstellen und dort, wo sie gefährdet sind, für deren Weiterbestand.

Eine allgemeine Veränderung der Selbsthilfe hat stattgefunden. Sie ist viel professioneller geworden und wird auch so wahrgenommen, was positive und negative Seiten hat. Unser Landesverband wird von vielen Ärzten und Einrichtungen als Partner wahrgenommen. Ich habe erlebt, dass jemand anrief und eine bestimmte Person sprechen wollte und mich fragt, ob ich die Sekretärin bin oder schon die Person, die er sprechen möchte. Als ich ihm sagte, das sei nur ein Ehrenamt, war er sehr verwundert. Die Leute vermuten zum Teil einen Riesenapparat hinter uns. Das ist eher die negative Seite, dass man diesen Eindruck erweckt.

Gemessen an unseren Zielen ist unsere Aufklärungsarbeit sehr weit fortgeschritten. Es gibt natürlich immer was zu tun. Wir arbeiten z.B. so lange weiter, bis auch der letzte Kindergarten unser Carla-Kinderbuch und unsere Info-Materialien, bis jede Schule unser Inklusionspaket hat. Dafür sorgen wir. Mein Ziel ist, dass jeder Mensch weiß, dass Epilepsie mehr ist als Grand mal. Ich weiß nicht, ob ich mein Ziel erreiche, aber man braucht Ziele im Leben.

Ganz wichtig finde ich, sich mit der Epilepsie nicht zu verstecken. Wir müssen uns zu Wort melden und zeigen, dass wir da sind. Dann werden wir auch gehört. Gerade haben wir versucht, die Epilepsie-Selbsthilfeverbände mit der Epilepsie-Petition zusammenzubringen, und ich bin erstaunt über den Riesenerfolg, die vielen Anfragen, und darüber, was wir gemeinsam bewegen können.

Epilepsie-Selbsthilfe im Osten Deutschlands

Ein Blick aus und auf Sachsen-Anhalt

Helmut wurde 1944 geboren, wohnt in Eckartsberga in Sachsen-Anhalt und ist einer der Gründer der Naumburger Epilepsie-Selbsthilfegruppe. Er ist der Motor des Vereins und Initiator vieler Veranstaltungen. Dazu gehören Apotheken- und Arztvorträge, aber z.B. auch Fahrten zu den Arbeitstagungen und Seminaren der Deutschen Epilepsievereinigung. Er gilt als sehr zuverlässiger Ansprechpartner. „Wenn Helmut was organisiert, dann hat das Hand und Fuß. Dann wird das so gemacht, und bis auf den letzten Punkt stimmt das dann auch. Das ist einfach so. Er motiviert viele Leute und holt sie ran. Auch bei der Beschaffung von Fördermitteln, Lottogeldern, Sponsoring ..., einer sehr wichtigen Aufgabe in der Selbsthilfe, ist Helmut Vorbild.", sagt Bärbel Teßner von der Epilepsie-Selbsthilfegruppe Zeitz.

einfälle: *Seit wann existiert eure Selbsthilfegruppe und wie ist es zu der Gründung gekommen?*

Helmut: Unsere Selbsthilfegruppe ist 1991 durch eine Zeitungsannonce der Amtsärztin im Kreis Naumburg, Frau Dr. Henning, entstanden. Am Anfang ging alles etwas durcheinander, war nicht klar geordnet. Immerhin gab es bis 1990 in der ehemaligen DDR überhaupt keine Selbsthilfegruppen. Das war völliges Neuland.

einfälle: *Habt ihr Unterstützung erhalten?*

Helmut: Unterstützt wurde die Arbeit in den 1990er Jahren durch den *Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPW)*. Wir wurden bei der Beantragung von Fördermitteln angeleitet und erhielten zum damaligen Zeitpunkt auch noch welche vom *DPW*. In erster Linie aber erhielten wir Hilfe vom Gesundheitsamt, konkret von der oben bereits genannten Amtsärztin, welche sich sehr für uns einsetzte. Unter anderem bemühte sie sich sehr bei der Bereitstellung von Räumlichkeiten für unsere Treffen, was eine Grundvoraussetzung für unsere Treffen war.

einfälle: *Wieviel Mitglieder hat eure Gruppe, wie oft und wo trefft ihr euch?*

Helmut: Wir sind in der Selbsthilfegruppe nie mehr als 10 bis 12 Personen gewesen. Hin und wieder kamen Interessierte, meist Betroffene oder Angehörige. Diese haben sich Informationen geholt und Erfahrungen ausgetauscht. Die wenigsten Besucher sind auf Dauer geblieben oder Mitglied geworden. Manche kamen zwei- oder dreimal wieder. Einige sind nach dem ersten Zusammentreffen nicht wieder gekommen.

Wir treffen uns einmal monatlich im Luisenhaus. Das ist ein katholisches Pflegeheim. Dort treffen sich viele Gruppen. Es gibt einen Englischkurs, es treffen sich Schachspieler, Sportgruppen, alles Mögliche.

einfälle: Was ist wichtig in eurer Selbsthilfegruppe?

Helmut: Wichtig an einer Selbsthilfegruppe ist die Möglichkeit, dass jeder über seine Krankheiten sprechen und mitteilen kann, was er/sie zu bewältigen hat. Meistens geht es zuerst um unsere Krankheit, die Epilepsie. Aber auch über andere Krankheiten wird gesprochen, da die meisten Gruppenmitglieder weitere Erkrankungen haben oder diese im Laufe der Zeit bekommen.

Oft gibt es aber auch allgemeine Gespräche darüber, was die Leute in den einzelnen Familien so für Probleme haben. Oder die Problematik der rechtlichen Betreuung. Von den Kindern ist meistens ein Elternteil als Betreuer vom Gericht eingetragen. Als Herr X. aufgrund einer Blindarmentzündung ins Krankenhaus eingeliefert wurde, haben die dort erstmal gelacht, weil bei einem 30jährigen Mann die Mutter dabei war. Dann stellte sich heraus, dass der Blinddarm geplatzt ist. Die Mutter hatte aber den Betreuerausweis nicht mit und musste ihn von zu Hause holen. In der Zeit haben sie festgestellt, dass sie nicht so lange warten können. Eine halbe Stunde später wäre alles zu spät gewesen. Wenn Eltern Betreuer sind, gibt es ganz oft viele Dinge zu erzählen, persönliche Dinge.

Einige aus der Gruppe arbeiten in der Behindertenwerkstatt der *Caritas* in Osterfeld bei Naumburg. Aber oftmals sind sie dort aus verschiedensten Gründen nicht den Anforderungen gewachsen und können diese nicht erfüllen. Dann sind sie unzufrieden. Das ist dann oft auch Thema in unserer Gruppe.

Wir besprechen aber auch, was wir gemeinsam im Laufe des Jahres unternehmen wollen. Wir haben mit der Selbsthilfegruppe viele Ausflüge gemacht, bei denen auch immer die Angehörigen dabei sind. Als wir vor drei Jahren in Leipzig waren, haben wir am Vormittag die Stadt besichtigt und beim *Mitteldeutschen Rundfunk (MDR)* eine Besichtigung durchgeführt. Das war sehr interessant. Dort haben wir auch Mittag gegessen. Ich war schon vier Wochen vorher dort gewesen, habe das Essen bestellt und die Eintrittskarten geholt. Am Nachmittag haben wir eine Innenstadtführung gemacht und dann eine große Stadtrundfahrt. Dann waren alle k.o. Im Jahr davor waren wir in Dresden. Da bin ich auch schon früher hingefahren als die anderen, gleich mit dem ersten Zug, und habe Eintrittskarten für den Zwinger besorgt. Im Zwinger bekommst du Kopfhörer und eine Art Fernbedienung. Da klickst du alles durch und kannst dir alles einzeln angucken. Das hat mir gefallen. Nach dem Mittagbrot haben wir eine dreistündige Stadtrundfahrt mit dem Doppelstockbus, wo du oben frei sitzen konntest, durch Dresden gemacht. Das war einwandfrei.

Wir haben viele solcher Ausflüge gemacht. Einmal waren wir im Leipziger Zoo und mehrmals auf der Bundesgartenschau, als sie in

Magdeburg war und in Cottbus. Vor Jahren haben wir viel mehr Unternehmungen organisiert als jetzt. Viele Mitglieder haben inzwischen gesundheitliche Einschränkungen. Fast alle sind um die 60 Jahre alt. Vor 20 Jahren war das ganz was anderes. Die Gruppemitglieder sind mit 40 Jahren eben aktiver, und außerdem waren mehr Leute dabei. Wenn man mal zurück blickt, kann man schon staunen, wo man überall dabei war und wieviel Leute man in dieser Zeit kennengelernt hat.

Heute sind solche Fahrten fast unmöglich geworden. Jetzt musst du langatmiger sein und länger ausholen mit der Planung. Das ist überall so. Das haben wir bei der DE schon durchdiskutiert, das ist nicht nur bei uns so, auch in den Großstädten. Einmal waren wir zu einer Arbeitstagung in Eisenach mit Wartburgbesichtigung und am Sonnabendabend noch im Theater. Da war eine Gruppe aus Amerika, sehr junge Leute, 125 Menschen auf der Bühne. Einwandfrei war das. Die Massen haben zum Schluss gestanden. Schluss war eigentlich um zehn, aber wir waren um zwölf immer noch drin.

In unserer Gruppe sind über die Jahre Freundschaften entstanden. Manchmal treffen wir uns im Sommer bei jemandem im Garten, trinken Kaffee und essen Kuchen. Zu runden Geburtstagen besuchen wir das Geburtstagskind. Aus dem Urlaub werden hin und wieder Ansichtskarten geschrieben, z.B. hat Roswitha jetzt aus Portugal eine Karte gesandt.

einfälle: Gibt es in eurer Gegend auch andere Selbsthilfegruppen und trefft ihr euch?

Helmut: Die Selbsthilfegruppen aus Naumburg und Zeitz pflegen eine gute Zusammenarbeit und führen teilweise gemeinsame Veranstaltungen durch. Diese hat sich im letzten Jahr noch ausgeweitet auf Jena und Erfurt, z. B. bei der Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie in Jena, also auf Thüringen. Aber auch Mitstreiter aus Sachsen kommen zum Tag der Epilepsie nach Jena. So treffen Vertreter aus Sachsen-Anhalt, Thüringen und Sachsen zusammen und können sich über ihre Erfahrungen in den Gruppen austauschen.

Wir haben auch schon gemeinsam mit den Zeitzern eine Dampferfahrt gemacht und waren im Mühltal wandern. Von Anfang an trafen sich die Gruppen aus Zeitz und Naumburg, aber auch die Gruppen aus Erfurt, Glauchau, Chemnitz z. B. an mehreren Wochenenden, um sich über die Arbeit in den Gruppen auszutauschen. Das geschah auf der Haynsburg und zweimal in der Jugendherberge Kretzschau bei Zeitz. Jedes Mal wurden an den Sonnabenden Ärzte eingeladen, welche uns nach ihrem Vortrag Rede und Antwort gestanden haben. Einmal war Gerd Heinen Gast in Kretzschau. An den Abenden wurde natürlich gemütlich beisammen gesessen.

In Zeitz selbst fanden Veranstaltungen im Friedenssaal des Rathauses statt. Dort wurden meist Vorträge von Ärzten von der Uni Jena gehalten. Anschließend gab es immer Fragestunden und offene Gesprächsrunden. Dort habe ich z. B. die Neurologin Frau Dr. Fitzeck kennengelernt. Meine Neurologin war in Rente gegangen, und da hab ich sie gefragt, ob ich zu ihr in die Behandlung kommen könnte. Das hat geklappt. Leider Gottes ist sie dann nach Berlin/Köpenick gegangen. Dort habe ich sie ein paar Mal aufgesucht. Sie war dort Chefärztin. Später ging sie leider nach Brandenburg. Sie war ist sehr gute Ärztin. Sie hat mir sehr geholfen. Vor allem hat sie sich Zeit genommen und hatte viel Geduld, sehr zum Verdruss der Schwestern in der Anmeldung. Vor allem habe ich ihr zu verdanken, dass ich seit 10 Jahren anfallsfrei bin.

Das zeigt wieder einmal, wie erfolgreich Selbsthilfearbeit letztendlich sein kann: Anfallsfrei durch eine Ärztin, welche ich bei einem Vortrag kennengelernt habe.

Eine junge Ärztin die bei Frau Dr. Fitzeck sozusagen in die Lehre gegangen ist, Frau Dr. Finn von der Uniklinik Jena, ist genauso geworden. Als ich vor anderthalb Jahren einen Schlaganfall hatte und in der Uni Jena in die Notaufnahme kam, hatte sie Wochenenddienst. Sie hat sich Zeit genommen, obwohl sie viel zu tun hatte, und hat sich meine Akten genau angeguckt.

einfälle: Wann hast du das erste Mal von der Deutschen Epilepsievereinigung gehört und was sind deine ersten Erlebnisse?

Helmut: 1992 war ich zur ersten Tagung, zum ersten Seminar in Freudenberg, geleitet von Helga Renneberg. Damals gab es auch zahlreiche Wochenseminare, welche von Montag bis Freitag gingen. Ich kann mich erinnern, dass ich 1995 direkt anschließend an ein solches Seminar zur Jahrestagung der *Deutschen Epilepsievereinigung* gefahren bin. An das

Thema kann ich mich nicht mehr erinnern. Ich bin vielleicht acht- bis zehnmal in Freudenberg zum Seminar gewesen. Oftmals hat mich Helga persönlich angerufen und gefragt, ob ich nicht zu diesem oder jenem Seminar kommen möchte. Es seien noch Plätze frei.

Durch die vielen Seminare und Tagungen kommt man mit Leuten deutschlandweit zusammen, z.B. mit der Gruppe aus Neus. Mit einem Teil der Mitglieder sitze ich bei den heutigen Tagungen immer zusammen. Wir hatten jetzt erst unser zwanzigjähriges Zusammentreffen, solange kennen wir uns.

Gundula aus Magdeburg kenne ich noch länger, seit 1993. Das ist inzwischen, wenn wir zusammen sind, ein eingeschweißtes Team. Da ist die Wiedersehensfreude groß. Die Zwischengespräche bringen mitunter mehr als ein Seminar, weil da jeder einzelne mehr aus sich herausgeht. Auf solchen Tagungen kommt man auch mit Ärzten ins Gespräch, an die man sonst nicht rankommt. Auch die Tagungen in Freudenberg haben mir immer gut gefallen. Bedauerlich, dass das Hotel dort zugemacht wurde. Das war eine schöne alte Fachwerkstatt, und die Tagungen dort waren immer sehr familiär. Es kam natürlich darauf an, was für Leute da waren. Aber darauf kam es sowieso immer an. Das spielte eine große Rolle. Immer, wenn wir mit der Selbsthilfegruppe auf den Seminaren waren, hast du gemerkt: Du bist nie dümmer geworden! Du hast sehr viele Informationen bekommen, die du früher nicht hattest. Wenn ich jetzt so zurück denke, was haben wir in all den Jahren für Seminare gehabt!

einfälle: *Was hat sich in den Selbsthilfegruppen verändert?*

Helmut: Es kommen keine jungen Menschen mehr dazu. Früher sind sie gekommen und haben sich das angehört. Entweder hat es ihnen gefallen oder nicht. Jetzt gucken sie alles im Internet nach. Das Internet, so gut es ist, macht auch viele Sachen kaputt. Die Leute können dort alles abrufen. Deshalb kommen keine jungen Leute in die DE, rücken also nicht nach.

Viele haben auch Angst um den Arbeitsplatz und wollen ihre Krankheit nicht preisgeben. Bei vielen wissen die Chefs nichts von der Epilepsie haben. Es soll niemand merken, dass sie das haben.

Die Leute haben auch weniger Zeit. Vor 20 Jahren konntest du sagen, an dem und dem Tag treffen wir uns. Heute musst Du fragen, passt Dir der Tag? Dann müssen alle erst einmal im Terminkalender nachgucken. Da haben wir das, da haben wir jenes – das ist nicht mehr so wie vor 20 Jahren. Da ging das in Ordnung. Jetzt haben die Leute alle was anderes. Es kann aber auch daran liegen, dass die Leute älter geworden sind, Arzttermine haben etc. Da spielen mehrere Faktoren eine Rolle.

Die Selbsthilfe-Bewegung ist vielen nicht mehr so wichtig, da sich die jungen Leute im Internet informieren können und sich ihr Wissen dort holen. Viele aus meiner Generation können das nicht so gut. Probleme kann es ja auch mit

den Fotos geben. Wenn jemand z.B. auf der Tagung der *Deutschen Epilepsievereinigung* fotografiert wird und das Foto auf die Website gestellt wird, dann können möglicherweise die Leute feststellen: „Ach, der war dort." Das ist einerseits vorteilhaft, aber auf der anderen Seite kann es für manch einen von Nachteil sein. Vielleicht sieht es jemand von der Arbeitsstelle und denkt: „Ach, die ist auch da gewesen, die hat die Epilepsie."

einfälle: Helmut, wie bist du aufgewachsen und was ist für dich die wichtigste Maxime?

Helmut: Ich bin in der Landwirtschaft groß geworden. Unser Vater war LPG-Vorsitzender. Wir als Jungs mussten mit ran. Da war Genauigkeit wichtig. Das ist uns als Kindern eingebläut worden. Ich war dann in einem Großbetrieb mit 600 Mann beschäftigt. Das Organisieren ist mir in Fleisch und Blut übergegangen. Da ist die Organisation in der Selbsthilfegruppe ein Klacks gewesen. Ich habe es auch gerne gemacht. Wenn Du was machst in der Arbeit, egal was du machst, in welchem Beruf, es spielt keine Rolle, dann musst du mit Händen und Füßen dahinter stehen. Nicht, ich schrubbe meine acht Stunden runter, dann ist Feierabend. So wird das nichts. Das mal so nebenbei am Rande.

einfälle: Du hast bis zu deinem 70. Geburtstag gearbeitet? Warum?

Helmut: Ich war aktiv auf dem Baumarkt der Filiale Raiffeisenbank Eckardtsberga auch als Rentner tätig. Das habe ich nicht nur in erster Linie des Geldes wegen gemacht. Man sitzt nicht den ganzen Tag tatenlos zu Hause herum. Man kommt unter Leute und man bleibt fit. Unter dem Motto: Du musst immer aktiv bleiben, sonst wirst du alt und gebrechlich.

einfälle: Was hat dir die Zeit in der Selbsthilfearbeit gegeben? Würdest du alles noch einmal so machen?

