Nr. 134
34. Jahrgang
2. Quartal 2015
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Interessenvertretung durch die Selbsthilfe

Nach §140f SGB V sind Patienten und die Selbsthilfe chronisch kranker/behinderter Menschen an der Regelung von Fragen, die ihre Versorgung betreffen, zu beteiligen.

Aber haben sie auch die Ressourcen, um ihre Interessen wirkungsvoll durchzusetzen?

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

NEA: Das Netzwerk Epilepsie und Arbeit

Netzwerk Epilepsie & Arbeit

NEA entwickelt regionale Fachteams

Das Netzwerk Epilepsie und Arbeit bildet regionale Fachteams, die auf Fragen zur Epilepsie am Arbeitsplatz spezialisiert sind. Die Fachteams bestehen aus Neurologen, Betriebsärzten, Fachkräften für Arbeitssicherheit, Integrationsberatern und Epilepsie-Beratungsstellen.

NEA löst epilepsiebedingte Probleme am Arbeitsplatz

Bei einer Betriebsbegehung erörtert das Fachteam anfallsbedingte Selbst- und Fremdgefährdungen am Arbeitsplatz. Maßnahmen zur Arbeitssicherheit und zum richtigen Umgang mit der Epilepsie im Betrieb werden festgelegt.

Nutzen Sie das Netzwerk Epilepsie und Arbeit

Arbeitgeber, epilepsiekranke Arbeitnehmer und beteiligte Experten können sich an NEA wenden. Auch bei aktiven Epilepsien kann der Arbeitsplatz häufig erhalten werden.

KONTAKT:

Netzwerk Epilepsie und Arbeit
Seidlstraße 4 | 80335 München
Tel.: 089/53 88 66 30 | Fax: 089/53 88 66 329
Mail: epilepsie-arbeit@im-muenchen.de
Web: www.epilepsie-arbeit.de

UNTERSTÜTZT VON

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

im

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

36.000 Unterschriften haben die Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands zusammen bekommen – 36.000 Menschen, die eine Reform des *Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG)* wünschen, dessen derzeitige Umsetzung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) dazu führt, dass neu zugelassene Antiepileptika in Deutschland nicht mehr erhältlich sind.

Zwei Dinge – mal abgesehen von der Zahl – sind daran bemerkenswert. Einmal haben endlich **alle** Selbsthilfeverbände – abgesehen von einigen „Holprigkeiten" – gemeinsam an einem Strang gezogen. Ein Schritt in die richtige Richtung, dem weitere folgen müssen.

Zum Zweiten stellt sich die Frage, wie das denn sein kann – sind wir doch als Patientenvertreter an den Entscheidungen im G-BA zumindest in der Form beteiligt, dass wir an den Beratungen teilnehmen dürfen und dort ein Rederecht haben. Irgendwie scheinen unsere Argumente dort nicht anzukommen ...

Und damit sind wir bei unserem Schwerpunktthema: Interessenvertretung durch die Selbsthilfe. Wir haben zwar immer schon die Interessen der Menschen mit Epilepsie vertreten. Allerdings ist es ein erheblicher Unterschied, ob wir das – wie bisher – über eine gute Presse- und Lobbyarbeit machen müssen oder ob die Gremien, die auch über uns entscheiden, gesetzlich dazu verpflichtet sind, uns zu beteiligen. Ein großer Fortschritt, sicherlich, aber warum werden unsere Interessen dann trotzdem nicht berücksichtigt? Mehr dazu in diesem Heft ...

In diesem Zusammenhang eine große Bitte: Die Professoren Christian Elger und Heinz Beck von der *Klinik für Epileptologie der Universität Bonn* haben zum Thema AMNOG ein Video produzieren lassen, das u.a. auf *youtube* zu sehen ist. Der Film hat kontroverse Reaktionen hervorgerufen – deshalb sind wir an Ihrer/Eurer Meinung interessiert: Was haltet Ihr/halten Sie von dem Video? Was gefällt Ihnen/Euch gut, was nicht so gut? (Vgl. dazu den Artikel in wissenswert und den dortigen Link zum Film.) Wir hoffen auf zahlreiche Zuschriften, die wir gerne in den nächsten einfällen veröffentlichen möchten.

Ach ja – fast hätte ich es vergessen: Genießen Sie/genießt den Sommer!

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

Wie unabhängig wird die Patientenberatung ab 2016 sein?

Seit 2000 gibt es sie als Modellvorhaben, seit 2011 ist sie gesetzlich festgeschrieben (§ 65b SGB V): Die *Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)*. Ihre Aufgabe ist es nach dem Gesetz, „Patientinnen und Patienten in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen kostenfrei zu informieren und zu beraten" – und zwar unabhängig.

Finanziert wird UPD durch den Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen. Bisher wurde sie von einem Verbund gemeinnütziger Einrichtungen getragen – doch damit ist nun Schluss.

Wie u.a. die Verbraucherzentrale Schleswig-Holstein auf ihrer Webseite berichtet, soll die UPD ab 2016 von der Duisburger Firma Sanvartis betrieben werden. Das Pikante daran: Sanvartis betreibt auch Callcenter für die Krankenkassen und die pharmazeutische Industrie.

Trotz vielfacher Proteste scheint sowohl die GKV als auch der Patientenbeauftragte der Bundesregierung – Karl-Josef Laumann – an dieser Entscheidung festhalten zu wollen. Beide sehen die Unabhängigkeit der Patientenberatung durch diese Entscheidung offenbar nicht gefährdet. Ein schöner Traum, aber es ist ja noch Zeit aufzuwachen ...

Quelle: Spiegel Online, 10. Juli 2015; Verbraucherzentrale Schleswig Holstein (www.vzsh.de), 16.07.2015

Patientenbeteiligung

Unsere Beteiligung ist gefragt. Aber können wir das ehrenamtlich wirklich alles leisten?

Sybille Ried Preis 2015

Marion Witt & Hans König werden für ihr Solo-Theaterstück „Steile Welle“ ausgezeichnet

Patiententag 2015 in Dresden

„Macht den Mund auf und werdet sichtbar. Ich wünsche mir, dass ihr euch traut und auf die Straßen und Plätze rausgeht“ (Eckart von Hirschhausen).

6 Schwerpunkt

Patientenbeteiligung Möglichkeiten, Grenzen, Voraussetzungen

Die Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Gemeinsam sind wir stärker Interview mit Dr. Martin Danner

Eingeschränktes Mitspracherecht Ein Beispiel aus Ludwigshafen

16 wissenswert

Zusammen sind wir viele Treffen junger Selbsthilfe in November

Petition zum AMNOG 36.000 Unterschriften sind ein Achtungserfolg

Wissenschaftler entschuldigen sich Eure/Ihre Meinung ist gefragt

Berufliche Beurteilung von Menschen mit Epilepsie

23 Eltern und Kinder

Ich hoffe, bald eine „echte“ Mutter sein zu dürfen

Ein Erfahrungsbericht

Cannabis als Arznei für Kinder mit Epilepsie?

Einander stärken Fünfte Familienkonferenz des Dravet-Syndrom e.V.

29 Menschen und Meinungen

Wir brauchen neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung

30 de-intern

Epilepsiebehandlung unter Genderaspekten

Bericht über die Arbeitstagung 2015

Von Powerfragen zu Vergebungsritualen

Bericht über das NLP Seminar

Neue Informationsfaltblätter der DE erhältlich

41 Magazin

Marion Witt & Hans König erhalten Sibylle-Ried-Preis 2015

Noch einmal Kuba im Originalzustand Ein Reisebericht

Epilepsie im Dialog Fragen an Ärzte und Patienten

Patiententag in Dresden

49 Medien

Panthertage Ein autobiographischer Roman

Musik verstehen und erleben im neuronalen Netzwerk

Epilepsie ansprechen

Neue Broschüre der Stiftung Michale erschienen

54 leserbriefe/kalender/termine

Patientenbeteiligung

Möglichkeiten, Grenzen, Voraussetzungen

Als sich in Deutschland in den 1970er Jahren die ersten Selbsthilfegruppen gründeten, befand sich das Land in einer politischen Umbruchstimmung. Viele Menschen waren nicht mehr bereit, andere über sich entscheiden zu lassen, sondern wollten ihr Leben in die eigene Hand nehmen; viele fühlten sich von gesellschaftlichen Rahmenbedingungen in ihren Entfaltungsmöglichkeiten eingeschränkt, was sie so nicht mehr hinnehmen wollten. Also schlossen sie sich zusammen, um sich gemeinsam für eine Veränderung der politischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen einzusetzen.

Bezogen auf die gesundheitsbezogene Selbsthilfe – und nur um die soll es hier gehen – bedeutete das, dass sich viele chronisch kranke und/oder behinderte Menschen von Ärzten und anderen Einrichtungen des Versorgungssystems in ihren Bedürfnissen nicht ernst genommen fühlten; sie wollten nicht mehr, dass sich ihre Behandlung an der Idealvorstellung von einem „gesunden“ Menschen orientiert, sondern vielmehr an ihrem individuellen „So-Sein“. Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe war damals eine sehr politische Bewegung – und sie hat ohne Zweifel viel erreicht.

Auf der anderen Seite ging es bei der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe immer auch darum, sich mit anderen, die dieselbe chronischen Krankheit/Behinderung haben, auszutauschen, voneinander zu lernen und gemeinsam Strategien zu erproben, mit der Krankheit besser zurecht zu kommen – und auch hier wurde viel erreicht.

Wenn wir uns die Rahmenbedingungen anschauen, unter denen die gesundheitsbezogene Selbsthilfe in den 1970er Jahren gestartet ist, sind die mit heute kaum zu vergleichen. Nur drei Punkte sollen hier genannt werden:
Von vielen Experten wurde der

Versuch chronisch kranker/behinderten Menschen, sich auszutauschen, voneinander zu lernen und sich gemeinsam für eine Verbesserung ihrer Versorgungs- und Behandlunssituation einzusetzen, schlichtweg nicht ernst genommen.
Eine Finanzierung der Arbeit der Selbsthilfegruppen z.B. durch die Krankenkassen oder Kommunen gab es – von einigen Ausnahmen abgesehen – nicht und es wurde als eher unwahrscheinlich angesehen, dass es diese einmal geben wird.
Eine gesetzlich geregelte Beteiligung chronisch kranker/behinderter Menschen an politischen Entscheidungsprozessen war schlichtweg nicht vorgesehen.

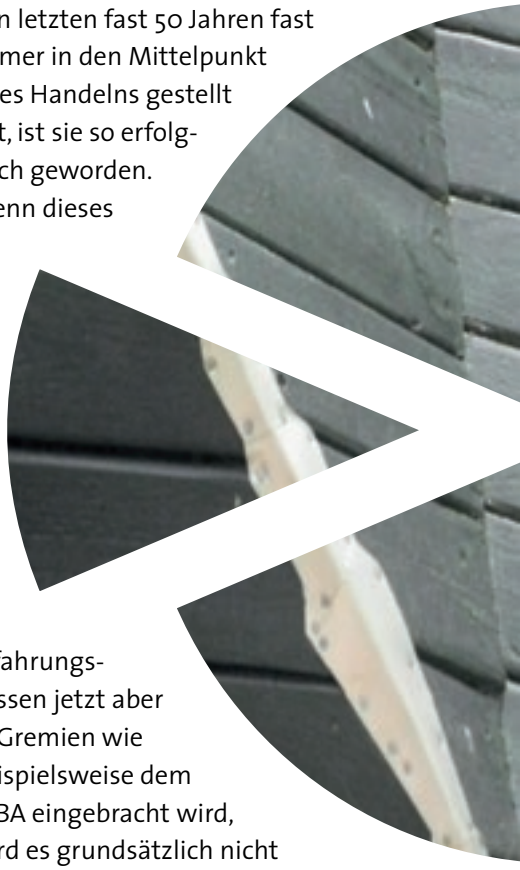
Und heute? Im Vergleich zu den 1970'er Jahren arbeitet die gesundheitsbezogene Selbsthilfe geradezu unter traumhaften Bedingungen:

Es gibt eine geregelte Finanzierung über die Krankenkassen, die im § 20c SGB V gesetzlich festgeschrieben ist und die laufend den Erfordernissen angepasst wird (allerdings nur – und das wird oft vergessen – dank der guten politischen Arbeit der Selbsthilfeverbände bzw. ihrer Dachverbände).
Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe wird von allen Akteuren des Gesundheits- und Versorgungsystems als wichtiger Ansprechpartner, als wichtiger Bestandteil des Versorgungssystems ernstgenommen und unterstützt.
Die Beteiligung der gesundheitsbezogene Selbsthilfe – und damit sind wir beim Thema – an Entscheidungen, die ihre Versorgung betreffen, ist gesetzlich vorgeschrieben (§ 140 f SGB V).
Es würde hier zu weit führen, die gesetzlich geregelte Beteiligung und deren Umsetzung an Entscheidungen, die die gesundheitliche Versorgung der Patienten betreffen, detailliert zu besprechen; vielmehr wird es darum gehen, einige grundsätzliche Überlegungen zu diesem Thema anzustellen.[1]

Zum einen weist Enzia Selka von der *VulvaKarzinom SHG e.V.* in ihrem Beitrag für das *NAKOS Info 11 (Dezember 2014)* darauf hin, dass der Blickwinkel von Entscheidungsgremien grundsätzlich anders ist als der von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen: „Der G-BA (Anmerkung der Redaktion: Gemeinsamer Bundesausschuss) trifft Schlussfolgerungen und Entscheidungen auf der Basis der Sammlung, Analyse und Verknüpfung von Daten, um innerhalb eines vom Gesetzgeber definierten Rahmens festzulegen, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der gesetzlichen Krankenversicherung ... übernommen werden. Ziel ist eine evidenzbasierte Medizin ..., das heißt eine auf Beweise gestützte Heilkunde. Für Patient/innen stehen dagegen insbesondere ihre körperliche, seelische und soziale Lebensqualität sowie die Nebenwirkungen der Therapie im Mittelpunkt" (ebd., S. 12). Dabei stehen diese beiden Sichtweisen sich nicht gleichberechtigt gegenüber – von den Patientenvertreter/-innen im G-BA wird vielmehr erwartet, dass sie sich dessen Sichtweise zu Eigen machen.

Damit sind zwei grundsätzliche Probleme verbunden: Zum einen müssen sich Patientenvertreter/innen in für sie und die Selbsthilfe völlig neue Aufgabenfelder einarbeiten und in der Lage sein, meist englischsprachige Studien lesen, verstehen und interpretieren zu können.

Das andere Problem aber ist viel gravierender: Die grundsätzliche Kompetenz der Selbsthilfe – und das macht sie so wertvoll – ist das eigene Erleben, die eigene Erfahrung mit allen Aspekten einer akuten oder chronischen Erkrankung bzw. Behinderung. Genau das macht ihre Stärke aus – weil sie die eigenen Erfahrungen in den letzten fast 50 Jahren fast immer in den Mittelpunkt ihres Handelns gestellt hat, ist sie so erfolgreich geworden.
Wenn dieses Erfahrungswissen jetzt aber in Gremien wie beispielsweise dem G-BA eingebracht wird, wird es grundsätzlich nicht ernstgenommen – alles, was zählt, ist die wissenschaftliche Evidenz.

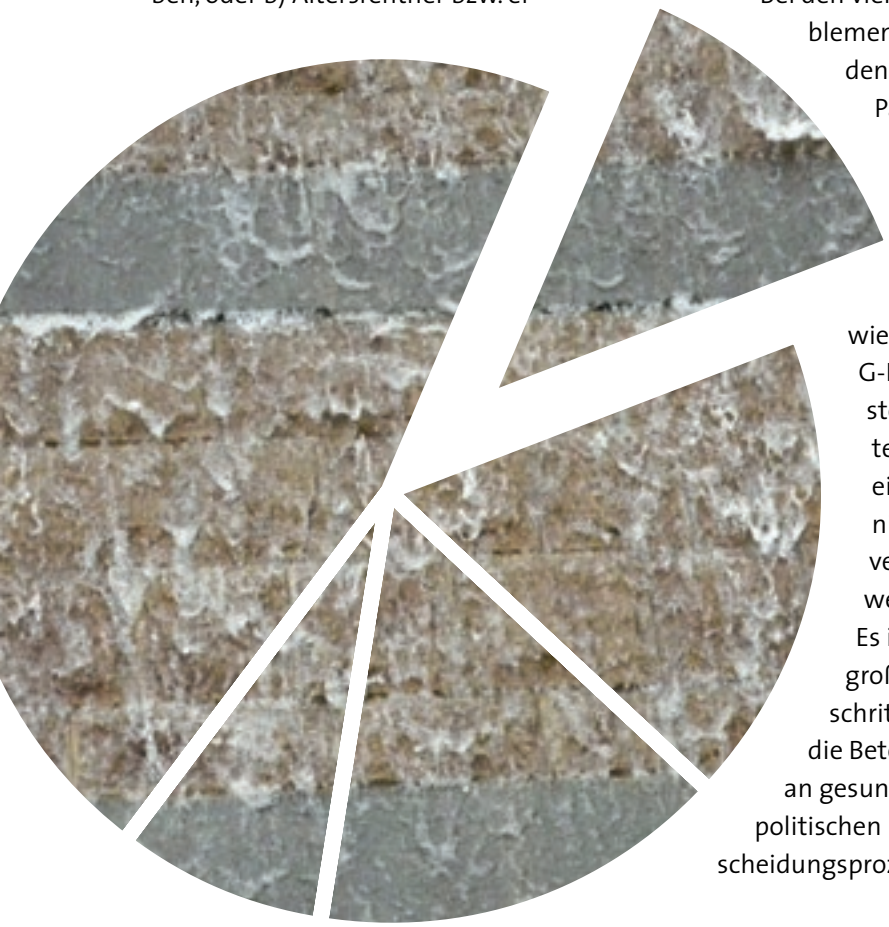


1 Die *Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – NAKOS* – hat zur Patientenbeteiligung in 2014 zwei sehr zu empfehlende Publikationen herausgegeben. Die Broschüren *Grundlagen der Patientenbeteiligung nach § 140 SGB V* und *Arbeitsweise und Verfahren der Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V* stehen auf der Webseite der *NAKOS* (*www.nakos.de*) als Download zur Verfügung (der Link befindet sich in der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de)* oder können in der Druckversion dort – ebenfalls kostenlos – bestellt werden (NAKOS, Otto-Suhr Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030 – 31 01 89 60).

Dadurch wird letztlich das, was die Patientenbeteiligung erreichen soll, ad absurdum geführt. Wozu brauche ich eine Patientenbeteiligung, wenn letztlich doch nur Ergebnisse wissenschaftlicher Studien zählen?

Zum anderen stellt sich die Frage, ob das, was für die Arbeit in Gremien wie dem G-BA an fachlicher Kompetenz und zeitlichem Aufwand erforderlich ist, rein ehrenamtlich überhaupt zu leisten ist. Zwar werden für die Patientenvertreter/-innen Reisekosten, Aufwandsentschädigungen und auch Verdienstausfälle übernommen – die für die Arbeit notwendige Zeit aber können nur die Betreffenden selbst mitbringen. Wer im G-BA wirksam Patienteninteressen vertreten will, muss entweder a) in Berlin wohnen und einen zeitlich sehr variabel zu gestaltenden Arbeitsplatz (am besten eine halbe Stelle) haben, oder b) Altersrentner bzw. erwerbsunfähig sein oder c) in einem Selbsthilfeverband als Mitarbeiter/-in angestellt und dort von vielen anderen Aufgaben freigestellt sein.

Für eine erfolgreiche Patientenvertretung ist es – da die Möglichkeiten a) und b) auf Dauer keine Option sind – unabdingbar, dass – gerade bei kleineren Verbänden – Stellen eingerichtet und finanziert werden können, deren Hauptaufgabe die Patientenvertretung in Gremien wie dem G-BA ist. Geschieht dies nicht, führt dies automatisch dazu, dass große Selbsthilfeverbände (wie z.B. die *Deutsche Rheuma Liga* oder die *Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft* – die über viele hauptamtliche Mitarbeiter verfügen) ihre Interessen durchsetzen können, die Interessen kleinerer Verbände dagegen tendenziell unter den Tisch fallen.



Bei den vielen Problemen, vor denen die Patientenvertretung in Gremien wie dem G-BA heute steht, sollte jedoch eines nicht vergessen werden: Es ist ein großer Fortschritt, dass die Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen mit dem § 140f SGB V nicht nur möglich, sondern gesetzlich festgeschrieben ist. Damit ist eine wichtige Grundlage dafür geschaffen, dass Patienten ihre Erfahrungen und ihr Wissen in diese Entscheidungsprozesse einbringen können – nicht mehr, aber auch nicht weniger.

Nun steht zwar allein mit dem Legen eines Fundaments noch kein Haus, dazu sind viele weitere Schritte möglich. Bezogen auf die Patientenbeteiligung in Gremien wie dem G-BA heißt das, dass noch vieles verbessert werden muss und eine Reihe von Rahmenbedingungen geschaffen werden müssen, damit wirklich von einer wirksamen Patientenvertretung gesprochen werden kann. Aber: Der Anfang ist gemacht und es gibt jetzt etwas, worauf wir aufbauen können. Allerdings baut sich ein Haus nicht von alleine – und so wird noch viel Kraft, Einsatz und (ehrenamtliches) Engagement nötig sein, bis unsere Argumente in Gremien wie dem G-BA nicht nur gehört, sondern in der Entscheidungsfindung auch berücksichtigt werden.

Es ist sicherlich verständlich, wenn einige resignieren z.B. angesichts der Tatsache, dass auch die Argumente der *Deutschen Epilepsievereinigung* und vieler anderer Selbsthilfeverbände im G-BA zwar gehört, aber nicht berücksichtigt werden. Dennoch: Wenn mir 1980 jemand erzählt hätte, dass es einmal eine gesetzlich festgeschriebene Verpflichtung der Krankenkassen zur Selbsthilfeförderung geben würde, hätte ich diese Person wahrscheinlich ungläubig angeschaut und für einen idealistischen Spinner gehalten …

Norbert van Kampen

Die Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Aufgaben, Struktur, Arbeitsweise

Um mehr über die Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu erfahren, haben wir Ursula Helms und Dr. Siiri Doka gebeten, uns in einem Interview einen Überblick über die Arbeit des G-BA im Allgemeinen und über die Patientenbeteiligung in diesem Gremium im Speziellen zu geben. Ursula Helms ist stellvertretende Sprecherin des Koordinierungsausschusses der Patientenvertretung nach § 140f SGB V und Dr. Siiri Doka Referatsleiterin Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung bei der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG SELBSTHILFE).

einfälle: *Zunächst möchten wir uns bei Ihnen, Frau Helms und bei Ihnen, Frau Doka, herzlich bedanken, dass Sie sich die Zeit genommen haben, unsere Fragen zu beantworten. Kommen wir gleich zu unserer ersten Frage:* Können Sie unseren Lesern und Leserinnen in kurzen Worten beschreiben, was der *G-BA genau ist, welche Aufgaben er hat und wie der Prozess der Entscheidungsfindung im G-BA abläuft?*

Helms: Im G-BA beraten Vertretungen der gesetzlichen Krankenkassen mit Vertretungen der Ärzte und Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Zahnärzte (Leistungserbringer) unter Leitung des unparteiischen Vorsitzenden die Ausgestaltung der medizinischen Versorgung für gesetzlich Versicherte in Deutschland. Der G-BA beschließt in Form von *Richtlinien*, welche Leistungen durch die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) im Einzelnen erbracht werden dürfen. Dazu zählen unter anderem Maßnahmen der ärztlichen und zahnärztlichen oder psychotherapeutischen Behandlung. Dabei geht es zum Beispiel um neue Untersuchungs- oder Behandlungsmethoden oder um Festlegungen, welche Arzneimittel oder Hilfsmittel verschrieben werden dürfen oder um den Anspruch von Versicherten auf Übernahme der Kosten für einen Krankentransport. Beraten und beschlossen werden zudem Maßnahmen der Qualitätssicherung für die Erbringung oder Verschreibung von Leistungen. Die Beschlüsse des G-BA sind für alle Krankenkassen und für alle Leistungserbringer verbindlich, sofern gesetzlich versicherte Patientinnen und Patienten behandelt werden.

