Nr. 137
35. Jahrgang
1. Quartal 2016
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Flucht, Migration und chronische Krankheit

Menschen, die aus Krisengebieten flüchten, haben oft Unvorstellbares hinter sich. Was aber, wenn sie auch noch chronisch krank sind oder werden?

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

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

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

Name: _____ Vorname: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Einrichtung, Firma: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ordentliches Mitglied

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

Fördermitglied

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

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

Ich zahle

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

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

Datum, Unterschrift: _____

*freiwillige Angaben.

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

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

§ 5.6 Antrag auf Mitgliedschaft

6.3 Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, Mail, Beruf, Geburtsdatum, Betroffenheit und Ehrenamt. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliederversammlung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich widerspricht.

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

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

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

Spendenkonto:
Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6340029 01
BIC (Swift) DEUT DE DBBER

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

einer der Beweggründe, das Thema „ Flucht, Migration und chronische Krankheit“ zum Schwerpunkt dieses Heftes zu machen, war unser Entsetzen darüber, wie derzeit in Teilen der Bevölkerung über Menschen gedacht und gesprochen wird, die entsetzliches hinter sich haben und die ihr Heimatland verlassen mussten, weil sie dort ihres Lebens nicht mehr sicher waren. Ich habe den Eindruck, dass einigen nicht klar zu sein scheint, dass es hier um Menschen geht und die Frage des Umgangs mit Flüchtlingen nicht eine Frage der politischen Ansicht, sondern eine Frage der Menschenrechte ist. Und weil es um Menschen geht, versuchen wir in diesem Heft, Ihnen/Euch diese näher zu bringen – vielleicht trägt das ja ein wenig dazu bei, dass wieder Vernunft in die Diskussion über den Umgang mit Flüchtlingen kommt.

Sicher sind mit der Integration so vieler Menschen auch Probleme verbunden. Wer aber meinen sollte, eine gewisse Partei könne diese lösen, dem sei dringend die Lektüre ihrer Programme empfohlen: Abschaffung der Inklusion, Einführung eines Arbeitsdienstes für Hartz-IV Empfänger, Privatisierung der Arbeitslosenhilfe, Wiedereinführung der Wehrpflicht, Wiedereinstieg in die Kernenergie – alles mit im Gepäck. Ich denke, eine Alternative sieht anders aus – und die wirklichen Probleme werden mit solchen Programmen nicht gelöst.

Wenn Ihr/Sie dieses Heft in Händen haltet, steht ein wichtiger Termin kurz bevor: Die öffentliche Beratung der Petition zur Reform des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes, die die Epilepsie-Selbsthilfeverbände im vergangenen Jahr eingebracht haben. Wir hoffen sehr, dass der Gesetzgeber hier einlenken wird, damit es in Zukunft wieder möglich sein wird, dass Menschen mit Epilepsie in Deutschland von den Fortschritten der Epilepsietherapie profitieren. Über das Ergebnis werden wir im kommenden Heft *(einfälle 138)* berichten.

Leider liegen uns wieder mehr Artikel vor, als wir in dieses Heft aufnehmen können. Wir haben deshalb am Ende des Heftes eine Rubrik „Kurzmeldungen“ eingefügt, in der wir kurz auf die Inhalte diese Artikel hinweisen, die wir dann im kommenden Heft veröffentlichen.

Jetzt, wo ich diese Zeilen schreibe, hat offiziell der Frühling begonnen und Ostern steht vor der Tür. Ich hoffe für uns alle, dass wir Ostern nicht nur die Auferstehung Christi feiern, sondern dass uns noch einmal deutlich wird, was eigentlich unsere Kultur im Kern ausmacht: Die Achtung vor der Würde und die Respektierung der Rechte **aller** Menschen in unserem Lande.

Ihr/Euer Norbert van Kampen

Titelbild: Matthias Stolt / Fotalia

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

Daniel Wilms (CDU Rheinland-Pfalz) diskreditiert Malu Dreyer

Nach dem Shitstorm wegen seiner unbedachten Äußerungen entschloss sich Daniel W., seine Wahlkampfstrategie noch einmal umzustellen.