Heute würde ich keine neue Gruppe mehr gründen. Aber wenn ich dreißig Jahre jünger wäre, immer wieder. Durch die Selbsthilfegruppe und die *Deutsche Epilepsievereinigung* habe ich so viele Leute kennengelernt, die ich niemals in meinem Leben kennengelernt hätte. Ich konnte mich austauschen über die alltäglichen Probleme mit anderen Betroffenen. Andererseits habe ich viel Wissen über neue Medikamente und überhaupt Therapiemöglichkeiten erhalten. Das erworbene Wissen und die Erfahrungen kann mir keiner nehmen. Und ich hätte sie auch nicht woanders erwerben können.

Ich kann nur allen Betroffenen, vor allem jungen Leuten empfehlen, sich aktiv in solchen Selbsthilfegruppen zu organisieren. Das Internet kann kein Gruppentreffen ersetzen. Im persönlichen Gespräch kann man ein ganz anderes Vertrauen entwickeln. Ich sehe genau, wer vor mir sitzt. Außerdem kann ich mit demjenigen ein Stück aktives Leben teilen.

einfälle: Danke, Helmut, für Deine Erinnerungen.

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Epilepsie-Selbsthilfe im Norden Deutschlands

Die Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen

Detlef Briel ist seit fünf Jahren Vorsitzender der Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen, die in diesem Jahr ihr 30jähriges Jubiläum feiert (vgl. dazu den Beitrag in der Rubrik „Aus den Gruppen" im vorliegenden Heft). Er ist fast von Anfang an dabei gewesen und war etwa 15 Jahre Kassenwart der Interessengemeinschaft – dem Landesverband der Deutschen Epilepsievereinigung in Niedersachsen. Das folgende Gespräch mit ihm wurde von Norbert van Kampen geführt und aufgeschrieben.

Detlef, was sind die Ziele der Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen? Warum habt ihr euch damals gegründet?

Detlef Briel: Die *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen* ist der Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe – der Deutschen Epilepsievereinigung – in Niedersachsen. Unsere Ziele sind die gesellschaftliche Integration von Menschen mit Epilepsie einschließlich ihrer beruflichen Rehabilitation. Diesem Ziel kommen wir durch Beratung und Information der einzelnen Menschen im direkten Gespräch, durch Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen, durch Seminare zur Lebensführung und durch intensive Öffentlichkeitsarbeit näher. Die Stärkung und Förderung des Einzelnen sowie die Zusammenarbeit auf nationaler Ebene stehen im Vordergrund.

Wie seid ihr strukturell und organisatorisch aufgestellt? Wie kommen neue Mitglieder zu euch?

Detlef Briel: Zurzeit sind wir im Vorstand nur zu dritt. Ich bin Vorsitzender, Marita Wuschke ist die zweite Vorsitzende und PD Dr. Christoph Kellinghaus ist als beratender Arzt im Vorstand. Wir suchen schon seit einiger Zeit weitere Mitstreiter im Vorstand, aber die Leute haben Angst, dass Ihnen zu viel Arbeit aufgehalst wird. Viele sind nicht mehr bereit ihre Freizeit zur Verfügung zu stellen. Auf Dauer brauchen wir unbedingt mehr Leute, die uns aktiv unterstützen – zu Dritt ist das im Vorstand auf Dauer nicht zu schaffen.

Mitglied werden kann natürlich jeder, der sich gemeinsam mit uns für unsere Ziele einsetzen und uns unterstützen möchte. Mitglied bei uns wird man, wenn man unserem Bundesverband – der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. – beitritt. Alle Mitglieder des Bundesverbandes, die in Niedersachsen wohnen, sind automatisch Mitglied in der Interessenvereinigung, die der Landesverband der Deutschen Epilepsievereinigung in Niedersachsen ist.

30 Jahre sind eine lange Zeit. Wenn Du zurückblickst: Welche der Ziele, die ihr euch damals gesetzt habt, habt ihr erreicht?

Detlef Briel: Zumindest sind die alten Mitglieder nicht verschwunden, sondern immer noch fleißig an den Seminaren beteiligt. Wir haben auch neue Mitglieder, die bei der Stange bleiben. Unsere Ziele waren und sind – wie schon gesagt, die gesellschaftliche und berufliche Integration der Menschen mit Epilepsie. Um dieses Ziel zu erreichen, beraten und informieren wir die Betreffenden in Einzelgesprächen persönlich oder telefonisch, tauschen unsere Erfahrungen in unseren Selbsthilfegruppen aus, bieten Seminare an und betreiben eine intensive Öffentlichkeitsarbeit.

Ich denke, wir haben schon vielen Menschen, geholfen ihre Erkrankung anzunehmen und offen damit umzugehen. Auch verzweifelten Menschen konnten wir helfen, indem wir viel mit ihnen geredet und ihnen Mut gemacht machen. Wir geben auch Tipps und Hinweise zum Umgang mit Behörden. Immer wieder sehen wir auf den regelmäßigen Treffen unserer Selbsthilfegruppen, wie neue Mitglieder sich zunehmend wohler fühlen und im Laufe der Zeit sicherer im Umgang mit sich selbst und anderen, sicherer im Umgang mit ihrer Epilepsie werden. Wir haben viele Kontakte in verschiedenen Bereichen, wo man sich kennt und wo man sich nach weitergehender Hilfe erkundigen kann.

Für den Vorstand der Interessengemeinschaft bedeutet dies viel Arbeit und Enthusiasmus, denn die Organisationsabwicklung wird **ausschließlich ehrenamtlich** geleistet.

Was waren die „Highlights" in den vergangenen 30 Jahren, was ist euch besonders gut gelungen?

Detlef Briel: In der Vergangenheit hatten wir viele Highlights; z.B. waren wir – bzw. unsere damalige Vorsitzende Helga Renneberg, die ja für ihre Aktivitäten auch mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet wurde – maßgeblich daran beteiligt, dass der *Tag der Epilepsie* – den es bis heute gibt – ins Leben gerufen wurde und seit 1996 regelmäßig begangen wird.

Derzeit ist unser Familienseminar eines unserer Highlights. Wir bieten es jedes Jahr an und es ist immer schnell ausgebucht. Weiter Highlights sind unsere jedes Jahr stattfindenden Sportwochenenden und die mindestens einmal im Jahr stattfindenden Epilepsie-Schulungen, die in der Regel von Klaus Göcke angeboten werden. Klaus – an dieser Stelle vielen Dank dafür!!

Viele – nicht nur in der Epilepsie-Selbsthilfe – klagen ja darüber, dass ihnen der Nachwuchs fehlt, dass sie nach und nach zu einem „Club der alten Damen und Herren" werden. Ist das bei euch auch so? Falls ja, was meinst Du, woran das liegen könnte?

Detlef Briel: Ja, Probleme mit den Nachwuchs haben wir auch. Vielleicht liegt das daran, dass die Ausgangssituation vor 30 Jahren nicht vergleichbar mit der heutigen Situation ist. Wer damals Hilfe gebrauchte und alleine nicht mehr klar kam, war auf die Selbsthilfegruppen angewiesen. Heute – im multimedialen Zeitalter – gibt es Chaträume, Foren im Internet etc.; es ist sehr viel leichter geworden, mit anderen Menschen mit Epilepsie und/oder deren Angehörigen – zumindest virtuell und teilweise auch anonym – in Kontakt zu kommen. Dennoch: All dies kann die persönlichen Treffen, den Erfahrungsaustausch von Mensch zu Mensch in unseren Selbsthilfegruppen nicht ersetzen.

Auch ist Niedersachsen ein Flächenland und öffentliche Angebote, von A nach B zu kommen, sind besonders im ländlichen Bereich schlecht. Da viele Menschen mit Epilepsie kein Auto fahren dürfen, sind sie in ihrer Mobilität stark eingeschränkt und oft ist es ihnen nicht möglich, zu unseren Gruppentreffen zu kommen.

Was müsste getan werden, um die Epilepsie-Selbsthilfe wieder attraktiver für junge Menschen zu machen?

Detlef Briel: Wenn wir etwas mehr Zeit hätten, könnten wir sicher vieles neu aufziehen. Man kann junge Menschen schon erreichen; man kann sie schon gewinnen, bei bestimmten Aktionen mitzumachen – z.B., in dem man Interviews mit ihnen macht und diese dann in geeigneter Weiser veröffentlicht. Eine weitere gute Idee ist der Patiententag auf den Jahrestagungen der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*, der sehr gut angenommen wird und auf dem man viele – auch jüngere Leute – erreicht.

Über die Selbsthilfegruppen – an der Basis – haben wir eine gute Möglichkeit, auch junge Leute zu erreichen. Man ist vor Ort und kann gemeinsame Unternehmungen machen – das schweißt zusammen. Das muss nicht immer was großes sein. Ein Zoobesuch, eine Schifffahrt, Kegeln gehen, gemeinsam Konzerte und Veranstaltungen besuchen, ...

Kommen wir zur politischen Einflussnahme. Habt ihr Einfluss auf politische Entscheidungen, die Menschen mit Epilepsie betreffen?

Detlef Briel: Ich glaube, da würden wir uns überschätzen, wenn ich mit ja antworten würden.

Ein Ziel der Selbsthilfe war und ist immer auch die Verbesserung der Versorgungs- und Behandlungssituation von Menschen mit Epilepsie. Hat sich da in den letzten 30 Jahren was verändert? Hattet oder habt ihr Einfluss auf diese Entwicklungen?

Detlef Briel: Wir haben das große Glück, in Niedersachsen zwei sehr engagierte Epileptologen zu haben, mit denen wir eng zusammenarbeiten: PD Dr. med. Christoph Kellinghaus aus dem dem *Klinikum Osnabrück* und Dr. med. Frank Bösebeck vom *Diakonieklinikum Rotenburg/Wümme*. Darüber hinaus haben wir eine Reihe weiterer sehr guter Neurologen in Niedersachsen.

Das Thema Epilepsie braucht Öffentlichkeit, einen kontinuierlichen Austausch aller im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie Tätigen incl. der Selbsthilfe und vor allem ein stabiles Netzwerk. Aus diesem Grund hat sich 2002 der *Runde Tisch Epilepsie Niedersachsen* gegründet – ein Forum für Ärzte der Epilepsie-Ambulanzen, Schwerpunktpraxen und neurologischen Kliniken, der Selbsthilfe und der damaligen Epilepsie-Beratungsstelle. Der Runde Tisch kommt zweimal im Jahr zusammen und bietet einen Raum zum Austausch und gemeinsamen Arbeiten in Projekten, um das überregionales Netzwerk in Niedersachsen zu gestalten und weiter auszubauen.

Vom *Runden Tisch Niedersachsen* wurde 2005 die Broschüre *Leben mit Epilepsie in Niedersachsen – ein aktueller Wegweiser für Menschen mit Epilepsie, Angehörige und Ratsuchende* herausgegeben. Sie enthält allgemeine, medizinische und psychosoziale Informationen und bietet einen fundierten Überblick über die komplexe Erkrankung Epilepsie.

Darüber hinaus gibt es zahlreiche Hinweise, Informationen und Adressen für das Leben mit Epilepsie in Niedersachsen. Der umfangreiche Adressteil bietet die Möglichkeit, direkt Kontakt zu Epilepsie-Ambulanzen, Beratungs-Einrichtungen, Selbsthilfe-Organisationen und anderen Institutionen aufzunehmen. Diese Broschüre wurde sehr gut angenommen und konnte an viele Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen verteilt werden.

Also ja. Ich denke, in Niedersachsen hat sich in den letzten 30 Jahren einiges verbessert, und wir als *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen* waren nicht ganz unbeteiligt an diesen Entwicklungen.

Das hört sich beeindruckend an und war sicherlich mit sehr viel Arbeit verbunden. Vielen Dank für dieses Gespräch, Detlef, und euer Engagement in Niedersachsen. Wir wünschen euch für die nächsten 30 Jahre weiterhin viel Erfolg für eure Arbeit und hoffen, dass ihr vor allem auch jüngere Menschen motivieren und begeistern könnt, bei euch mitzumachen.

Mit Epilepsie durch die Jahrhunderte

Einzigartiges Medizinmuseum in Kehl-Kork

Dr. Hansjörg Schneble vor einer Tafel mit Pflanzen, die zur Behandlung der Epilepsie eingesetzt worden sind. Die Signalfarben rot und gelb zeigten den Heilkundigen nach deren Kenntnissen die Wirkung an.

Dr. Hansjörg Schneble ist sehr stolz auf sein Museum in Kehl-Kork und seine Webseite, die in sechs Sprachen Informationen zu dieser Einrichtung und zur Epilepsie anbietet. Der ehemalige Ärztliche Direktor des Epilepsiezentrums Kork hat das *Deutsche Epilepsiemuseum* dort aufgebaut und betreibt es ehrenamtlich. Es ist wohl das weltweit einzige Epilepsiemuseum und ganz bescheiden im Handwerksmuseum des kleinen Ortes untergebracht. Immer sonntags von 14 bis 17 Uhr und nach Absprache ist es für Besucher zugänglich – und seit September endlich barrierefrei. „Das ist ein großer Fortschritt“, freut sich Schneble.

Knapp 5.000 Besucher hat das Museum im Jahr, und sie kommen aus der ganzen Welt. Die Webseite ist daher auch in sechs Sprachen gestaltet und die Beschriftung der Exponate auf Deutsch und Englisch vorgenommen. Auf der Webseite kann man bereits einen Rundgang durch die Geschichte der Epilepsie unternehmen. Aber nur durch einen Besuch vor Ort erschließen sich die Facetten unserer Krankheit. Nach vorheriger Terminvereinbarung bietet Schneble auch Führungen an und es ist ein Vergnügen, dem Fachmann zuzuhören.

In sechs Räumen wird ein breites Bild der seit Jahrhunderten bekannten Krankheit geboten. „Jemand, der keine Ahnung von Epilepsie hat, soll erfahren, was das für eine Krankheit ist“, wünscht sich der Epileptologe. Es geht los mit einer Tafel voller Vorurteile über Menschen mit Epilepsie. Darunter fallen Aussagen wie: „Die sind doch alle geisteskrank“. Die Bezeichnung der Krankheit sagt viel aus über das Welt- und Menschenbild der jeweiligen Zeit: *Morbus sacer* (heilige Krankheit) in der Antike war genauso geläufig wie *schwere Kränk* in der Renaissance – zur jeweiligen Zeit wusste jeder genau, was gemeint ist. *Fallsucht* klingt ja fast schon nach einem selbst herbeigeführten Vergnügen.

Das *Deutsche Epilepsiemuseum* nimmt die Krankheitsgeschichte sowie die Diagnose- und Therapiemethoden von einst und heute unter die Lupe und erklärt die Vorgehensweisen. Dort ist auch der Darstellung dieser Krankheit in der bildenden und schreibenden Kunst ein großer Raum gegeben: Es geht los mit den ersten Aufzeichnungen aus der Zeit um 1.700 vor Christus in Babylonien. Dort wurde beim Sklavenhandel dem Käufer eine Art „Rückgaberecht“ eingeräumt, wenn der Sklave epileptische Anfälle bekam. Hippokrates war der erste Arzt der Menschheitsgeschichte, der das Gehirn als Ausgangsort der Epilepsie erkannte. An den Entdecker der Elektroenzephalographie (EEG), Hans Berger, wird ebenso erinnert wie an zahlreiche Epileptologen, nach denen bestimmte Epilepsie-Syndrome bezeichnet wurden.

Spannend ist es zu verfolgen, wie die Krankheit im Lauf der Jahrhunderte behandelt wurde: Im Mittelalter, in dem Epilepsie mit einer Besessenheit durch den Teufel in Verbindung gebracht wurde, halfen nur Beten, Fasten und Pflanzenauszüge – gern mit roten oder gelben Farben als Signale gegen

Ein frühes Modell einer EEG-Apparatur.

die Dämonen. Mittels einer roten *Fraisenkette oder -haube* versuchte man, die bösen Mächte schon von Babys fernzuhalten (*Fraise* ist die altdeutsche Bezeichnung für Anfälle im Kindesalter). Mit einer solchen Kette oder einem kleinen Hütchen meinten die Eltern, diese Krankheit fernhalten zu können.

Schneble hat Bücher zur Epilepsie gesammelt und Auszüge aus literarischen Werken, die sich mit dieser Krankheit beschäftigen, in seinem Museum präsentiert. Fjodor Dostojewskij, der selbst eine Epilepsie hatte, oder auch Thomas Mann und Agatha Christie beschreiben epileptische Anfälle sehr genau. Auch auf Kunstwerken tauchen häufig Menschen mit einer Epilepsie auf – sei es bei der „Verklärung Christi“ von Raffael, sei es auf Darstellungen des Heiligen Valentin oder auf verschiedenen Votivtafeln. Hierbei wird meistens um eine Heilung gebeten oder diese gewürdigt.

Als erstes Medikament zur Epilepsiebehandlung wurde 1857 Brom erkannt. Es wurde als Schlafmittel eingesetzt und stellte sich als wirksam gegen epileptische Anfälle heraus. Auf die ganze Bandbreite der Antiepileptika wird in der Ausstellung ebenso eingegangen wie auf alternative Therapiemethoden bis in unsere Zeit.

In der Geschichte der Epileptologie darf die NS-Zeit nicht vergessen werden; z.B. wurden 1940 aus Kork 113 Menschen in eine Anstalt auf der Schwäbischen Alb deportiert. Schneble schätzt, dass in Deutschland im „Dritten Reich“ mehrere Zehntausend epilepsiekranke Menschen für Experimente herhalten mussten, zwangssterilisiert und ermordet wurden.

Weitere Informationen und Anschrift: Deutsches Epilepsiemuseum, Oberdorfstraße 8, 77694 Kehl-Kork, *www.epilepsiemuseum.de*. Öffnungszeiten: Sonntag 14 bis 17 Uhr und nach Vereinbarung, Eintritt frei.

Sybille Burmeister

Kinderwunsch und Leben mit Epilepsie

Teilnehmende gesucht

Die Behandlung von Frauen mit Epilepsie unterscheidet sich unter anderem von derjenigen von Männern mit Epilepsie dadurch, dass im Rahmen einer ganzheitlichen Betreuung ein möglicher Kinderwunsch zu berücksichtigen ist. Die Auswirkungen der Erkrankung und deren medikamentöser Behandlung auf die Schwangerschaft, den Geburtsverlauf und das Stillen sind ebenso in Rechnung zu stellen wie die Auswirkungen einer Schwangerschaft oder eines Geburtsvorganges auf die Anfallsbereitschaft.