Das Beratungsverfahren beim

G-BA ist in einer Verfahrensordnung geregelt. Darin ist unter anderem geregelt, wie ein Beratungsprozess eingeleitet wird und welche Arbeitsschritte einzuhalten sind. Die Beschlüsse werden im *Plenum* gefasst. Das tagt in der Regel zweimal im Monat. Vorbereitet werden die Beschlüsse in *Unterausschüssen* (UA), in denen Aufgabenkomplexe gebündelt werden. Das sind zum Beispiel der UA Arzneimittel oder der UA Veranlasste Leistungen (das sind nichtärztliche Leistungen, für die Patientinnen und Patienten eine Überweisung oder eine Verordnung erhalten).

Die Bearbeitung der Sachverhalte erfolgt vorrangig in *Arbeitsgruppen*, die zu einzelnen Themen eingesetzt werden. Unterstützt wird die Entscheidungsfindung durch wissenschaftliche Gutachten des IQWIG (Anmerkung der Redaktion: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) oder des Qualitätsinstituts (Anmerkung der Redaktion: Institut zur Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen). Das Bundesministerium für Gesundheit hat die Rechtsaufsicht, das heißt, es prüft alle Beschlüsse auf der Grundlage des geltenden Rechtes.

einfälle: *Welche Rolle spielt die Patientenbeteiligung innerhalb des G-BA? Wie ist sie organisiert und welche Einflussmöglichkeiten hat sie?*

Helms: Mit dem Begriff Patientenbeteiligung sind alle Beteiligungsmöglichkeiten gemeint, die im Zusammenhang mit § 140f SGB V stehen. Danach ist gesetzlich vorgeschrieben, dass die Interessenvertretung der Patientinnen

und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen ein *Mitberatungsrecht* haben. Zu den Gremien zählen neben dem G-BA auch Gremien auf Landesebene, unter anderem die Zulassungsausschüsse für Ärzte, Psychotherapeuten und Zahnärzte. Die Interessenvertretung der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen hat in allen Gremien, die in § 140f SGB V aufgelistet sind, ein Mitberatungsrecht. Damit wurde gesetzlich festgelegt, dass die Patientenvertretung an den Beratungen teilnimmt, bei den Beschlüssen jedoch nicht stimmberechtigt ist.

Im Kreis der anerkannten Organisationen wird über die Benennung einzelner Patientenvertreter/innen beraten, denn die Benennung soll zwischen den Organisationen einvernehmlich erfolgen. Zur Herstellung des Einvernehmens bei Benennungsentscheidungen sowie weiteren Aufgaben im Rahmen der Patientenbeteiligung haben die anerkannten Organisationen auf Bundesebene einen *Koordinierungsausschuss* eingerichtet. Der Koordinierungsausschuss tagt einmal monatlich und stimmt sich zwischen den Sitzungen auch per e-mail miteinander ab. Die Patientenvertreter/innen in den Unterausschüssen wählen aus ihrer Runde eine/n Sprecher/in, welche auch an den Beratungen des Koordinierungsausschusses beteiligt werden. Damit können wichtige Positionen und Anträge der Patientenvertretung gemeinsam abgestimmt werden.

einfälle: *Welche Aufgaben hat die Stabsstelle Patientenbeteiligung?*

Doka: Die Stabsstelle Patientenbeteiligung unterstützt die Patientenvertreter, d.h. sie hilft bei der Antragsvorbereitung und bei wissenschaftlichen sowie organisatorischen Fragen. Auch durch ihre Unterstützung ist die Arbeit der Patientenvertretung in den letzten Jahren erheblich effektiver und erfolgreicher geworden.

einfälle: *Sicherlich ist es sehr wichtig, Patienten in sie betreffende Entscheidungen strukturell einzubinden. Im Gegensatz zu den anderen Akteuren im G-BA geschieht dies allerdings auf einer weitgehend ehrenamtlichen*

Basis, die die Möglichkeiten der Patientenvertreter/-innen alleine aus diesem Grunde schon begrenzt. Könnten Sie unseren Leserinnen und Lesern sagen, was von den Patientenvertreter/-innen im G-BA erwartet und was aktuell getan wird bzw. getan werden müsste, damit die Patientenvertreter/-innen diesen Anforderungen gerecht werden können?

Doka: Entscheidend ist – neben der eigenen oder verbandlichen Betroffenenkompetenz – vor allem die Bereitschaft, sich in die hochkomplexen Diskussionen im G-BA einzuarbeiten, sich mit anderen Patientenvertretern abzusprechen und eine entsprechende gemeinsame Strategie zu entwickeln und mitzutragen. Inzwischen gibt es gute Fortbildungsangebote der Stabsstelle Patientenbeteiligung und des G-BA, die in methodischer Hinsicht Hilfestellung geben können, aber auch rhetorische Fähigkeiten und das Agieren in Verhandlungssituationen im GBA unterstützen sollen. Die Wahrnehmung derartiger Angebote durch Patientenvertreter halten wir für wichtig und sinnvoll.

Zuletzt ist aber auch die persönliche Erfahrung in den Gremien des G-BA entscheidend, die man leider erst im Laufe der Jahre sammelt. Generell gibt es in vielen AGs auch „alte Hasen" der Patientenvertretung, die ihre Erfahrungen dann auch gerne teilen.

einfälle: *Für eine Institution wie den G-BA ist es sehr wichtig, dass diejenigen, die in den Gremien sitzen, demokratisch legitimiert sind. Die Vertreter der Leistungserbringer und die Vertreter der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) sind über ihre jeweiligen Verbände legitimiert. Wie sind die Patientenvertreter legitimiert – oder anders gefragt: Wie werde ich Patientenvertreter im G-BA?*

Doka: Der Gesetzgeber selbst hat in § 140f SGB V die verschiedenen Organisationen legitimiert; damit sind in jedem Falle die sogenannten maßgeblichen Organisationen durch die oberste Volksvertretung mit der Wahrnehmung der Patienteninteressen legitimiert. Diese Legitimation überträgt sich aus unserer Sicht über ein klar geregeltes Akkreditierungs- und Benennungsverfahren auf die Patientenvertreter, allerdings nicht in Gänze; um ein einheitliches Auftreten zu gewährleisten, hat der Gesetzgeber klar geregelt, dass nicht jeder einzelne Patientenvertreter etwa ein Antragsrecht hat, sondern lediglich die maßgeblichen Organisationen. Bei schriftlichen Anträgen oder sich widersprechenden Stellungnahmen muss daher darauf geachtet werden, dass diese an den Koordinierungsausschuss der Patientenvertretung weitergeleitet werden; in der Regel geschieht dies durch die Sprecher der Patientenvertretung im jeweiligen Unterausschuss.

Patientenvertreter wird man über ein festgelegtes Akkreditierungs- und Benennungsverfahren; hier hilft die BAG SELBSTHILFE gerne weiter, da sie die Patientenbeteiligung koordiniert.

einfälle: *Wenn Sie einmal auf ihre langjährigen Erfahrungen zurückblicken: Ist es gelungen, die Patienten wirkungsvoll in sie betreffende Entscheidungen einzubinden? Was ist in den letzten Jahren gut gelaufen, was könnte verbessert werden?*

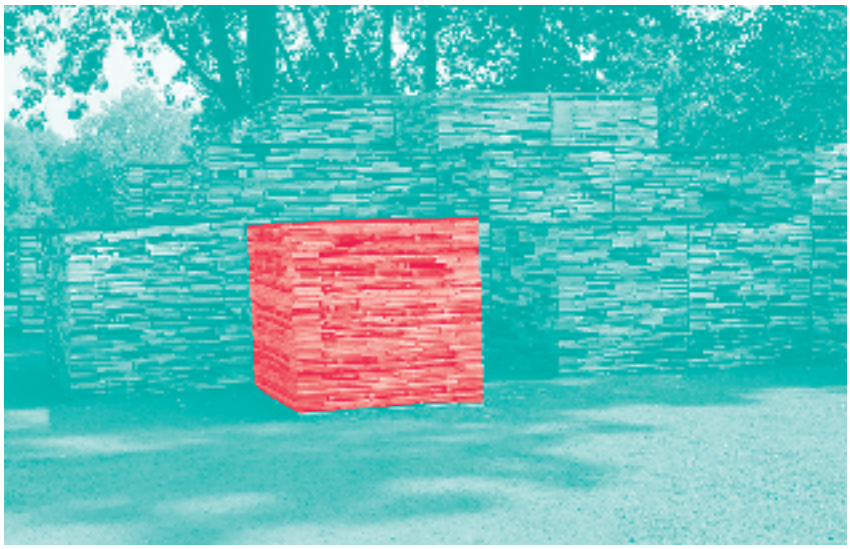
Doka: Aus unserer Sicht ist es gelungen, einige wichtige Anliegen der Patientinnen und Patienten durchzubringen oder auf einen guten Weg zu bringen. Gerade das Antragsrecht hat sich als sinnvolles Instrument gezeigt, bestimmte Themen oder Methoden auf die Agenda zu setzen, etwa bei der Hygiene oder bei der Versorgung mit Heilmitteln.

Leider muss man allerdings auch sagen, dass die Beratungen im G-BA oft sehr lange dauern; man muss also akzeptieren, dass die Arbeit im G-BA mit dem Bohren dicker Bretter verbunden ist.

Der Gesetzgeber sieht dieses Problem seit einigen Jahren und legt dem G-BA zunehmend Fristen zur Beschleunigung des Verfahrens auf. Dies begrüßen wir natürlich und hoffen, dass es für die Zukunft bedeutet, dass die Verfahren deutlich verkürzt werden.

Ein weiteres Problem ist leider oft auch die Umsetzung von Beschlüssen, auch diese ist häufig unzureichend. Wenn wir also ein Anliegen positiv durch das Plenum gebracht haben, heißt dies nicht immer, dass sich damit unmittelbar die Versorgung der Patienten verbessert; auch hier müssen wir u.U. noch nachhalten.

einfälle: *Gibt es noch etwas, was Sie unseren Lesern und Leserinnen mitteilen möchten?*



Doka: Ja. Ich würde alle künftigen Patientenvertreter bitten, sich nicht von der oft sehr komplizierten Materie der Beratungen im G-BA abschrecken zu lassen. Man arbeitet sich mit der Zeit in viele Dinge ein; es ist fast normal, dass man am Anfang viele Diskussionen nicht in allen Punkten durchschaut.

einfälle: *Wir bedanken uns herzlich bei Ihnen, Frau Doka und bei Ihnen, Frau Helms für dieses Interview und wünschen Ihnen für die Arbeit im G-BA weiterhin viel Kraft und Erfolg.*

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Norbert van Kampen

Gemeinsam sind wir stärker

Interview mit Dr. Martin Danner (BAG SELBSTHILFE)

Dr. Martin Danner ist Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG SELBSTHILFE), der Dachorganisation von derzeit 116 Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen. In der BAG SELBSTHILFE sind mehr als 1.000.000 körperlich, geistig, oder psychisch behinderte und chronisch kranke Menschen organisiert, die auf örtlicher/regionaler Ebene in Selbsthilfegruppen und –vereinen zusammengeschlossen sind. Diese Selbsthilfegruppen haben sich ihrerseits zu Landes- und Bundesverbänden zusammengeschlossen, die Mitglied in der BAG SELBSTHILFE als ihrem Dachverband sind (so auch die Deutsche Epilepsievereinigung e.V.).

Dr. Martin Danner, Foto: Sybille Burmeister

Die BAG SELBSTHILFE vertritt als bundesweiter Zusammenschluss die Interessen der Gesamtheit der behinderten und chronisch kranken Menschen unabhängig von parteipolitischen oder konfessionellen Bindungen als freier Verband. Die Interessenvertretung erfolgt auf Basis umfassender demokratischer Willensbildungsprozesse in der BAG und ihren Mitgliedsorganisationen im Wege der Selbstvertretung.

Das folgende Interview mit Herrn Danner wurde von Sybille Burmeister geführt und aufgeschrieben.

Burmeister: *Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe befindet sich ja in einer Art Zwittersituation – sie ist anerkannt, aber ihre Beteiligung ist nicht gesetzlich verankert. Ist das nicht frustrierend?*

Danner: Die Patientenbeteiligungsverordnung regelt, welche Organisationen woran beteiligt werden müssen. Es ist so, dass der *Deutsche Behindertenrat* – den die *BAG SELBSTHILFE* mit den Sozialverbänden und anderen Organisationen gegründet haben – beteiligt werden muss. 90% der Patientenvertreter in den entscheidenden Gremien stammen aus unseren Mitgliedsverbänden. Wir sind die koordinierende Stelle für alle maßgeblichen Patientenorganisationen. Neben dem Deutschen Behindertenrat sind noch die drei Beraterverbände *Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. (vzbv)*, *Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und Initiativen (BAGP)* und die *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG)* als maßgebliche Patientenorganisationen anerkannt.

Burmeister: *Welche Möglichkeiten haben Selbsthilfeorganisationen eigentlich in Gremien wie z.B. dem Gemeinsamen Bundesausschuss?*

Danner: Diese Gremien arbeiten ja nicht nur zu einer Indikation, dort gibt es jeden Tag andere Tagesordnungspunkte. Es ist also gut, wenn in den Gremien wie dem *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* Personen von den Mitgliedsorganisationen entsandt sind, die dort längere Zeit die Interessen vertreten können, die wissen, was dort läuft und punktuelle „Neuankömmlinge“ auch ein bisschen coachen können. Die Patientenvertretung glückt gut, wenn alle gut zusammenwirken. Ich sitze beispielsweises immer im Plenum.

Burmeister: *Dann muss man sich ja gut mit Ihnen stellen ...*

Danner (lacht): Nein, ich repräsentiere den Dachverband und bin vom Vorstand abhängig und der Vorstand wiederum von den Mitgliedsvereinen.

Burmeister: *Wenn eine gute Fee Ihnen drei Wünsche frei gäbe, was wäre dabei?*

Danner: Die BAG SELBSTHILFE braucht mehr Personal, so wie ihre Mitgliederverbände und -vereine. Wir haben es beispielsweise im *Gemeinsamen Bundesausschuss* mit „großen Tankern“ zu tun, mit denen wir auf Augenhöhe verhandeln wollen: mit der *Kassenärztlichen Bundesvereinigung* und der Vereinigung der Krankenkassen. Das dafür notwendige Personal lässt sich aber mit den Mitgliedsbeiträgen allein nicht finanzieren.
Auch über die punktuelle Projektförderung lässt sich die Patientenbeteiligung langfristig nicht aufbauen, das ist eine strukturelle Geschichte. Es ist ein Unding, dass der Bundesrechnungshof nur Projektförderungen zulässt. So kann das nicht weitergehen.
Außerdem wäre ein echtes Stimmrecht der Patientenvertreter ein großer Wunsch. Gleichzeitig müssten aber die Strukturen gestärkt werden, damit wir nicht für alles Mögliche haftbar gemacht werden.
Und die Politiker müssen intensiver auf uns hören, nicht nur auf die Ärzte und Krankenkassen-Vertreter. Wir haben ja schon Glück, wenn die uns überhaupt mal eine Frage stellen.

Burmeister: *Mit Blick auf die Epilepsie-Patientenvertretung, wie sehen Sie da die Situation?*

Danner: Als BAG SELBSTHILFE sind wir gegen die Aufsplitterung der Bundesverbände. Bei der Vergabe der Mittel ist es sinnvoll, einen Bundesverband zu haben. Darauf wirken wir als BAG SELBSTHILFE hin. Das betrifft zum Beispiel auch die Anträge auf Anschubfinanzierung durch die Krankenkassen. Wir wollen da keine Fehlanreize schaffen – bei keinem Krankheitsbild.

Burmeister: *Herr Danner, ich bedanke mich für dieses Gespräch und wünsche Ihnen weiterhin viel Kraft und Ausdauer für Ihre verantwortungsvolle Tätigkeit.*

Eingeschränktes Mitspracherecht

Ein Beispiel aus Ludwigshafen

Machen wir uns nichts vor: Ein Mitspracherecht für Patienten auf kommunaler Ebene gibt es nicht oder nur in Ausnahmefällen. Nehmen wir Ludwigshafen am Rhein, eine kleine Großstadt im Südwesten Deutschlands. Hier wird es schon als Erfolg gefeiert, dass es seit dem 01. Januar 2003 einen *Schwerbehindertenbeauftragten* gibt. Er fungiert als Kontaktstelle zum *Landesbehindertenbeauftragten* und soll Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige „in allen behindertenrelevanten Bereichen behilflich sein“.

Weil die Chemiestadt so pleite ist, wird das Amt nur noch ehrenamtlich vergeben; ein ehemaliger SPD-Lokalpolitiker ist der aktuelle Behindertenbeauftragte. Er bietet zweimal die Woche eine Sprechstunde an und ruft alle Vierteljahre eine Beiratssitzung ein, zu der Organisationen und Parteien ihre Mitglieder entsenden. Stimmberechtigt sind zehn

der 24 Mitglieder. Den Vorsitz hat der Sozialdezernent, nicht der Behindertenbeauftragte. Beschließen darf dieser Beirat nichts, nur beraten. Eingerichtet wurde dieses Gremium erst im Juli 2014. Der Behindertenbeirat wird vom Stadtrat im Zusammenhang mit behindertenrelevanten Entscheidungen gehört.

Eine kostenlose Information bekommen alle Bürger bei der *Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD)*, die seit 2006 eine Beratungsstelle in Ludwigshafen unterhält. Gesellschafter des gemeinnützigen Trägers sind die *Verbraucherzentrale (Bundesverband)*, der *Sozialverband VdK Deutschland* und der *Verbund Unabhängige Patientenberatung*. „Kostenfrei, neutral, unabhängig" hat sich die UPD als Devise gegeben. Die UPD soll gemäß ihrem Auftrag die Beratung von Krankenkassen und Leistungserbringern nur ergänzen, nicht ersetzen. Sie bietet auch keine Rechtsvertretung an. Einen Termin muss man auch hier vereinbaren, Vorträge werden regelmäßig angeboten.

Wie unter anderem die Ärzte-Zeitung (29. Juni 2015) berichtet, wird das Angebot der UPD, die bundesweit 21 Beratungsstellen unterhält, auf Grundlage des § 65b SGB V mit einem Finanzvolumen von insgesamt 63 Millionen Euro von den Krankenkassen finanziert – allerdings nur noch bis Ende des Jahres.

Obwohl die Angebote der UPD gut nachgefragt werden, beabsichtigen der GKV-Spitzenverband und der Patientenbeauftragte der Bundesregierung (Karl-Josef Laumann) – gegen den Protest aus dem wissenschaftlichen Beirat des UPD sowie zahlreicher Politiker – die unabhängige Patientenberatung an die *Sanvartis GmbH* zu vergeben. Hierbei handelt es sich nach Angaben des Bundesverbandes der Verbraucherzentrale um ein gewinnorientiertes Unternehmen, das bereits für Krankenkassen Patientenberatung als Dienstleistung erbringt. Laut ÄrzteZeitung vom 29. Juni 2015 sei laut Angaben aus dem Büro des Patientenbeauftragten der Bundesregierung die Unabhängigkeit des Anbieters Bedingung für die Vergabe. Das diese bei der *Sanvartis GmbH* gegeben ist, sehen allerdings nicht alle so: „Wenn das gleiche Callcenter jetzt Patienten etwa in Konflikten mit Krankenkassen unterstützen soll, sind Interessenkonflikte programmiert", so die grüne Gesundheitspolitikerin in der ÄrzteZeitung.

Sybille Burmeister

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

Ermutigung zur Selbstorganisation und Gruppenbildung

Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen neu aufgelegt

Ab sofort wieder lieferbar: Die *Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)* hat den Leitfaden *Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen* in einer neunten, vollständig überarbeiteten Auflage herausgegeben. Die Texte wurden umfassend neu bearbeitet und um verschiedene Aspekte ergänzt, wie etwa die Selbsthilfe im Internet. Die Starthilfe ist dadurch deutlich umfangreicher geworden und erscheint deshalb nicht mehr als Loseblattsammlung, sondern als Buch.

Wer eine Selbsthilfegruppe aufbaut, ein Austausch-Netz oder eine Initiative startet, leistet wichtige Arbeit. Aber oft stellen sich dabei eine ganze Menge Fragen. Damit Menschen am Anfang dieses Weges aus den Erfahrungen anderer lernen können, wurden in der Starthilfe zahlreiche praktische Anregungen und Informationen zusammengestellt.

In 16 Kapiteln geht es dabei um Möglichkeiten, Chancen und Schritte zum Aufbau von Selbsthilfegruppen. Dabei werden unter anderem Themen behandelt wie: *Räume finden*, *Gruppenarbeit gestalten*, *Selbsthilfekontaktstellen nutzen* oder *Geld beschaffen*. Das Buch versteht sich als eine Art Nachschlagewerk, das immer wieder zur Hand genommen werden kann, wenn Hinweise und Tipps zu neu aufgetauchten Fragen gesucht werden.

Mit weit über 200.000 Exemplaren in acht Auflagen ist die 1985 erstmals herausgegebene Starthilfe die am meisten verbreitete Publikation der NAKOS. Zuletzt wurde sie 2003 mit einer Auflage von 15.000 herausgegeben. Die Starthilfe kann kostenlos – auch in größeren Mengen – bei der NAKOS angefordert werden (NAKOS, Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030 – 3101 8980, www.nakos.de).

Zusammen sind wir viele!

Treffen junger Selbsthilfe im November 2015 in Göttingen

Zusammen sind wir viele heißt das Motto der Selbsthilfegruppen – und dieses Motto soll auch und gerade für jüngere Menschen erfahrbar sein. In Berlin hat sich ein Projektteam gefunden, das ein Treffen junger Selbsthilfeaktivisten organisiert. Es soll vom 27. bis 29. November 2015 in der *Akademie Waldschlösschen* in der Nähe von Göttingen stattfinden. Die Kosten werden von den Krankenkassen (*BKK Dachverband*, *AOK-Nordost* und AOK-*Bundesverband)* übernommen, so dass den Teilnehmenden keine Ausgaben entstehen (Anmeldung über: *www.zusammen-sind-wir-viele.de/aktuelles*).