Daniel Wilms, Mitglied eines Ortsvorstandes der CDU in Rheinland-Pfalz, hat im Landtags-Wahlkampf für Wirbel gesorgt. Er bezichtigte die alte und wahrscheinlich neue Ministerpräsidentin von Rheinland-Pfalz, Malu Dreyer, die seit 1994 an Multipler Sklerose erkrankt ist, einen Wahlkampf auf der „behinderten Mitleidschiene" zu fahren. Sie benutze, so Wilms, ihre körperliche Behinderung und die Hilfe eines Rollstuhls lediglich für den Wahlkampf und solle wegen ihrer Behinderung lieber eine Erwerbsminderungsrente beantragen und abtreten.

Der CDU-Landesverband Rheinland-Pfalz distanzierte sich scharf von diesen Äußerungen und Daniel Wilms wurde nahegelegt, aus seinem Ortsvorstand zurückzutreten. Als er sich weigerte und bei seinen Äußerungen blieb, trat der Rest des Vorstandes zurück.

Quelle: www.1und1.de, Startseite am 19.02.2016; www.stern.de (19.02.2016); www.swr.de/landesschau-aktuell (19.02.2016).

Flucht, Migration und chronische Krankheit

Max Ulrich vom Berliner Radio-Sender Fritz vom RBB begleitete eine Woche lang Flüchtlinge entlang der so genannten Balkanroute. Er berichtet über seine Erfahrungen.

Familien- und Elternseminar

Auch in 2016 bietet die DE wieder ein Familien- und ein Elternseminar an. Anmeldungen sind ab sofort möglich.

Medizinisch unterversorgt

Menschen mit Intelligenzminderung und schwerer Mehrfachbehinderung sind in Deutschland unterversorgt. Dies könnte sich jetzt ändern.

6 schwerpunkt

Angekommen in Deutschland
Gesundheitliche Erstversorgung von AsylbewerberInnen

Die Patienten verschwinden aus unserem Blickfeld

Kein Arztbesuch ohne Umwege
Versorgungslücken im Asylbewerberleistungsgesetz

Ich habe eigentlich nur nette Menschen betroffen
Reporter begleitet Menschen auf der Flucht

Wo die Leute auch hinkommen, es ist wichtig, dass ihnen geholfen wird

22 wissenswert

Neue Patientenberatung hofft auf faire Chance

Valproinsäure in der Epilepsiebehandlung „Rote-Hand-Brief“ des BfArM

Gesundheitsinformationen des IQWiG
Neues Informationsportal im Internet

29 eltern und kinder

Jedes Kind ist anders Konrad-Adenauer-Stiftung legt Studie vor

Familien und Frauenseminar der DE Bitte jetzt anmelden

35 menschen mit epilepsie

Geschafft! Ich bin sehr stolz auf meinen Doktortitel

39 menschen und meinungen

Nachruf auf Hanneke de Boer

39 aus dem bundesverband

Einladung zur MVV 2016

Arbeitstagung 2016 Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter

Danksagung an alle HelferInnen und FörderInnen

45 aus den gruppen und verbänden

DE in Sachsen Der sächsische Landesbeauftragte stellt sich vor

Medizinisch unterversorgt
Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung

49 magazin

10 Jahre Epilepsie-Beratung Dresden Wir gratulieren herzlich

52 medien

Entwicklung eines Lebens in zwei Wochen Eine Filmbesprechung

Nur noch eine Tür Interviews über den Tod

54 leserbriefe/kalender/termine

Dr. Peter Uebel/Ludwigshafen untersucht eine syrische Flüchtlingsfrau. Foto: Christoph Blüthner/Mannheimer Morgen

Angekommen in Deutschland

Gesundheitliche Erstversorgung von AsylbewerberInnen (Stand Februar 2016)

Rund 60 Millionen Menschen sind derzeit weltweit auf der Flucht. Seit Anfang 2015 kommen immer mehr Geflüchtete nach Deutschland. Die Prognose der Asylanträge wurde Mitte August 2015 von 450.000 auf 800.000 korrigiert, inoffizielle Schätzungen gehen inzwischen von mindestens einer Million bis Jahresende 2015 aus. Am Beispiel von Nordrhein-Westfalen schildert die Autorin die Abläufe und Schwierigkeiten in der gesundheitlichen Versorgung von Geflüchteten. (Im Folgenden wird zur besseren Lesbarkeit durchgängig eine geschlechtsneutrale oder die männliche Form benutzt, in jedem Fall sind aber natürlich beide Geschlechter gemeint.)