Zur Beratung und zum Umgang mit diesen Herausforderungen haben Fachgesellschaften und besonders diesbezüglich interessierte Wissenschaftlerinnen Leitlinien und Empfehlungen formuliert. Eine Forschergruppe an der Universitätsklinik Rostock möchte nun wissen, in wie weit diese Leitlinien und Empfehlungen in der Praxis angewandt werden. Das heißt vor allem, wie gut Männer und Frauen über die Möglichkeiten und Herausforderungen bei der Verwirklichung eines Kinderwunsches im Rahmen eines Lebens mit Epilepsie informiert wurden.

Dazu hat die Forschungsgruppe einen Fragebogen entwickelt, der online auf der Webseite des *Landesverbandes für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein Westfalen (www.epilepsie-online.de)* ausgefüllt werden kann. Eine Teilnahme der an der Befragung ist bis zum **31. Dezember 2015** möglich. Anschließend werden die Fragebögen ausgewertet und die Ergebnisse veröffentlicht.

Für Rückfragen steht Carolin Dierking von der Universität Rostock (carolin.dierking@uni-rostock.de) allen an der Befragung Interessierten gerne zur Verfügung.

Vitaminpräparate in der Epilepsiebehandlung

Sinnvoll? Notwendig? Gesund?

Vitamine – ein Nutzen bringender Zusatz oder überflüssige Geschäftemacherei? Wie Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage, Leiter des *Epilepsiezentrums am Universitätsklinikum Freiburg*, berichtet, wächst der Markt an Vitaminprodukten weltweit mit großer Geschwindigkeit. In den USA allein beträgt der Umsatz 23 Milliarden Dollar pro Jahr mit einem Anstieg von 15%, in Europa um 5-10% jährlich. Deutschland hat einen Anteil am europäischen Verbrauch an Vitamin- und Nahrungsergänzungsmitteln von über 30%. „Die Einnahme von Vitaminen zusätzlich zur Nahrung wurde in den letzten Jahren einer Reihe von Patientengruppen empfohlen, unter anderem Patienten mit Herz-Kreislaufstörungen, Krebs und auch Epilepsien“, sagt Schulze-Bonhage. „Es wurde jedoch nie in größeren Studien ein Nutzen dieser Einnahme belegt“, gibt er zu bedenken, „bei manchen Zusatzgaben etwa bei Tumorpatienten zeigte sich sogar ein ungünstiger Effekt der Einnahme von Beta-Karotin, Vitamin A und Vitamin E.“

Wenn man fragt, wie die Situation bei Epilepsiepatienten aussieht, kommt man zu der Erkenntnis, dass bei seltenen Formen von Epilepsien die Einnahme von Vitamin B6 sinnvoll ist, um das Auftreten von Anfällen zu vermeiden. „Abgesehen hiervon wurde eine Unterversorgung mit Vitaminen mit ungünstigen Folgeerscheinungen für Epilepsiepatienten aus Deutschland bislang nicht gezeigt“, so Schulze-Bonhage.

Am ehesten belegt sind relativ geringe Konzentrationen von Vitamin D im Blut. Vitamin D hat eine wichtige Funktion beim Knochenaufbau, und ein längerfristiger Mangel kann zu einer Minderung des Knochenwachstums oder auch der Knochenstabilität führen. Die aktive Form, Vitamin D3, wird im Wesentlichen in der Haut unter Einfluss von Sonnenstrahlen gebildet. „Betrachtet man die vorliegenden Untersuchungen zu Vitamin D-Konzentrationen im Detail, so zeigt sich bei den meisten Epilepsiepatienten kein wesentlicher Unterschied zur Gesamtbevölkerung. Auch bei Gesunden sind Vitamin D-Konzentrationen oft eher im unteren Normalbereich“, fasst Schulze-Bonhage zusammen. Bei einer Behandlung mit sogenannten Enzyminduktoren wird jedoch Vitamin D beschleunigt von der Leber abgebaut; hier kann es durchaus zu messbaren ungünstigen Effekten auf die Knochenstabilität durch eine Osteoporose kommen. Vor allem die Medikamente zur Epilepsiebehandlung, die vor 1964 zugelassen wurden (Phenobarbital, Primidon, Phenytoin, Carbamazepin) sowie verwandte Substanzen wie Oxcarbazepin führen zu einer starken Enzyminduktion. Bereits nach einer Einnahme über einen Zeitraum von ein bis zwei Jahren können deutliche Zeichen einer Minderung der Knochendichte auftreten. „Gerade Patienten, die unter Anfällen mit motorischer Komponente, Grand mal oder Sturzanfällen leiden, ha-

ben hierdurch ein erhöhtes Risiko der Entwicklung von Knochenbrüchen während eines Anfalls“, erklärt er.

Bei Patienten, die mit Enzyminduktoren behandelt werden, kann daher eine zusätzliche Einnahme von Vitamin D – bei bereits nachweisbarer Osteoporose auch kombiniert mit Biphosphonaten (Medikamente zur Behandlung der Osteoporose) – sinnvoll sein. Eine Alternative hierzu kann der Wechsel oder auch primäre Einsatz moderner Antiepileptika sein, die keine oder eine nur minimale enzyminduzierende Wirkung haben. Auch wenn es nur unvollständige Informationen über die Langzeitverträglichkeit der neueren Antiepileptika gibt, ist anzunehmen, dass aufgrund des fehlenden enzyminduzierenden Effekts eine bessere Knochenverträglichkeit vorliegt.

Ob die Einnahme von Vitaminen ungefährlich ist, hänge von der Menge der Einnahme ab, so Schulze-Bonhage. „Während eine gelegentliche zusätzliche Einnahme von Vitaminpräparaten keine Risiken birgt, können hohe Dosierungen auch unerwünschte Effekte haben“, sagt er. Insbesondere die Einnahme hoher Mengen von Vitamin A kann problematisch sein – zum Einen aufgrund eines in tierexperimentellen Untersuchungen nachgewiesenen „teratogenen Effektes“, also einer möglichen Schädigung des ungeborenen Kindes bei Einnahme durch Frauen im gebärfähigen Alter; andererseits können sie auch einen möglicherweise anfallsprovozierenden Effekt haben. „Vitamine sind zunächst Substanzen, die in üblichen oder auch eher hohen Dosen, etwa im Rahmen einer vitaminreichen Diät, unschädlich sind“, schiebt er schnell zur Beruhigung nach. „So gibt es gute Gründe, eine vitaminreiche Nahrung, etwa unter Einbeziehung von frischem Obst und Gemüse, zu wählen.“ Die in Vitaminpräparaten enthaltenen Mengen überstiegen die Mengen, die wir durch unsere Nahrung zu uns nehmen, jedoch oft erheblich. Auch mit Blick auf die Vermarktung der Vitaminpräparate hat das *Bundesinstitut für Risikobewertung* kürzlich eine Stellungnahme verfasst: *„In Deutschland sind Unterversorgungen mit Vitaminen und Mineralstoffen bei gesunden Menschen und abwechslungsreicher Ernährung sehr selten. Eine unzureichende Versorgung mit diesen Stoffen kann durch eine geringe Zufuhr wegen einseitiger Ernährung, durch Reduktionsdiäten, eine verminderte Aufnahme im Darm (bei Krankheiten) oder durch einen erhöhten Bedarf (zum Beispiel bei Schwangeren und Stillenden) entstehen.* Über die normale Ernährung mit natürlichen Lebensmitteln wie Obst, Gemüse, Brot, Fleisch, Käse ist eine zu hohe Zufuhr an Vitaminen und Mineral*stoffen nahezu ausgeschlossen. Werden allerdings hoch dosierte Nahrungsergänzungsmittel eingenommen und zusätzlich angereicherte Lebensmittel verzehrt, kann es durchaus zu hohen gesundheitlich bedenklichen Zufuhren kommen.“*

Für Schulze-Bonhage bestätigt dies, dass die zunehmend häufige Einnahme von Vitaminpräparaten in Deutschland und anderen Ländern nicht auf medizinischen Gründen basiert und bei hohen Dosierungen sogar unerwünschte Folgen haben kann. Als Fazit zieht er, dass die Einnahme von Vitaminpräparaten allgemein nicht als förderlich für die Gesundheit nachgewiesen und nur in individuellen Fällen begründet ist. Eine gesunde Ernährung und ausreichende Sonnenexposition sind in aller Regel ausreichend. Moderne Antiepileptika bergen ein geringeres Risiko insbesondere für einen Mangel an fettlöslichen Vitaminen, die in der Leber verstoffwechselt werden. Wer jedoch auf die Einnahme eines enzyminduzierenden Antiepileptikums angewiesen ist, kann durch Einnahme von Vitamin D der Entwicklung einer Osteoporose entgegenwirken.

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

(bearbeitet von Sybille Burmeister)

Schwerbehinderte Menschen auf dem Arbeitsmarkt

Neue Statistik gibt einen Überblick

„Glaube keiner Statistik, die du nicht selbst gefälscht hast“, lautet eine altbekannte Redensart. Auf jeden Fall sollte man bei den Zahlen schauen, welche Wirklichkeit sie abbilden und wie sie zustande gekommen sind. Dies gilt auch für die Statistik, die die *Bundesagentur für Arbeit* auf Grundlage der Daten zur Arbeitsmarktsituation schwerbehinderter Menschen, die am Stichtag (31. Dezember 2013) vorlagen, zusammengestellt und kürzlich vorgelegt hat.

Kurzes Fazit: Die Beschäftigung schwerbehinderter Menschen ist einerseits kontinuierlich gestiegen. Das hat aber auch damit zu tun, dass ihr Anteil an der Bevölkerung wegen der demografischen Entwicklung stetig steigt: Die meisten Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung sind über 55 Jahre alt. Andererseits bleibt, wer als schwerbehinderter Mensch seinen Job verloren hat, durchschnittlich länger arbeitslos als ein nicht behinderter Mensch – im Schnitt rund ein Jahr. Allerdings werden schwerbehinderte Menschen nicht so häufig arbeitslos wie Menschen ohne anerkannte Schwerbehinderung. Der Anteil höher Qualifizierter ist bei schwerbehinderten Menschen, die arbeitslos gemeldet sind, höher als bei der Vergleichsgruppe der nicht-schwerbehinderten Menschen.

Als schwerbehindert gilt jemand, dem vom Versorgungsamt ein Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 50 zuerkannt worden ist. Näheres regelt das Sozialgesetzbuch (SGB IX, § 2 Absatz 2). In der Statistik der Arbeitsagentur werden aber auch Menschen gezählt, die einen GdB von weniger als 50, mindestens aber 30 haben, wenn sie auf Antrag von der Bundesagentur für Arbeit mit einem schwerbehinderten Menschen gleichgestellt wurden, um ihren

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. 0 52 23 8 70 80

Epi-Care® free
Epi-Care® mobile
Zu jeder Zeit, an jedem Ort
24 Stunden sicher fühlen

Epi-Care® 3000
Der Klassiker
Für entspannte Bettruhe

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Arbeitsplatz zu erlangen oder behalten zu können (vgl. dazu das von der DE herausgegebene Informationsfaltblatt *Epilepsie und Schwerbehinderung*, dass von unserer Webseite kostenlos heruntergeladen werden kann).

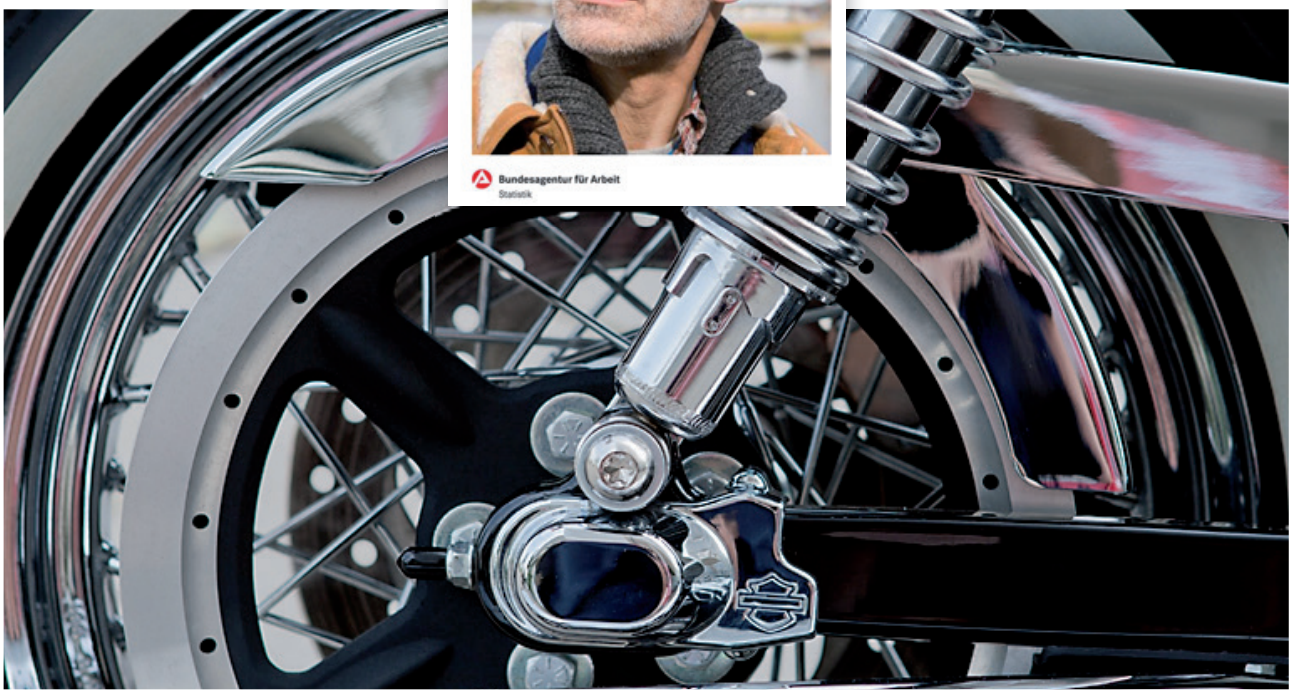
Zum Jahresende 2013 lebten rund 7,5 Millionen Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung in Deutschland – das war ein Bevölkerungsanteil von rund 9%. Nach Angaben dieser Statistik war eine im Lebensverlauf erworbene Krankheit bei 85% der Menschen Ursache der Schwerbehinderung, bei 4% war sie angeboren und bei 2% Folge eines Unfalls. Die häufigsten Ursachen der Schwerbehinderung waren Erkrankungen des Bewegungsapparats – z.B. Folgen eines Bandscheibenvorfalls – oder des Herz-Kreislaufsystems sowie Folgen einer Krebserkrankung.

Die Zahl der beschäftigten schwerbehinderten Frauen und Männer stieg im Zeitraum von 2007 bis Ende 2013 um 180.000 auf 987.000. Von diesen hatte 824.000 einen GdB von mindestens 50 und 152.000 waren schwerbehinderten Menschen gleichgestellt; 7.000 waren Auszubildende. Die Zahlen basieren auf den Angaben der Arbeitgeber. Mehr als zwei Drittel arbeiteten bei einem privaten Arbeitgeber und im verarbeitenden Gewerbe sowie im Gesundheits- und Sozialwesen. 208.000 schwerbehinderte Menschen waren im öffentlichen Dienst beschäftigt.

181.000 schwerbehinderte Menschen waren arbeitslos gemeldet. Während die Arbeitslosenzahl insgesamt gesunken ist, ist die Zahl arbeitsloser schwerbehinderter Menschen leicht gestiegen. In diese Entwicklung wirkt aber ein Zahlenspiel der Bundesagentur für Arbeit hinein: die „Sonderregelung für Ältere“. Dies hat etwas mit dem Sozialgesetzbuch (SGB II) zu tun. Menschen, die über 58 Jahre alt sind, ein Jahr Leistungen aus der Grundsicherung für Arbeitslose erhalten haben und denen in dieser Zeit keine sozialversicherungspflichtige Beschäftigung angeboten worden ist, werden in der Statistik nicht mehr mitgezählt. Diese Sonderregelung – die dazu führt, dass diese Menschen aus der Statistik „herausgerechnet“ werden – war jedoch zum Berichtszeitpunkt gerade ausgelaufen. Wäre diese Regelung beibehalten worden, wäre die Anzahl der schwerbehinderten arbeitslosen Menschen tatsächlich gesunken.

Bundesanstalt für Arbeit // Staistik/Arbeitsmarktberichterstattung // Der Arbeitsmarkt in Deutschland – Die Arbeitsmarktsituation von schwerbehinderten Menschen // Mai 2015. Die Broschüre ist erhältlich als kostenloser Download von der Webseite der Bundesagentur für Arbeit, die auch über die Linkliste für *einfälle* 135 auf unserer Webseite erreichbar ist.

Sybille Burmeister



Andreas Bantje

Ob ich ein glücklicher Mensch bin, weiß ich nicht …

… aber mit der Epilepsie komme ich gut zurecht

Hallo Andreas. Ich danke dir, dass du dich für dieses Interview zur Verfügung stellst. Bitte stelle dich zunächst einmal vor.

Andreas: Mein Name ist Andreas Bantje. In zwei Monaten werde ich 55 Jahre alt und habe inzwischen seit mehr als der Hälfte meines Lebens eine Epilepsie.

Wann hattest du deinen ersten epileptischen Anfall?

Andreas: Die Epilepsie wurde bei mir im Alter von etwa 23 Jahren diagnostiziert, den ersten Anfall hatte ich aber möglicherweise schon mit 20. Ein guter Schulfreund hat mir vor langer Zeit von einem Ereignis berichtet, bei dem es sich durchaus schon um einen epileptischen Anfall gehandelt haben könnte.

Wie häufig treten die Anfälle bei dir auf?

Andreas: Derzeit durchschnittlich zwei bis viermal im Monat. Vor 12 Jahren waren es noch 10 bis 15 pro Monat. Nach einer Hirn-OP vor fast genau 12 Jahren wurden es sehr viel weniger, aber zu einer Anfallsfreiheit kam es nie.

Haben sich deine Anfälle im Laufe der Zeit verändert?