Das Projektteam hat einen tollen Internet-Auftritt gestaltet (*www.zusammen-sind-wir-viele.de)*, in dem es über die Entstehung der Idee und die Visionen der Gruppe berichtet. Die jungen Selbsthelfer sind zwischen 18 und 35 Jahre alt und denken sich, dass ihre Probleme nicht immer deckungsgleich mit denen älterer Betroffener sind – auch wenn die körperliche oder seelische Grunderkrankung die Gleiche ist. Das können wir als an Epilepsie erkrankte Menschen sicherlich unterschreiben. Selbsthilfegruppen werden von Frauen und Männern in unterschiedlichen Altersgruppen besucht und der Austausch mit Gleichaltrigen

bringt den Mitgliedern neue Impulse.

Das Projektteam trifft sich in der Berliner *Selbsthilfe Kontakt- und Beratungsstelle Mitte* (Perleberger Str. 44 in 10559 Berlin-Moabit). Die Webseite des Projektteams ist außerdem mit einem bundesweiten Verzeichnis junger Selbsthilfegruppen verlinkt, in das bereits mehr als 600 Gruppen eingetragen sind.

Sybille Burmeister

Wissenschaftler entschuldigen sich

Ihre/Eure Meinung ist gefragt!

Die Situation ist ärgerlich und bedrohlich: Derzeit sieht es so aus, dass neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung in Deutschland jetzt und in Zukunft nicht mehr erhältlich sein werden, weil der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ihren Zusatznutzen nicht anerkennt – obwohl dieser offensichtlich vorliegt (vgl. dazu auch den vorhergehenden Artikel).

Eigentlich ist der Sachverhalt klar: Es gibt eine Reihe von Antiepileptika, mit denen in vielen Fällen Anfallsfreiheit erreicht wird; dennoch sind 20-30% der Betreffenden nicht anfallsfrei, weil die bisher verfügbaren Medikamente bei ihnen nicht (ausreichend) wirken. Kommt nun ein neues Medikament auf den Markt, das diesen Menschen hilft, ist offensichtlich ein Zusatznutzen gegeben – oder etwa nicht?

Die vielen Diskussionen und Gespräche, die die Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands und die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* in den vergangenen Jahren mit dem G-BA, dem Bundesgesundheitsministerium und anderen Entscheidungsträgern geführt haben, konnten den G-BA nicht davon überzeugen, seine diesbezügliche Position noch einmal zu überdenken.

Um in der festgefahrenen Situation weiterzukommen, haben Prof. Christian Elger und Prof. Heinz Beck von der *Klinik für Epileptologie* der *Universität Bonn* ein Video mit dem Titel *Wissenschaftler entschuldigen sich* produziert, in dem sie sich bei allen nicht anfallsfreien Menschen dafür entschuldigen, dass es ihnen nicht gelungen ist, den G-BA zu einer Änderung seiner Position zu bewegen. Das Video ist über *Youtube* für jedermann zugänglich (der Link findet sich in der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite).

Unmittelbar nach Veröffentlichung des Videos wendet sich der unparteiische Vorsitzende des G-BA, Prof. Josef Hekken, am 27. April 2015 schriftlich an die Autoren des Videos; im Folgenden dokumentieren wir Auszüge aus diesen Schreiben.

„Mit großem Interesse habe ich Ihren filmischen Beitrag zur Nutzenbewertung des Wirkstoffes Perampanel ... zur Kenntnis genommen. Es freut mich sehr, dass Sie im Rahmen der Behandlung und Information der Patientinnen und Patienten die Möglichkeiten der modernen Medien auf so professionelle Art einzusetzen und zu nutzen wissen ...

Unabhängig davon möchte ich es allerdings nicht versäumen, kurz auf die inhaltlichen Elemente Ihres Beitrages einzugehen. Es wird Ihrer Aufmerksamkeit sicher nicht entgangen sein, dass für die Verfügbarkeit eines Arzneimittels auf dem deutschen Markt sowohl der die Markteinführung anstrengende pharmazeutische Unternehmer als auch die Zulassungsbehörden verantwortlich zeichnen. In Abhängigkeit von der Markteinführung nimmt der Gemeinsame Bundes-

ausschuss dann eine frühe Nutzenbewertung der Arzneimittel vor ... Diese Bewertung erfolgt anhand von Studien, die der pharmazeutische Unternehmer zu diesem Zweck hier vorlegt. Selbst wenn der G-BA in der Nutzenbewertung ... zu der Bewertung kommt, dass sich ... kein Zusatznutzen des neuen Wirkstoffs gegenüber der zweckmäßigen Vergleichstherapie ableiten lässt, so folgt hieraus kein Verordnungsausschluss.

Es ist also mitnichten so, dass der Gemeinsame Bundesausschuss durch die Nutzenbewertung festlegen würde, welche Arzneimittel von den Krankenkassen erstattet werden ... Es ist in Folge dieser Feststellung auch keine Handlung des Gemeinsamen Bundesausschusses, die die Verfügbarkeit von Perampanel auf dem deutschen Markt ausgeschlossen hätte. Derartige Marktaustritte fallen in die Entscheidung des pharmazeutischen Unternehmers, in diesem Fall die Entscheidung der Firma EISAI, die alleinverantwortlich den Marktaustritt erklärt hat mit der Folge, dass das Arzneimittel auf dem deutschen Markt zum Wohle der Patientinnen und Patienten nicht mehr angeboten wird.

In einer Vielzahl von Nutzenbewertungen, in denen der Gemeinsame Bundesausschuss keinen Zusatznutzen anerkannt hat, haben pharmazeutische Unternehmer die Produkte gleichwohl im Markt gelassen und damit die Versorgung der Patienten weiterhin – wenn auch zu niedrigeren Preisen – ermöglicht ...

Soweit Prof. Josef Hekken vom G-BA.

Auf das Video hat es sehr unterschiedliche Reaktionen gegeben. Einige Menschen fanden es sehr gut, dass hier öffentlichkeitswirksam „Klartext“ gesprochen wird; andere waren von dem Video weniger begeistert. Was meinen Sie, was meint Ihr, liebe Leserinnen und Leser? Wir würden uns sehr freuen, wenn sich möglichst viele Menschen das Video anschauen und uns ihre Meinung mitteilen, damit wir diese in der nächsten Ausgabe der *einfälle* veröffentlichen können.

Also: Computer anschalten, Film anschauen und dann eine kurze Bewertung an die Redaktion *einfälle* schicken. Wir freuen uns auf Eure/Ihre Rückmeldung.

Petition zur Reform des AMNOG

Mehr als 36.000 Unterschriften sind ein großer Erfolg

An die geforderten 50.000 Unterschriften sind wir leider nicht herangekommen, aber über 36.000 Unterschriften sind ein Achtungserfolg für die Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Deutschland – mindestens. Mit 50.000 Unterstützern wäre eine persönliche Anhörung des Anliegens garantiert gewesen, aber auch so muss die Petition an den Deutschen Bundestag gehört werden.

Es geht um das *Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG)*, das derzeit de facto verhindert, dass neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung in Deutschland erhältlich sind. Der Petitionsaufruf im Wortlaut: „Der Deutsche Bundestag möge eine Reform des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG) beschließen, um die Versorgung aller therapieresistenten Menschen mit Epilepsien mit neuen Medikamenten auch in Deutschland sicherzustellen und so die systematische Benachteiligung deutscher Patienten gegenüber anderen Betroffenen in Europa zu stoppen."

Der Vorwurf der Epilepsie-Selbsthilfevereinigungen lautet, dass es keine „Standard-Therapie" gegen Epilepsie gibt, gegen die ein neues Medikament seinen Zusatznutzen beweisen kann. Derzeit werden neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung zwar durch die *Europäische Arzneimittel-Agentur* zugelassen – dadurch, dass der *Gemeinsame Bundesauschuss* bei diesen Medikamenten aber keinen Zusatznutzen als belegt anerkennt, verschwinden diese wieder vom deutschen Markt.

„Schaffen Sie Lösungsmöglichkeiten bei der frühen Nutzenbewertung von Epilepsiemedikamenten für therapieresistente Patienten, deren Krankheit eine ausgesprochen individuelle, maßgeschneiderte Therapie erfordert! Z.B. eine weitere Bewertungskategorie ‚zusätzliche Behandlungsoption für therapieresistente Patienten' zur Bestimmung des Zusatznutzens", heißt es in der Petition.

„Bei solch einer immensen Resonanz haben wir gute Chancen und einen großen Eindruck hinterlassen", sagen Doris Wittig-Moßner (*Landesverband Epilepsie Bayern e.V.*) und Susanne Fey (*Epilepsie-Bundes-Elternverband e.V.*), die die Epilepsie-Petition gemeinsam mit allen Epilepsie-Selbsthilfeverbänden Deutschlands am 07. Mai auf den Weg gebracht haben. Bis zum 04. Juni galt die Zeichnungsfrist. Die Stimmen gingen per Online-Formular und per Post ein. Wie Susanne Fey berichtet, kommen immer noch vereinzelt Unterschriftenlisten an – diese zählen zwar nicht mehr für die Petition, zeigen aber die Dringlichkeit des Anliegens.

Auf der Seite *www.epilepsie-petition.de* werden Patientenberichte veröffentlicht und die Leser werden auf dem Laufenden gehalten, wie sich die Prüfung der Petition weiter entwickelt. Mit einem Ergebnis ist wohl erst in einigen Monaten zu rechnen. In der Zwischenzeit könnten aber beispielsweise die örtlichen Bundestagsabgeordneten sensibilisiert werden, damit sie sich für dieses Anliegen einsetzen, schlagen Wittig-Moßner und Fey vor. Hierfür stellen sie auf der Webseite *www.epilepsie-petition.de* einen Musterbrief zur Verfügung.

Vorsicht bei Spenden und Sponsoring!

Verband der Ersatzkassen gibt Tipps zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen

Wenn Pharma- und Medizinproduktehersteller versuchen, mit Spenden und Sponsoring oder Urlaubsangeboten Patientenselbsthilfe und Ärzteschaft für sich einzunehmen, ist Vorsicht geboten. Eine Allianz aus Vertretern der Ersatzkassen, der Patientenselbsthilfe und der Ärzteschaft hat für mehr Transparenz bei Kooperationen von Selbsthilfe und Medizinern mit der Industrie geworben. Bei der Vorstellung der aktualisierten und erweiterten vdek-Broschüre *Ungleiche Partner – Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor* sprachen sie sich für erhöhte Wachsamkeit bei der Zusammenarbeit mit Unternehmen aus.

Ulrike Elsner, Vorstandsvorsitzende des *Verbandes der Ersatzkassen e.V. (vdek)* appellierte an alle Beteiligten, mehr Engagement bei der Offenlegung von Geldflüssen und möglichen Interessenkonflikten zu zeigen. „Immerhin fließen jährlich geschätzte 5,6 Millionen Euro von der Pharmaindustrie in Richtung Selbsthilfe. Die Krankenkassen unterstützen die Selbsthilfe weit intensiver, und zwar mit rund 45 Millionen Euro jährlich. Wir haben nichts gegen die Unterstützung der Selbsthilfe durch die Pharmaindustrie. Doch es besteht die Gefahr, dass Selbsthilfeorganisationen für die Interessen der Geldgeber benutzt werden und ihre Unabhängigkeit verlieren. Damit haben wir als Hauptförderer der Gesundheitsselbsthilfe ein Problem“, betonte Elsner. Von der Pharmaindustrie forderte Elsner, die Geldflüsse und Zuwendungen mindestens einmal pro Jahr detailliert zu veröffentlichen. Außerdem sollte ein Firmenfonds eingerichtet werden, d.h. ein Fördertopf, in den spendenwillige Unternehmen einzahlen können. Eine unabhängige Instanz sollte das Geld dann verteilen. Und auch die Gesundheitsselbsthilfe sollte konsequenter als bisher ihre Zuwendungen kenntlich machen und im Zweifel auch auf finanzielle Zuwendungen seitens der Pharmaindustrie ganz verzichten. In Richtung Ärzteschaft erklärte sie: „Auch die Glaubwürdigkeit der Ärzteschaft ist gefährdet, wenn sie sich z. B. bei Anwendungsbeobachtungen und klinischen Studien und in ihrem Verordnungsverhalten zu stark von der Pharmaindustrie beeinflussen lässt. Auch hier ist absolute Transparenz erforderlich!“

Prof. Dr. Wolf-Dieter Ludwig, Vorsitzender der *Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ)*, kritisierte, dass zahlreiche Marketingstrategien der Pharmaindustrie auf den Patienten als „Kunden“ zielen, um die Nachfrage nach diagnostischen Verfahren oder neuen Arzneimitteln zu steigern und sie dadurch schneller im Markt zu verbreiten. Problematisch sei es, dass weiterhin nicht ausreichend qualitativ hochwertige, nicht verzerrte und evidenzbasierte Informationen, z.B. bezogen auf neue Arzneimittel oder medikamentöse Therapiestrategien, zur Verfügung stehen. „Ärzte und Patienten erreichen regelmäßig eine Flut von Online- oder als Printmedien zugänglichen Informationen zu Arzneimitteln, die eine Vielzahl von unvollständigen, häufig interessengeleiteten bis hin zu manipulativen Inhalten aufweisen. Diese beeinflussen das Arzt-Patienten-Verhältnis massiv.“ Prof. Dr. Ludwig forderte sowohl eine zentrale Qualitätskontrolle von Patienteninformationen sowie eine Prüfung von Werbeanzeigen und Arzneimittelinformationen durch eine industrieunabhängige Organisation als auch größere Transparenz in Bezug auf finanzielle Zuwendungen an Patientenselbsthilfe und Interessenkonflikte der an Informationsbroschüren und Veranstaltungen der Selbsthilfe beteiligten Ärzte.

Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG*

SELBSTHILFE) betonte: „Zwar bietet Sponsoring die Chance auf Einnahmen zusätzlicher Mittel, es bleibt aber die Gefahr von Abhängigkeit und Einflussnahme der Geldgeber. Die Selbsthilfe ist sich dieser Gefahr sehr bewusst.“ Die *BAG SELBSTHILFE* habe daher gemeinsam mit dem *Parit*ätischen Wohlfahrtsverband Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen verabschiedet und ein Monitoringverfahren entwickelt. Diese Maßnahmen sowie Selbstverpflichtungserklärungen der Verbände seien wichtige Bausteine, damit die Patientenselbsthilfe unabhängig handeln könne und in der Zusammenarbeit mit Unternehmen die Kontrolle über Inhalte der Arbeit behalte.

Die Gesundheitsselbsthilfe finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Bußgeldern sowie aus Mitteln der gesetzlichen Kranken-, Pflege- und Rentenversicherung, der öffentlichen Hand, Zuwendungen von Stiftungen und Sponsoring. Einer der wichtigsten Geldgeber ist die gesetzliche Krankenversicherung (GKV). Sie hat ihre Ausgaben zugunsten von Patientenorganisationen seit 1999 von 7,5 Millionen Euro auf 45 Millionen Euro im Jahr 2015 (0,64 Euro pro Versicherten) versechsfacht. Die Ersatzkassen sind als größte Kassenart mit 38% (16,9 Euro) Hauptfinanzier der Selbsthilfe.
In seiner 2008 erstmals aufgelegten und nun aktualisierten Broschüre gibt der *vdek* unter anderem Tipps, wie Selbsthilfe- und Ratsuchende Einflussnahmen durch Unternehmen erkennen können. Die aktualisierte Broschüre kann von der Webseite des vdek (*www.vdek.com),* die auch über unsere Webseite zugänglich ist (Linkliste zu einfälle 134), kostenlos heruntergeladen werden.

Quelle: Presseerklärung des vdek vom 27. Mai 2015

Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall

Begutachtungsleitlinien neu erschienen

Die bisher unter dem Titel *Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie (BGI 585)* vom Hauptverband der Berufsgenossenschaften herausgegebenen Empfehlungen sind neu bearbeitet und um wesentliche Aspekte erweitert worden. Die überarbeitete und jetzt gültige Fassung ist unter dem Titel *Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall (DGUV Information 250-001)* von der *Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung* im Januar 2015 herausgegeben und Anfang April 2015 veröffentlicht worden.

Eine wesentliche Änderung besteht darin, dass sich die DGUV-I-250-001 nunmehr an den bereits 2009 geänderten *Begutachtungsleitlinien für die Kraftfahreignung orientieren*, nach denen generell nach einem Jahr der Anfallsfreiheit das Führen eines PKW (Führerscheingruppe 1, also Fahrerlaubnisklassen A, A1, B, BE, S, M, L und T) möglich ist. In den bis Ende 2014 gültigen BGI 585 wurde bei der Beurteilung der beruflichen Eignung noch von einer zweijährigen Frist ausgegangen, was in der Praxis zu vielen Unklarheiten führte.

Eine zweite wesentliche Änderung besteht darin, dass die Leitlinien nun auch Aussagen zur Beurteilung der beruflichen Möglichkeiten nach einem ersten epileptischen Anfall enthalten, nach dem noch nicht zwangsläufig von einer Epilepsie ausgegangen werden kann. Neu hinzugekommen sind auch Empfehlungen zur Beurteilung von Tätigkeiten in Prozessleitsystemen wie Leitstände, Messwarten und Stellwerke.

An der bewährten Vorgehensweise bei der Beurteilung der beruflichen Eignung, die zunächst anfallsbezogene Risikokategorien ermittelt und diese dann unter Berücksichtigung der Anfallshäufigkeit und möglicher Schutzfaktoren (z.B. verlässliche Auren) zu beruflichen Risiken in Beziehung setzt, hat sich hingegen nichts geändert.

Es lohnt sich aber, sich die Empfehlungen im Einzelnen gründlich anzuschauen, da sich teilweise auch Details geändert haben.

Die Anwendung der DGUV-I-250-001 und vormals der BGI 585 sind eine entscheidende Voraussetzung für die sachgerechte Beurteilung der individuellen Eignung eines anfallskranken Menschen für einen bestimmten Arbeitsplatz bzw. eine bestimmte Tätigkeit. „In einem Urteil aus dem Jahre 2006 hat das Bundessozialgericht zum Stellenwert der DGUV Information 250-001 (damalige Bezeichnung: BGI 585) entschieden: ‚Nur auf dieser Grundlage werden Feststellungen zur beruflichen Einsetzbarkeit eines Epilepsiekranken nachvollziehbar' (BSG Urteil 12.12.2006 Aktenzeichen: B 13 R 27/06 R)" (DGUV-I-250-001, S. 5).

Die *DGUV-I-250-001* steht auf der Webseite der *Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung* (www.dguv.de) als kostenloser Download zur Verfügung (der genaue Link findet sich auf der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite) oder ist in der gedruckten Fassung zum Preis von 5,89 Euro erhältlich.

Norbert van Kampen

Weiße Liste mit neuem Auftritt

Vergleichsportal für Patienten und Pflegebedürftige umfassend überabeitet

Eine einfachere Suchfunktion, übersichtlichere Ergebnisse und ein angepasstes Design: Das unabhängige Gesundheitsanbieter-Vergleichsportal *www.weisse-liste.de* ist jetzt mit einem neuen Auftritt online. Zudem ist das Portal von nun an auf allen Geräten zuhause – es passt sich an, egal ob der Nutzer von einem Notebook, einem Tablet oder einem Smartphone aus zugreift.

„Unser Ziel ist es, dass Patienten und Pflegebedürftige sowie ihre Berater noch einfacher und schneller die passenden Ärzte, Krankenhäuser oder Pflegeeinrichtungen finden", sagt Roland Rischer, Geschäftsführer der Weiße Liste gemeinnützige GmbH. „Wir haben uns bei der Überarbeitung an aktuellen Standards im Web und damit an den Gewohnheiten der Nutzer orientiert." Das Konzept sei in einem umfassenden Analyse-Prozess entwickelt und in Nutzertests geprüft worden, so Rischer. Auch die technische Grundlage des Portals sei komplett erneuert worden. „Auf dieser Basis können wir das Portal nun kontinuierlich weiterentwickeln – technisch genauso wie inhaltlich."

Die Weiße Liste ist ein gemeinsames Projekt der Bertelsmann Stiftung und der Dachverbände der größten Patienten- und Verbraucherorganisationen. Das Portal ist seit 2008 online zugänglich und seitdem kontinuierlich gewachsen. Aktuell verzeichnet es rund 200.000 Ärzte und Zahnärzte, 2.000 Krankenhäuser sowie 24.000 Pflegeheime und Pflegedienste. Anspruch der Initiatoren ist es, Transparenz über das Angebot und die Qualität der Anbieter herzustellen. Hierzu werden vorhandene Qualitätsinformationen verständlich aufbereitet und neue Daten erhoben, etwa in Form von Patientenbewertungen. Das Portal ist komplett kosten- und werbefrei, die Datenerhebung und Ergebnisdarstellung erfolgt gemäß hoher methodischer und datenschutzrechtlicher Standards. So sorgen zum Beispiel bei der Krankenhaussuche tausende fachliche Regeln im Hintergrund dafür, dass dem jeweiligen Nutzer nur die für seinen Behandlungsanlass relevanten Informationen angezeigt werden. Mehrere große Krankenkassen sowie die *Apotheken Umschau* haben die Weiße Liste in ihren Internetauftritt eingebunden.

Quelle: Pressemitteilung der Weiße Liste vom 03.06.2015

Ich hoffe, bald eine „echte“ Mutter sein zu dürfen

Ein Erfahrungsbericht

Mein Name ist Anna und ich bin 31 Jahre alt. Ich habe eine „leichte“ Epilepsie, wie ich sie selbst bezeichnen würde. Die Epilepsie ist dann da, wenn mein Leben unstabil ist. Ich hatte zum ersten Mal mit vier Jahren Krampfanfälle, die bis zum meinem neunten Lebensjahr regelmäßig auftraten. Dann war ich anfallsfrei, und im Alter zwischen 15 und 21 hatte ich wieder Anfälle. Dann war wieder vier Jahre Ruhe, und mit 25 Jahren sind die Anfälle wieder angefangen.

Stress kann ich ab – ich hatte eine eigene Firma und habe auch mal 36 Stunden durcharbeiten müssen. 24 Stunden wach sein – das musste öfters sein. Diese Situationen haben keine Anfälle ausgelöst. Aber wenn ich spüre, dass mein Leben unstabil ist, dass ich keinen Weg in die Zukunft sehe, sondern nur im Nebel irre – dann kriege ich Angst. Und dann kommen die Anfälle. Das einzig Gute bei meinen Anfällen ist, dass ich nicht auf der Straße umfalle. Das ist echt toll. Ich „entlade“ mein Gehirn dort, wo ich mich sicher fühle: bei Freunden oder zuhause.