Der Gesundheitsstatus der Flüchtlinge ist bei ihrer Ankunft in Deutschland ganz unterschiedlich, von gesund bis schwer körperlich erkrankt oder gehandicapt, zum Beispiel durch die Verhältnisse im Herkunftsland oder die Fluchtumstände. Viele aus Kriegsgebieten Stammende sind schwer traumatisiert. Erschöpft sind sie in der Regel alle.

Kommt ein Flüchtling hier an, muss er sich unverzüglich an eine deutsche Behörde wie die Polizei oder eine Erstaufnahmeeinrichtung (EAE) wenden. An stark frequentierten Grenzen wie der bayerischen werden Busse und Züge eingesetzt, um die Geflüchteten zu einer Erstaufnahmeeinrichtung oder Notunterkunft des Landes zu bringen. Findet keine Meldung statt, ist der Aufenthalt in Deutschland rechtlich illegal. Diesen Weg wählen vor allem Menschen, die sich nur auf der Durchreise be-

finden und etwa nach Schweden wollen. Würden sie sich hier melden, wäre Deutschland für das Asylverfahren zuständig, eine Weiterreise nicht mehr möglich. Ebenso tauchen viele Menschen unter, die mit geringen Aussichten auf Asyl rechnen oder auch, nach einem abgelehnten Asylantrag, bereits ausreisepflichtig sind.

Situation in Nordrhein-Westfalen

Derzeit gibt es in Nordrhein-Westfalen EAEs in Bielefeld, Bad Berleburg, Burbach, Dortmund und Unna. Anfang 2016 sollte in Essen eine weitere eröffnet werden. Die Registrierung und Erstuntersuchung sollte noch in der EAE bzw. einer dort angegliederten Notunterkunft und Registrierungsstelle erfolgen. Danach werden die Flüchtlinge in eine der zahlreichen zentralen Unterbringungseinrichtungen des Landes gebracht. Aufgrund des großen, zeitweise nicht mehr zu bewältigenden Andrangs auf die EAEs finden die Erstuntersuchungen inzwischen in der Regel direkt in den Notunterkünften statt. Erst danach und nach der offiziellen Registrierung und der damit verbundenen Ausstellung der „Büma“ (Bescheinigung über die Meldung als Asylsuchender) darf die Verteilung in die Kommunen, in denen die Asylbewerber dann dauerhaft bzw. bis zur Beendigung des Asylverfahrens untergebracht werden, erfolgen. Geflüchtete aus sogenannten sicheren Herkunftsstaaten, wie den Balkanstaaten, verbleiben jedoch inzwischen bis zur Entscheidung im Asylverfahren (meist Ablehnung) in den zentralen Unterkünften des Landes.

Im Ausnahmezustand

Es kann natürlich nicht verschwiegen werden, dass es Bundesländer gibt, in denen die Flüchtlingsaufnahme bereits kollabiert ist, wie in Berlin im Sommer 2015: die Hunderte Menschen, die vor der Zentralen Asylaufnahmestelle des Landesamtes für Gesundheit und Soziales (LAGeSo) über Tage ausharren, ohne Obdach, ohne staatliche Hilfen – und natürlich auch ohne Gesundheitsfürsorge. Eine große Gruppe Ehrenamtler („Moabit hilft“) versucht, vor Ort mit Kleidung, Essen und Getränken zu helfen – eine Unmöglichkeit bei über 1.000 Personen. Über gesundheitliche Belange muss hier gar nicht gesprochen werden, es geht um noch Rudimentäreres, nämlich Hunger, Durst, fehlende Toiletten und Schlafmöglichkeiten.