Andreas: Gewisse Veränderungen gibt es. Bis vor einigen Jahren konnte ich immer mit absoluter Sicherheit erkennen, ob ich einen epileptischen Anfall hatte, auch wenn niemand dabei war – vor dem Anfall gab es immer eine Aura. Die gibt es jetzt nicht mehr. Der Anfall ist plötzlich da, ohne dass ich vorher etwas merke. Bis vor etwa 10 Jahren habe ich im Anfall auch immer einige Worte gesprochen. Das gibt es jetzt auch nicht mehr.

Wie fühlst du dich vor und nach einem Anfall? Kannst du dich daran erinnern?

Andreas: Vor Anfallen spüre ich keine Auffälligkeiten. Meist ist nichts Besonderes und ich kann mich absolut wohl fühlen. Ich beobachte bei mir keine Erhöhung der Anfallsgefahr bei gesteigerter Aufregung.
Nach einem Anfall fühle ich mich immer schlecht – oft über längere Zeit. Es beginnt damit, dass ich nicht mehr zeitlich orientiert bin oder nicht weiß, wo ich bin. Dann merke ich allmählich, dass ich wieder einen Anfall hatte. In Einzelfällen kann ich kurzzeitig nicht mehr sprechen.
Nach einem Anfall bin ich immer vollkommen niedergeschlagen. Das Gefühl nimmt im Tagesverlauf etwas ab, aber der Tag ist eigentlich kaputt. Diese Niedergeschlagenheit mit durchaus depressiven Anteilen ist aber seit einigen

Jahren zum Glück rückläufig.
Als letztes fällt mir noch eine Amnesie (Gedächtnislücke) ein, die ich nach jedem Anfall habe. Zu Studienzeiten (in den 1980er Jahren) hatten diese Amnesien immer eine Dauer von gut einer Stunde. Ich wusste vereinzelt nicht, dass ich am Abend zuvor noch mit jemandem in einer Kneipe war, sofern ich irgendwann zuvor einen Anfall hatte. An furchtbar vieles in den 1980er Jahren kann ich mich nicht mehr erinnern, selbst wenn es mir erzählt wird.

Hat sich deine Epilepsie im Laufe der Jahre verändert?

Andreas: Ich habe die Epilepsie jetzt seit über 30 Jahren und es hat sich sicher etwas verändert. Trotz aller wiederkehrenden Tiefs spüre ich, dass ich die Krankheit endlich akzeptiert habe. Das hat aber auch furchtbar lange gedauert. Bis zum Alter von 22 Jahren lief alles schön rund bei mir und plötzlich war alles anders. Seit etwa 10 Jahren habe ich es endlich geschluckt, dass ich eben eine Epilepsie habe und immer haben werde. Die Epilepsie gehört zu mir und inzwischen lebe ich damit, so gut es eben geht.

Gibt es Faktoren, die bei dir einen epileptischen Anfall auslösen?

Andreas: Nein. Eine regelmäßige Lebensführung und ausreichender Schlaf ist sicher immer gut. Bei mir ist Schlafmangel nicht gefährlich. Ich mache eine ehrenamtliche Tätigkeit, bei der ich auch alle sechs bis acht Wochen mal einen Nachtdienst übernehme. Damit habe ich kein Problem.

Fühlst du dich durch deine Erkrankung eingeschränkt?

Andreas: Ja, auf jeden Fall. Ein Auto hätte ich schon gerne. Einen Führerschein konnte ich mit 18 Jahren machen, denn da war ich noch gesund – und Auto gefahren bin ich ohne Frage gerne. Als mir gesagt wurde, dass ich Epilepsie habe, war einer meiner ersten Gedanken: „Jetzt darfst du nicht mehr Auto fahren." Ich habe es sofort gelassen, war aber doch sehr niedergeschlagen. Ich hatte damals einen VW Polo. Ein guter Freund kannte meinen Wagen gut, da wir zusammen mal eine längere Urlaubsreise mit der Kiste gemacht hatten. Er nahm ihn mir zu einem freundschaftlichen Preis ab. Aber ich war doch sehr traurig und vermisse heute öfter mal ein Auto, auch wenn ich es in der Stadt vielleicht gar nicht viel nutzen würde. Zum Einkauf aber sicher mal. Außerdem gibt es viele Gebiete, in denen man ohne Auto nicht wohnen kann. Und auch etliche Gegenden, die man ohne Auto nicht erreichen kann. Alleine rauszugehen hat mir nie Probleme gemacht, obgleich ich es nicht schön fand, wenn andere Menschen einen Anfall sahen. Bis zum Jahr 2002 kam es immerhin 10 bis 15 Mal im Monat vor. Während des Studiums hatte ich allerdings einige Professoren gebeten, mich bei Vorlesungen nicht zu irgendwelchen Befragungen nach vorne in den Hörsaal zu holen. Ein Anfall vor 200 Leuten wäre mir sehr unangenehm gewesen. Die Professoren hatten dafür auch Verständnis.
Da ich durch die Epilepsie sehr unsicher geworden war, war es auch etwas schwerer, auf junge Frauen zuzugehen. Ich hatte mich sozial auch zunehmend zurückgezogen und Kontakte auch zeitweilig vermieden. Bis vor 10 Jahren hatte ich durchaus Angst, alleine ins Kino, in ein Konzert oder ins Theater zu gehen, weil ich dort ja einen Anfall bekommen könnte. Das ist heute anders, auch wenn ein Anfall jederzeit auftreten kann. Diese Ängste habe ich inzwischen nicht mehr.

Wie reagieren deine Mitmenschen auf deine Erkrankung?

Andreas: Meine Mitmenschen reagieren meist gelassen, wenn ich ihnen erzähle, dass ich eine Epilepsie habe. Und Menschen, die es sowieso schon wissen und kennen, haben mich bisher nie fallen lassen deshalb.

Hat es in deinen Beziehungen Probleme aufgrund der Epilepsie gegeben?

Andreas: Probleme in Beziehungen allein wegen der Anfälle habe ich bisher nicht erlebt. Trotzdem habe ich Probleme kennengelernt, die ich ohne die Epilepsie vielleicht so nicht erlebt hätte. Die Frau, mit der ich bisher am längsten zusammen war, hatte ich in Studienzeiten kennengelernt, kurz nachdem meine Erkrankung begonnen hatte. Sie kannte mich also gar nicht als gesunden Menschen. Das erleichterte von meiner Seite aus sicher die körperliche Annäherung, weil ich das Gefühl hatte: „So viel kann sie eigentlich gar nicht von mir erwarten". Offenbar war es auch so. Trotzdem entwickelten sich bei mir selbst zeitweilig starke Probleme, weil ich nicht mehr das „leisten" konnte, was vor der Epilepsie noch gut geklappt hatte. Es begann wohl damit, dass mein sexuelles Verlangen seit Beginn der Erkrankung schwächer geworden war. Zudem traten bei mir frühzeitig erste Erektionsstörungen auf, die es ohne die Epilepsie in diesem Alter vielleicht noch nicht gegeben hätte. Männer (also auch ich) sind hochempfindlich und schnell gekränkt, wenn es im sexuellen Bereich bei ihnen selber nicht so läuft, wie sie es gerne hätten und von sich erwarten. Wenn es Männern gelingt, sich zu entspannen, können sexuelle Kontakte auch wieder sehr viel besser laufen. Das durfte ich auch erleben, insbesondere deshalb, weil mir meine damalige Freundin glaubhaft machen konnte, dass sie nichts vermisst bei mir.

Wurdest du mal aufgrund deiner Erkrankung unfair behandelt?

Andreas: An zwei Fälle kann ich mich erinnern: Einmal wurde ich im Verlauf einer Famulatur rausgeschmissen, weil ich einen epileptischen Anfall bekam, während einer Patientin in meiner Gegenwart ein Gips angelegt wurde. Als ich in dem Krankenhaus angefragt hatte, ob ich in der Unfallchirurgie eine Famulatur machen kann, hatte ich natürlich gesagt, dass ich eine Epilepsie habe und diese auch detailliert beschrieben. Das war kein Problem – als ich dann aber einen Anfall bekam, flog ich raus. Es war übrigens ein kirchliches Krankenhaus.

Ein anderes Mal flog ich nach einem epileptischen Anfall im Zuschneideraum für Gewebeproben ebenfalls raus, obgleich ich vor meiner Einstellung meine Epilepsie genannt und detailliert beschrieben hatte. Damit war ich meine Stelle los und auch meinen Beruf.

Wie kommst du mit der Epilepsie im Allgemeinen zurecht? Bist du ein glücklicher Mensch?

Andreas: Ob ich ein glücklicher Mensch bin, weiß ich nicht. Mit der Epilepsie komme ich aber ganz gut zurecht. Trotzdem fällt es mir manchmal immer noch schwer, anderen Menschen zu sagen, dass ich diese Krankheit habe. Ich vermute, der Hauptgrund dafür ist mein Gefühl, dass andere Menschen immer noch nicht wissen, was Epilepsie ist und mich von vornherein in eine Schublade stecken, in die ich nicht gehöre.

Wie bist du auf die Selbsthilfegruppe in Essen gestoßen? Hast du zu dem Zeitpunkt Hilfe gebraucht oder wolltest du dich nur mit anderen austauschen?

Andreas: Ich weiß gar nicht mehr genau, wie ich auf die Selbsthilfegruppe gestoßen bin. Es muss im Jahr 2002 gewesen sein. Wegen einer schweren depressiven Episode war ich eine längere Zeit stationär in Behandlung. Ich wohnte damals gar nicht in Essen. In der Zeit, in der ich die Essener Selbsthilfegruppe kennengelernt hatte, war es mir wohl in erster Linie wichtig, neue Leute kennenzulernen. Ich kannte niemanden im Ruhrgebiet, da ich ursprünglich aus Norddeutschland komme und allein aus beruflichen Gründen hier gelandet bin.
Nach dem langen Krankenhausaufenthalt ging es mir recht gut und ich hatte im Laufe der Jahre

oft erlebt, dass man wunderbar mit Menschen ins Gespräch kommt, die dieselbe Krankheit haben und vieles verstehen, ohne dass du es lange erklären musst. Die Krankheit spielt dann oft gar keine Rolle mehr und man unterhält sich über anderes.

Welchen Beruf hast Du?

Andreas: Von Beruf bin ich Arzt. Die Epilepsie bekam ich im Laufe des Studiums, sonst hätte ich bestimmt nicht mit einem Medizinstudium begonnen. Es war auch schwer dann mit der Epilepsie, aber nach etwas längerer Zeit hatte ich es dann ja doch geschafft. Wegen der Epilepsie durfte ich dann klinisch aber einige Sachen nicht machen. Deshalb wurde ich Pathologe – sicherlich nicht das, was ich mir mal gewünscht hatte, aber im Laufe der Zeit wurde es durchaus interessant. Immerhin konnte ich 10 Jahre in meinem Beruf arbeiten.

Das Ende war leider etwas trübe. Seit über 10 Jahren beziehe ich jetzt eine Berufsunfähigkeitsrente. Es ist auch richtig, wie ich inzwischen weiß. Dem Arbeitsaufkommen und dem Verantwortungsdruck im ärztlichen Beruf bin ich nicht mehr gewachsen.

Ich danke dir Andreas und wünsche dir viel Glück für deine Zukunft.

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Hülal Ünal.

Gedanken zu den Panthertagen

Ein Buch, das mich sehr beeindruckt hat

Mein erster Gedanke bei der Neuerscheinung eines Buches mit autobiografischem Hintergrund ist leider vorgefasst, da es sich oftmals bewahrheitet hat: „Schon wieder versucht sich jemand an seiner eigenen Geschichte, um sich damit frei zu kämpfen“. Das ist grundsätzlich nicht falsch, aber interessiert meist nicht die ganze Welt. *Panthertage* jedoch habe ich an einem Stück gelesen, was für mich genau das Gegenteil bedeutet. Das Buch hat mich tief berührt und an meine eigene Lebensgeschichte erinnert.

Ich finde das Buch einzigartig in seiner Schonungslosigkeit, Direktheit und Offenheit. Den Kampf um die Erfüllung des erträumten Lebens und dessen Realisierung auf dem doch normalen Weg des Lebens einer jungen Frau, verknüpft aber eben mit der ewigen Begleiterin „Epilepsie“, ist klar und realistisch dargestellt. Es wird gezeigt, wie scheinbar einfach die junge Frau lernt, ihre Epilepsie anzunehmen, damit zu leben und die Krankheit zu akzeptieren.

Sarah beschreibt in ihrem Roman, wie Probleme des alltäglichen Lebens zur Anstrengung und die Epilepsie zur Belastung werden können. Beim Studium verzweifelt sie unter dem Druck der Kommilitonen, da sie angebliche Vorteile eingeräumt bekommt. Noch überwindet sie nicht die Schranke, frei über ihre Krankheit zu reden. Sie weiß von der großen Unwissenheit und Voreingenommenheit der Mitmenschen rings um sie. Ihre eigene Scham sitzt noch zu tief. Auf dem Arbeitsamt erfährt sie Ignoranz. Sie macht sichtbar, wie Voreingenommenheit und Dilettantismus in öffentlichen Einrichtungen unserer angeblichen modernen Gesellschaft immer noch tief verankert sind. Besonders Arbeitsämter sind ein wichtiger Anlaufpunkt für eine doch nicht geringe Anzahl anfallskranker Menschen, gerade dort werden wesentliche Entscheidungen für ein ganzes Leben getroffen.

Sarah muss erkennen, dass es Menschen gibt, die überhaupt nicht mit dieser Krankheit umgehen können und auch nicht gewillt sind, einen Schritt nach vorn zu wagen. Enttäuscht wird sie von Menschen, von denen sie es überhaupt nicht erwartet hätte und muss besonders nach einer enttäuschten Liebe die Augen öffnen und lernen, wie sie trotzdem damit leben kann und muss.

Die treuen Begleiter in der Geschichte, Lena und Jakob und die Begebenheiten mit ihnen, lassen die Leser Sarahs Alltag miterleben. Sie lassen Sarah in ihrer Scham, ihrer Wut, ihrem Hass nicht allein. Sie geben ihr nicht nur in jeder erdenklichen Art Hilfe und Unterstützung. Tiefe Freundschaft und Liebe zeichnen diese Beziehungen unter ihnen aus, deren Säulen aus Vertrauen und Aufrichtigkeit bestehen. Ohne die zwei Freunde hätte sie sicherlich nicht den Halt gefunden, den sie gebraucht hat.

Sarah weiß inzwischen genau, dass es keinen Zweck hat, die Epilepsie vor jemandem zu verheimlichen oder zu verschönern. Klarheit über dieses Krankheitsbild ist

angesagt. Verschiedene Begebenheiten werfen Sarahs Lebensbild durcheinander. Unzufriedenheit mit sich selbst, Einsamkeit und eine zunehmende Anzahl von Anfällen lassen sie beinahe in ein schwarzes Loch fallen. Es sind Verzweiflung, Ohnmacht und das Gefühl der Verlassenheit, die drohen, sie mit einem Mal zerbrechen zu lassen. Sie tritt schließlich die Heimreise in ihr geliebtes Heimatland Schweden an, um sich dort medizinisch neu behandeln zu lassen und um neue Kraft zu tanken. Dort findet sie auf vielfältige Weise zu neuer Stärke zurück.

Sarah verknüpft in ihrer Erzählung einzelne Begebenheiten zu ihrem Heimatland Schweden und mit den Erlebnissen in ihrer Familie, welche dort lebt. Klar geht hervor, dass sie Land und Leute liebt. Durch ihrer phantasievolle, malerische Art der Darstellung der Natur, in der immer wieder ihre Sehnsüchte und Träume zum Ausdruck kommen, kann man sich leicht von der Schönheit des Nordens anstecken lassen.

Die bestehende enge Bindung zwischen Sarah und ihren Familienmitgliedern sowie die große Sehnsucht nach ihr lässt sie in zahlreichen Passagen erkennen. Aber gerade der Kampf um ihre Selbstständigkeit, auch als Frau mit einer Epilepsie, hat sie nach Beginn ihrer Krankheit dazu bewogen, weit von zu Hause wegzuziehen. Sie wollte damit verhindern, dass unnötige, wenn auch wohlgemeinte, ständige Hilfe ihrer Angehörigen regelmäßig in ihrer Tür steht. Mit diesem Schritt bewies sie Mut, Willen, Kraft – und sie hat allen Menschen bewiesen, dass man auch mit einer Epilepsie ein völlig „normales Leben“ führen kann.

Ich beglückwünsche Sarah zu diesem Buch und ihrem Mut zur Offenheit. Die größte Hoffnung ist, dass möglichst viele Menschen dieses Buch lesen, um sich besser in die Lage von Menschen mit Epilepsie versetzen zu können.

(Anmerkung der Redaktion: vgl. zu diesem Artikel auch die Buchbesprechung von Sybille Burmeister in einfälle 134).

Bärbel Teßner

Firework

Die Geschichte hinter dem Wettbewerbsbild

Ein Bild hat beim vom Sächischen Epilepsiezentrum Radeberg im Frühjahr 2015 ausgeschriebenem Fotowettbewerb (vgl. dazu einfälle 134, S. 48 f) viel Aufmerksamkeit bekommen: „Firework" hat Tom Schneider sein Bild genannt, weil er das Gefühl hat, mit einem Böller im Kopf zu leben, der gerne mal ungefragt losgeht. Es hat von der Wettbewerbs-Jury den dritten Preis zugesprochen bekommen. Es zeigt ihn selbst vor einer Tafel, beschrieben mit Begriffen, die alle etwas mit dem Wettbewerbsmotto „Außer Kontrolle" zu tun haben. Wir haben uns mit dem Fotografen unterhalten, der auch einen eigenen Blog im Internet hat (epilepsy-community.blogspot.com).

„Bis 2005 war ich ein ganz normaler pumperlgesunder Mensch", berichtet der 46-Jährige. „Sportlich, aktiv, gern unterwegs, selten krank." Tom Schneider lebt mit seiner Partnerin in Innsbruck. Zuvor war er ein paar Jahre beruflich in der Schweiz und reiste knapp ein Jahr durch Australien. „Mein beruflicher Werdegang ist wenig spektakulär", findet er. Der gelernte Zimmermann und ausgebildete Hochbaupolier hatte im Laufe seiner Berufsausübung schnell festgestellt, „dass das eigentlich nichts für mich ist. Als sich die Möglichkeit nach meinem Australienaufenthalt ergab, einige Zeit als Informatiklehrer zu arbeiten und dann mit Freunden eine Software-Firma zu gründen, habe ich sofort zugeschlagen". Seine Firma arbeitet im Kreativbereich. „Wir sind spezialisiert auf die Entwicklung sogenannter echtzeitfähiger 3D-Software-Systeme. Wir machen also 3D-Echtzeit-Animationen. Ich habe mich jedoch lieber auf die Technik konzentriert und arbeite dort seit 2001 als Systemadministrator."