Seit meinem 15. Lebensjahr nehme ich Medikamente. Aber die Ärzte können nur wenig machen, denn ich bin sehr schwer einzustellen und nach jedem Anfall versucht man daher etwas Neues. Mittlerweile, dank eines *Vagus-Nerv-Stimulators*, ist die Epilepsie abgeschwächt und ich kann die Anfälle viel früher voraussagen. Das ist allerdings das einzig positive an der Geschichte, was mir passiert ist. Abgesehen davon, dass wie ich finde, ein Wunder geschehen ist: ich bin Mutter. Ich finde, es ist ein Wunder, schwanger zu werden und zu spüren, wie das Leben in einem wächst.

Ich bin ungewollt schwanger geworden, trotz Verhütung. Ich bin alleinerziehend, was mir keine Angst macht. Und da ich schon 31 bin und leider schon mal als Jugendliche abtreiben musste, dachte ich mir: Ich bin alt genug und werde mein Kind bekommen. Bis dahin war es ruhig geworden mit den Anfällen. Meiner Erinnerung nach hatte ich zwei Jahre mal wieder nichts. Allerdings ist mein Gedächtnis sehr lückenhaft und wie sich rausstellte, hatte ich doch Anfälle; allerdings nicht einmal im Monat, so wie jetzt. Jedoch die anfallsfreien vier Jahre und weitere

sechs Jahre sind erwiesen. Nun, als ich erfahren habe, dass ich Mutter werde, machte ich mich auf den Weg, eine passende Wohnmöglichkeit für mich zu finden. Denn ich habe gelesen, dass durch die Hormonumstellung wieder Anfälle auftreten können und für mich ist das Wichtigste, dass mein Kind versorgt ist. Da ich sonst keine weiteren „Laster“ habe, konnte mir nicht geholfen werden. Für eine Epileptiker-WG bin ich noch nicht lange genug krank. Und für Mutter-Kind-Häuser habe ich keine Probleme. Ich bin bloß alleinerziehend. Ich rauche nicht, trinke nicht, nehme keine Drogen und habe keinen schlagenden Ehemann und auch noch eine Arbeitsstelle. Ich wurde schon fast ausgelacht und irre angeschaut.

Na gut, dachte ich mir dann, bleibe ich eben in der WG oder werde mir eine andere WG suchen, die mit ein Auge auf mein Baby hat. Und dann ging der Albtraum los. Als mein Kind neun Tage alt war, wurde vom Jugendamt die Inobhutnahme erklärt. Kurz nach der Geburt bekam mein Kind Atemaussetzer. Es hörte einfach auf zu atmen, bis es blau anlief. Und keiner konnte raus finden, warum. Sonst ist mein Kind kerngesund. So ging es drei Wochen lang. Wahrscheinlich lag es ganz einfach daran, dass mein Kind nicht abdosiert wurde. Wie einige Ärzte mir später sagten, bekommen Säuglinge manchmal Atemaussetzer, wenn sie Lamotrigin im Blut haben oder auf Entzug sind. Obwohl in meinem Mutterpass stand, dass ich Epileptikerin bin und Lamotrigin nehme, hat die Klinik darauf nicht geachtet und mir wurde später sogar unterstellt, dass diese Info nicht im Mutterpass stand. Auch wurde mir unterstellt, dass ich das Münchhausen-by-proxy-Syndrom habe und meinem Kind absichtlich schade, um Aufmerksamkeit zu erlangen. Und natürlich kamen Sozialarbeiter, die sich mit mir unterhalten haben. Und da ich nun mal ein eigenartiger Mensch bin (im positiven Sinne), wurde mir die Schuld gegeben. Ich habe ein kindisches Gemüt, bin meistens am „plappern“ und spreche alles aus, was ich denke – ohne mir erstmal darüber Gedanken zu machen. Bei all diesem wahnsinnigen Stress kamen wieder die Anfälle.

Als bei einer Gerichtsverhandlung ein Sanitäter sagte, dass mein Kind auch allein im Krankenwagen so einen Atemaussetzer bekam, war die Münchhausen-Idee vom Tisch. Danach wurde mir unterstellt, dass, wenn ich dieses Syndrom nicht habe, ich während eines Anfalls mein Kind so stark an mich gedrückt haben könnte, bis es keine Luft mehr bekommt. Mir wurde verboten, mein Kind im Stehen auf den Arm zu nehmen. Ich musste mich hinsetzen und jemanden bitten, es mir in den Arm zu legen.

Als die Epilepsie zum Schwerpunkt des Problems gemacht wurde, durfte ich mein Kind gar nicht mehr auf den Arm nehmen. Ich durfte es nur streicheln, wenn es im Bett lag. Und wenn ich es stillen wollte, musste ich mich auf den Boden legen, wo mir jemand dabei zusah. Wenn mein Kind weinte, musste ich im Krankenhaus jemanden rufen, der es auf den Arm nimmt und sich drum kümmert. Mein Kind war die ersten zwei Monate eigentlich nur im Krankenhaus. Es soll jetzt, wenn es schläft, bis zum ersten Geburtstag an einen Monitor angeschlossen werden, der die Herztöne misst – obwohl die Krankenschwestern im Krankenhaus und auch einige Ärzte das für vollkommen unnötig halten. Denn mein Kind ist gesund und seit es drei Wochen alt ist, ist nichts mehr vorgefallen.

Es war sogar einige Tage im Kinderheim. Dort durfte ich es nicht mal in den Arm nehmen, auch wenn ich sitze, sondern nur streicheln, wenn es gerade jemand anders auf dem Arm hat. Das Gericht hat angeordnet, dass ich mein Kind zwei Stunden lang pro Tag sehen darf. Das Jugendamt hat das nicht umgesetzt. Mir wurde nur gesagt: Wir haben keine Kapazitäten. Es gibt niemanden, der auf mich zwei Stunden lang pro Tag aufpassen kann.

Mein Kind kam in eine Pflegefamilie. Dort habe ich es einmal pro Woche besucht. Plötzlich gab es kein Mutter-Kind-Haus mehr, was uns aufnehmen wollte. Niemand wollte ein Kind, das an einen Monitor angeschlossen ist und eine eventuell psychisch kranke Epileptikerin. Irgendwann fand sich endlich eins. Dort lebe ich nun. Die erste Zeit schlief mein Kind bei den Betreuern in der Wohnung. Dann irgendwann bei mir im Zimmer. Ich darf es immer noch nicht hoch nehmen. Nur in den Arm nehmen, wenn ich sitze. In der ersten Zeit durfte ich nicht allein mit meinem Kind raus. Dann endlich, als ich raus durfte im Umkreis von 150 m, wurde mir nach kurzer Zeit sehr komisch und ich merkte, dass gleich etwas passieren kann. Ich riss mich zusammen und schob den Kinderwagen in einer Straße voller Bars und Geschäfte in eine Apotheke rein, wo ich dann einen Menschen ansprach und einen Anfall bekam.

Danach war ich wieder eine Zeit lang eingesperrt. Jetzt darf ich wieder mittlerweile im Umkreis von 300 m raus. Und jetzt ist es immer noch so, dass, wenn ich mit meinem Kind raus gehen will oder überhaupt alles, was damit zu tun hat, wo man ein Kind mitnehmen oder hoch heben muss – einen Betreuer drum bitten muss. Mein Kind hat ein Pflaster am Fuß, wo der Monitor angesteckt wird. Meistens piept der Monitor

etwa fünfmal in der Nacht und gibt somit falschen Alarm. Denn mein Kind reibt sich die Füße oder macht auf irgendeine andere Weise das Pflaster ab. Dann muss ich aufstehen und den Monitor ausmachen und das Pflaster unauffällig so dran machen, dass mein Kind nicht wach wird. Dazu kommt noch, dass mein Kind nachts mittlerweile nur noch zweimal die Flasche haben will. Noch zwei Monate, dann ist das Ding endlich weg. Bis jetzt hat sich kein Arzt getraut, die Verantwortung dafür zu übernehmen und zu sagen: das Kind braucht dieses Ding nicht. Und die Klinik auch nicht. In meinem Zimmer ist 24 Stunden lang ein Babyfon an, damit die Betreuer hören, wenn ich einen Anfall bekomme. Dann schreie ich nämlich. Aber mittlerweile, dank des *Vagus-Nerv-Stimulators,* habe ich schon den letzten Anfall vorgesagt und gebeten, mein Kind die Nacht bei denen schlafen lassen zu dürfen.

Nun, das Gerichtsverfahren läuft. Das Sorgerecht habe ich natürlich nicht. Mein Kind ist mindestens acht Stunden (von Montag bis Freitag) in der Kita, seit es vier Monate alt ist, und wenn es nach Hause kommt, schläft es nach einer Stunde ein. So richtig was von meinem Kind habe ich nur am Wochenende. Nun ja, aber dank meiner Freunde bin ich mit meinem Kind zusammen und es schläft neben mir im Kinderbett.

Ich bin schockiert und desillusioniert, was die Ärzte und das Gericht betrifft. Wenn sogar die Gerichtsurteile vom Jugendamt nicht umgesetzt werden und keiner etwas damit zu tun haben will, dann sind das sehr traurige Zustände. Eigentlich traue ich keinem Sozialarbeiter mehr, denn ich sehe, welche Macht diese Menschen haben und welches Chaos und Albträume sie los stoßen können.

Ich habe sehr viel ausgelassen, was noch passiert ist, aber so ungefähr war das. So etwas kann einem passieren, wenn man Epileptikerin ist. Und ich bin so glücklich, dass ich nicht im Irrenhaus gelandet bin und mein Kind dauerhaft im Kinderheim. Ich bin mit meinem Kind zusammen, und bald haben wir die Monitorzeit durchgestanden. Dann werde ich noch weniger Anfälle haben als den einen im Monat, den ich voraussagen kann, weil ich einfach endlich mal schlafen werde. Denn das „Fläschchen-Geben“ mache ich im sozusagen im Halbschlaf. Und da man mir sonst nichts mehr unterstellen kann, werde ich hoffentlich das Recht, eine „echte“ Mutter sein zu dürfen, wieder bekommen. Gerade versuche ich, den Wohnort zu wechseln. Hier im Mutter-Kind-Haus erlebe ich Menschen, die es wirklich nötig haben, in so einem Haus zu sein. Ich werde mir Hilfe suchen, wenn ich sie brauche – bei „normalen“ Menschen und nicht mehr bei Behörden oder Ämtern, die dafür gegründet wurden, Hilfe zu geben. Für die wir alle Steuern bezahlen.

Name der Redaktion bekannt

Cannabis als Arznei für Kinder mit Epilepsie

Bei jedem Kind müssen wir neu entscheiden ...

Die Bundesregierung will Schmerzpatienten den Zugang zu Cannabis erleichtern. „Mein Ziel ist, dass in Zukunft mehr Menschen als bisher Cannabis als Medizin bekommen können", sagte die Drogenbeauftragte der Bundesregierung, Marlene Mortler (CSU), Anfang Februar 2015. Professor Gerd Kurlemann von der Universitätsklinik Münster – Klinik für Kinder und Jugendmedizin, Bereich Neuropädiatrie – wendet Cannabis schon an. Stefan Werding von den Westfälischen Nachrichten, die uns das folgende Interview freundlicherweise zur Verfügung gestellt haben, hat ihn interviewt.

Prof. Dr. med. Gerd Kurlemann, Universitätsklinikum Münster/Westfalen, Foto: Universitätsklinikum Münster

Werding: *Cannabis ist so etwas wie ein Medikament der letzten Möglichkeit. Sie behandeln Kinder mit Epilepsie. In welchen Fällen setzen Sie Cannabis ein?*

Kurlemann: Wir haben das bisher bei drei Kindern erprobt, bei denen alle konventionellen Methoden erfolglos waren.

Werding: *Wirkt Cannabis?*

Kurlemann: Bei einem Jungen mit einer schweren Epilepsie ist die Zahl der Anfälle deutlich gesunken. Dem geht es jetzt gut, und er hat viel mehr Lebensqualität. Ein Mädchen war vorher überhaupt nicht behandelbar. Das hat wenige Tage nach der Behandlung mit Cannabis zum ersten Mal mit zwölf Jahren ein vernünftiges EEG gehabt. Sie war vier Wochen anfallsfrei. Leider wehrt sie sich oft gegen die Einnahme der Medizin. Immer, wenn es den Eltern gelingt, dem Kind das Cannabis zu geben, hat sie gute Tage. Wenn nicht, hat sie stundenlange Anfallsserien. In einem dritten Fall hat es überhaupt nicht gewirkt. Da mussten wir Cannabis nach vier Wochen wieder absetzen.

Werding: *Stehen Sie mit einem Bein im Gefängnis, wenn Sie Cannabis verschreiben?*

Kurlemann: Gar nicht. Wir führen ein aufklärendes Gespräch mit den Eltern. Wir erklären, dass die Methode aus Amerika stammt und auch in Deutschland oft in der Krebsbehandlung eingesetzt wird – etwa in der Endphase des Lebens für schwer kranke Menschen, in der Schmerztherapie, bei schwersten Bewegungsstörungen, bei Multipler Sklerose. Seit Hippokrates ist bekannt, dass die Hanfpflanze eine Substanz enthält, die heilende Wirkung entfalten kann. Wir sagen den Eltern aber auch ganz offen, dass wir nicht wissen, was wir möglicherweise im Kind verändern.

Werding: *Sie klingen skeptisch. Hat das mit den möglichen Nebenwirkungen von Cannabis, gerade bei Kindern, zu tun?*

Kurlemann: Ja, denn das ist völlig unbekannt. Es gibt noch keine europäische Studie darüber, ob Cannabis bei Kindern langfristig Schäden anrichtet. Man weiß aus Tierversuchen, dass das Cannabis möglicherweise die Funktion der Nervenzellen verändert und so die weitere Hirnreifung und die Ausbildung kognitiver Funktionen gestört werden kann. Das muss man abwägen: Möchte ich versuchen, ohne Anfälle möglichst gut durchs Leben zu gehen? Oder riskiere ich schwere Anfälle und dann auch wieder einen kognitiven Abbau? Das ist ein sehr schwerer Weg. Bei jedem Kind müssen wir neu entscheiden.

Werding: *Muss man Sorge haben, dass das Kind bekifft ist, wenn es mit Cannabis behandelt wird?*

Kurlemann: Ein Kind, bei dem das Verfahren überhaupt nicht funktioniert hat, wirkte auf uns in der Tat etwas high. Darum haben wir das abgesetzt.

Werding: *In welcher Form bekommen die Kinder das Cannabis?*

Kurlemann: Bei dem Medikament handelt es sich um eine ölige Lösung. Unsere Apotheke bereitet uns das in einer entsprechenden Dosis auf. Cannabis gibt es als Spray. Bei einem Kind lassen wir extra Zäpfchen herstellen, weil es das anders nicht einnehmen will.

***Werding:** Zahlen die Krankenkassen das Cannabis?*

Kurlemann: Die Krankenkasse muss das genehmigen. Die Verordnung erfolgt nach dem Betäubungsmittelgesetz. Bei der Genehmigung der Kosten durch die Krankenkasse handelt es sich um ein aufwendiges Antragsverfahren. Ich muss mich da persönlich sehr einbringen und dem Sachbearbeiter genau erklären, warum wir das tun. „Cannabis für Kinder auf Rezept“ ist eine verwirrende Vorstellung. Aber dann genehmigt die Kasse Cannabis bei regelmäßiger Betreuung und Überprüfung der Wirkung für definierte Zeiträume. In der Regel läuft es dann auch problemlos.

Quelle: Westfälische Nachrichten, 09. Februar 2015; das Interview wurde geführt von Stefan Werding.

Einander stärken

Fünfte Familienkonferenz des Dravet-Syndrom e.V.

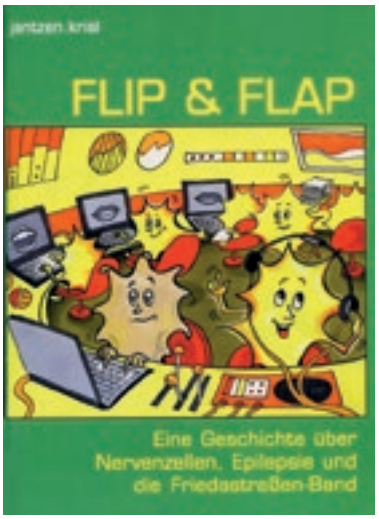
Zur Familienkonferenz des *Dravet-Syndrom e.V.* kamen Anfang Mai rund 90 Erwachsene und 25 Kinder nach Hamburg. Auch der Komiker und Allroundkünstler Wigald Boning – Schirmherr des Vereins – ließ es sich nicht nehmen, an der Familienkonferenz teilzunehmen (leider konnte er aufgrund des Bahnstreiks erst kommen, als schon einige Eltern und Kinder abgereist waren). Als Schirmherr steht Wigald Boning dem Verein in Richtung Öffentlichkeitsarbeit und Spendenakquise tatkräftig zur Seite. Das Konferenz-Programm begann am Samstag mit drei Fachvorträgen. Dr. Christian Fricke, Ärztlicher Leiter und Geschäftsführer des *Werner Otto Instituts* und amtierender Präsident der *Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin*, stellte aktuelle und neue Therapieverfahren zur Behandlung des Dravet-Syndroms vor. Er beschrieb die vielfältigen Möglichkeiten zur optimalen Förderung bei Entwicklungsdefiziten und zur Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Kinder.

Dr. Sarah von Spiczak (*Universitätsklinikum Kiel – Klinik für Neuropädiatrie)* sprach anschließend über die Themen Genetik und *SUDEP* (*sudden unexpected death in epilepsy patients* – plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsiepatienten). 50% aller *SUDEP*-Fälle betreffen Patienten mit Dravet-Syndrom. Das sehr emotionale Thema *SUDEP* hat sehr viele Rückfragen aufgeworfen. Die Darstellung von Frau von Spiczak ermöglichte jedoch einen sachlichen Umgang mit dem Thema. Es wurden sowohl die Mechanismen der Entstehung des SUDEP als auch mögliche Schutzmaßnahmen besprochen und diskutiert. In der genetischen Untersuchung habe die Wissenschaft Fortschritte gemacht, erklärte von Spiczak, doch lasse sich noch immer nicht bei allen Dravet-Patienten eine genetische Veränderung nachweisen. Es gebe keine Korrelation zwischen der genetischen Veränderung und der Ausprägung der Erkrankung. So könne man auch keine Rückschlüsse von der Art der Mutation auf die Schwere des Krankheitsbildes ziehen.

Dr. Alexander Crawford (Firma *Theracule,* Luxemburg) berichtete von den neuesten Erkenntnissen aus der Zebrafisch-Forschung. Sie wird auch vom *Dravet-Syndrom e.V.* unterstützt. Er stellte die Arbeit mit normalen Kontroll-Zebrafischen im Vergleich zu Dravet-Zebrafischen sehr eindrücklich vor. Es werden nicht nur die gängigen Antiepi-

ANZEIGE

Epilepsie-Ratgeber



von S. Jantzen, T. Krisl, C. Kafemann, 3. Aufl. 2015, 84 S., zahlreiche Farbabb., DIN A4, geheftet,
ISBN 978-3-7950-7045-8, *€ 16,50*

Ein Comicheft für Kinder und Jugendliche. Hauptperson ist der 13-jährige Mirco, der im Verlauf der Geschichte lernt, seine Epilepsie in den Griff zu bekommen.

Erhältlich über jede Buchhandlung oder:
Max Schmidt-Römhild KG · Mengstr. 16 · 23552 Lübeck
Tel. (0451) 70 31 – 267 · Fax (0451) 70 31 – 281
vertrieb@schmidt-roemhild.com · www.schmidt-roemhild.de

SCHMIDT RÖMHILD DEUTSCHLANDS ÄLTESTES VERLAGS- UND DRUCKHAUS SEIT 1579

von links: Stefanie Schubert (Kassenwartin), Nicole Lamla (Zweite Vorsitzende), Dr. med. Silke Flege (Dritte Vorsitzende), Wigald Boning (Schirmherr), Sylke Thomaschewski (Schriftführerin), Britta Alagna (Erste Vorsitzende)

leptika an diesen Fischen getestet, sondern viele weitere Substanzen aus der Schulmedizin wie auch aus der Naturheilkunde. Vielversprechende Substanzen wie beispielsweise Fenfluramin oder Kurkuma werden dann in der nächsten Testungsphase an Mäusen getestet, bevor sie beim Dravet-Patienten eingesetzt werden können. Darüber hinaus hat das Team von Dr. Alexander Crawford ein Verfahren entwickelt, um auch die kognitive Leistung der Fische zu testen. Diese Forschung steht aber noch am Anfang.

Im Anschluss an die Mitgliederversammlung gab es Gesprächsrunden zu den Themen Entlastung/Kurzzeitpflege mit Steffen Schumann von *Hände für Kinder e.V. – Der neue Kupferhof*, Nachdenken über den Ernstfall mit Rechtsanwältin Corinna Riedel-Seebacher und eine offene Gesprächs- und Fragerunde für Eltern, die neu mit der Diagnose konfrontiert worden sind.

Nicole Lamla/Sybille Burmeister

Situation bei der Beantragung von Elternassistenz

Ergebnisse einer online-Umfrage veröffentlicht

Der *Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe e. V.)* hat eine nicht-repräsentative Umfrage zur Situation der Betreffenden bei der Beantragung von Elternassistenz durchgeführt, deren Ergebnisse jetzt auf der Webseite des Verbandes (*www.behinderte-eltern.de*) veröffentlicht wurden.

Von 50 teilnehmenden Eltern mit Behinderung hatten 44 einen behinderungsbedingten Assistenzbedarf bei der Versorgung ihrer Kinder angegeben. Davon haben nur 19 einen Antrag auf Elternassistenz gestellt. 15 antragstellende Mütter bekamen den Antrag bewilligt und nutzen zwischen 12 und 105 Stunden Elternassistenz in der Woche. Der einzige antragstellende Vater hat den Antrag nicht bewilligt bekommen.

Die 31 Mütter und Väter mit Elternassistenzbedarf, die keinen Antrag gestellt hatten, sind alle

von links: Kerstin Blochberger und Alex Lenz; Foto: bbe e.v.

verheiratet und überschreiten meist die aktuellen Einkommens- und Vermögensgrenzen, die für die Elternassistenz (Eingliederungshilfe nach SGB XII) gelten. „Hier zeigt sich, dass das derzeit gültige Fürsorgesystem der Behindertenhilfe ganze Familien in die Armut treibt“, so Kerstin Blochberger von der Beratungsstelle Elternassistenz in Hannover. Fünf dieser Familien gaben an, dass neben Lebenspartner/innen, Familie, Freunden und Nachbarn auch ihre minderjährigen Kinder die Unterstützungen leisten.