Aber auch in NRW ist die Lage ernst: Ende August 2015 hat die EAE in Dortmund zum sechsten Mal einen Aufnahmestopp verhängt, da die Regelbelegung von 350 Betten naturgemäß täglich nicht 700 bis 1.200 neue Menschen aufnehmen kann. Ein Großteil der Menschen wird normalerweise bei Überbelegung mit Bussen in andere EAEs und Notunterkünfte in NRW gebracht – das gilt jedoch nicht bei einem Aufnahmestopp. Die Flüchtlinge erhalten in diesem Fall direkt vor verschlossener Tür einen Zettel mit den Adressen der anderen EAEs in NRW und müssen zusehen, wie sie dort hinkommen. Das gilt auch für Familien mit kleinen Kindern. Schwangere und Kranke erhalten wenn nötig eine Akutversorgung, werden aber auch weitergeschickt, wenn bzw. sobald sie reisefähig sind. Somit bedeutet die Ankunft in einer EAE nicht immer, angekommen und auch medizinisch versorgt zu sein. Momentan ist der Zustrom der Flüchtlinge verringert, u.a. aufgrund der Witterungsverhältnisse, aber auch weil viele Menschen, die nicht aus Syrien, dem Irak oder Afghanistan kommen, an der griechisch-mazedonischen Grenze aufgehalten werden.

Vor dem Hintergrund, dass viele Flüchtlinge eine lange Reise hinter sich haben, an Erkrankungen durch mangelnde Hygiene, Verletzungen, Erschöpfung und Mangelernährung sowie „alltäglichen“ Erkrankungen leiden, bedeutet dies eine erneute große Anstrengung.

Vorgeschriebene Erstuntersuchung

Haben die Flüchtlinge eine EAE oder eine Notunterkunft erreicht, sollte spätestens innerhalb von zwei bis drei Tagen nach der internen Registrierung (die noch nichts mit der offiziellen Registrierung zu tun hat, sondern lediglich der Listung der Notunterkunft dient), die standardmäßige Erstuntersuchung erfolgen. Meist findet sie inzwischen direkt nach Ankunft statt, durch Ärzte des Gesundheitsamtes, ansässige Ärzte, Rettungssanitäter oder auch Ärzte im Ruhestand. Unter bestimmten Voraussetzungen dürfen seit Kurzem auch Flüchtlinge mit einer ärztlichen Bildung unterstützen.

Die Erstuntersuchung ist verpflichtend und u.a. in der EU-Aufnahmerichtlinie (Art. 13) verankert. Danach dürfen Mitgliedsstaaten aus Gründen der öffentlichen Gesundheit medizinische Untersuchungen der Asylantragsteller anordnen. In Deutschland wurde

die Verpflichtung zur Erstuntersuchung im Asylverfahrensgesetz und im Infektionsschutzgesetz festgelegt. Asylbewerber müssen somit eine ärztliche Untersuchung auf übertragbare Krankheiten inklusive einer Röntgenaufnahme der Lunge dulden, um eine Lungentuberkulose (TBC) auszuschließen. Ausgenommen sind Schwangere und Kinder unter 16 Jahren, für die ein ärztliches Zeugnis über den Ausschluss der TBC ausgestellt werden muss. Den Umfang der Untersuchung bestimmt jeweils die oberste Landesgesundheitsbehörde oder eine von ihr benannte Stelle. Im Infektionsschutzgesetz wird auf diese Einschränkung des Grundrechts auf körperliche Unversehrtheit explizit hingewiesen. Die dort beschriebenen Maßnahmen beziehen sich übrigens nicht nur auf Asylbewerber, sondern beispielsweise ebenso auf Bewohner eines Alten- oder Pflegeheims.

Die konkrete Ausgestaltung der Erstuntersuchung obliegt den einzelnen Bundesländern, ist aber aufgrund der landesweit gültigen rechtlichen Vorgaben sehr ähnlich: eine körperliche Untersuchung auf ansteckende Krankheiten, das bereits beschriebene Röntgen sowie teilweise Blut- (HIV, Hepatitis) und Stuhluntersuchungen. Eine Patientenaufklärung ist aufgrund der sprachlichen Probleme und der hohen Zahl an zu röntgenden Personen kaum möglich. Die Vervollständigung des Impfschutzes ist obligatorisch.

Dass es sich bei der vorgeschriebenen Erstuntersuchung nicht um einen diskriminierenden, sondern um einen sinnvollen Akt handelt, zeigen die in der Vergangenheit aufgetretenen Probleme. So befanden sich beispielsweise in NRW am 11. September 2014 insgesamt 2.200 der zu diesem Zeitpunkt 4.835 zur Verfügung stehenden regulären Unterbringungsplätze aufgrund ansteckender Erkrankungen (Masern, Windpocken, Mumps) in Quarantäne. Es mussten mehrtägige Aufnahmestopps verhängt werden, was die angespannte Lage weiter verschärfte.