„An Pfingsten 2005 änderte sich mein Leben schlagartig – wie man immer so schön sagt – von einer Sekunde auf die andere." Er sei mit einem leichten Krankheitsgefühl aufgewacht, über den Tag verschlechterte sich der Zustand zusehends. „Meine Freundin war sich zu diesem Zeitpunkt sicher, dass da etwas nicht stimmen konnte. Das war weder ein grippaler Infekt noch sonst etwas, was man gerne mal hat. Sie rief also den notdiensthabenden Arzt im Ort. Der kam auch prompt, guckte mich an und entschied, dass ich bestimmt nur einen Virus hätte – und verordnete mir lediglich ein paar Schmerztabletten."

Das war ein grober Fehler, wie sich schnell herausstellte, denn Tom Schneider hatte eine Gehirnentzündung. „Als sich mein Zustand zusehends verschlechterte – es war Pfingstmontag – entschied sich meine Freundin, einen anderen Arzt für eine Zweitmeinung zu konsultieren. Ein Anruf und eine Fahrt zu dessen Praxis im Nachbarort später landeten wir im Universitätsklinikum Innsbruck. Der neue notdiensthabende Arzt hatte mich nur eine Sekunde angesehen und sofort die Gehirnentzündung diagnostiziert."

In der Klinik verschlechterte sich der Zustand plötzlich weiter rapide: „Ich kann mich allerdings an nichts erinnern. Ich kenne die Geschichte nur aus den Erzählungen meiner Freundin und der Ärzte. Ich hatte meinen allerersten *Grand mal*. Aus dem Nichts. Ohne Vorwarnung", sagt Schneider. Er lag dann eine Woche lang auf der Intensivstation, hatte dort noch weitere Anfälle und war völlig verwirrt. Irgendwann nach zahlreichen Untersuchungen und Tests kam dann die Diagnose: Bilaterale Epilepsie mit einfach fokalen Anfällen, psychischer, vegetativer, apathischer und hypermotorischer Symptomatik, komplex fokalen Anfällen und Grand mal.

„Nach einer weiteren Woche Klinikaufenthalt auf der normalen Station wurde ich dann entlassen - mit dieser tollen Diagnose und einem ziemlich alleingelassenen Gefühl. So nach dem Motto: Herzlichen Glückwunsch. Sie sind ab jetzt Epileptiker. Machen sie das Beste draus. Das wird schon", fasst er seine Eindrücke nach der Mitteilung der Diagnose zusammen.

„Seitdem habe ich im Durchschnitt 25 Anfälle im Monat", berichtet Tom Schneider. „Ich bin von jetzt auf gleich also so etwas wie ein Vollzeitepileptiker geworden – kein Medikament hilft wirklich. Und ich habe mittlerweile sehr viele verschiedene ausprobiert! Meine Epilepsie ist ein bisschen „beratungsresistent" und auch gerne zickig. Macht was sie will. Und mir das Leben schwer."

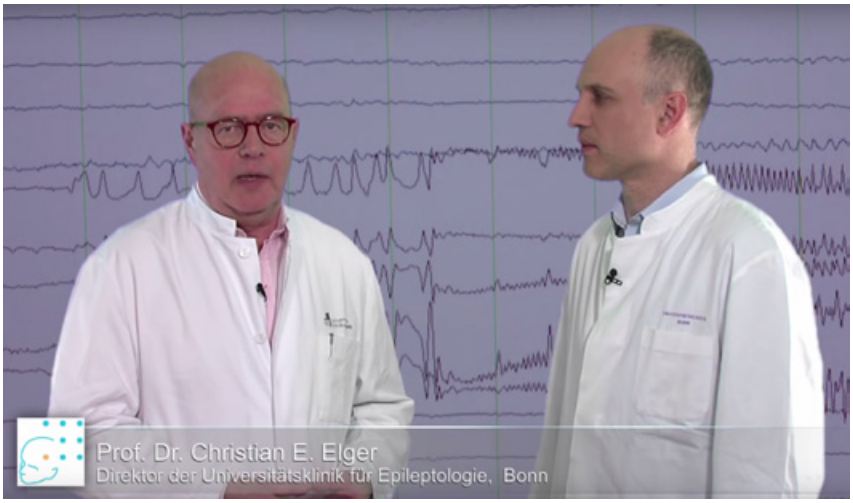
Tom Schneider trägt es mit einer Art Galgenhumor: „Dieses Jahr hatten meine Epilepsie und ich unser Zehnjähriges. Wir haben gemeinsam eine Flasche Prosecco getrunken. Auch wenn sie sich nicht so wirklich „schönsaufen“ lassen will. Aber sie ist nun einmal da und ich werde wohl notgedrungen mit ihr noch einige Jahre verbringen dürfen.“ Seine Freundin hält zu ihm, sie ist seit 2001 an seiner Seite. „Das macht es nicht einfacher, aber einfacher zu ertragen.“

Auf den Fotowettbewerb kamen die beiden, weil sie mit dem Gedanken spielen, sich in der Epilepsie-Hilfe zu engagieren – sei es, eine Selbsthilfegruppe zu gründen oder einen Verein. „Vielleicht aber auch größer im Bereich Charity. Meine Freundin ist DJ. Vielleicht lässt sich das miteinander kombinieren. Auflegen für den guten Zweck. Partys selbst veranstalten mit Charity-Hintergedanken. Wir spielen alle Möglichkeiten durch, um für uns das richtige Projekt zu finden. Und schnuppern genau deswegen jetzt erst einmal zur Orientierung in alle Bereiche hinein. Und so sind wir auf den Patiententag in Dresden gestoßen. Und im Rahmen der Veranstaltung zwangsläufig auch auf den Fotowettbewerb. Wir haben bei solch einem Wettbewerb noch nie mitgemacht. Und dachten uns, wieso eigentlich nicht. Meine Freundin Mimi ist sehr kreativ. Sie war sofort Feuer und Flamme. Und so haben wir hin und her überlegt, dann eine MDF-Platte (mitteldichte Holzfaserplatte) gekauft, sie mit Tafellack bepinselt und Mimi hat dann die Tafel passend zum vorgegebenen Motto beschriftet. Dann hab ich mich „in Schale geschmissen“, ausgeleuchtet und die Tafel durch die Wohnung auf der Suche nach den besten Lichtverhältnissen geschleppt – und dann habe ich mich brav davorgesetzt und Mimi hat mit dem IPhone solange rumprobiert und fotografiert, bis es passte. Danach haben wir das Bild noch ein wenig am PC nachbearbeitet – und voila, fertig war unser Fotowettbewerbsbeitrag. Und das Ergebnis kann sich, wie wir selber finden, durchaus sehen lassen ...“.

Das Gespräch wurde geführt von Sybille Burmeister und von ihr und Tom Schneider aufgeschrieben.

Wissenschaftler entschuldigen sich

Ein Kommentar



Es fällt mir schwer, zu dem Video *Wissenschaftler entschuldigen sich* eine eindeutige Meinung zu entwickeln. Spontan merkwürdig und irgendwie nicht gut aufgestoßen ist mir der Titel des Videos. Wieso **entschuldigen** sich die Wissenschaftler? Wer hat sie **beschuldigt**? Die Diskussionen um den machtvollen Einfluss des G-BA sind mir natürlich nicht entgangen und die damit ausgelösten Konsequenzen – konkret z.B. für Fycompa – finde ich schlimm. Deshalb habe ich mich natürlich auch an der Unterschriftenaktion für eine Petition des AMNOG beteiligt.

Aber zurück zum Video: Ein Titel wie z.B. *Wissenschaftler bedauern bisherigen Misserfolg* oder *Wissenschaftler sind fassungslos* o.ä. fände ich sehr viel besser. Gut finde ich, dass mit diesem Video deutlich auf ein Problem aufmerksam gemacht wird, dessen Nicht-Lösbarkeit betroffenen Epilepsiekranken, denen z.B. eine Zusatzmedikation mit Fycompa enorm helfen könnte, einmal mehr das Gefühl gibt, nicht ernstgenommen zu werden. So etwas muss böse machen und wenn – wie im vorliegenden Fall bei Fycompa – ein Medikament im gesamten (!) europäischen Ausland zu erhalten ist, nur eben bei uns nicht, dann haben betroffene Patienten ein Anrecht auf eine verständliche (!) Erklärung. Mich würde interessieren, ob es im G-BA einen Mitarbeiter gibt, der selbst von einer Epilepsie betroffen ist und verständlich erklären könnte, warum Fycompa in Europa offenbar nur in Deutschland nicht erhältlich ist.

Abschließend: Ich finde es gut, dass ein Video der vorliegenden Art zum konkreten Problem der Nicht-Verfügbarkeit von Fycompa (und offiziellen Begründungen des zuständigen G-BA) produziert worden ist – dennoch hätte ich einzelne Änderungsvorschläge für *Wissenschaftler entschuldigen sich*.

Andreas Bantje
Essen

Keine Angst vor neuen Erfahrungen

Neues Seminarangebot mit hochkarätigen Referenten

In Selbsthilfegruppen kommen Menschen und/oder ihre Angehörigen zusammen, um miteinander in Kontakt zu treten, sich auszutauschen und voneinander zu lernen. Damit unterscheidet sich das in den Gruppen vermittelte Wissen (Erfahrungswissen) grundsätzlich von dem Wissen, das von einem professionellen Anbieter (z.B. Beratungsstelle, Klinik) und den dort Tätigen vermittelt wird.

Das Lernen von den Erfahrungen anderer ist Grundlage des Ansatzes der Beratung von Betroffenen für Betroffene (peer counseling). Grundgedanke dieser Beratung ist es, die Ratsuchenden darin zu unterstützen, eigene Problemlösungen zu entwickeln und sie in ihrem Selbstwertgefühl zu stärken.

Ziel des Seminar **Beratung von Betroffenen für Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe** ist es, die Grundlagen des Peer Counseling zu vermitteln und insbesondere zu besprechen, wo die Vorteile, aber auch die Grenzen dieses Ansatzes liegen und wann es notwendig ist,

zielgerichtet an Einrichtungen im Versorgungssystem zu verweisen.

Wir freuen uns sehr, für dieses Seminar zwei sehr kompetente Referenten gewonnen zu haben: **Barbara Vieweg** und **Maik Notnagel**.

Barbara Vieweg ist 1960 in Berlin geboren und hat seit ihrer Geburt eine Gehbehinderung. Nach einem Philosophie-Studium und einigen Jahren an der Universität in Jena arbeitet sie seit 1991 an unterschiedlichen Einsatzorten für die *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben* (*ISL e.V.*). Unter anderem hat sie in dieser Zeit 10 Jahre als Peer Counselorin gearbeitet und ist seit 1994 Peer Counseling Ausbilderin. Barbara Vieweg sagt zu ihrer Tätigkeit: „Beratung von Menschen mit Behinderung für Menschen mit Behinderung, also das Peer Counseling, ist für mich die wichtigste Beratungsmethode. Meine langjährigen Erfahrungen zeigen mir immer wieder, wie wirkungsvoll die Beratungsgespräche sind. Ich weiß aber auch, dass Peer Counseling Weiterbildung erfordert, besonders in Bezug auf die Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung und dem Erwerb von Gesprächsführungskompetenzen. Wir wissen, dass das Rollenvorbild des bzw. der Peer Counselor*in sehr wichtig ist. Dafür muss ich mich aber immer wieder mit meiner eigenen Rolle als Mensch mit Behinderung auseinandersetzen, das ist kein einmaliger Vorgang, sondern ein immer währender Prozess.“

Barbara Vieweg

Maik Notnagel

Maik Notnagel ist 1966 in einem kleinen Dorf in Thüringen geboren und seit seiner Geburt körperbehindert. Er ist gelernter Industriekaufmann und hat dann berufsbegleitend sein Diplom zum Sozialarbeiter/Sozialpädagogen gemacht. 1997 hat er eine mobile Beratungsstelle zum selbstbestimmten Leben im ländlichen Raum in Trägerschaft des *Jenaer Zentrums für selbstbestimmtes Leben* gegründet. 1999 wechselte er in die Politik und war – mit einer kleinen Unterbrechung – für die *PDS/DIE LINKE* im Thüringer Landtag als Behindertenpolitiker tätig. Zurzeit ist er Referent für Gesundheit und Soziales beim *Bundesverband Körperbehinderter e.V. (BSK)*. Maik Notnagel ist Peer Counselor und Ausbilder für die mittlerweile dreizehnte Peer Counseling-Ausbildung *der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben*.

Das Wochenendseminar findet in der Sozialakademie Jena (Am Station 1 in 07749 Jena) statt, beginnt am Freitag, dem 13. November um 18.00 Uhr und endet am Sonntag, dem 15. November, um 14.00 Uhr. Gefördert wird das Seminar vom *Bundesministerium für Gesundheit* gefördert – mit ein Grund dafür, dass die Seminargebühren sehr gering sind. Sie betragen 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro) für Mitglieder der DE und 80 Euro für Nichtmitglieder (Übernachtung und Verpflegung; Kosten für An- und Abreise sind in diesem Betrag **nicht** enthalten).

Wer keine Angst vor neuen Erfahrungen hat, sich gerne über seine Arbeit in der Epilepsie-Selbsthilfe mit anderen austauschen möchte und für sich und seine Gruppe oder seinen Landesverband neue Perspektiven entdecken möchte, ist in diesem Seminar genau richtig und herzlich eingeladen, daran teilzunehmen.

Juristische Beratung für Mitgliedsverbände und Gruppen

Ein neuer Service der DE

Bei der Deutschen Epilepsievereinigung engagieren sich viele Menschen ehrenamtlich – neben den vielen Verantwortlichen der Selbsthilfegruppen und Landesverbände sind dies auch die Menschen, die die Geschäftsstelle in Berlin und unsere „Chefin“ Anne Söhnel unterstützen. Einer der Ehrenamtlichen ist Axel Fischer. Der 66-jährige Berliner Jurist kam im Juni dieses Jahres zur DE über die Ehrenamtsbörse Charlottenburg, wie er erzählt. Er hatte dort einen Vermerk gefunden, dass unsere Geschäftsstelle jemanden sucht, der einfache Bürotätigkeiten übernimmt, angeforderte Dokumente verschickt und ähnliches. „Ich habe gedacht, das könnte was für mich sein. Ich bin selbst schwerbehindert, habe Herzprobleme und schon drei Bypässe. Also habe ich mich gemeldet und vorgestellt“, erzählt er mit leichter rheinischer Klangfärbung, denn er ist gebürtiger Bonner und in Lennep aufgewachsen.

Nachdem Axel Fischer sich eingearbeitet hatte, bekam er wegen seiner juristischen Vorbildung eine knifflige Angelegenheit zu klären, was er zur großen Zufriedenheit aller Beteiligter bei der DE erledigen konnte. Während dieser Arbeit hatten er und Anne Söhnel die Idee, dass es bei manchen Landesverbänden, Untervereinigungen und Gruppen einen Beratungsbedarf geben könnte. „Ich würde für konkrete Anfragen zur Verfügung stehen, beispielsweise wenn es darum geht, sich als Verein eintragen zu lassen“, nennt Fischer ein Beispiel. Oder wenn bestimmte Berufsgruppen wie Lehrer sich mit rechtlichen Fragen an die einzelnen Gruppen vor Ort wenden und beispielsweise wissen möchten, welche Informationen über ein anfallskrankes Kind sie auf einer Klassenfahrt weitergeben dürfen – eventuell sogar ohne Zustimmung der Eltern.

Für die Geschäftsstelle in der Zillestraße hat Fischer sehr viel Lob: „Frau Söhnel ist Spitze“, fasst er zusammen. Er habe schon viele Einrichtungen kennengelernt, „das hier ist eine gut geleitete Geschäftsstelle mit organisatorischen Abläufen, wie sie einem Bundesverband entsprechen“, sagt er. Und Fischer weiß, wovon er spricht: Nach Berlin kam der Rheinländer 1995, um für die Treuhandanstalt zu arbeiten. Er war unter anderem als Justiziar bei der Wernesgrüner Brauerei und des Templiner Baugeschäfts und hatte dann eine Kanzlei mit einem Partner auf dem Kurfürstendamm.

Wenn er sich nicht gerade für die DE engagiert, spielt der Vater einer erwachsenen Tochter gern Skat und trifft sich mit Freunden. Auch die historische Kultur, Schlösser und Landgüter in Mecklenburg-Vorpommern und Brandenburg haben es ihm angetan. Als „Seniorenexperte“ hat er ein weiteres ehrenamtliches Betätigungsfeld gefunden und ist im Auftrag einer Stiftung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung als Ausbildungsbegleiter tätig.
Kontakt zu Axel Fischer über die Geschäftsstelle der DE, Tel. 030/342 44 14 und info@epilepsievereinigung.de

Sybille Burmeister

Protokoll der 28. MVV in Königswinter

Die 28. Mitgliedervollversammlung (MVV) der Deutschen Epilepsievereinigung hat am 19. Juni im Arbeitnehmer-Zentrum in Königswinter (Johannes-Albers-Allee 3 in 53639 Königswinter) in der Zeit von 14 bis 17 Uhr stattgefunden.

Insgesamt haben 27 stimmberechtigte Teilnehmende an der MVV teilgenommen; anwesend war der gesamte amtierende Vorstand der DE. Das Protokoll führte Sybille Burmeister.

TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

Stefan Conrad eröffnete die Mitgliederversammlung und stellte fest, dass die Einladung fristgerecht erfolgte. Er stellte weiterhin fest, dass damit die Beschlussfähigkeit der MVV gegeben ist. In einer Gedenkminute wurde der Mitglieder gedacht, die im vergangenen Jahr verstorben sind.

TOP 2: Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung

Die Tagesordnung wurde um den Punkt 2a (Genehmigung des Protokolls der 27. MVV) ergänzt und mit dieser Änderung einstimmig genehmigt.