Das nicht nur von Pflegewissenschaftler/innen häufig als pflegende Kinder- und Jugendliche bezeichnete Phänomen konnte die

Befragung nur im Zusammenhang mit den engen Einkommens- und Vermögensgrenzen und vor allem bei verheirateten Eltern feststellen. „Hier ist die Politik gefragt – die aktuellen Diskussionen zum Bundesteilhabegesetz haben den Handlungsbedarf ebenfalls oft thematisiert. Die Bundesregierung will allerdings von der im Koalitionsvertrag vereinbarten Herauslösung der Behindertenhilfe aus dem Sozialhilfesystem nichts mehr wissen“, so Blochberger weiterhin.

Kerstin Blochberger
Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern

Beratungsstelle Elternassistenz-Hannover
Am Mittelfelde 80
30519 Hannover
Tel.: 0511 – 69 63 256
Bürozeiten (i.d.R.) Di. bis Do., 09.00 – 14.00 Uhr

Wir brauchen neue Medikamente zur Epilepsiebhandlung!

Kosteneinsparungen dürfen nicht zum Selbstzweck werden

Da ich selbst seit vielen Jahren von Epilepsie betroffen bin, möchte ich meine Sorge über die Entwicklung in Deutschland hinsichtlich der innovationsfeindlichen Politik auf dem Gebiet der Medikamente gegen Epilepsie darstellen.

Für alle Menschen, die direkt oder indirekt von Epilepsie betroffen sind (Therapeuten, Familienangehörige, Ärzte), ist es offenkundig, wie entscheidend wichtig es für eine einigermaßen normale Lebensführung der Betroffenen ist, dass epileptische Anfälle vollständig oder zumindest weitgehend unterbunden werden können. Mit weitem Abstand vor anderen Methoden ist die Pharmakotherapie die erfolgversprechendste Methode, dies zu erreichen. Es werden unter einer solchen Therapie etwa 60-70% der Betroffenen anfallsfrei. Für die verbliebenen etwa 30% allerdings reichen die vorhandenen medikamentösen Möglichkeiten bislang leider nicht aus. Es hat sich in der Vergangenheit gezeigt, dass jedes neu zugelassene Medikament gegen Epilepsie einem Teil der Betroffenen (rund 5%) endlich den gewünschten therapeutischen Erfolg ermöglicht hat. Dies liegt unter anderem daran, dass die für ein neues Medikament erforderlichen Zulassungsstudien an unter einer Standardtherapie nicht anfallsfreien Menschen durchgeführt werden und damit jedes neue Medikament seinen Zusatznutzen gegenüber verfügbaren Standardtherapien *schon in diesem Stadium* beweisen muss.

In den letzten Jahren haben zwei Medikamente – Trobalt® (Wirkstoff: Retigabin) und Fycompa® (Wirkstoff: Perampanel) – diese Hürde erfolgreich genommen, wurden aber nach kurzer Zeit wieder vom deutschen Markt genommen, da eine absurd anmutende bürokratische Hürde nicht genommen werden konnte. Diese verlangt nämlich innerhalb kürzester Zeit nach Zulassung eines neuen Medikaments gegen Epilepsie, erneut den Zusatznutzen nachzuweisen,

was aus methodischen Gründen nicht möglich ist.
Die politische Intention, durch Vermeidung von Scheininnovationen unnötige Kosten im Gesundheitssystem zu vermeiden, unterstütze ich voll und ganz. Wenn diese Zielsetzung allerdings zum Selbstzweck wird und Methoden angewendet werden, die letztlich innovationsverhindernd sind und damit schwerkranken Menschen die Chance auf eine signifikante Verbesserung ihrer Lebensqualität verbauen, dann muss eine Korrektur der politischen Instrumente erfolgen. Ich möchte hiermit als (glücklicherweise anfallsfreie) Betroffene auch die zahlreichen anderen Betroffenen dazu ermutigen der Politik zu helfen, diesen Missstand zu erkennen und zu überdenken.

Zumal die eingesparten Kosten für beispielsweise Krankenhausaufenthalte, Folgeerkrankungen und Arbeitsausfälle – wenn es gelingt, meist jungen an Epilepsie erkrankten Personen ein normales, produktives Leben zu ermöglichen – die Mehrkosten für die sicherlich kostenintensive Therapie mit neuen Medikamenten mehr als aufwiegen. Ganz zu schweigen von der moralischen und gesetzlichen Pflicht, die unsere Gesellschaft und unser Gesundheitssystem hat, alle möglichen Anstrengungen zu unternehmen, kranken Menschen jede sinnvolle und wirksame Therapie und Hilfe zur Verfügung zu stellen, um ein Leben möglichst frei von Krankheit zu führen.

Neue Medikamente bedeuten auch immer eine neue Chance, weshalb es falsch und verantwortungslos ist, den Marktzugang für innovative Antiepileptika zu verwehren.

Carolin Teltow
Patientenbotschafterin der Firma UCB

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.

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

Leitung: Peter Brodisch (Initiator des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit*) und Jochen Röder (Jurist mit Schwerpunkt Arbeitsrecht; lange Jahre Mitglied des Bundesvorstandes der DE)

Ort und Zeit: **11. – 13.09. 2015** im Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld

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

Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen

Grußwort der Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen

Barbara Steffens, © MGEPA NRW; Foto: Franklin Berger

Frauen und Männer sind anders krank – doch zu Konsequenzen hat diese Erkenntnis bisher kaum geführt. Sie aber sind zwingend erforderlich, um die gesundheitliche Versorgung passgenauer an den Bedarfen der Patientinnen und Patienten auszurichten. Das betrifft nicht zuletzt unseren Umgang mit Epilepsie.

So gilt es, die Unterschiede in der Art der Krankheitsverläufe, der medikamentösen Behandlung oder der Ernährung stärker zu berücksichtigen. Zudem brauchen wir eine ganzheitlichere Sicht auf Gesundheit und Krankheit, die neben biologischen auch gesellschaftliche und psychosoziale Faktoren sowie die individuellen Lebenssituationen der Betroffenen viel stärker im Blick hat. Gerade bei Epilepsie ist es erforderlich, diese Perspektive einzunehmen, denn kaum eine andere Erkrankung beeinflusst den Alltag stärker als sie.

Ebenso wichtig: umfassende Information und Beratung. Keine Patientin und kein Patient dürfen mit unzureichender Beratung oder offenen Fragen zurückbleiben. Die Selbsthilfe als wichtige Säule der Versorgung neben dem professionellen Gesundheitssystem leistet genau dies in besonderer Weise. Darum ist sie für die gesundheitliche Versorgung unverzichtbar. Ohne die Selbsthilfe wäre es für viele Betroffene schwer, sich im oft unübersichtlichen Gesundheitssystem zurechtzufinden. Ihr ist es auch zu verdanken, dass nicht mehr nur länger über die Betroffenen geredet wird, sondern mit ihnen, dass die Suche nach bestmöglichen Wegen im Umgang mit einer Erkrankung nicht allein den Fachleuten aus der Medizin überlassen wird. Und: Gäbe es die Selbsthilfe nicht, müssten viele Patientinnen auf Hilfe und Halt in schwieriger Lebenslage verzichten.

Das gilt nicht zuletzt für Epilepsie-Betroffene. Sie sind oft Vorurteilen, unbegründeten Ängsten bis hin zu Ausgrenzung ausgesetzt, weil es an Wissen über die Erkrankung mangelt und viele Menschen unsicher sind, wie sie sich verhalten sollen. Dies kann auch zu Ungleichbehandlung und Missverständnissen am Arbeitsplatz führen. Sie, die Engagierten der Deutschen Epilepsievereinigung, helfen, Vorurteile abzubauen. Mehr noch: Sie arbeiten aktiv für das Ziel, Patientinnen und Patienten bei der Suche nach bestmöglichen Wegen im Umgang mit Epilepsie zu beteiligen und zu begleiten. Sie leisten so auch einen wichtigen Beitrag, dass aus Betroffenen Expertinnen und Experten in eigener Sache werden. Nur gut informierte Patientinnen und Patienten können selbstbewusst auftreten und den medizinischen Fachleuten auf Augenhöhe gegenübertreten. In diesem Sinne wünsche ich Ihrer diesjährigen Arbeitstagung, deren Schirmherrschaft ich gern übernommen habe, viele spannende Diskussionen und weiterführende Erkenntnisse.

Barbara Steffens
Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen

Epilepsiebehandlung unter Genderaspekten

Bericht über die Arbeitstagung 2015 in Königswinter

Björn Tittman; Foto: Klaus Göcke

Sind Frauen nur kleine Männer? Bestimmt das Sein das Bewusstsein? Stellen Männer andere Fragen als Frauen? Mit dem Thema *Genderaspekte in der Behandlung und im Leben mit Epilepsie* beschäftigte sich die diesjährige Arbeitstagung der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE).* Trotz des etwas sperrigen Titels haben fast 100 Mitglieder und Interessierte den Weg nach Königswinter gefunden, um etwas über *Gender Mainstreaming* und die Zusammenhänge mit unserer Epilepsie zu erfahren. Und – so die Rückmeldungen am Sonntagmittag: Es hat sich gelohnt!

Die Tagung wurde geleitet von Conny Smolny, Soziologin und Vorsitzende von *dynamis e.V.* aus Berlin und Sybille Burmeister, Journalistin aus Ludwigshafen und Vorstandsmitglied der DE. Barbara Steffens, Gesundheitsministerin von Nordrhein-Westfalen, würdigte in einem Grußwort, das von Stefan Conrad verlesen wurde, unsere Arbeit (vgl. den nebenstehenden Text).

Der Freitagabend startete mit einem Einführungsvortrag von Conny Smolny, die den aus dem Englischen übernommenen Begriff *Gender* greifbar machte. Im Unterschied zum **biologischen Geschlecht** meint *Gender* das **soziale Geschlecht**. *Gender mainstreaming* bedeutet vor allem, eine Ungleichbehandlung von Männern und Frauen allein aufgrund ihres biologischen Geschlechts auf allen Ebenen zu vermeiden und ihnen überall gleiche Chancen zu eröffnen. In Arbeitsgruppen beschäftigten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer – so viel Platz muss jetzt sein! – mit den vielen Facetten dieses Themas: Den höheren Schäden, die Wirbelstürme mit weiblichen Namen anrichten, einer Vorschule in Schweden namens *Egalia* und dem *Rosa Inferno im Ü-Ei* – um nur einige Themen zu nennen.

Den Gemeinsamkeiten und Unterschieden von Frauen und Männern im Leben mit Epilepsie ging Dr. Inge Weimar (Leitende Oberärztin für Neurologie am *Krankenhaus der Barmherzigen Brüder* in Trier) nach. Männer und Frauen sehen sich mit anderen Folgen durch die Diagnose konfrontiert: z.B. ist Verhütung oft „Frauensache“. Frau Weimar ging besonders auf die Folgen der Epilepsie für Frauen ein; aber auch auf die Unterschiede bei der Berufsfindung und –ausübung.

Dr. Hans Mayer, Neuropsychologe am *Epilepsiezentrum Kork*, führte in das Thema *Theorie und Praxis der Krankheitsbewältigung* ein. Gehen Frauen und Männer anders mit der Diagnose um? Sein Fazit: Nein, die Probleme der Krankheitsbewältigung stellen sich für beide Geschlechter ähnlich dar. Sowohl Männer als auch Frauen neigen dazu, bei der Krankheitsbewältigung auch „Fehlanpassungen“

von links: Dr. Inge Weimar (Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Trier) und Sybille Burmeister; Foto: Klaus Göcke

Der amtierende Vorstand der DE, von links: Bärbel Tessner, Stefan Conrad, Eva Schäfer, Sybille Burmeister; Foto: Klaus Göcke

von links: Dr. Hans Mayer (Epilepsiezentrum Kork) und Sybille Burmeister; Foto: Klaus Göcke

von links: Andrea Schiller, Bärbel Teßner, Stefan Conrad; Foto: Sybille Burmeister

von links: Klaus Göcke, Cherié Duncan, Ingrid Coban; Foto: Sybille Burmeister

vorzunehmen, die beispielsweise zu Depressionen oder Bindungsproblemen führen können.

Ingrid Coban, Sozialarbeiterin und Leiterin der Sozialtherapeutischen Dienste am *Epilepsiezentrum Bethel* (Bielefeld), führte in die anschließenden Arbeitsgruppen ein, in denen nach Geschlechtern getrennt darüber gesprochen wurde, was sich konkret im eigenen Leben durch die Epilepsie geändert hat. Die Arbeitsgruppen wurden von Klaus Göcke, Stefan Conrad, Martina Münzer und Andrea Schiller moderiert. Das Thema *Gemeinsamkeiten und Unterschiede in Selbsthilfegruppen und bei Beratungsgesprächen* wurde in Arbeitsgruppen am Samstagnachmittag besprochen. Hier kamen Sylke Krug-Jäger (Bonn) und Juliane Schulz (Marburg) als Leiterinnen hinzu. Beide arbeiten in Epilepsie-Beratungsstellen, die an Universitätskliniken angesiedelt sind.

Der krönende Abschluss eines diskussionsreichen Tages war ein Auftritt des Berliner Rappers *Graf Fidi*, der sich selbst ironisch als *Inklusionskünstler* bezeichnet und am 14. August 2015 seine nächste bei *Motormusic* produzierte CD herausbringen wird: *Ich mach das mit links*, lautete der Titel einer seiner Songs, mit denen er das Publikum in dem eher nüchternen Tagungsraum aufmischte und zum Wippen brachte. *Rampensau*, *Let's go – Bildung für alle* oder *Vater und Sohn* sind nur drei seiner Titel. Ohne eine Zugabe ließ das Publikum ihn nicht gehen: In *Verarscht* nimmt er seine eigene Körperbehinderung und die Reaktionen darauf auf die Schippe.

Frau Coban nahm sich am Sonntagvormittag nochmal die Frage vor, wie Geschlechtergerechtigkeit realisiert werden kann – später ging es in den Arbeitsgruppen um die Verwirklichung dieses Anspruches in der Selbsthilfe, auf politischer Ebene und im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie. Hier mischten sich die Geschlechter in den Arbeitsgruppen wieder und überlegten auch grundsätzlich, wie beispielsweise die Selbsthilfe neue Zielgruppen gewinnen könnte.

Auf politischer Ebene lautete einer der Vorschläge, mehr Entscheidungsträger in die Gruppen einzuladen und einfach „lauter zu werden". In der Arbeitsgruppe zum Thema Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie wurde ein Auftrag an die DE formuliert: Die Forderung, für Epilepsie-Beratungsstellen in allen Bundesländern zu kämpfen. Hier muss zunächst eruiert werden, in welchen Städten und Kreisen es welche Beratungsmöglichkeiten gibt und wie sie finanziert werden. Als nächster Schritt sollte für eine Vereinheitlichung geworben werden – zum Wohle aller Menschen mit Epilepsie.

Susanne Viehbacher und Markus Türcke haben hierzu eine Arbeitsgruppe ins Leben gerufen, der sich Interessierte gern anschließen können. Kontakt über Susanne Viehbacher (*susanne.viehbacher@t-online.de*) und Markus Türcke (*markus.tuercke@gmx.de*).

Zu danken ist der BARMER GEK, die unsere Arbeitstagung finanziell unterstützt hat. Wir danken auch allen, die an der Vorbereitung und Durchführung dieser Arbeitstagung mitgewirkt haben – vor allem unserer Geschäftsstellenleiterin Anne Söhnel und ihrem Team an ehrenamtlichen Helfern!

Die nächste Arbeitstagung findet vom 03. bis 05. Juni 2016 in Ludwigshafen am Rhein im Heinrich-Pesch-Haus statt. Das Thema wird sein: *Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter.* Hierzu bereits jetzt eine herzliche Einladung!

Bärbel Teßner

Entspannen und Kräfte tanken

Ein Wochenende für Frauen mit Epilepsie

Im Mai 2015 fand ein Wochenendseminar im Hotel Christophorus in Berlin-Spandau statt. Es ging um das Thema, wie Frauen und Mütter mit der Erkrankung klar kommen und welche Techniken diese anwenden können, um zu entspannen.

Die Kursleitung haben zwei sympathische Expertinnen übernommen: Rosa Michaelis (*Universität Witten/Herdecke*, Mitglied der *Kommission Psychosomatische Epileptologie* der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*) und Gabi Haferkamp (MOSES Trainerin, Epileptologische Schwerpunkpraxis Dr. Berkenfeld, Neukirchen-Vluyn). Teilgenommen haben 12 Frauen und Mütter, die aus ganz Deutschland angereist waren.

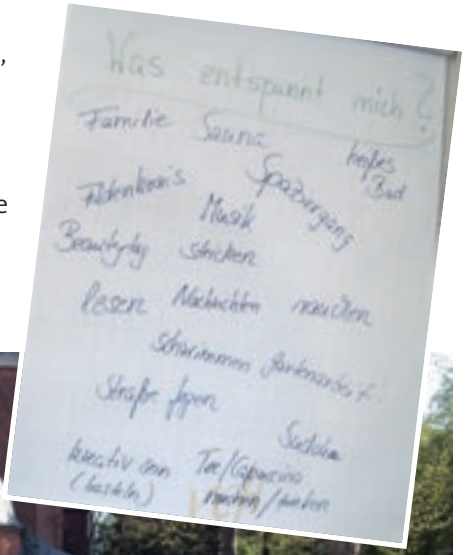
Der Freitagabend war zum Kennenlernen gedacht. Die Teilnehmerinnen konnten sich zudem darüber austauschen, was sie sich von diesem Wochenende erhoffen. Die Vorstellungen wurden gesammelt und an einer Pinnwand zusammengetragen. Im Hotel konnte man im Anschluss daran die kostenfreie Sauna und das Hallenbad nutzen, was auch einige Frauen in Anspruch nahmen. Samstag nach dem Frühstück starteten wir mit praktischen Übungen, die von Rosa Michalelis angeleitet wurden. Zu den Übungen zählte z.B.: *Entspannen beginnt im Kopf. Wie wir uns durch unrealistische Erwartungen selbst das Leben schwer machen*. Die praktischen Übungen dazu waren *Bewusst Atmen* und *Visualisierung*.

Nach dem Mittagessen ging es mit dem Thema: *Was hat Stress mit Anfällen zu tun? Darstellung der verschiedenen Ebenen der Anfallsbeeinflussung durch Entspannungstechniken* weiter. Die praktischen Übungen dazu waren die *Progressive Muskelrelaxation* und das *Autogene Training*. Rosa Michaelis schloss die Techniken mit einer Achtsamkeitsübung ab. Einige Frauen waren bei den Entspannungsübungen so entspannt, dass sie fast einschliefen.

Die Zeit verging wie im Flug und wir stellten alle fest, dass drei Tage einfach zu kurz waren. Die Frauen wünschten sich eine Wiederholung. Außerdem war ein Seminar ausschließlich für Frauen mit Epilepsie zum ersten Mal von der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* angeboten worden. Die Referentinnen freuten sich über das positive Feedback und überlegen, im nächsten Jahr eine Folgeveranstaltung anzubieten.

Ich möchte mich im Namen aller Teilnehmerinnen recht herzlich bei den Referentinnen Rosa Michaelis und Gabi Haferkamp und auch beim AOK-Bundesverband bedanken, der dieses Seminar ermöglicht hat. Das Wochenende war für alle Erholung pur und wir konnten viel mit nach Hause nehmen. Es gab eine Menge Anregungen, wie wir zukünftig Stress am besten bewältigen können.

Sudabah



Von Power-Fragen und Vergebungsritualen

Neurolinguistisches Programmieren – Ein Seminarbericht

Ich kann meinen Kollegen nicht leiden. Ich rege mich ständig über seine Arbeitsweise auf. Ich überlege jeden Tag, ob und wie ich meinem Ärger Luft machen könnte. Dann kam das NLP-Seminar mit dem Titel *Selbstcoaching mit NLP* (*Neurolinguistisches Programmieren)*.

Ich kann meinen Kollegen noch immer nicht leiden. Ich verzeihe mir aber, dass es so ist. Ich übernehme uneingeschränkt die Verantwortung dafür, ob ich über ihn nachdenken möchte oder nicht. Ich entscheide mich dafür, meine Energien lieber für mich zu nutzen!

Worum ging es doch gleich? Was für ein Kollege?

Diese und viele andere Gedanken schwirrten durch meinen Kopf, als ich nach dem Wochenendseminar auf dem Heimweg war. In einer sehr angenehmen und vertrauensvollen Atmosphäre tauschten wir Probleme, Fragen und Gedanken aus. Wir – das waren Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus vielen verschiedenen Bundesländern. Zum Teil handelte es sich um Menschen, die von Epilepsie selbst betroffen sind, zum Teil um deren Partnerinnen oder Partner.

Im Rahmen einer sinnvoll strukturierten Abfolge von Schwerpunkten ließen uns die beiden Trainerinnen Mirela Ivanceanu und Bianca Lehr manch angenehme oder auch unangenehme Situation gedanklich durchleben: Welche Gegebenheiten stören mich? Unter welchen Problemen leide ich? Womit bin ich nicht zufrieden? An derartigen Fragen gab es keinen Mangel ...

Dann versuchten wir, die perspektivische *Positiv-Brille* aufzusetzen: Was will ich erreichen? Wo will ich hin? Wie ginge es mir besser? Die intensive Vorstellung einer *Das-habe-ich-bereits-geschafft-Situation*, gewissermaßen der Blick aus der Zukunft zurück in die Gegenwart, öffnete bei uns so manches Auge. Mitunter wurde auch ein Handlungsbedarf sehr offensichtlich.

Dann ging es „nur“ noch darum zu überlegen, was wir tatsächlich tun könnten, um die gesehenen bzw. die gesteckten Ziele zu erreichen. Anhand konkreter Beispiele aus dem Alltag tauschten wir uns aus – mal zu zweit, mal innerhalb der gesamten Gruppe. Die beiden Trai-

nerinnen unterstützen uns durch die Vermittlung von Erkenntnissen aus der Forschung, durch Fallbeispiele, durch Berichte aus dem eigenen Erleben oder durch intensives, effizientes „Nachhaken“, wenn es um das Ergründen von individuellen Problemen oder auch Möglichkeiten ging. Danke!

Etwas ganz Besonderes war auch das gemeinsame Erleben innerhalb der Gruppe. Zu Beginn gab es nur fremde Gesichter. Am Ende des Seminars hatten wir jeweils unseren Bekanntenkreis um mindestens zehn sympathische Menschen erweitert, zu denen ein anhaltender Kontakt oder eine spätere, erneute Kontaktaufnahme nicht unmöglich erscheinen.

Zu dem angenehmen Klima beigetragen haben sicherlich auch die zweckmäßig eingerichteten Seminarräume in dem recht verkehrsgünstig gelegenen Hotel. Viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer nutzten zum Tagesausklang die Möglichkeit, sich in einem der nahe gelegenen Parks bei einem Spaziergang zu entspannen.

Zur weiteren Vertiefung bekamen wir von den Seminarleiterinnen noch eine Reihe von Buchempfehlungen inclusive inhaltlicher Beschreibungen. Gleich am Montag habe ich in meinem Buchladen zwei Titel bestellt. Das Seminar hat Lust gemacht auf mehr! Ich konnte in etliche Schwerpunkte hineinschnüffeln und viele Impulse mitnehmen.