TOP 2a: Genehmigung des Protokolls von der 27. MVV

Stefan Conrad erläuterte, dass das Protokoll der 27. MVV vom 23.05.2014 über unsere Mitgliederzeitschrift allen Mitgliedern zugänglich gemacht wurde und zudem den anwesenden Mitgliedern vorliege. Die Frage, ob eine Verlesung des Protokolls gewünscht sei, wurde einstimmig ohne Enthaltungen verneint. Eine Aussprache wurde nicht gewünscht; Änderungswünsche wurden nicht genannt. Die Genehmigung des Protokolls durch Handzeichen erfolgte einstimmig bei zwei Enthaltungen.

TOP 3: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes

Stefan Conrad stellte den Geschäftsbericht des Vorstandes für das Jahr 2014 vor und dankte im Namen des Vorstands und des Vereins all denjenigen, die die DE 2014 mit Rat und Tat (und finanziellen Mitteln) unterstützt haben. Anschließend stellte Stefan Conrad anhand der Einnahmen-/Überschussrechnung für das Jahr 2014 den Finanzbericht des Vorstandes für das Jahr 2014 vor und erläuterte diesen.

TOP 4: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht

Diskutiert wurde, ob der Bundesverband auch Selbsthilfegruppen und Landesverbände bei der Erstellung einer Webseite unterstützen kann. Es wurde besprochen, dass eine finanzielle Unterstützung nicht möglich ist, der Bundesverband aber ansonsten gerne behilflich ist. Klaus Göcke (LV Berlin-Brandenburg) und Bärbel Teßner (LV Sachsen-Anhalt) berichteten darüber, wie diese Unterstützung in der Praxis aussieht. Besprochen wurde auch die Vertretung unserer Interessen im „Gemeinsamen Bundesausschuss“ (G-BA); die zwar für wichtig erachtet wurde, aber aus unterschiedlichen Gründen bisher nicht sehr erfolgreich war.

TOP 5: Bericht der Kassenprüfer

Ralf Gutermuth stellt den Bericht der Kassenprüfer für das Jahr 2014 vor. Die Kassenprüfer betonten, dass die Prüfung keine Abweichungen ergab, so dass gegen die vorgelegte Jahresrechnung und die zahlenmäßige Darstellung keine Bedenken bestehen.

TOP 6: Entlastung des Vorstandes

Der Antrag auf Entlastung des Vorstandes wurde von Ralf Gutermuth gestellt, offen abgestimmt und einstimmig (bei drei Enthaltungen) angenommen. Damit wurde der Vorstand für das Jahr 2014 entlastet.

TOP 7: Wahl eines Kassenprüfers

Zur Wahl stellten sich Karl-Hans Schumacher und Ralf Gutermuth. Die Wahl erfolgte in offener Abstimmung. Mit 26 Ja-Stimmen und einer Enthaltung wurde Ralf Gutermuth einstimmig für weitere zwei Jahre zum Kassenprüfer gewählt. Auf Nachfrage von Stefan Conrad nahm Ralf Gutermuth die Wahl an.

TOP 8 : Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirates

Gundula Kubczyk und Alexander Muth stellen die Aktivitäten des Selbsthilfebeirats vor, dessen nächste Sitzung am 14./15. November 2015 in Hannover stattfindet. Karl-Hans Schumacher möchte daran teilnehmen, muss dazu aber durch Wolfgang Walther delegiert werden.

TOP 9: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplan 2015

Stefan Conrad stellte den Haushaltsplan für das Jahr 2015 vor, der einstimmig genehmigt wurde.

TOP 10: Ehrenmitgliedschaften

Stefan Conrad schreibt alle Ehrenmitglieder an und bittet sie, sich mit ihrer Nennung auf unserer Webseite einverstanden zu erklären. Die Diskussion, ob die Nennung der überwiegend „älteren“ Ehrenmitglieder auf der Webseite „jüngere“ Mitglieder eher abschrecke, ergab kein einheitliches Meinungsbild.

Der Vorstand schlug vor, Norbert van Kampen als weiteres Ehrenmitglied zu benennen. Dieser Antrag wurde bei 3 Enthaltungen und einer Gegenstimme mit 23 Ja-Stimmen angenommen.

TOP 11: Zusammentreffen mit Selbsthilfeorganisationen/-gruppen, die nicht der DE angehören

Stefan Conrad erläuterte, dass der Vorstand es als weiterhin für dringend erforderlich hält, dass alle Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Deutschland kooperieren und gemeinsam mit einer Stimme sprechen. Die im September 2014 auf Initiative der DE gestartete Zusammenarbeit wird in diesem Jahr mit einem gemeinsamen Treffen weitergeführt.

TOP 12: Vorhaben im laufenden Jahr

Stefan Conrad berichtete über die bereits abgeschlossenen und noch laufenden Projekte in 2015.

Es gab eine sehr angeregte Diskussion über die Epilepsie-Beratungsstellen; Stefan Conrad regte an, darüber mehr in unserer Mitgliederzeitschrift zu berichten. Zum Thema Epilepsie-Beratungsstellen hat sich spontan eine Arbeitsgruppe – bestehend aus Markus Türcke und Susanne Viehbacher – gebildet.

Es gab eine angeregte Diskussion über Inhalte, Form und Veranstaltungsorte der zukünftigen Seminare der DE. Gundula Kubzcyk regt ein Seniorenseminar an. Thorsten Aue weist darauf hin, dass einige Seminare auch als Fortbildung für Arbeitnehmer gefördert oder von Integrationsamt finanziert werden können. Stefan Conrad erläutert, dass die Auswahl der Themen für unsere Seminare an bestimmte Voraussetzungen geknüpft ist und wir die Seminare nur anbieten können, wenn wir dafür eine entsprechende Förderung erhalten. Ralf Gutermuth regt an, dass auch die Landesverbände eigene Seminare anbieten sollten und dass dies auf dem kommenden Treffen Selbsthilfebeirats besprochen werden solle.

TOP 13: Verschiedenes

Stefan Conrad weist darauf hin, dass es möglich ist, freiwillig einen erhöhten Mitgliedsbeitrag zu zahlen.

Karl-Hans Schumacher fragt an, ob es möglich ist, dass Mitarbeiter/-innen pharmazeutischer Unternehmen Mitglied bei der DE werden können. Dies ist laut Satzung grundsätzlich nicht ausgeschlossen, bedarf aber der näheren Regelung. Grundsätzlich können nur Personen Mitglied der DE werden, eine ordentliche Mitgliedschaft juristischer Personen (z.B. Unternehmen) ist nicht möglich. Diese können jedoch Fördermitglied werden, haben dann aber kein Stimmrecht.

Stefan Conrad schlägt vor, dass Menschen, die im Radio einen Musikwunsch äußern, dabei auch auf den „Tag der Epilepsie“ hinweisen, um dadurch unsere Medienpräsenz zu erhöhen.

Um 17.00 Uhr erklärt Stefan Conrad die 28. MVV der DE für beendet und dankt allen Teilnehmenden für ihre Teilnahme.

Seminare und Workshops der DE

Bitte anmelden – es sind noch Plätze frei

Seminare und Workshops

Die von uns in 2015 angebotenen Seminare sind bereits in *einfälle 131* und *132* ausführlich dargestellt. Wir beschränken uns im Folgenden darauf, die Rahmendaten zusammenzufassen. Weitere Informationen finden sich in den genannten Heften; das Programm des jeweiligen Seminars, Wegbeschreibung, Anmeldeformulare etc. können von unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de* heruntergeladen oder über unsere Bundesgeschäftsstelle angefordert werden.

Improvisationstheater

Leitung: Harald Polzin (Schauspieler und Coach).

Ort und Zeit: **13. – 15.11. 2015** im VCH-Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow

Anfallsselbstkontrolle (Epileptische Anfälle selbst beeinflussen)

Leitung: Gerd Heinen (Berlin) und Andreas Düchting (Bielefeld)

Ort und Zeit: **23. – 25.10. 2015** im Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld

Epilepsie und Depression

Leitung: Dr. med. Katrin Bohlmann (Oberärztin auf der Psychotherapiestation der *Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* in Bernau)

Ort und Zeit: **20. – 22.11. 2015** im VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow

Beratung von Betroffenen durch Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe

Leitung: Die Referenten für dieses Seminar sind angefragt

Ort und Zeit: **13. – 15.11. 2015** in der Thüringer Sozialakademie Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena

Die Seminare, die wir in 2016 anbieten werden, sind bereits in Vorbereitung. Die Förderanträge sind gestellt, und auch die inhaltliche und organisatorische Vorbereitung läuft bereits. Mehr dazu in der kommenden Ausgabe der einfälle ...

Auch wir werden 30!

Die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Osnabrück stellt sich vor

Ich freue mich, dass ich über *einfälle* die Gelegenheit habe, unsere Gruppe vorzustellen. Wir sind eine gemischte Gruppe, das heißt, unsere Mitglieder sind zwischen 20 und 70 Jahre alt. Ebenso sind nicht nur Menschen mit Epilepsie in unserer Gruppe, sondern auch Familienangehörige oder Freunde der Betreffenden. Wir treffen uns regelmäßig jeden dritten Freitag im Monat. Da gibt es immer eine freudige Begrüßung, der Kern der Gruppe kennt sich schon viele Jahre. Neue Mitglieder und Interessierte sind jederzeit herzlich willkommen. Wir planen gemeinsam, auf welche Seminare wir fahren und nehmen gemeinsam an Angeboten des Landkreises teil. Der Landkreis Osnabrück (Büro für Selbsthilfe und Ehrenamt) unterstützt uns in jeder Hinsicht. Wir laden auch Referenten in unsere Gruppenstunde ein, die über verschiedene Themen mit uns sprechen (und dafür kein Honorar nehmen!). Wir sind froh, dass das so klappt, weil nicht alle immer irgendwo hinfahren können.

Ich möchte auch hervorheben, dass wir ein intensives und freundschaftliches Verhältnis zur *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen* (Landesverband der DE) haben, die auch ihr 30jähriges Jubiläum feiert – wir feiern also unser Jubiläum gemeinsam.

Im Winter gönnen wir uns jedes Jahr ein gemeinsames Essen in netten Lokalen. An diesem Abend ist dann das Thema Epilepsie ein Tabu, ebenso bei unserem obligatorischen Eisessen im Sommer. Zu unserem 30jährigen Jubiläum haben wir einen Besuch im wunderschönen Zoo in Osnabrück gemacht. Wir hatten viel Spaß.
Wir sind für vieles offen und wir fühlen uns pudelwohl in **unserer Gruppe** – das belegen die 30 Jahre. Also: Wer Bedarf oder Interesse hat, bei uns reinzuschauen, ist jederzeit herzlich willkommen.

Es wäre auch bestimmt interessant, wenn wir Kontakt zu einer anderen Gruppe aufbauen könnten. Vielleicht können wir uns für einen gegenseitigen Besuch verabreden. Interesse???

Ansprechpartner unserer Gruppe sind: Marita Wuschke (Tel.: 05402 – 4831; shg-epilepsie-os@t-online.de) und Birgit Scheffler (Tel.: 0541 – 9773661; birgit.scheffler@osnanet.de).

Marita Wuschke

Jubiläum in Niedersachsen

Interessengemeinschaft Epilepsie feiert 30jähriges Bestehen

Am 05. Mai 1984 wurde in Menslage, Kreis Osnabrück, die *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen* von den Selbsthilfegruppen Celle, Göttingen, Hannover, Lüneburg und Menslage gegründet. Dieses war der Grundstein für 30 Jahre erfolgreiche Arbeit für die Menschen mit Epilepsie nicht nur in Niedersachsen, sondern bundesweit.

Noch im gleichen Jahr wurde von Niedersachsen aus das vierte Jahrestreffen der bundesweiten Epilepsie-Selbsthilfe in der *Gustav-Heinemann-Akademie* in Freudenberg/Siegerland organisiert. Damit begann eine jahrelange intensive Zusammenarbeit zwischen der *Gustav-Heinemann-Akademie* und der *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen*. Freudenberg wurde bis zur Schließung des Hauses Ende der 1990er Jahre zum Stützpunkt der bundesweiten Epilepsie-Selbsthilfearbeit. Die Seminare in diesem Haus haben den Zusammenschluss der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland sehr gefördert.

Ein weiterer Schwerpunkt der *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen* war der Bereich Epilepsie und Arbeit. Hier wurde 1985 unter der Trägerschaft der *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen* die *Bundesarbeitsgemeinschaft Epilepsie und Arbeit* gegründet, die erste Bundesarbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfe überhaupt. Im Rahmen dieser BAG wurden Seminarwochen zum Thema angeboten. Viele Teilnehmer werden sich noch besonders an die TZI-Seminare erinnern, die allen ein ganz neues Selbstwertgefühl vermittelt haben. Die BAG musste 1990 ihre Arbeit aufgeben, da die Finanzierung nicht mehr gewährleistet werden konnte. Dennoch war sie die Grundlage für viele bundesweite Projekte im Bereich Epilepsie und Arbeit in den folgenden Jahren.

Mit dem Bereich Epilepsie und Sport wurde ein weiteres Schwerpunktthema angegangen – inzwischen wurden 25 Sportwochenenden durchgeführt. Ziel dieser Seminare war und ist die Einbindung von Menschen mit Epilepsie in die Sportvereine ihrer jeweiligen Heimatregion.

Am 05. Oktober 1996 wurde in Deutschland erstmals der Tag der Epilepsie begangen. Dieser Tag hat seinen Ursprung in der *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen*. In den ersten Jahren wurde der Aktionstag vollständig von Niedersachsen aus organisiert. Inzwischen wird auch in der Schweiz und in Österreich der Tag der Epilepsie begangen.

Seit dem Jahr 2000 wird von der Interessengemeinschaft das *Modulare Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES)* eingesetzt. Hier konnten bisher in allen Landesteilen dreißig Wochenend-Seminare durchgeführt werden. Die Teilnehmer dieser Schulungen haben bisher immer einen großen persönlichen Gewinn erzielt. Aktuell bietet die Interessengemeinschaft drei bis vier Seminare pro Jahr an – eine MOSES-Schulung, ein Seminar zum Gedächtnistraining, ein Sportwochenende und ein Familienseminar.

30 Jahre *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen* bedeuten, viel zum Zusammenschluss der Menschen mit Epilepsie bundesweit beigetragen zu haben bzw. dazu beitragen. Alle Vorstandsmitglieder haben in diesen 30 Jahren gerne für die Belange von Menschen mit Epilepsie gearbeitet. Aber ohne die Unterstützung von Institutionen, Referenten, ärztlichen Beraten u.a. wäre vieles nicht möglich gewesen.

Wir bedanken uns bei allen, die – in welcher Form auch immer – am Erfolg dieser 30 Jahre beteiligt sind. Unser größter Dank aber gilt der Frau, die maßgeblich am Aufbau der *Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen* beteiligt war und unermüdlich für das Fortbestehen und die Weiterentwicklung gearbeitet hat: Helga Renneberg.

Helga wir danken Dir hiermit ganz herzlich!

Detlef Briel / Marita Wuschke
Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen

Teilnehmende des Sportwochenendes 2011

Auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie 2014 in Bonn waren wir auch vertreten

Teilnehmende des Seminars Gedächtnistraining in Ohrbeck 2014

gemütliche Abendrunde nach einem Spaziergang (MOSES-Seminar 2011 in Ohrbeck)

Gesund Leben

Messe in Essen auch für Selbsthilfegruppen interessant

Die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen möchte auf die Messe *Gesund leben* hinweisen, die wie jedes Jahr an drei Tagen in die Messe *Mode-Heim-Handwerk* in Essen integriert ist und die in diesem Jahr vom 13. -15. November stattfindet. Wem die Ausgabe Nr. 128 der *e infälle* (4. Quartal 2013) vorliegt, der kann dort (S. 45) lesen, um was es sich bei der *Gesund leben* handelt. **Für alle anderen in Kürze ein paar Infos:**

In der *Gesund leben* haben viele Selbsthilfegruppen von Menschen mit chronischen und anderen Erkrankungen eigene Informationsstände. Auch die Essener Epilepsie-Selbsthilfegruppe hat dort einen eigenen Stand, der immer besetzt ist. Wir möchten alle Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen und Freunde sowie Interessierte einladen, uns an den genannten Tagen in Essen zu besuchen. Wir können keine Getränke o.ä. anbieten, aber Gespräche können immer sinnvoll und auch schön sein – das spüren wir immer wieder.

Die *Gesund leben* findet statt in der *Messe Essen*, Norbertstraße 2 in 45131 Essen.

Andreas Bantje
Epilepsie - Selbsthilfegruppe Essen

Epilepsie-Selbsthilfegruppe Witten

Engagement in Nordrhein-Westfalen

Die Selbsthilfegruppe Witten wurde 1985 von Frau Sänger-Böger, Herrn Katerbau und weiteren Gruppenmitgliedern gegründet. Frau Sänger-Böger leitete die Selbsthilfegruppe bis zur Jahrtausendwende; die Gruppe wurde in Selbsthilfekreisen vor allem durch ihre Öffentlichkeitsarbeit und ihre Freizeitangebote für Menschen mit Epilepsie über die Grenzen von Witten hinaus bekannt.

Frau Sänger-Böger, die 2000 verstarb, hat auch zum Aufbau von Landesverbänden der Epilepsie-Selbsthilfe beigetragen und sich in unserem Bundesverband engagiert. Auch war sie an der Gründung des Wittener Kreises (Organisation des *Pariätischen* zur Unterstützung der Selbsthilfe in NRW) beteiligt.

Nach ihrem Tode übernahmen Dirk Adamzak und Rainer Többen die Leitung der Selbsthilfegruppe. Heute leiten Rainer Többen und Birgit Becker die Gruppe und engagieren sich für Menschen mit Epilepsie in Witten und Nordrhein-Westfalen.

Ich fliege mit zerrissenen Flügeln

Einblicke in die Welt eines postmodernen Chillosophen

Raphael Müller feierte eben seinen 15. Geburtstag, als er 2014 im Fontis-Verlag seine Biographie „Ich fliege mit zerrissenen Flügeln“ veröffentlichte. Er bezeichnet sich selbst darin als *postmodernen Chillosoph* („Sie dürfen sich gerne aussuchen, ob ich nun beim chillen philosophiere oder beim Philosophieren chille. Beides trifft zu!“).

Raphael sieht sich als „Autist, Epileptiker, Rollstuhlfahrer, Sprachvirtuose, Buchstabentänzer, Schubladenverweigerer, Sinnsucher, Wortakrobat. Und ganz weich auf der Herzhaut“. Als er sieben Monate alt ist, wird festgestellt, dass er einen perinatalen (vorgeburtlichen) Schlaganfall hatte, bei dem vermutlich ein Aneurisma platzte und sich ein *Hydrozephalus internus e vacuo*, also deutlich vergrößerte mit Flüssigkeit gefüllte Seitenventrikel, bildeten. Mit diesen Erläuterungen beginnt Raphael sein erstes Kapitel.

Seit seinem zehnten Lebensmonat hat Raphael Epilepsie. Er bekommt nacheinan-

der verschiedene Antiepileptika verabreicht, die ihn in einer Art Dauerdelirium halten. Als zu einer erneuten Dosiserhöhung geraten wird, entscheidet sich seine Mutter für eine *Rotations-Weglass-Diät* und beginnt, die Medikamente langsam auszuschleichen. Raphael bekommt Grand Mal – und erträgt sie: „Das Gute an der Epilepsie sind die absolut klaren, genialen Gedanken unmittelbar vor dem Krampf. In solchen Momenten meine ich, den Plan hinter den Dingen zu verstehen. Dieses Glück möchte ich nicht missen! Dafür nehme ich die Schmerzen in Kauf. Allerdings musste hierfür erst die lähmende, dämpfende Decke der Dauermedikation gelüftet werden, welche klare Gedanken konterkarierte."

Raphael würde vielleicht bemängeln, dass diese Rezension mit der Schilderung der Ursache seiner Einschränkungen beginnt, denn dieses Buch ist in erster Linie ein Plädoyer für die Inklusion, und ein gutes! Genauso gut könnten am Anfang Raphaels Preise genannt werden, die er schon gewonnen hat mit seiner Lyrik und seinem Engagement – sei es die Preisverleihung an die bayrischen Landessieger eines Geschichtswettbewerbs in Nürnberg oder die Matinée-Einladung ins Schloss Bellevue in Berlin, zu der er zusammen mit der von ihm vorgeschlagenen Lehrerin vom Bundespräsidenten eingeladen wurde. Diese Lehrerin war maßgeblich an seiner schulischen Förderung beteiligt – sie hat Raphael immer ernst genommen und ihm ermöglicht, anspruchsvollen Unterricht zu besuchen.

Der Autor berichtet von den ersten sieben Lebensjahren, als er für geistig behindert gehalten wurde und ihm niemand zutraute, dass er Gesprochenes versteht – besser versteht als Gleichaltrige. „Rückblickend betrachtet, erscheinen mir die ersten Jahre wie im Nebel: abgegrenzt und unverstanden von meiner Umwelt, doch gleichzeitig von Gottes Liebe umgeben und versorgt. Wie eine Insel mitten im Ozean. Eingebettet in Watte, abgespalten von der Masse, verstehend, ohne verstanden zu werden – so empfand ich meine Welt."

Raphael spricht nicht, außer „raphaelisch", was leider nicht mal seine Mutter versteht. Durch ihre Unterstützung und den Glauben an ihren Sohn – oft gegen die Überzeugung von medizinischen Fachkräften oder Lehrern und Lehrerinnen – konnten Raphaels Fähigkeiten erkannt und seine Fertigkeiten gefördert werden.

„Mama ist meine Stimme, meine Vermittlerin, mein emotionaler Halt. Ohne ihr Vertrauen in mich und die Teilnahme am Basiskurs für gestützte Kommunikation im November 2006 würde mein IQ auch heute noch auf Null geschätzt und ich würde vor mich hin vegetieren, in meinen Antworten dauerhaft auf Ja/ Nein-Aussagen reduziert." Zeitweise besucht er parallel drei Schulen, eine Grundschule, das Gymnasium und eine Förderschule, bis er dann nur noch das Gymnasium besucht, wenn es sein Gesundheitszustand erlaubt.

Immer wieder äußert der Autor seinen Ärger und seine Verwunderung darüber, dass so wenig dafür getan wird, die eigene Welt, Raphaels Welt, zu akzeptieren und anzuerkennen; dass er stets mit Gleichaltrigen verglichen wird und die Therapien seine Unzulänglichkeit betonen. Mehrmals spricht er von dem Bild, wo alle aus einem Haus, aber aus verschiedenen Fenstern schauen. „Wer vermag schon mit objektiver Sicherheit zu sagen, wessen Realität nun realer ist, nehmen wir doch alle nur Ausschnitte aus der Wirklichkeit wahr. Jeder erkennt nur einen kleinen Teilbereich und verteidigt

diesen tapfer als >die Wahrheit<.“ Nicht nur an den Chefredakteur der Wochenzeitschrift „Die Zeit“ (Auszug aus einem Brief an Giovanni di Lorenzo), auch an die Bundeskanzlerin Angela Merkel schreibt er.

Inklusion ist ein Thema, das ihn nicht loslässt. Schon in der ersten Klasse wollte er in keinem „Ghetto“ leben. Auch in seinen Gedichten geht es immer wieder darum:

„Morgen, so hoffe ich,
werden diese Zäune niedergerissen,
dann haben die Gedanken freien Lauf –
und das Leben auch.“

Eine große Rolle in Raphaels Leben spielt die Unterstützung durch die Familie (Raphael hat „die weltbesten Eltern abbekommen“) und sein fester Glaube an Gott. Der Erzengel Raphael, vielleicht Raphael Müllers Namenspatron, taucht um die Weihnachtszeit auf Wunsch von Raphael als Rauschgoldengel in seinen Träumen auf und liefert damit Stoff für ein neues Gedicht. Engel findet Raphael toll, und sie haben keine zerrissenen Flügel. Seine Behinderung nimmt er als von Gott auferlegt an, stellt sich allerdings schon die Frage, warum „die Schicksalspäckchen solch unterschiedliche Größen aufweisen“.

Raphael Müller

Ich fliege mit zerrissenen Flügeln

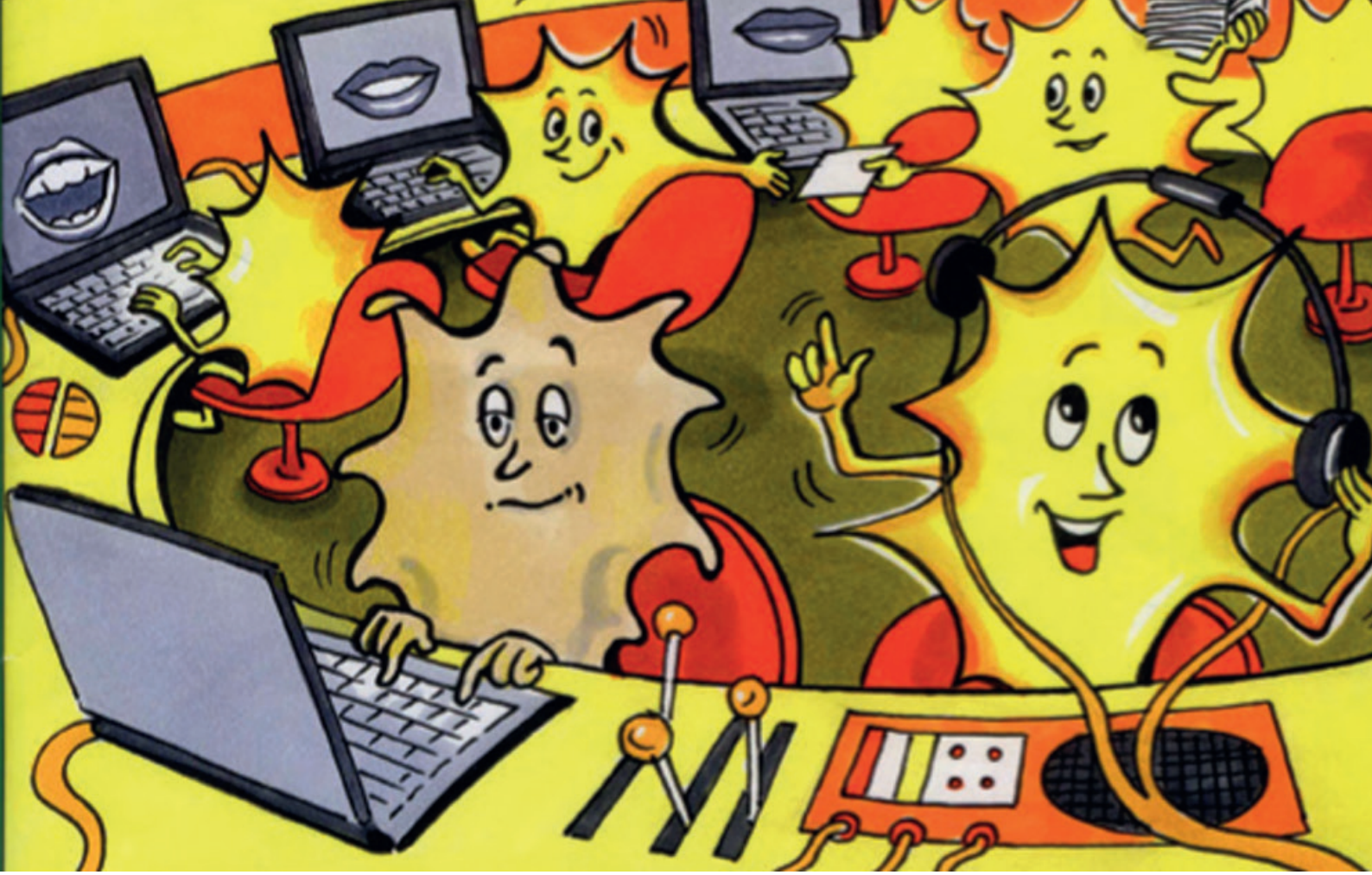
Verlag: Fontis-Brunnen Basel
4. Auflage 2015
176 Seiten
ISBN: 978-3038480082
Preis: 10,99 Euro

Raphael beschreibt, wie er und seine Mutter die gestützte Kommunikation gemeinsam nutzen lernen. Er berichtet, dass es Leute gibt, mit denen er nicht schreiben kann und schreiben will – und Helfende, die ihm die (Unter)Stützung verweigern: „Leider wollte mich meine Schulbegleiterin auf einmal nicht mehr stützen, so dass ich mich den Rest des Schuljahres nicht mehr aktiv beteiligen konnte. Das war echt bitter! Nun war ich wieder auf Ja/Nein-Antworten reduziert.“ Auch an anderer Stelle berichtet Raphael von Schulbegleiterinnen, welche die Methode der gestützten Kommunikation ablehnen bzw. an ihr zweifeln.

Gestützte Kommunikation wird in Wissenschaft und Fachkreisen durchaus kontrovers diskutiert. Häufig kommen sie zu der Einschätzung, dass die Methode unwirksam ist. Studien hätten gezeigt, dass die Stützenden die Nutzenden der gestützten Kommunikation stark beeinflussen, auch ohne dies zu beabsichtigen. Dadurch haben sie großen Einfluss auf den Text und sind praktisch deren Urheber.

„Ich fliege mit zerrissenen Flügeln“ ist ein vielschichtiges, buntes und aufschlussreiches Buch. Raphael gewährt uns Einblicke in seine innere Welt. Wie stark der Einfluss während der gestützten Kommunikation war, ist aus meiner Sicht zweitrangig. Wichtig ist, dass der junge Mann eine Möglichkeit gefunden hat, sich zu äußern. Das Buch vermittelt Raphaels Freude am Leben. Es stellt uns überzeugend einen Menschen vor, dem man nichts zutraut und der im Stillstand verharrt, bis er schließlich zeigen kann, was wirklich in ihm steckt.

Conny Smolny



Flip & Flap

Eine Geschichte über Nervenzellen, Epilepsie und die Friedastraßen-Band

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, Kinder und Jugendliche über Medien bei der Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit zu begleiten und zu unterstützen. Die Psychologinnen Sabine Jantzen und Tina Krisl haben sich für eine Art Comic – ein bei Kindern und Jugendlichen beliebtes Format – entschieden. Der Comic über Mirco und die Nervenzellen Flip und Flap ist auch Bestandteil eines Schulungsprogramms für epilepsiekranke Kinder und Jugendliche und deren Eltern an der Lübecker Klinik für Kinder- und Jugendmedizin.

Der dreizehnjährige Mirco bekommt zum ersten Mal einen epileptischen Anfall. Die Welt scheint Kopf zu stehen und nichts ist mehr, wie es mal war. Da sind seine Kumpels, mit denen er in einer Band Musik macht, Fußball spielt und auf Klassenfahrt gehen möchte; da sind die besorgten Eltern, die ebenfalls überrascht und natürlich voller Sorge reagieren. Warum beispielsweise beim häuslichen Baden die Badezimmertür offen bleiben soll, muss Mirco erst begreifen – genauso wie die Einschränkungen beim Schwimmen oder das konsequente Tragen eines Helms beim Radfahren.

Mirco wird im Krankenhaus untersucht und trifft dabei auf den verständnisvollen Dr. Lange, der ihm und damit den Leserinnen und Lesern am Beispiel der beiden Nervenzellen Flip und Flap erklärt, wie das Gehirn arbeitet und was bei einem epileptischen Anfall passiert. Dr. Lange geht auf Mircos Fragen ein und gewinnt sein Vertrauen. Er macht dem Jungen Mut, denn die körperlichen Veränderungen durch die Tabletteneinnahme beschäftigen Mirco sehr. Er ist oft müde und kann dem Unterricht nur noch schwer folgen. Aber Mirco wird durch den Umgang mit seiner Epilepsie auch selbstständiger und reifer. Schon bald können sich die Eltern auf die zuverlässige Einnahme der Tabletten verlassen.

Auch im Umgang mit seinen Schulfreunden gewinnt er an Souveränität und kann die Angst vor der Entdeckung der Krankheit

durch seine Mitschülerinnen und Mitschüler und dem Bloßstellen vor den anderen Kindern überwinden und dazu stehen, dass er Epilepsie hat. Er gewinnt dadurch sogar neue Freunde.

Mirco nimmt an einem Epilepsiekurs, einem Treffen von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie, teil. Hier machen die Autorinnen mit Hilfe der sympathischen Frau Fabian, die Mirco schon vom EEG her kennt, zum einen deutlich, wie verschieden Epilepsien und epileptische Anfälle sein können. Sie vermitteln aber auch deutlich die Einschränkungen, mit denen Menschen – in diesem Falle Jugendliche – mit Epilepsie konfrontiert werden. So ist beispielsweise der Konsum von Alkohol Thema; auch die nötige Menge an Schlaf und Internetpartys werden thematisiert.

Diese stehen als Beispiele für eine zeitgemäße Jugendkultur bzw. deren heutigem Umgang mit Medien und anderen Freizeitbeschäftigungen von Jugendlichen leider etwas einsam da, denn statt „give-me-fife“ oder abklatschen beispielsweise schlagen sich Kai und Mirco etwas „uncool“ in die Hände. Auch

Sabine Jantzen, Tina Krisl und Christiane Kafemann

Flip & Flap: Eine Geschichte über Nervenzellen, Epilepsie und die Friedastraßen-Band

Verlag Schmidt-Römhild
3. Auflage 2015
84 Seiten
ISBN: 978-3795070458
Preis: 16,80 Euro

den *Gameboy* und den *Walkman* könnte man aktualisieren und vielleicht die Musik der Friedastraßenband irgendwie digitalisieren oder zumindest auf dem *MP3-Player* statt auf einer Kassette aufnehmen. Aber das sind Kleinigkeiten, deren Veränderung zukünftig bei den Kindern und Jugendlichen vielleicht noch stärker das Gefühl vermitteln könnte, dass es in diesem Comic um ihre Welt und um ihren Alltag geht – und nicht um den ihrer Eltern. Diesen Ansatz haben die Autorinnen ja durch die Wahl eines Comics verfolgt und die schwierige Aufgabe, ein komplexes Thema in verständlicher Sprache mit Hilfe einer vielen Kindern und Jugendlichen vertrauten Bildersprache zu vermitteln, im Großen und Ganzen gut gelöst. Nur durch Information, Kenntnis und Verständnis wird es möglich sein, Ängste und Vorbehalte zu reduzieren – sowohl bei den Kindern und Jugendlichen mit einer Epilepsie selbst wie auch bei allen Anderen, die damit konfrontiert werden.

Christiane Kafemanns Illustrationen haben – da es sich um einen Comic handelt – großes Gewicht und sind der Aufgabe auch durchgängig gewachsen. Nun ist es sicher schwierig, ein so komplexes Thema fast nur mit Bildern zu vermitteln. Daher finden sich zwischen den Bildaneinanderreihungen teilweise längere Textpassagen, bei denen zu fürchten ist, dass sie von „lesefaulen“ Kindern und Jugendlichen oder Comicfans wahrscheinlich eher überblättert werden.

Wer sich aber doch „hindurchgelesen“ oder -geguckt hat, findet im Anhang „für die, die`s noch genauer wissen wollen“ reichlich Informationsmaterial. Wie Fußnoten sind Erklärungen zum Text am Ende des Comics nachzuschlagen und erläutern detailliert Zusammenhänge und versuchen, in verständlicher Sprache Informationen rund um die Epilepsie zu vermitteln.

Conny Smolny

Um Leben und Tod

Ein Neurochirurg blickt zurück

Ein Buch, in dem die Kapitelüberschriften Diagnosen aus der Neurochirurgie tragen, kann ein etwas prosaisch angelegtes Lehrbuch für angehende Medizinerinnen und Mediziner sein; es kann ebenso die ins Detail gehende Schilderung der langjährigen Lehr- und Berufstätigkeit eines kurz vor der Pension stehenden berühmten Neurochirurgen sein, der sich ein Denkmal setzen will; und es kann etwas ganz anderes sein: Ein empathischer, selbstkritischer und mitunter auch humorvoller Rückblick eines der „besten Neurochirurgen Großbritanniens“ (Verlagstext) auf sein bisheriges Leben. Anhand von Einzelschicksalen beschreibt Marsh die Höhen und Tiefen seiner Arbeit und lässt Privates und Persönliches nicht außen vor. Die Epilepsie seiner Frau ist ebenso Thema wie der Hirntumor seines kleinen Sohnes, das Sterben seiner Mutter, Marsh‘s eigene schwere Augenerkrankung und das Scheitern seiner ersten Ehe.

Marsh entstammt einem privilegierten Elternhaus. Er besucht als Kind eine berühmte Privatschule und unterrichtet nach seinem Schulabschluss u.a. als freiwilliger Helfer englische Literatur in Westafrika. Danach beginnt er in Oxford das Studium der Politik, Philosophie und der Wirtschaftswissenschaften. Marsh verliebt sich unglücklich und verlässt Oxford.