Aber meinen Weg … den pflastere ich mir selbst! Ich weiß jetzt, wie man den Mörtel anrührt. Daher danke ich der *Deutschen Epilepsievereinigung* dafür, dass ich diese drei Tage finanziell so sparsam aber inhaltlich so reichhaltig verbringen durfte.

Das nächste Seminar habe ich schon im Fokus.

Name der Redaktion bekannt

Anmerkung der Redaktion: Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die freundliche Unterstützung durch die Förderung dieses Seminars.

Tag der Epilepsie 2015

Zentralveranstaltung findet in Erlangen statt

Das Motto des diesjährigen Tages der Epilepsie lautet: **Epilepsie im Wandel der Zeit: Update 2015.** Die Zentralveranstaltung zu unserem bundesweiten Aktionstag – die in 2014 aufgrund einer fehlenden Förderung ausfallen musste – findet in diesem Jahr wieder statt, und zwar am:

Montag, dem
05. Oktober 2015
16.00 – 20.00 Uhr
Gaststätte Nägelhof
Obere Gasse 19
91056 Erlangen-Büchenbach

(Den Fehler in *einfälle 133,* wo vom „Montag, dem 02. Oktober“ die Rede ist, bitten wir zu entschuldigen. Richtig ist: **Montag, 05. Oktober**.)

Die Zentralveranstaltung findet in Kooperation mit dem *Epilepsiezentrum der Neurologischen Klinik Erlangen* (*www.epilepsiezentrum.uk-erlangen.de*) statt. Das Programm der Veranstaltung, das aus einem Mix aus Fachvorträgen und einer Plenumsdiskussion unter Einbeziehung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Veranstaltung bestehen wird, ist zurzeit in Vorbereitung und wird Mitte August 2015 auf unserer Webseite veröffentlicht. Moderiert wird die Veranstaltung von Gabriele Juvan, die vielen unserer Leserinnen und Lesern bereits bekannt sein dürfte.

Für alle Selbsthilfegruppen und –organisationen, die sich am Tag der Epilepsie 2015 mit ihren Aktivitäten beteiligen möchten, stellen wir ab Mitte August 2015 wieder ein **Aktionspaket** zur Verfügung, das bei unserer Bundesgeschäftsstelle abgerufen werden kann.

Gefördert wird die Zentralveranstaltung in diesem Jahr von der *Techniker Krankenkasse (TK),* der wir bereits an dieser Stelle für die Unterstützung herzlich danken.

Neue Informations-Faltblätter der DE erhältlich

Reihe mit Kurzinformationen zur Epilepsie wurde erweitert

Unsere Reihe mit Informationsfaltblättern zur Behandlung und zum Leben mit Epilepsie wurde um folgende Themen bzw. Faltblätter erweitert:

- Epilepsiechirurgie bei Erwachsenen
- Neurostimulation in der Epilepsiebehandlung
- Komplementäre Therapieverfahren
- Epilepsie und Angst
- Dissoziative nicht-epileptische Anfälle

Die Erstellung wurde durch eine Förderung des *Bundesministeriums für Gesundheit* ermöglicht, dem wir an dieser Stelle herzlich danken.

Neu aufgelegt und aktualisiert haben wir folgende Faltblätter:

- Epilepsiechirurgie bei Kindern und Jugendlichen
- Epilepsie und erste Hilfe
- Medizinische Rehabilitation

Alle Faltblätter sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich (bei Bedarf auch in größeren Mengen, z.B. für Landesverbände und Selbsthilfegruppen) und stehen auf unserer Website *www.epilepsie-vereinigung.de* als kostenloser Download zur Verfügung. Sie sind von anerkannten Experten aus den jeweiligen Bereichen verfasst, die auf die Nennung ihres Namens verzichtet haben und denen wir an dieser Stelle herzlich für Ihre Unterstützung danken.

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

Gefördert durch:
Bundesministerium für Gesundheit
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Epilepsie im Alltagsleben

Erfolgreiche Broschüre neu aufgelegt

Thomas Jaster & Norbert van Kampen

Epilepsie im Alltagsleben

Verlag Epilepsie 2000, Berlin
Zweite aktualisierte Auflage 2015
72 Seiten
ISBN: 3-980998-5-8

Die erstmals 2011 im Verlag Epilepsie 2000 erschienene und von der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* herausgegebene Broschüre *Epilepsie im Alltagsleben* konnte jetzt neu aufgelegt werden und steht ab sofort – auch in größeren Mengen – wieder kostenlos zur Verfügung.

Notwendig wurde die Neuauflage, die das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg im Verbund der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* ermöglicht hat, vor allem deshalb, weil die Erstauflage fast vergriffen war und die Nachfrage nach wie vor groß ist.

Auf 72 Seiten wird zunächst einen Überblick über allgemeine Grundlagen der Risikoeinschätzung bei Epilepsie gegeben. Es wird die Frage beantwortet, welche Risiken mit welcher Art von Anfällen verbunden sein können und was getan werden kann, um diese zu minimieren. Das Thema „Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“ wird hier ebenfalls besprochen.

Das folgende Kapitel hat die Überschrift „Epilepsie und Mobilität“. Hier steht die Kraftfahreignung im Mittelpunkt, aber auch auf Themen wie z.B. Mofa- und Radfahren wird eingegangen. Darüber hinaus wird erläutert, welche Hilfen es bei nicht bestehender Kraftfahrereignung gibt und wo diese erhältlich sind.

Im nächsten Kapitel wird ausführlich dargestellt, welche konkreten Risiken bei epileptischen Anfällen im Alltagsleben auftreten und wie diese minimiert werden können; insbesondere der Umgang mit Wasser (Schwimmen, Baden etc.) und Feuer sowie sturzbedingte Risiken werden thematisiert. Die Themen Sexualität und Kinderwunsch, zu denen viele Menschen mit Epilepsie Fragen haben, werden in diesem Kontext ebenfalls besprochen.

In den dann folgenden Kapiteln geht es um die Themen „Epilepsie im Urlaub“ und „Epilepsie und Sport“ und darum, welche Unterstützungsmöglichkeiten es bei der Bewältigung epilepsiebezogener Risiken im Alltagsleben gibt.

Für die Neuauflage wurde die Broschüre komplett überarbeitet und aktualisiert. Änderungen bei gesetzlichen Bestimmungen und Leitlinien (z.B. bei den Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie) wurden eingearbeitet, der Anhang – vor allem die dortigen Adressen – wurden auf den neuesten Stand gebracht, Ungenauigkeiten im Text wurden beseitigt.

Die Broschüre kann über unsere Bundesgeschäftsstelle kostenlos bezogen werden (bei der Bestellung größerer Mengen stellen wir die Versandkosten in Rechnung) und steht auf unserer Webseite (*www.epilepsie-vereinigung.de)* als kostenloser Download zur Verfügung.

Die Trierer SAAT ist aufgegangen

25 Jahre Selbsthilfegruppe Trier

Wolfgang Walther (DE-Landesverband Hessen, links) mit Stefan Conrad, im Hintergrund Ralph Kömmlinger

Dr. med. Angela Becker aus Trier (Arbeitsmedizinerin)

Rudolf Kesselheim (links), Gründungsmitglied von SAAT e.V. mit dem Vorsitzenden Stefan Conrad

Auf ein Vierteljahrhundert können nicht viele Selbsthilfegruppen zurückblicken: die Trierer schon. Im April feierte die SAAT – diese Abkürzung steht für *Selbsthilfegruppe für Anfallskranke und Angehörige Trier* – mit zahlreichen Gästen ihr 25-jähriges Bestehen. Unter den Gästen war der Trierer Oberbürgermeister Wolfram Leibe; die Leitende Oberärztin des *Brüderkrankenhaus Trier*, Dr. Inge Weimar; die Kindeneurologin des *Mutterhaus Trier,* Dr. Christa Löhr-Nilles sowie vom *Bürgerservice Trier* Monika Berger. Vertreten waren zudem Gäste und weitere Selbsthilfegruppen aus Luxemburg, Hessen sowie der Umgebung von Trier.

Der Vorsitzende der SAAT, Stefan Conrad, gab mit dem Gründungsmitglied Rainer Hewener einen Überblick über die zahlreichen Informations- und Vereinsveranstaltungen der Selbsthilfegruppe. Unter dem Motto *Eine Krankheit muss ihr Tabu verlieren* engagieren sich die Trierer Jahr für Jahr zusammen mit der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* für die Aufklärung über die Krankheit in der Öffentlichkeit. Bei ihren Veranstaltungen rund um den *Tag der Epilepsie* konnten sie zahlreiche prominente Gäste – unter anderem die rheinland-pfälzische Ministerpräsidentin Malu Dreyer, die ehemaligen Gesundheitsministerin Ulla Schmitt sowie die Handballerinnen *Trierer Miezen* – begrüßen.

Als Ehrenmitglieder können sich jetzt Ernst Schneck – der Gründer

Prof. Dr. med. Bernhard Steinhoff, im Hintergrund Ralph Kömmlinger (Vorstandsmitglied von SAAT e.V.)

der SAAT – und Rudolf Kesselheim, der ebenfalls von Anfang an dabei ist, fühlen. Aus Anlass des Jubiläums kam Prof. Bernhard Steinhoff mit seinem Vortrag *Epilepsiebehandlung in Deutschland* nach Trier. Der Spezialist leitet das Epilepsiezentrum in Kork. Er berichtete von den Anfängen aus den Jahren um 1850 und leitete über zur heutigen Situation, erklärte die Wirkungsweisen von Medikamenten zur Epilepsiebehandlung und ihre Nebenwirkungen. Dr. Stefan Waltz aus Köln nahm sich das Thema *Epilepsie bei Kindern – das Dravet-Syndrom* vor. In seinem Vortrag sprach er auch die alternativen Behandlungsformen – wie z.B. die ketogene Diät – an.

Wolfgang Walther vom *DE Landesverband Hessen* berichtete im Anschluss über die *Deutsche Epilepsievereinigung*, deren jetziger Vorsitzender ebenfalls Stefan Conrad ist. Im Abschnitt *Comprehensive Care* ging Walther auf die umfassende Fürsorge des Patienten für seine eigene Erkrankung ein.

Den letzten Fachvortrag hielt Dr. Angela Becker aus Trier, die als Betriebsärztin arbeitet und über die Rechte und Pflichten des Arbeitnehmers mit Epilepsie aufklärte. Da bleibt nur noch, weitere erfolgreiche 25 Jahre zu wünschen.

Daniel Gehentges, Trier

Epilepsie kann jeden treffen

MVV und Jahrestagung in NRW

Vom 05. bis 07. Dezember 2014 fand die jährliche Mitgliederversammlung und Jahrestagung des DE Landesverbandes Nordrhein-Westfalen im Jugendgästehaus in Dortmund statt, die auch in diesem Jahr wieder gut besucht war.

Wir feierten in diesem Jahr unser zehnjähriges Bestehen und hatten aus gegebenem Anlass Stefan Conrad (Vorsitzender unseres Bundesverbandes) eingeladen. Wir bedanken uns noch einmal für sein Kommen.

Als Referenten waren Dr. Ulrich Specht (*Epilepsie-Zentrum Bethel*) und Dr. Ralf Berckenfeld (*Epileptologische Schwerpunktpraxis Neukirchen-Vluyn*) geladen.

Sie sprachen zu den Themen *Diagnostik, Behandlung und Rehabilitation bei Epilepsie* und *Epilepsie und Arztbesuch – Was will ich vom Arzt wissen, was will der Arzt von mir wissen?*

Angesichts des *Tages der Epilepsie 2014*, der unter dem Motto *Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter* stand, läßt sich an dieser Stelle nur positiv anmerken, dass beide Vorträge das Motto noch einmal gut aufgegriffen haben. Auch konnten während der Vorträge Fragen gestellt werden, was beide Präsentationen bereicherte.

Die Veranstaltung war, aufgrund auch der vielen positiven Resonanzen aller Teilnehmer, wieder ein großer Erfolg.

Corinna Rohde

(Anmerkung der Redaktion: Dieser Artikel hätte eigentlich in der letzten Ausgabe erscheinen sollen; da wir ihn aber offensichtlich übersehen haben, bringen wir ihn erst jetzt – sorry.)

Epilepsie, Psyche und Lebensqualität

Es ist wichtig, sich selbst eine Chance zu geben!

von links: Ulrike Jungwirth, Florian Liedtke

Um zu klären, was Epilepsie, Psyche und Lebensqualität miteinander zu tun haben, lud die *Epilepsieberatung Niederbayern* unter der Leitung von Dipl. Sozialpädagogin Ulrike Jungwirth in Zusammenarbeit mit der *Gesprächsgruppe Epilepsie Passau* zu einem Fachvortrag ein. Als Referent konnte Dipl. Psychologe Florian Liedtke von der *Epilepsieberatung München* gewonnen werden.

Vor zahlreichen Zuhörern wurden die Begriffe Gesundheit und Krankheit näher beleuchtet und relativiert, zudem wurden neurologische von psychischen Krankheiten unterschieden. Beides sind Themen, die in Deutschland häufig noch als Tabuthemen gelten und die Betreffenden eine Ausgrenzung befürchten lassen. Beschrieben wurden auch gemeinsame Risikofaktoren für Epilepsie und psychische Erkrankungen.

Was die Lebensqualität von Epilepsiekranken betrifft, ist eine gute medikamentöse Einstellung eine wichtige Voraussetzung für ein „normales“ Leben. Aber auch bei Anfallsfreiheit ist der Alltag deshalb nicht problemfrei.

Zu den möglichen begleitenden Problemen der Epilepsie zählen Stress, Schlafstörungen, Rückzug, Aktivitätseinschränkungen, Auswirkungen auf die Partnerschaft oder berufliche Stolpersteine. In aktuellen Studien stellte sich heraus, dass Beschäftigungsstatus und Nebenwirkungen der Medikation den größten Einfluss auf die Lebensqualität der Betreffenden haben. Bei Personen, die nur einen einzigen Anfall erlitten haben, pendelt sich die Lebensqualität erst nach ein bis zwei Jahren wieder auf das gewohnte Niveau ein.

Was bedeutet Lebensqualität? Dazu gehören Freunde, Partnerschaft, Mobilität, Arbeit, Sport, Genuss, Hobbys und Reisen. So sollten sich die Waagschalen mit Belastungen und dem, was gut ist und gut tut, die Balance halten. So wie das Leid Kreise zieht mit Peinlichkeit, Rückzug und Einsamkeit, so zieht auch das Positive seine Kreise mit Aktivitäten, sozialen Kontakten, gefundenen Gemeinsamkeiten, Erfolgserlebnissen und damit steigendem Selbstbewusstsein. „Wenn du etwas vom Leben haben willst, so musst du auch etwas riskieren“ - so die Aussage eines Betroffenen. Es ist wichtig, sich selbst eine Chance zu geben, Erfolg zu ermöglichen und sich etwas zuzutrauen . Dabei lernt man auch, offen mit der eigenen Krankheit umzugehen und damit Botschafter für die Epilepsie zu werden.

Als Ansprechpartner bietet die Epilepsieberatung Niederbayern Information und Unterstützung unter der Telefonnummer 0851 – 7205 207 an.

Hermine Seitz

Epilepsie braucht Offenheit

Epilepsieberatung Hessen führt Informationstag duch

Anlässlich des *Europäischen Protestages zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung* hat das *Diakonische Werk Hochtaunus* zusammen mit Ärzten, Betroffenen, Patienten- und Selbsthilfegruppen am 09. Mai 2015 in Bad Homburg über Epilepsie informiert. An einem Stand vor dem Kurhaus konnten sich Interessierte von Fachleuten beraten lassen. Dabei ging es vor allem darum, aufzuklären und Vorurteile abzubauen.

Allein in Hessen haben etwa 40.000 Menschen eine Epilepsie, in Deutschland sind es etwa

500.000. Dass der Leiter des Diakonischen Werks Hochtaunus, Michael Hibler, dennoch von einer „vergessenen Krankheit“ spricht, liegt daran, dass viele der Betreffenden sich aus dem sozialen Leben zurückziehen.

Die Unvorhersehbarkeit der Anfälle, der Kontrollverlust und Gefühle wie Scham und Hilflosigkeit sind einerseits Gründe dafür. Mindestens ebenso stark aber wirken die Reaktionen der Umwelt auf Menschen mit Epilepsien. „Ich kenne viele Eltern“, sagt Bernhard Brunst, langjähriger Epilepsie-Berater bei der Diakonie, „denen Probleme gemacht werden, ihr an Epilepsie erkranktes Kind im Kindergarten oder in der Schule unterzubringen. Die Hauptgründe sind fehlendes Wissen und die Sorge, bei einem Anfall etwas falsch zu machen.“ Deshalb berät er nicht nur Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen in der Diakonie in Bad Homburg, in der Clementine Kinderklinik in Frankfurt und in den Neurologischen Kliniken in Falkenberg und Weilmünster kostenfrei. Brunst geht auch in Kitas und Schulen, um individuelle Verhaltenspläne zu erarbeiten und aufzuklären. „Denn das Wichtigste überhaupt ist, dass Menschen und vor allem Kinder mit Epilepsien am ganz normalen Leben teilnehmen.“ Das gelte auch für Ausbildung und Beruf.

Das sieht der Chefarzt der *Asklepios Neurologischen Klinik Falkenstein*, Prof. Dr. Karsten Krakow, ganz genauso. Denn Menschen mit Epilepsien müssten schon durch ihre Erkrankung mit verschiedenen Einschränkungen klar kommen. Dazu gehöre der (zeitweise) Verlust des Führerscheins genauso wie Konzentrationsschwächen

oder Sprachprobleme, die durch die Anfälle verursacht werden oder auch Nebenwirkungen von Medikamenten sein können. Dabei sind die Behandlungsmethoden fast so zahlreich wie die Ursachen der neurologischen Erkrankung. Die können genetisch sein, Folgen eines Hirntumors oder eines Unfalls mit schweren Schädelverletzungen. **Die** Epilepsie, so konnte der Experte am Infostand der Diakonie aufklären, gibt es nicht, dafür sind die Verläufe zu komplex und unterschiedlich.

Mit Wolfgang Walter, dem Vorsitzenden der *Deutschen Epilepsievereinigung – Landesverband Hessen*, und Michael Schäfer von der *Epilepsie-Selbsthilfegruppe Darmstadt* standen den Homburgern vor dem Kurhaus auch Menschen mit Epilepsie für alle Fragen zur Verfügung. Beide haben selbst über Jahrzehnte Anfälle gehabt, sind aber nach Operationen seit Jahren anfallfrei. Auch für sie sind Aufklärung und ein enges Beratungsnetz das A und O.

Wolfgang Walther (DE-Landesverband Hessen)

„Als Selbsthilfe- und Patientengruppen bieten wir außerdem Betroffenen und ihren Familien einen Raum, sich auszutauschen und gegenseitig zu helfen“, sagen sie. Bei seinem Engagement geht es Wolfgang Walther auch darum, Patienten dabei zu helfen, den richtigen Arzt zu finden. Für Michael Schäfer ist es wichtig, gerade Jugendliche zu unterstützen. So organisieren die Darmstädter Ausflüge, Kino- und Spieleabende gerade für jüngere Menschen mit Epilepsie, damit sie den Anschluss ans Leben nicht verlieren.

Quelle: Taunus-Zeitung vom 11. Mai 2015, Autorin: Gabriele Calvo Henning

Noch einmal Kuba im Originalzustand

Medikamenten-Einnahme umgestellt und gut versichert

Auf dem Kastell in der Nähe von Santiago de Cuba muss jeder einmal an der Glocke läuten, um wiederzukommen.

Noch einmal Kuba im Ist-Zustand sehen, nochmal Kuba sehen, bevor „die Amerikaner dort alles übernehmen“ – das war der Wunsch einer sehr guten Freundin, die mich überredete, mit ihr die weite Reise in die Karibik zu unternehmen. Es ist sehr spannend, dieses Land im Umbruch zu erleben. Kuba ist der vielleicht letzte Staat im real existierenden Sozialismus und lässt auch jeden Besucher dies auf der Reise spüren. Unterkunft in staatlichen Hotels, linientreue Reiseleitung, überall politische Parolen und Plakate. Eine angebliche Vollbeschäftigung, ein kostenloses Bildungs- und Gesundheitssystem. Andererseits aber ein Zwei-Währungssystem, dass es für junge Menschen attraktiver macht, als Toilettenfrau, Zimmermädchen oder Kellner zu arbeiten als als Arzt, der einen Bruchteil dessen verdient, was er in anderen Ländern bezahlt bekommt. So muss ein Patient in einer der staatlichen Polikliniken stundenlang auf eine Behandlung warten – dagegen ist jede Stunde Wartezeit in einer Zentralen Notaufnahme in einem deutschen Krankenhaus ein Genuss.

Aus Neugier habe ich mir eine solche Poliklinik mal näher angeschaut – nutzen musste ich sie Gott sei Dank nicht. Ich hatte mich im Vorfeld der Reise mit meiner Neurologin abgestimmt und sie hat mir ein geändertes „Medikamentenschema“ mitgegeben. Auch Hinweise, was ich im Falle von Durchfallerkrankungen oder Erbrechen oder ähnlichem beachten sollte, gehörten dazu. Wegen der Zeitumstellung habe ich nicht eine „deutsche Uhr“ in mitteleuropäischer Sommerzeit mitgeführt, sondern auf der Hinreise die Dosis erhöht und auf der Rückreise dementsprechend gesenkt und vor Ort den Rhythmus an sich beibehalten. Sicherheitshalber habe ich eine Bescheinigung der Ärztin über meine Medikamente mitgenommen und diese in der Originalverpackung aufbewahrt.

Vorsichtshalber habe ich auch eine Reiserücktrittskosten-Versicherung abgeschlossen, was gar nicht einfach war: Überall, wo ich meine Vorerkrankung angesprochen habe, wurde es am anderen Ende des Telefons erst mal still. Dann kam entweder „Wir versichern Sie nicht“, oder „Ich muss mich nochmal schlau machen und rufe Sie wieder an“ oder „Dann müssen Sie einen Aufschlag bezahlen“. Bei der zehnten Versicherung hieß es endlich klipp und klar, dass die Epilepsie kein Grund sei, mich nicht zu versichern. So vorbereitet konnte ich auch diese Reise antreten und habe sie anfallsfrei überstanden und genossen.

Sybille Burmeister

In der Fußgängerzone von Havanna steht eine Statue: Ihr den Bart und den Finger zu halten und auf den Fuß zu treten, soll Glück bringen.