In einer Bergarbeiterstadt im Norden Englands findet er einen Job als Stationshilfe in einem Krankenhaus. Obwohl er dort zutiefst einsam ist, verrichtet er ein halbes Jahr Hilfstätigkeiten im OP und rebelliert damit auch gegen seinen Vater bzw. gegen den für ihn vorbestimmten Lebensweg. Diese Zeit hilft ihm, sich zu sortieren.

Marsh kehrt nach Oxford zurück, macht seinen Abschluss und beginnt, Medizin zu studieren. Aber noch ist es ein weiter Weg bis zu dem Moment, als Marsh erkennt, dass die Hirnchirurgie seine Berufung ist.

Heute arbeitet er als *Consultant Neurosurgeon* am *Atkinson Morley's/St. George's Hospital* in London. Zwei preisgekrönte TV-Dokumentationen sind über Marsh und seine Arbeit gedreht worden. 2010 wurde ihm der britische Verdienstorden verliehen. Nach seiner bevorstehenden Pensionierung will Marsh weiter praktisch und handwerklich aktiv sein – er will Möbel bauen.

Henry Marsh

Um Leben und Tod: Ein Hirnchirurg erzählt vom Heilen, Hoffen und Scheitern

DVA, 5. Auflage 2015
352 Seiten
ISBN: 979-3421046789
Preis: 19,99

Marsh beginnt seine Schilderungen sehr direkt und in der Blüte seiner operativen Kunst: „Häufig muss ich in ein Gehirn hineinschneiden – etwas, was ich überhaupt nicht gerne tue. Dazu veröde ich zunächst mithilfe einer elektrischen Koagulationspinzette die wunderschönen, fein verästelten roten Blutgefäße, die die glänzende Oberfläche des Gehirns überziehen …". Detailliert beschreibt er den Eingriff und lässt uns an seinen Gedanken, die ihn währenddessen beschäftigen, teilhaben.

Und so begleiten wir Dr. Marsh bei seinen Operationen, erfahren von seinen Kämpfen mit Verwaltungsvorschriften, Papierchaos und der Falle der eigenen Selbstgefälligkeit. Immer wieder prangert Marsh die Missstände im britischen Gesundheitswesen an, muss tödliche Diagnosen in überfüllten Patientenzimmern stellen oder kann die Patientin, mit denen er über ihre bevorstehende OP sprechen möchte, im ganzen Krankenhaus nicht finden. Marsh erzählt von der Rettung einer Hochschwangeren und ihres Babys, von Glücksmomenten, aber auch von tiefer Niedergeschlagen-

heit, wenn er immer wieder an die Grenze des Machbaren stößt, weil bösartige Tumore oder nicht zu stoppende Blutungen ihm diese aufzeigen.

Letztendlich geht es in jedem Kapitel um mindestens einen Menschen, eine oder mehrere Operationen, die gut oder schlecht ausgehen. Selbst wenn der Patient oder die Patientin erstmal alles gut überstanden hat, kann es trotzdem sein, dass er oder sie ein paar Tage, Wochen oder Monate später tot ist – z.B. weil Blutungen eintreten oder der Krebs wiedergekehrt ist.

Marsh berichtet von Fehlern, die ihm unterlaufen sind und von Fehlern eines Assistenzarztes, die er nicht verhindern konnte. In den Augen mancher Patienten und Patientinnen ist Marsh der Retter, manchen hat er Leid oder sogar den Tod gebracht. „Mehr noch als in anderen Bereichen der Medizin ist es in der Hirnchirurgie so gut wie unmöglich, nie einem Patienten zu schaden, denn Operationen am Innersten des Menschen sind immer mit unkalkulierbaren Risiken verbunden."

Auch Ärzte sind Menschen und machen Fehler, wie Marsh schreibt. Seit 1992 bereist Marsh regelmäßig die Ukraine und führt dort anspruchsvolle Operationen, aber auch ambulante Sprechstunden durch. Viele Menschen aus allen Teilen des Landes suchen ihn auf und nehmen tagelange Wartezeiten in Kauf. Marsh fährt wieder und wieder in die ehemalige Sowjetrepublik, hält Vorträge und operiert – zwanzig Jahre lang – unter kaum vorstellbaren Arbeitsbedingungen und oft gegen den Willen der Behörden.
Ein großes Thema des Buches ist die Frage, wie weit das Schicksal der Patientinnen und Patienten Ärztinnen und Ärzte berühren darf oder soll. Marsh schildert die kaltschnäuzigen Kommentare junger Assistenzärzte und spricht von einem „Zwang, abzustumpfen", was sich erst jetzt gegen Ende seiner Karriere wieder lege. Im Vorwort schreibt Marsh dazu: „Die Geschichten in diesem Buch handeln von meinen Versuchen und gelegentlich Fehlschlägen, das richtige Maß zwischen Abgeklärtheit und Mitgefühl, zwischen Hoffnung und Realitätssinn, zu finden – Eigenschaften, die für eine Laufbahn als Chirurg unerlässlich sind." Es ist ein Reifeprozess, den Marsh beschreibt. Das Problem sind nicht die Operationen, sondern das Problem ist, die richtigen Entscheidungen zu treffen. Nicht zuletzt durch die Krankheit seines Sohnes ändert sich seine Einstellung zu Menschen, die plötzlich zu Patienten werden. Die Tatsache, dass das drei Monate alten Baby unter einem Hirntumor leidet, hinterlässt tiefe Spuren in seiner Sicht auf und seinen Umgang mit seinen Patientinnen und Patienten.

Marsh schreibt fesselnd, gut verständlich und klar. Oft sind es Kleinigkeiten, Episoden oder Dinge, die er so detailgetreu beschreibt, dass die Leserinnen und Leser sie förmlich vor sich sehen können oder das Gefühl haben, sie wären dabei. Marsh ist schonungslos sich selbst und seinen Kolleginnen und Kollegen gegenüber. Zum Teil ist „Um Leben und Tod" sehr poetisch. Gerade dann, wenn Marsh seinen Operationssaal verlässt und reist – in die ferne Ukraine, aber auch ins unweite Manchester – kristallisiert sich in besonderer Weise heraus, dass Marsh nicht nur Arzt ist. Nein, er ist auch ein Dichter – jemand, der virtuos mit Sprache umgehen und Landschaftsbilder malen kann. „Am späten Nachmittag nahm ich den Zug zurück nach London und kam um sieben Uhr abends wieder am Bahnhof Eusten an. Zu Fuß ging ich die drei Kilometer bis nach Waterloo, wo ich zusammen mit Hunderten von Pendlern die Brücke über den ölschwarzen Fluss überquerte. Die Stadt zu beiden Seiten bot einen zauberhaften Anblick, dank der Millionen elektrischer Lichter, die an diesem dunklen Januarabend über schneebedeckten Dächern funkelten. Es tat gut, der Welt der Krankheit und des Todes, in der ich einen Großteil meines Lebens verbringe, entronnen zu sein – wenn auch nur für ein paar Stunden."

Nach dem Lesen des Buches kann ich nicht behaupten, dass ich einer Hirn-OP, wenn sie denn nötig sein würde, entspannter als vorher entgegen sehen würde – im Gegenteil. Zu stark wird deutlich, wie fehlbar doch Ärzte sind und wie brutal der Ablauf hinter den Kulissen – vor allem verbal – in Wirklichkeit ist.

Dennoch habe ich dieses Buch vor allem wegen des besonderen ethischen Anspruchs, seiner schönen Sprache und nicht zuletzt auch wegen seiner Vielseitigkeit mit großem Genuss gelesen. Es spielt nicht nur im Operationssaal, es geht nicht nur um Krankheit und Tod. Es geht immer auch um ethisches Handeln auf verschiedenen Ebenen – sogar in der Geschichte vom letzten ukrainischen Räucheraal, einem Geschenk, welches Marsh mit Entsetzen, Mitleid und Bedauern entgegen nimmt und den er schlussendlich in seinem Garten begräbt, da ihn sogar der Fuchs verschmäht.

Conny Smolny

Das Leben als Achterbahn

Eine anrührende Dokumentation

Mit der Firma *Layla Films* hat der *Epilepsie Bundes-Elternverband (e.b.e.)* einen Film namens *Achterbahn* produziert. Unter der Regie von Mumin Baris ist eine ruhig erzählte etwa 15 Minuten lange Dokumentation über vier Kinder mit Epilepsie herausgekommen. Sie werden in einem Epilepsie-Zentrum beobachtet und wurden dort über ihr Leben mit der Krankheit und das Erleben der Reaktionen ihrer Umwelt befragt – wobei die Fragen nicht explizit im Interview gestellt werden und der Fragende auch nicht zu sehen ist. Der Film tastet sich mehr an sein Zentrum heran, zunächst ist von Epilepsie gar nicht die Rede. Das Lied *Achterbahn* der Gruppe *Kroening & Hansen* passt sehr gut zum Thema.

Die Kinder reiten, schwimmen, klettern und spielen Fußball – ganz wie andere Gleichaltrige auch. Aus dem „Off“ berichten sie dabei über ihre jeweils besondere Form der Krankheit, was sie machen dürfen und was nicht, wie andere Kinder sie behandeln, wie die Eltern und die Lehrer mit ihnen umgehen. Wohl in einer Kunsttherapie malen sie ihre Gefühle und erklären ihre Farbwahl – warum Blau ihre Tränen darstellt und was Schwarz für sie bedeutet. Die Kinder wirken in dem, was sie sagen, sehr reflektiert und reif. Sie wünschen sich, dass sie ihre Krankheit nicht hätten, kommen aber „gut klar“, wie Lenny, der begeisterte Schwimmer, erzählt.

Im Informationsteil der DVD werden viele Fragen rund um die Epilepsie beantwortet. Dr. Tilman Polster vom Epilepsiezentrum Bethel erklärt beispielsweise, was man als Außenstehender tun sollte, wenn man einen epileptischen Anfall miterlebt oder welche Ursachen Epilepsie haben kann. Er referiert dabei allgemeinverständlich den neuesten Forschungsstand. Anne Hauser und Stefanie Horst-Hemke – beide in der Sozialberatung des Epilepsiezentrums tätig – erläutern mögliche Hilfen für Eltern und Kinder. So ist dieser Film interessant, berührt emotional und ist zudem lehrreich.

Die DVD kann kostenlos beim *Epilepsie Bundes-Elternverband* (e.b.e. Geschäftsstelle, Susanne Fey, Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal, Tel.: 0202 – 2988465; kontakt@epilepsie-elternverband.de) bezogen werden.
Eine Spende für die Versandkosten ist willkommen.

Sybille Burmeister

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.: Vorstand der DE vertreten durch den Vorsitzenden Stefan Conrad
Redaktion: Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny, Anne Söhnel. Für den Inhalt namentlich gekennzeichnete Beiträge ist der Autor die verantwortlich.
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, Norbert van Kampen, Matthias Keilholz, Bärbel Tessner, Klaus Göcke, Autorenfotos, Archiv.
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke;
Vertrieb: Eigenvertrieb
Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht.
Die Redaktion bittet die Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.

Der Bezug der *einfälle* ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: 60,-- Euro
Ermäßigter Beitrag DE: 26,-- Euro
Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Spendenkonto Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
07.10.2015 18.00 – 20.30 Uhr	Kinoptikum Nahensteig 189 84028 Landshut	TdE 2015, Filmvortrag „Im Schatten des Wolfes“ (mit dt. Untertiteln) und anschl. Diskussion	Epilepsie Beratung Niederbayern Außenstelle Landshut	Fon: 0871 – 852 1314 Fax: 0871 – 852 1406 epilepsie-landshut@kinderklinik-passau.de
10.10.2015 ab 11 Uhr	Osnabrück Klinikum, Am Finkenhügel 1 49076 Osnabrück	30-jähriges Bestehen der Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05773 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de www.epilepsie-niedersachsen.de
10.10.2015 10.00 – 14.00 Uhr	An der Kreuzkirche 6 01067 Dresden	13. Epilepsieforum anlässlich 10 Jahre Epilepsieberatung in Dresden	Epilepsieberatungsstelle Dresden	Fon: 0351 – 48 10 270 Fax: 0351 – 26 54 686 epilepsieberatung@kleinwachau.de
10.10.2015 10.00 – 15.00 Uhr	Neurozentrum des Uniklinikums Freiburg, Hugstetter Str. 55 Konferenzraum 1	TdE für Patienten und Selbsthilfegruppen	Uniklinikum Freiburg, Epileptologie, Alena Tränkle	Fon: 0761 – 270 53660 Fax: 0761- 270-50 30 www.epi-freiburg.de
14.10.2015 14.00 – 18.00 Uhr	Uniklinikum Frankfurt, Klinik für Neurologie/ Epilepsiezentrum, Theodor-Stern-Kai 7, haus 23, Hörsaal 3, 60528 Frankfurt/ Main	Eröffnungssymposium für das Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main	Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main Natascha van Alphen	Fon: 069 - 6301-7083 Fax: 069 – 63 01-844 66 Natascha.Alphen@kgu.de
16.-18.10.2015	Epilepsieberatung aufZack e.V. Amundsenstraße 29 22767 Hamburg	MOSES-Schulung	Heike Hantel aufZack e.V.	Fon: 040 – 730 817 80 Fax: 040 – 554 323 83 aufzack@epilepsieberatung-hamburg.de www.epilepsieberatung-hamburg.de
17.10.2015 10.00 bis 17.00 Uhr	Siemens Active Otto-Hahn-Ring 6, 81739 München (Bau 90 Raum 2 im Erdgeschoß)	Bewegung + Tanz mit Claudia Schütz (Tanztherapeutin) und Margareta Büscher (Sacred-Dance)	EpilepsieBeratung München, Oberanger 43, 80331 München Anmeldung bis 30.09)	Fon: 089 – 54 80 65 75 epilepsieberatung@im-muenchen.de
17.-18.10.2015	Kinderklinik Dritter Orden Passau Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsie Beratung Niederbayern (Anmeldung bis 10. Aug.)	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
17.-18.10.2015	Klinik und Poliklinik für Neurologie, Univ. Regensburg Universitätsstraße 84 93053 Regensburg	MOSES-Schulung	Christin Seeliger Klinik und Poliklinik f. Neurologie Bereich Epileptologie	Fon: 0941 – 941 1370 (-3108) christin.seeliger@medbo.de
23.-25.10.15	Kbo-Kinderzentrum München Heiglhofstr. 63 81377 München	Famoses Eltern- und Kinderkurs	Fr. Hubitschka	Fon: 089 – 71009 182 Fax: 089 – 71009 368 silke.hubitschka@kbo.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
23.-25.10.2015	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle – Epileptische Anfälle selbst beeinflussen	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
30.10.- 01.11.2015	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Kinder 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
31.10.2015 11.45 – 15.45 Uhr	Landschaftsverband Rheinland, Hermann-Plünder-Str. 1, 50679 Köln, Horion-Haus, Raum Wupper	Fachforum Epilepsie in Köln – Möglichkeiten, Risiken und Gefahren bei Epilepsie	Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe in NRW	Fon: 0221 – 3605767 Fax: 0221 – 4734875 info@epilepsie-online.de
13. – 15.11.2015	KiPraHi - Kinderpraxen Hirschaid Pestalozzistr. 4 96114 Hirschaid	Famoses Eltern- und Kinderschulung	Dr. Ulrich Bettendorf Schwerpunktpraxis Epileptologie	Fon: 095 43 – 840 30 kinderaerzte@kiprahi.de
13.-15.11.2015	VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Improvisationstheater	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
13.-15.11.2015	Thüringer Sozialakademie, Am Stadion 1, 07749 Jena	Beratung von Betroffenen durch Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
14.11.2015 9.00 – 15.00 Uhr	Kulturhaus Milbertshofen Kurt-Metzger-Platz 1 80809 München	Feier zum 20-jährigen Bestehen der Epilepsie-Beratung München	Epilepsie-Beratung München	Fon: 089-54806575 Fax: 089-54806579 epilepsieberatung@im-muenchen.de
20.-22.11.2015	Energie- & Umweltzentrum Zum Energie- und Umweltzentr. 1 31832 Springe-Edelgasen	Familienseminar	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05773 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de www.epilepsie-niedersachsen.de
20.-22.11.2015	VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Epilepsie und Depression	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
28.11.2015	Charité – UK Benjamin Franklin Hindenburgdamm 20 12203 Berlin	Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum: Erste Hilfe und Notfallbehandlung	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg Klaus Göcke	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 klaus.goecke@epilepsie-vereinigung.de

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

vorschau 136

Der kleine Unterschied und seine großen Folgen ist das Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe der *einfälle*. Männer sind nun einmal anders als Frauen – zumindest was das *biologische Geschlecht* betrifft. Aber muss das deshalb auch für das *soziale Geschlecht* gelten? Warum werden Frauen immer noch durchschnittlich schlechter bezahlt als Männer? Warum sind es immer zuerst die Frauen, die zu Hause bleiben müssen, wenn es die Pflege eines kranken Elternteils oder die Versorgung eines (kranken) Kindes geht? Und was die Epilepsie und die Selbsthilfe betrifft: Gehen Männer anders mit der Diagnose einer Epilepsie um? Ist es ein Unterschied, ob in einer Familie der Mann oder die Frau an einer Epilepsie erkrankt? Und gehen wir in der Selbsthilfe mit Männern anders als mit Frauen um?

Mit diesen und weiteren Fragen beschäftigen wir uns in der nächsten Ausgabe der *einfälle* und knüpfen damit an das Thema unserer diesjährigen Arbeitstagung – Gender mainstreaming – an. Wer dazu etwas beitragen möchte, ist herzlich eingeladen; auf Wunsch können wir die Beiträge unserer Leser und Leserinnen auch ganz oder teilweise anonymisieren. Aber auch, wenn Ihr/Sie etwas anderes zu sagen bzw. zu schreiben habt – teilt uns dies mit. Denn davon leben wir – als Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene.

Die nächste *einfälle* erscheint kurz vor Weihnachten. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 28. November 2015. Angekündigte Anzeigen können bis zum 10. Dezember 2015 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Epilepsie verstehen.

Epilepsie-Zentrum
Berlin-Brandenburg
im Verbund der v.
Bodelschwinghschen
Stiftungen Bethel

Kontakt
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth
Herzberge // Herzbergstraße 79 //
10365 Berlin // Telefon 030 – 5472 3512
www.ezbb.de

EPILEPSIE
ZENTRUM
Berlin. Branden-
burg