Epilepsie im Dialog

Fragen an Ärzte und Patienten

Beim *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium* ist es eine gute Tradition, auch den Fragen von Patienten Raum zu geben. Die Veranstaltungsreihe wendet sich eigentlich an Ärzte – ihnen werden für den Besuch sogenannte Fortbildungspunkte der Ärztekammer angerechnet – aber sie öffnet sich

auch für Vertreter der Selbsthilfe. Bei der Veranstaltung *Epilepsie im Dialog – Fragen an Ärzte und Patienten* waren ausdrücklich Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen eingeladen. Der Raum in der *Heinrich-Böll-Stiftung* in der Nähe der *Charité – Campus Mitte* in Berlin war sehr gut gefüllt, als Prof. Martin Holtkamp (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg)* seinen Fachkollegen Prof. Hermann Stefan (*Epilepsiezentrum Erlangen*) und als Patientenvertreterin Sybille Burmeister (*Deutsche Epilepsievereinigung e.V.*) begrüßte. Der *DE-Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* war Mitveranstalter dieses Abends.

Prof. Wilhelm Rimpau (zweiter von re.); Foto: Klaus Göcke

im Vordergrund: Sybille Burmeister (li.) und Prof. Martin Holtkamp (re.); Foto: Klaus Göcke

Die Fragen an den Ärzte- und die Patientenvertreterin wurden im Wechsel gestellt. Prof. Stefan erläuterte den Wissenstand zu den immer wieder gestellten Fragen: Ist Epilepsie erblich? Sterben bei einem Anfall Nervenzellen ab, wird das Gehirn dadurch geschädigt? Wie ist es mit den Langzeitnebenwirkungen der Medikamente? Warum müssen Patienten auch nach einer Operation noch Medikamente einnehmen und wie verhält es sich mit den Standard-Impfungen? Nach einer allgemeinen Einführung zur Epilepsie erklärte Stefan die Verteilung der Epilepsieformen auf Chromosomen und das Vererbungsrisiko je nach „Vorbelastung“ des Elternteils – wobei bekanntlich das „normale“ Erkrankungsrisiko etwa 1% beträgt. Hat aber z.B. ein Elternteil eine Absence-Epilepsie, liegt das Vererbungsrisiko bei 9%. Immer wieder beruhigend zu hören: Bei einzelnen Anfällen gibt es keinen Beleg, dass Nervenzellen „untergehen“. Über die Langzeitmedikation müssen sich Patienten keine Gedanken machen, wenn sie sich regelmäßig ärztlich betreuen und kontrollieren lassen, beispielsweise ihr Blutbild in Hinblick auf Leber- oder Nierenwerte überwachen lassen. Auf Veränderungen der Ausscheidungsfunktionen von Niere und Darm – zum Beispiel im höheren Lebensalter – sollte der Arzt ebenfalls mit einer Anpassung der Medikation reagieren. Bei einzelnen Wirkstoffen gibt es ein erhöhtes Osteoporose-Risiko und ein höheres Risiko für Arteriosklerose. Ganz klar sprach sich Prof. Stefan für Impfungen bei Menschen mit Epilepsie aus. Es sollte lediglich nicht mit Lebendimpfstoff geimpft werden, wenn der Betreffende in einer schlechten Allgemeinverfassung ist oder gerade mit ACTH oder Kortikosteroiden behandelt wird. Auch bei einer Therapie-Umstellung sollte ein paar Wochen gewartet werden.

Die Fragen an die Selbsthilfevertreterin Sybille Burmeister

von links: Norbert van Kampen, Sybille Burmeister, Prof. Martin Holtkamp, Prof. Hermann Stefan; Foto: Klaus Göcke

bezogen sich auf die generelle Behandlungssituation, die Organisation der Selbsthilfe, die Zusammenarbeit mit Ärzten und die Verantwortung der Patienten für ihren Krankheitsverlauf. Auch die Beurteilung möglicher „alternativer Behandlungsformen“ war eine der vorgegebenen Fragen, die die Ärztevertreter vorab formuliert hatten. Als Hauptproblem sah die Referentin die Odyssee bis zur Diagnosestellung und das Gefühl des „Alleingelassen-Werdens“ mit der Krankheit. Auch auf Selbsthilfe- und Informationsmöglichkeiten machen viele niedergelassene Ärzte nicht ausreichend aufmerksam. Dass in der Selbsthilfe überwiegend Laien auf ehrenamtlicher Basis arbeiten, die quasi zu „Experten in eigener Sache“ geworden sind, stößt bei manchen nicht-spezialisierten niedergelassenen Ärzten auch nicht auf Begeisterung. Gerade die Ärzte von Epilepsie-Zentren sind jedoch souverän genug, mit der Selbsthilfe insofern zusammenzuarbeiten, dass gemeinsame Veranstaltungen organisiert werden und sie für (honorarfreie) Vorträge zur Verfügung stehen. Wo Patienten informiert sind, tragen sie meistens auch eine größere Verantwortung für „ihre“ Krankheit, die aber nicht das ganze Leben bestimmen sollte. Hier berichtete die Referentin von eigenen Erfahrungen mit Seminaren, depressiven Verstimmungen und in der Arbeitswelt.

Einig waren sich beide Referenten, dass Alternativverfahren die medikamentöse Therapie einer Epilepsie nicht ersetzen können, aber zum Wohlbefinden des Patienten beitragen. Eine Ausnahme ist die ketogene Diät, die speziell bei Kindern gute Erfolge zeitigt. Im Anschluss konnten die Zuhörer noch Fragen stellen, die zum Teil sehr speziell auf deren Lebenssituation abhoben.

Sybille Burmeister

Marion Witt & Hans König erhalten Sybille-Ried-Preis 2015

Auszüge aus der Laudatio

Der mit 2.500,-- Euro dotierte Sybille-Ried-Preis richtet sich an alle Berufsgruppen und Formen von Publikationen, dokumentierte Aktivitäten und Methoden, deren Ziel eine Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie ist. Er wird durch die bei der Stiftung Michael angesiedelte Sybille-Ried-Zustiftung seit 2001 alle zwei Jahre anlässlich der gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und Schweizerischen Liga gegen Epilepsie vergeben.

In diesem Jahr ging der Preis an Marion Witt und Hans König für ihr Theaterstück „Steile Welle. Ein Solo-Theaterstück über Fallsucht und Sehnsucht mit Schauspiel, Objektspiel und Musik“, das 2013 erstmalig aufgeführt wurde. Er wurde in diesem Jahr auf der o.g. 13. Jahrestagung verliehen. Die Laudatio, aus der wir im Folgenden Auszüge veröffentlichen, wurde von Günter Krämer verlesen.

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

... Marion Witt ist eine 1966 geborene freischaffende Künstlerin mit Aktivitäten als Figurenspielerin, Schauspielerin, Regisseurin, Autorin und Dozentin ... Marion Witt begreift Theater als Möglichkeit, die gesellschaftliche Wirklichkeit mit dem Medium Theater zu betrachten und zu hinterfragen ... Gastspiele hat sie auf zahlreichen Festivals und Tourneen geführt,

Marion Witt, hier bei der Vorstellung von Steile Welle auf der Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung 2013 in Walsrode; Foto: Norbert van Kampen

Marion Witt, hier bei der Vorstellung von Steile Welle auf der Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung 2013 in Walsrode; Foto: Norbert van Kampen

Kooperationen mit anderen Theatern und Institutionen, Gastregien und Ausstattungsaufträge ergänzen die eigene Theaterarbeit … Sie lebt mit ihrer Familie in Bremen.

Hans König ist ein 1962 geborener freischaffender Künstler … Als Regisseur ist er seit den 1990er Jahren auf große Freiluft-Projekte spezialisiert … Er hatte verschiedene Stückaufträge für Theaterprojekte in Deutschland, arbeitet darüber hinaus als Dozent für Regie und Schauspiel sowie Kulturmanagement. Auch er lebt mit seiner Familie in Bremen.

Gemeinsam haben Frau Witt und Herr König 2013 das Theaterstück *Steile Welle. Ein Solo-Theaterstück über Fallsucht und Sehnsucht mit Schauspiel, Objektspiel und Musik* entwickelt und geschrieben. Frau Witt war für das Spiel zuständig, Herr König war Komponist der Musik und Regisseur … Der Uraufführung am 6. Juni 2013 in Bremen folgten inzwischen deutschlandweit über 20 weitere Darbietungen.

Das Stück greift auf bislang einzigartige Weise das Thema Krankheit am Beispiel der Epilepsie auf. Inhaltlich hat es sehr viel zu bieten: Eigenes Erleben der Erkrankung, ein gut vermitteltes Epilepsiekonzept, Erfahrungen – positive wie negative – mit der Behandlung, ambivalente Gefühle zu Behandlungsmöglichkeiten, eigene Versuche, sich gegen die Anfälle zu wehren, Erfahrungen in der Selbsthilfegruppe und in der Familie sowie weitere Aspekte. Und obwohl diese vielen Themen nur angerissen werden können, erfolgt dies dennoch oftmals mit einer unglaublichen Tiefe.

Da viele Menschen mit Epilepsie berichten, dass die sozialen Auswirkungen der Krankheit die Einschränkungen durch die Anfälle überwiegen, ist die Bedeutung des Theaterstücks auch in Zusammenhang mit therapeutischen Prozessen sehr groß. Sie zeigt sich hier in einer sehr selbstbewussten, beispielhaften Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit, die ein klares Plädoyer dafür ist, sie weder abzulehnen noch zu tabuisieren, sondern sie anzunehmen und einen eigenen selbstbewussten Weg damit zu finden. …

Mit zum Teil geradezu provokativer Offenheit werden die bitteren, unangenehmen, traurigen aber auch komischen und letztendlich stärkenden Aspekte einer aktiven Auseinandersetzung mit der Krankheit dargestellt. Als Zuschauer erlebt man ein Wechselbad der Gefühle, ausgehend von Verwunderung über Erschrecken und stellenweise auch Ekel, oft weiß man nicht, ob man lachen oder weinen soll. Dennoch wird ein hoffnungsvolles Ende präsentiert, das darin besteht, einen eigenen Weg mit der Erkrankung zu suchen und zu finden.

Marion Witt, hier bei der Vorstellung von Steile Welle auf der Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung 2013 in Walsrode; Foto: Norbert van Kampen

Das Einfrauenstück sprüht im wahrsten Sinne des Wortes von akustischen, sprachlichen und visuellen kreativen und didaktischen Höhenflügen … komödiantische Einlagen und tiefsinnige Ernsthaftigkeit wechseln sich ab. Es ist eine professionelle Initiative, aber angesichts der Tatsache, dass Frau Witt selbst seit mehr als 25 Jahren Epilepsie hat, ist es gelebtes Empowerment …

Über das Medium Theater kann das Thema Epilepsie auch Menschen außerhalb des behandlungs- oder erkrankungsbezogenen Informationssettings ansprechen, also in der Freizeit, im „Vergnügen". Es erreicht damit auch Menschen, die gegebenenfalls nicht direkt von dem Thema betroffen sind und hat damit einen besonderen öffentlichkeitswirksamen Charakter. Auch Professionelle können von diesem fesselnden Theaterstück viel lernen.

Wir sind uns absolut sicher, dass Sibylle Ried ihre Freude an diesem Theaterstück zwischen Fallsucht und Sehnsucht gehabt hätte!

Herzlichen Glückwunsch!

Günter Krämer, Ingrid Coban und Gerd Heinen

Patiententag 2015 in Dresden

„Macht den Mund auf und werdet sichtbar!"

Fotos: Alexander Nuck, Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

Am Samstag, dem 25. April 2015 fand im *Internationalen Congress Center Dresden* der zweite bundesweite Patiententag statt. Der Patiententag war eingebettet in die *9. Dreiländertagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie und der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie*. Mehr als 300 Besucher überzeugten sich davon, dass Menschen trotz einer Epilepsie glücklich sein können. In einer Videobotschaft machte Eckart von Hirschhausen als Schirmherr des Patiententages Menschen mit einer Epilepsie Mut. Er forderte die Besucher auf: „Macht den Mund auf und werdet sichtbar. Ich wünsche mir, dass ihr euch traut und auf die Straßen und Plätze rausgeht. Schließlich hat jeder Mensch Anfälle – auf die eine oder andere Art". (Anmerkung der Redaktion: Die Videobotschaft ist auf *Youtube* veröffentlicht, der Link dazu findet sich auf der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de*). Erfahrene Epilepsiespezialisten machten in Vorträgen aktuelle Themen der Epileptologie für die Betroffenen verständlich. So ging es um Epilepsiechirurgie und ihre Chancen, um Sexualität und Epilepsie und um alternative Methoden der Epilepsiebehandlung. In einer offenen Runde stellten sich die Experten den zahlreichen Fragen der Besucher. Auch die Bundesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe – die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* und der *Elternbundesverband Epilepsie – sowie* die Sächsische Gruppe stellten sich vor und berichteten über ihre Arbeit und ihre Aktivitäten.

Fotos: Alexander Nuck, Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

Schließlich wurden Erfahrungen anfallskranker Menschen ganz praktisch greifbar, in dem drei Personen über Glück und Unglück ihrer Epilepsieerkrankung berichteten. Darunter war auch die ehemalige VIVA-Moderatorin Milka Loff Fernandes. Sie ist mittlerweile anfallsfrei und machte den Betroffenen vor allem Mut: „Ich möchte, dass wir als Epileptiker trotzdem mit Selbstbewusstsein in den Tag gehen können“.

Abgerundet wurde der Patiententag durch die Preisverleihung des Fotowettbewerbes *Außer Kontrolle*. 77 Einreichungen hat es bei dem vom *Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg* ausgeschriebenen Wettbewerb gegeben. Den ersten Preis im Wert von 500 Euro hat das Foto *Schreie vom Balkon* des Dresdners Frank Brandhoff gewonnen (Anmerkung der Redaktion: vgl. dazu auch den folgenden Beitrag). Der Chefarzt des *Sächsischen Epilepsiezentrums Radeberg*, Dr.

Thomas Mayer, war von der Resonanz auf den Fotowettbewerb begeistert: „Da zeigt sich, dass Menschen im Blick auf die Krankheit Epilepsie durchaus Kreativität beweisen.“

Webseite des Sächsischen Epilepsiezentrums Radeberg (www.kleinwachau.de) vom 25. April 2015

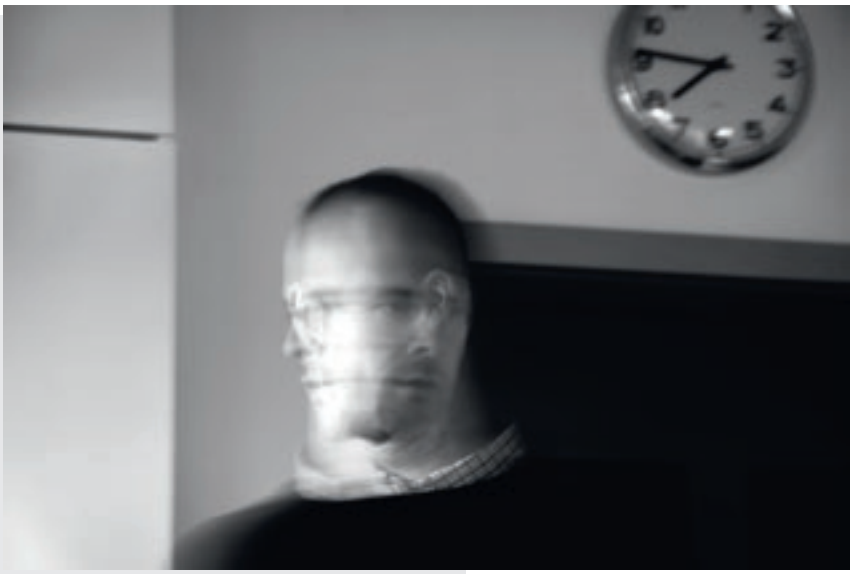
Außer Kontrolle

Preisträger des Fotowettbewerbs

Aus den insgesamt 77 Bildern, die für den vom *Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg* (Kleinwachau) ausgeschriebenen Fotowettbewerb eingereicht wurden, hat die Jury – zur der auch unser Vorstandsmitglied Stefan Conrad gehörte – drei Bilder ausgesucht und prämiert (vgl. dazu den vorhergehenden Beitrag).

Der erste Preis ging an das Foto ***Schreie vom Balkon*** des Dresdeners Frank Brandhoff, der dafür ein Preisgeld von 500 Euro erhielt. Aus der Begründung der Jury: „„Hier sehe ich eines dieser Bilder, die ich mag. Warum? Weil man so lange mit den Augen darauf umher spazieren kann und immer wieder neue Details entdeckt, die – vielleicht zufällig, vielleicht aber auch sorgsam komponiert – jedenfalls an der richtigen Stelle im Bild sind. Die Details erzählen dabei eine Geschichte, die Fantasie und Kopf-Kino anregen und auch für Nichtwissende abgründig und schwarz sind. Spontan, erschrocken, manchmal hilflos, aber eben sehend …“(Veit Hengst, *Sächsische Zeitung*).

Der zweite Preis, der mit einem Preisgeld von 300 Euro dotiert wurde, ging an das Foto ***versiv*** von Heike Eitel aus Esslingen (Baden-Württemberg). Aus der Begründung der Jury: „Das Bild zeigt für mich sehr schön die Spannung zwischen Kontrollverlust (unscharfes Gesicht in zwei Positionen) und einer ständigen Kontrollinstanz, symbolisiert durch die Uhr im Hintergrund“ (Susanne Fey, *Epilepsie Bundes Elternverband*).



Das Bild ***firework*** des Österreichers Thomas Schneider aus Innsbruck wurde mit dem dritten Preis ausgezeichnet, der mit einem Preisgeld von 200 Euro verbunden war. Aus der Begründung der Jury: „Sehr gelungene und ansprechende Umsetzung des Themas; zeitgemäß (spricht sicher bevorzugt jüngere Menschen an), auch formal hervorragend“ (Dr. Günter Krämer, *Schweizerische Liga gegen Epilepsie*). „In sich zurückgezogen den unkontrollierbaren Elementen ausgeliefert“ (Dr. Martin Lutz, *Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg*).

Die Fotos und Texte für diesen Beitrag wurden uns vom Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg freundlicherweise zur Verfügung gestellt.

Musik verstehen und erleben im neuronalen Netzwerk

Ein Fachbuch im Plauderton

Manfred Spitzer

Musik im Kopf. Hören, Musizieren, Verstehen und Erleben im neuronalen Netzwerk

Schattauer, 2. überarbeitete Auflage 2014.
472 Seiten
ISBN: 978 - 3794529405
Preis: 24,99 Euro

Es gibt wahrscheinlich nur wenig kulturelle Phänomene, die so universell sind wie Musik. Gesellschaften ohne Musik gibt es nicht. Allein in unserem eigenen Kulturkreis verfügen wir über eine Fülle an Stilen, Verwendungszwecken, an Medien der Verbreitung und Rezeption von Musik. Dazu gehören natürlich auch die vielfältigen Möglichkeiten, Musik selbst zu praktizieren. Musik reicht in alle Bereiche der Spezialisierung hinein: Fachleute für Geschichte, Kommunikation, Mathematik oder Tontechnik interessieren sich genauso dafür wie Werbeagenturen und die Justiz (Stichwort Copyright). Sogar in der Zoologie werden Wal- und Delphingesänge studiert. Damit reicht Musik möglicherweise über ihre Eigenschaft als menschliche Hervorbringung hinaus.

Die naheliegenden Fragen sind wahrscheinlich solche der Wirkung von Musik auf den menschlichen Geist (nennen wir ihn Psyche), auf jenen Teil des Körpers, der ihn wohl irgendwie beherbergt (das Gehirn) und natürlich Fragen der Musikwissenschaft selbst. Der Versuch, diese Perspektiven auf fachlich hohem Niveau, dabei verständlich und unterhaltsam zusammenzuführen, liegt mit Spitzers Werk nun in zweiter, überarbeiteter Auflage vor.

Der Anspruch bei solch einem Thema ist hoch: Spitzer will physiologische, psychologische, aber auch physikalische und kulturelle Aspekte erklären, erläutern und miteinander in Dialog bringen. Er benötigt dafür rund 450 Seiten und bittet bereits in der Einleitung darum, das Buch zweimal zu lesen – erst dann würden die Zusammenhänge vollends verständlich.

Spitzer nimmt sich die Zeit, die Grundlagen und Bedingungen des Themas ausführlich zu erörtern. Das reicht von der akustischen Physik über Aufbau und Funktion des Ohrs bis zur Mathematik der Schwingungsverhältnisse und ihrem Niederschlag in den diversen Musikkulturen der Welt. Wo es schließlich um neurologische und psychologische Zugänge geht, schildert er die Experimente und Analyseverfahren, auf denen unser heutiges Wissen fußt, mit Genauigkeit. So wird nicht nur der aktuelle Stand der Wissenschaft vermittelt, sondern auch nachvollziehbar gemacht, wie es dazu gekommen ist und auf welchen Wegen.

Dabei versucht der Autor den Leser durch einen didaktisch sinnvollen Aufbau des Buches zu führen. Nach den musikologischen, historischen und akustischen Grundlagen wird zunächst das Erleben von Musik als Prozess, Vermögen, Kulturleistung und auch Krankheit beleuchtet. Welche Wirkung beispielsweise Musik auf den Fötus im Mutterleib hat, oder über welche Fähigkeiten Kleinkinder verfügen führt uns zu der Frage, wo Musikalität im Hirn zu lokalisieren ist, oder wie bei Rhythmus und Tanz Körper und Kognition eine Einheit bilden. Auch die recht seltene musikogene Epilepsie findet Erwähnung. Im Abschnitt zum Musizieren spielt die Beziehung von Bewegung, Kognition und Emotion ebenfalls eine wichtige Rolle, wobei dem Singen eine besondere Bedeutung zukommt. Schließlich ist die menschliche Stimme das Musikinstrument schlechthin. Zuletzt wird das Musikverstehen beleuchtet als ein Spektrum von Funktionen, Werkzeugen und Instrumentalisierungen, das von Wiegenliedern über Filmmusik, Werbemusik bis zur Musiktherapie reicht und dabei auch die Frage nach Musik bei Tieren streift.

Das Buch versucht den Spagat zwischen einem Fachbuch für eine Leserschaft mit einschlägigem Vorwissen und einer unterhaltsamen Lektüre für interessierte Laien. Solch ein gewagter Versuch muss nicht scheitern, und Spitzer gelingt es tatsächlich über weite Strecken, beide Ansprüche zu versöhnen. Das gerät jedoch dort an seine Grenzen, wo Zusammenhänge nur mit voraussetzungsreichem Detailwissen zu begreifen sind. Dass dies relativ häufig vorkommt in einem Buch, das das komplexe Verhältnis zwischen materiellen Schallwellen und immateriellem inneren Erleben abbilden will, kann nicht überraschen. Das Thema ist insgesamt zu umfangreich, um ernsthaft wissenschaftlich und gleichzeitig leicht verständlich zu sein. Das bedeutet aber nicht, dass es ohne Gewinn gelesen würde. Gerade die Fülle an Aspekten und Disziplinen öffnet viele Türen. Bekannte und unbekannte Zusammenhänge werden verständlich, Alltagserfahrung mit Fachwissen auf erhellende und mitunter amüsante Weise verknüpft.

Julius Smolny
M.A. Religionswissenschaften, Berlin

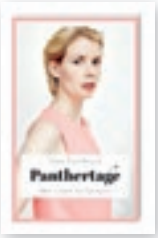
Impressum einfälle

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.

Panthertage

Ein autobiographischer Roman



Sarah Elise Bischof

Panthertage. Mein Leben mit Epilepsie

Eden-Verlag, Berlin 2015
208 Seiten
ISBN: 978-3-944296-93-7
Preis: 14,99 Euro

Ein packendes Buch, dem viele interessierte Leser zu wünschen sind, ist *Panthertage* von Sarah Elise Bischof. Es ist Ende März 2015 erschienen und verkauft sich gut. Die Autorin schreibt stark autobiografisch gefärbt von ihren Erlebnissen mit Epilepsie – aber doch auch so, dass man sich als Leser für die Heldin, die 20-Jährige Studentin und ihre Geschichte, auch ohne Kenntnisse der Krankheit interessiert und im besten Fall identifiziert. Die Leser begleiten die junge Frau durch ihren Alltag, ihre Sorgen und Freuden und viele

Betroffene werden sich in einigen Erlebnissen sogar wiedererkennen.

Sarah Bischof ist 30 Jahre alt und stammt aus Norddeutschland. Sie lebt nach dem Abschluss ihres Studiums in München. Dort spielt auch das Geschehen von *Panthertage*. So nennt die Protagonistin die Tage rund um die Anfälle, wenn ihre Krankheit ihr vorkommt wie ein schwarzes Raubtier. Andererseits assoziiert sie damit aber auch den Stolz und die Würde dieser Wildkatze – diese gehe den Betroffenen schließlich durch ihre Anfälle nicht verloren. In einer fiktionalen Handlung geht die Heldin ihren Weg mit der Krankheit, durch ihr selbstbestimmtes Leben. Auch Leser, die bislang keine Berührung mit dem Thema hatten, können sich in die Person einfühlen, die versucht, das Leben einer ganz normalen jungen Frau zu führen – wenn da nicht diese Krankheit wäre.

Die junge Autorin, die in der Zwischenzeit zahlreiche Interviews für Fernsehen, Radio und Printmedien gegeben hat (u.a. auch für uns, vgl. *einfälle* 133, S. 30-31), hofft, dass sich die Kenntnisse der Öffentlichkeit über Epilepsie langsam aber sicher verbessern. In Zusammenarbeit mit der *Deutschen Epilepsievereinigung* plant sie, im kommenden Jahr ein Seminar zu *Epilepsie durch Schreiben verarbeiten* anzubieten.

Das Buch schließt ab mit einem *Medizinischen Nachwort*, das die Autorin verfasst hat. Es richtet sich an eine Laien-Leserschaft und ist gut verständlich geschrieben – manche Ärzte oder Fachleute mögen noch kleine Ungenauigkeiten darin finden.

Sybille Burmeister

Dachdecker wollte ich eh nicht werden

Autobiographie eines Aufklärers und Aktivisten

Raul Krauthausen wurde 1980 in Peru geboren und wuchs in Berlin auf. Er studierte Gesellschafts- und Wirtschaftskommunikation und Design Thinking. Krauthausen arbeitete als Programm-Manager bei Radio Fritz und ist Mitbegründer der „Sozialhelden". Krauthausen lebt mit seiner Partnerin in Berlin. Er hat „Osteogenesis imperfecta" (Glasknochenkrankheit), ist kleinwüchsig und sitzt im Rollstuhl.

Rául Aguayo-Krauthausen

Dachdecker wollte ich eh nicht werden. Ein Leben aus der Rollstuhlperspektive

Rowolth-Taschenbuch Verlag
2. Auflage 2014
256 Seiten
ISBN: 978 – 3499622816
Preis: 14,99 Euro

Die Autobiographie (und das Buch ist mehr als das!) *Dachdecker wollte ich eh nicht werden* erschien 2014 im Rowohlt-Taschenbuch-Verlag. Der Titel entstammt einer Äußerung von Krauthausens Mutter, als es um die berufliche Zukunft des jungen Mannes geht und lässt auf einen direkten und offenen Umgang mit der Behinderung schließen. Das Buch macht uns bekannt mit einem sozial engagierten, mitten in und als Teil der Gesellschaft agierenden Zeitgenossen. Das empathische und viel Sympathie für den Autor ausstrahlende Vorwort schrieb Roger Willemsen. „Noch immer brennt er (der Autor) dafür, soziales Handeln zu erleichtern und den Funken auf Andere zu übertragen. Sein Radius ist immer größer geworden, doch auch seine Erfolge haben seinen starken Charakter nicht deformiert. Manchmal hat er noch das Gesicht eines Schwärmers, dann ahnt man, hier könnte vielleicht gerade wieder eine Idee entstehen, und vielleicht könnte sie sogar die Welt verbessern. Raul wäre es zuzutrauen."

Krauthausen beschreibt in seinem Buch anschaulich, mit Tiefgang und mitunter auch detailliert Orte, auf die er trifft und Menschen, denen er begegnet. „Auf den Flammen eines Gasherdes brodelte etwas in einem großen verbeulten Blechtopf, über dem einfache Hängeschränke schief angebracht waren. Links, in einer Art Nische, stand ein längerer Tisch mit einer gelbweißen Plastedecke, an dem eine ältere Asiatin und ein etwa sechsjähriger Junge saßen. Pappbecher, eine Flasche Sojasoße und ein Stapel weißer Papierservietten lagen auf dem Tisch. Während vorne im Laden der Straßenverkehr deutlich zu hören gewesen war, herrschte in der Essecke Stille, vollkommene Stille. Das Bild, das sich uns bot, hatte etwas sehr intimes, und mir kam es vor, als ob wir eine Familie beim Essen störten." Durch den über weite Strecken unterhaltsamen Schreibstil, der nicht zuletzt Krauthausens humorvoller Art geschuldet ist, liest sich das Buch leicht und flott. Damit ist es aber noch lange keine leichte Kost. Krauthausen beschreibt seinen Werdegang vom Kind, was einfach nur sein möchte wie alle anderen Kinder hin zu einem aktiven Menschen, für den seine Behinderung ein Teil seiner Person ist, aber eben nur ein Teil, eine von vielen Eigenschaften. Durch Sachkenntnis, Erfahrung und Engagement wird Krauthausen zu einem renommierten Aufklärer und Aktivisten (Wikipedia).

Die geschilderten Episoden und Geschichten sind nicht chronologisch angeordnet. Das Buch startet gelungen mit einem Kapitel, in dem entscheidende Umbrüche beginnen. Es fesselt vom ersten Moment an. Krauthausen beschreibt, wie er

sich im Rahmen einer Studienplatzbewerbung mit einer Gruppe ihm unbekannter Studienplatzbewerberinnen auf die Suche nach echter chinesischer Nudelsuppe machen muss. Unter Zeitdruck suchen sie ein barrierefreies chinesisches Lokal. Krauthausen schildert, wie unangenehm es für ihn ist, die Gruppe aufzuhalten. Erst kurz vor Ablauf der Zeit finden sie ein kleines chinesisches Geschäft, was sich letztlich als Glücksgriff herausstellt. Hier wird echte chinesische Nudelsuppe gekocht und im Hinterzimmer serviert. Der Leserin wird klar, wie schwer es sein muss, sich auf Inhalte zu konzentrieren, wenn im Kopf nur Bilder von Stufen und Rampen kreisen. Glücklich darüber, dass seine Behinderung der Gruppe den Zugang zu einer ganz eigenen Welt verschafft hatte, erkennt er, dass hier ein Prozess seinen Anfang hat, der ihn wegführt von der Kindheit, in der er versucht hatte, seine Behinderung auszugleichen und zu überspielen hin zum Annehmen der Behinderung als einen Teil seiner Person. Vielleicht ist es auch wegen der Freude und Erleichterung über Krauthausens Mitbewerberinnen, die ihn von Anfang an als gleichberechtigtes Mitglied der Gruppe wahrnehmen, mein Lieblingskapitel. Sie lassen sich nicht von Krauthausen beirren, der immer wieder vorschlägt, er könne doch draußen warten, um die Aktion zu beschleunigen, und „borgen“ sich im Vorbeigehen kurzerhand mal eben eine Rampe aus. Inklusion wird hier gelebt und ist kein ferner Traum.

Krauthausen wächst relativ „normal“ auf. Er besucht einen integrativen Kinderladen und die Grundschule, in der er in seiner Klasse das einzige Kind mit Behinderung ist. Krauthausen hat Freunde, für die es nichts Besonderes ist, einen Freund im Rollstuhl zu haben. Die Entfremdung, die zeitweise entsteht, als Sport nicht länger Spiel ist, sondern Wettkampf wird, und er keinen ebenbürtigen Gegner hat, macht ihm sehr zu schaffen. Krauthausen erzählt, wie er „einen regelrechten Hass“ auf seine Behinderung entwickelt und alles tut, sie zu verdrängen. Er will sein wie seine Freunde und fordert Gleichbehandlung auf allen Ebenen. Die Freunde begegnen uns später wieder als Zivis oder WG-Mitbewohner. Als nach und nach die Liebe Thema unter Gleichaltrigen wird, beschäftigt er sich intensiver mit PCs und Medien. Er absolviert ein Praktikum bei Radio Fritz und moderiert als Jugendlicher mit Roger Willemsen eine Gala für Aktion Sorgenkind und ist auch später noch des Öfteren als Moderator zu erleben. Durch die Unterstützung seiner Mutter, der das selbstbestimmte Leben ihres Sohnes wichtig ist, gelingt ihm schneller als vielen anderen Gleichaltrigen die Gründung einer WG und damit die Loslösung vom Elternhaus. Krauthausen schildert das WG-Leben und den Alltag in Berlin mit dunklen Ecken, an denen man sich dann doch nicht so fürchten muss wie an anderen Plätzen. Erahnen lassen sich hier die Ängste und Momente der Hilflosigkeit, die jemand hat, der bei einem Übergriff nicht weglaufen kann oder nachts nach der letzten U-Bahn mit einer überforderten BVG-Mitarbeiterin vor einem kaputten Fahrstuhl steht.

Im Rahmen eines Fotoprojektes zum Thema „Barrierefreiheit“ entstehen Fotos vom Autor, auf denen ganz bewusst Ausschnitte gewählt werden, die ihn nicht behindert aussehen lassen. Er hat ein gutes Gefühl, denn „die Persönlichkeit und nicht der Rollstuhl, in dem jemand sitzt, sollte gesehen werden“. Rückblickend stellt er fest, dass ihn diese Herangehensweise an seine Behinderung nicht weiter gebracht hat, auch nicht auf persönlicher Ebene. Andere Begegnungen und Erfahrungen bringen das ins Rollen. Als er bei Radio Fritz das Thema Behinderung auf den Plan bringt, trifft er auf einen Sozialpädagogen, der sich behindertenpolitisch engagiert hat und selbst behindert ist. Lothar verfügte über einen großen Erfahrungsschatz und irritiert den Autor mit seinen nachvollziehbaren Einwänden. „Obwohl ich weiterhin alles dafür tat, mich aufgrund meiner Behinderung von nichts abhalten zu lassen, und diesen Standpunkt auch öffentlich vertrat, hatte ich mich mit der Sendung meiner Behinderung auch ein Stück weit wieder angenähert, hatte mich ihr gestellt. Bisher hatte ich das ja gerne umgangen.“

Vom Scheitern seiner ersten Beziehung zu lesen ist desillusionierend, denn es macht deutlich, wo die Gesellschaft immer noch steht. Krauthausens Freundin hält die Blicke und Reaktionen der Menschen um sie herum auf Dauer nicht aus. Eine Beziehung im Verborgenen ist keine wirkliche Alternative und kommt für ihn sowieso nicht in Frage. Die Beziehung ist am Ende. Es ist die Zeit, in der Krauthausen seine Erkenntnis, seine Behinderung lange verdrängt und sich damit das Leben schwer gemacht zu haben, umsetzt. So sitzt der Autor in der Jury des *7. Disability-Festivals*. Zusammen mit einem Freund gründet er die *Sozialhelden*. Das erste Projekt ist das Casting seines neuen Zivis, gefolgt von *Pfandtastisch helfen*. Das Projekt erhält 2009 den deutschen Engagement-Preis. 2010 geht die *Wheelmap*, eine Karte für rollstuhlgerechte Orte, online und wird in den nächsten Jahren bundesweit ein Erfolg wie auch *Tausendundeine Rampe*, ein Spendenprojekt für mobile Rampen.

Letztlich macht dieses Buch einmal mehr deutlich, worum es geht, wenn eine inklusive Gesellschaft entstehen soll, eine Gesellschaft, in der Gleichstellung aller nicht nur auf dem Papier steht, in der Vielfalt als solche wahrgenommen wird und der andere Mensch mit all seinen Eigenheiten und Besonderheiten respektiert wird, und zwar von Anfang an. „Wenn ich aus mir herausgucke, fühle ich mich nicht behindert. Tauchen im Alltag Barrieren auf, begegne ich Menschen, die mich anstarren, oder erlebe ich Situationen der Hilflosigkeit, wird mir erst bewusst, dass ich es bin. Ich mag mein Leben und die Formulierung „behinderter Mensch“, weil sie offen lässt, ob ich behindert bin oder behindert werde. Denn Inklusion ist (...) ein beiderseitiger Prozess der Bewältigung und Annahme menschlicher Vielfalt, der uns alle einschließt. (...) ich wünsche mir, dass sich Menschen on- und offline organisieren, sich unsere Projekte wie *Leidmedien.de* und *Selfpedia.de* anschauen und nutzen oder sogar auf *dachdecker-wollte-ich-eh-nicht-werden.de* ihre Geschichte erzählen.“

Conny Smolny

Epilepsie und Kinderwunsch

Informationsbroschüre neu aufgelegt

Die Broschüre *Epilepsie und Kinderwunsch und Wissenswertes über das europäische Schwangerschaftsregister EURAP* von Bettina Schmitz (EURAP-Büro Deutschland, *Vivantes Humboldt-Klinikum Berlin)* wurde bereits 2014 neu aufgelegt ist jetzt wieder erhältlich.

In der Einleitung weist die Autorin darauf hin, dass sich viele Frauen mit Epilepsie ein Kind wünschen, sich aber unsicher sind, ob ihre Epilepsie für sie selbst oder für ihr Kind mit besonderen Risiken einhergeht. Die erste Frage ist häufig die, ob Epilepsie vererbbar ist. Zwar ist das Risiko, dass das Kind eines Elternpaars, in dem ein Elternteil an einer Epilepsie erkrankt ist, ebenfalls an Epilepsie erkrankt, geringfügig erhöht – dennoch sind 95% der Kinder anfallskranker Eltern gesund und bekommen **keine** Epilepsie.

Die Broschüre gibt Antworten auf viele weitere Fragen, z.B. nach Medikamenten während der Schwangerschaft, zur Folsäureprohpylaxe, zur vorgeburtlichen Diagnostik – aber auch zur Geburt und zum Wochenbett. Die Autorin weist darauf hin, dass die Broschüre natürlich nicht alle individuellen Fragen beantworten kann. Dennoch ist die Lektüre eine gute Vorbereitung auf das Arztgespräch, bei dem die Fragen dann detailliert und auf die jeweilige Patientin bezogen besprochen werden können.

Die Broschüre steht auf der Webseite der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.dgfe.org)* als kostenloser Download zur Verfügung (der genaue Link findet sich in der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite).

Norbert van Kampen

Epilepsie ansprechen oder lieber verschweigen?

Broschüre der Stiftung Michael gibt wichtige Hinweise

Viele Menschen mit Epilepsie sind sich unsicher, ob sie andere über ihre Erkrankung informieren sollen oder müssen. Die Broschüre *Epilepsie ansprechen,* die jetzt von der *Stiftung Michael* herausgegeben wurde, erhält dazu viele nützliche Informationen, Hinweise und Übungen.

Margarete Pfäfflin, Rainer Wohlfahrt, Rupprecht Thorbecke

Epilepsie Ansprechen

Stiftung Michael, Bonn
Erste Auflage 2015
60 Seiten
ISBN: 978-3-935972-45-1

Zunächst informieren die Autoren darüber, was anderen Menschen mitgeteilt werden sollte, wenn jemand seine Epilepsie „offenbart“. Dies setzt als erstes voraus, dass die Betreffenden gut über ihre Epilepsie und den Ablauf ihrer Anfälle informiert sind (wenn sie selbst ihre Anfälle nicht bewusst miterleben, sollten sie sich den Ablauf von denjenigen, die den Anfall gesehen haben, gut beschreiben lassen). Besonders wichtig ist es, so die Autoren, demjenigen, dem die Epilepsie „offenbart“ wird, unnötige Ängste zu nehmen und ihn/sie darüber zu informieren, was er/sie im Falle eines Anfalls tun kann oder auch unterlassen sollte. In Bezug auf unterschiedliche Anfallsarten wird dies genauer erläutert.

Im dann folgenden Kapitel informieren die Autoren darüber, wann die Betreffenden verpflichtet sind, andere über ihre Epilepsie zu informieren – z.B. den Arbeitgeber. Es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass der Arbeitgeber – auch beim Vorliegen eines Schwer-

behindertenausweises – nur dann über die Epilepsie informiert werden muss, wenn die „Anfälle die Eignung für die vorgesehene Tätigkeit erheblich einschränken“ (S.21). Dies gilt auch dann, wenn die Betreffenden einen Schwerbehindertenausweis haben: „Die Frage nach dem Vorliegen einer Schwerbehinderung ist erst nach abgelaufener Probezeit zulässig“ (S.24).

Im letzten Teil der Broschüre wird ausführlich darauf eingegangen, wie anderen Menschen am besten die eigene Epilepsie „offenbart“ wird. Hier gibt es dann auch viele Hinweise auf Übungen, die die Betreffenden machen können/sollten, um mögliche eigene Unsicherheiten abzubauen. Die abschließenden Fallbeispiele machen sehr schön deutlich, wo die Schwierigkeiten bei der Offenbarung der eigenen Epilepsie liegen (können) und wie diese am besten zu bewältigen sind.

Die 60-seitige Broschüre steht auf der Webseite der Stiftung Michael (*www.stiftungmichael.de*) als kostenloser Download zur Verfügung (der genaue Link findet sich in der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite) oder kann in der Druckversion kostenlos über die *Stiftung Michael* bezogen werden (Stiftung Michael, Aalsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 – 94 55 45 40).

Norbert van Kampen

Leserbrief

Lieber Norbert, liebe Leserinnen und Leser!

Angeregt durch das Titelbild der *einfälle Nr. 132* habe ich das Heft mit nach Brasilien und Argentinien genommen. Wir haben einen sehr interessanten Urlaub mit Ariane Hackstein in Brasilien verbracht.

Anschließend sind meine Frau und ich zu den Iguazú-Wasserfällen geflogen, haben an einem Tag die brasilianische Seite und am nächsten Tag die argentinische Seite besichtigt, inklusive Bootstour. Toll, toll, toll! Dort habe ich die Fotos mit *einfälle Nr. 132* aufgenommen.

Wenn wir Reisen unternehmen, achte ich immer darauf, dass die Tabletten nicht nur im Koffer sind, sondern ein Satz Tabletten für die ganze Reise im Handgepäck ist. Koffer werden ja manchmal Tage später oder gar nicht zugestellt.

Mit freundlichen Grüßen
Klaus Rozinat
Blumenweg 6
14669 Ketzin/Havel

vorschau 135

Update 2015 – Epilepsie im Wandel der Zeit ist das Motto des *Tages der Epilepsie 2015* und damit auch Schwerpunkt der nächsten Ausgabe der *einfälle*. In den letzten Jahrzehnten hat sich viel getan: Es sind neue wirksame Medikamente und Therapiemöglichkeiten hinzugekommen; die Auswirkungen der Epilepsie auf das Leben der Betreffenden werden in der Behandlung berücksichtigt; Epilepsien sind in der Öffentlichkeit bekannter geworden; ...

Dennoch: Nach wie vor gibt es Menschen mit Epilepsie, die von den Fortschritten nicht profitieren und deren Leben erheblich von der Epilepsie beeinträchtigt ist; nach wie vor leiden viele unter Vorurteilen und Unwissenheit ihrer Mitmenschen; nach wie vor sind nicht alle gut behandelt und gut über ihre Erkrankung informiert. Grund genug für uns einmal genauer zu schauen, was erreicht wurde und was noch zu tun ist.

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 Anfang Oktober 2015. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 01. September 2015. Angekündigte Anzeigen können bis zum 11. September 2015 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
28.-30.08.2015	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern	D. Rave, E. Freymüller Behandlungsmanagement Kidron	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.Rave@mara.de erika.Freymueller@mara.de
11.-13.09.2015	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Epilepsie im Arbeitsleben. Was tun bei beruflichen Problemen?	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
18.-20.09.2015	Jugendherberge Verdener Straße 104 27356 Rothenburg/Wümme	Sportwochenende	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05773 – 365322 epilepsie-niedersachsen@online.de www.epilepsie-niedersachsen.de
01.10.2015	Scharfrichterkino Milchgasse 2 94032 Passau	TdE 2015, Filmvortrag „Im Schatten des Wolfes“ (mit dt. Untertiteln) und anschl. Diskussion	Epilepsie Beratung Niederbayern Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
02.10.2015	Epilepie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin (Festsaal)	Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum TdE 2015	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg Klaus Göcke	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 klaus.goecke@epilepsie-vereinigung.de
03.-04.10.2015	Neurologische Gemeinschaftspraxis Seelbergstraße 11, 70372 Stuttgart	MOSES-Schulung	Dr. Dieter Dennig	Fon: 0711 – 561897 Fax: 0711 – 561798 ddennig@t-online.de
07.10.2015	Kinoptikum Nahensteig 189 84028 Landshut	TdE 2015, Filmvortrag „Im Schatten des Wolfes“ (mit dt. Untertiteln) und anschl. Diskussion	Epilepsie Beratung Niederbayern Außenstelle Landshut Grillparzerstraße 9 84036 Landshut	Fon: 0871 – 852 1314 Fax: 0871 – 852 1406 epilepsie-landshut@kinderklinik-passau.de
10.10.2015	Osnabrück	30jähriges Jubiläum der Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05773 – 365322 epilepsie-niedersachsen@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
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	Siemens Active, Otto-Hahn-Ring 6, 81739 München (Bau 90 Raum 2 im Erdgeschoß)	Bewegung und 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 Universität 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	Famoses Eltern- und Kinderkurs	Fr. Hubitschka	Fon: 089 – 71009 182 Fax: 089 – 71009 368 silke.hubitschka@kbo.de
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 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
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.	s.o.
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
20.-22.11.2015	Energie- & Umweltzentrum Zum Energie- und Umweltzentr. 1 Springe-Edelgasen	Familienseminar	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05773 – 365322 epilepsie-niedersachsen@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

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

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

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

Name: _____ Vorname: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Einrichtung, Firma: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

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