Umgang mit Krankheit und Traumata

In der Erstuntersuchung geht es vor allem darum, die Bevölkerung, zu der im Übrigen auch die anderen Bewohner der Unterkunft zählen, vor ansteckenden Krankheiten zu schützen. Durch die Situation im Herkunftsland, sei es durch Hunger, Krieg, Verfolgung oder andere Einflüsse sowie die Fluchtgeschichte und persönliche Faktoren, können daneben aber auch psychische und physische Erkrankungen vorhanden sein. In der Erstuntersuchung wird zwar auch nach vorhandenen Erkrankungen oder einer Schwangerschaft gefragt, je nach Herkunftssituation sind diese dem Betreffenden jedoch gar nicht bekannt oder sie zeigen sich erst im späteren Verlauf. Zudem sind die Untersuchungen eng getaktet, die Menschen oft erschöpft, noch nicht richtig angekommen und sprachliche Schwierigkeiten sind an der Tagesordnung.

In EAEs und Notunterkünften liegt die Zuständigkeit beim Land, von der Unterbringung bis zur Gesundheitsfürsorge. Das heißt, dass Arzt- und Krankenhausrechnungen, Krankenfahrten und ähnliches beim Land abgerechnet werden müssen. Dies bedeutet bei kostenintensiveren Erkrankungen, die einen Krankenhausaufenthalt erfordern, teilweise langwierige Antragstellungen. Asylbewerber erhalten lediglich eingeschränkte Leistungen nach dem Asylbewerberleistungsgesetz (AsylbLG), ein Umstand, den Flüchtlingsorganisationen seit langem anprangern (siehe dazu auch den Artikel von Ulrich Clever).

Insgesamt müssen besonders Schutzbedürftige wie unbegleitete minderjährige Flüchtlinge oder traumatisierte Menschen berücksichtigt werden. Dafür gibt es sogar eine neue EU-Aufnahmerichtlinie, die bis zum 21. Juli 2015 hätte umgesetzt werden sollen: ein Clearing-Verfahren, um diese besonders schutzbedürftigen Menschen herauszufiltern und ihnen dann die erforderliche Hilfe zukommen zu lassen. In der Praxis wird das Verfahren noch nicht angewendet, eine Ausnahme bilden unbegleitete minderjährige Flüchtlinge, die durch das Jugendamt in Obhut genommen werden. Ansonsten wird derzeit noch diskutiert, wie die konkrete Ausgestaltung erfolgen kann. Außerdem steht Deutschland gerade vor dem viel grundlegenderen Problem, wie die Vielzahl der Flüchtlinge überhaupt untergebracht und versorgt werden kann. Zudem ist zu befürchten, dass für die hohe Zahl traumatisierter Flüchtlinge bei Weitem nicht genügend dafür ausgebildete, im besten Fall mehrsprachige Therapeuten in Deutschland zu finden sind.

Krankenbehandlung in den EAEs

Aber zurück zur Praxis: Was geschieht, wenn ein Asylbewerber erkrankt ist? Gerade in größeren EAEs ist ein Arzt, Rettungssanitäter oder Gesundheits- und Krankenpfleger zumindest stunden- bzw.

Medizinische Erstversorgung durch Dr. med. Angelika Prehn/Berlin. Foto: KV Berlin

tageweise vor Ort. In der Regel reichen die Kapazitäten in der Versorgung jedoch längst nicht aus. In NRW ist beispielsweise in der Leistungsbeschreibung der Standards für Zentrale Unterbringungseinheiten (ZUE) die Errichtung einer Sanitätsstation, die werktags mindestens fünf Stunden täglich geöffnet hat und von examinierten Gesundheits- und KrankenpflegerInnen besetzt sein muss, verankert. Neben der Krankenbehandlung, soweit die erforderlichen Kompetenzen vorliegen, soll sie der Vermittler zum Arzt sein, Infoveranstaltungen und Prävention betreiben sowie die Mitarbeiter der Bezirksregierung bei der TBC-Erstuntersuchung unterstützen. Inwieweit dies bei der derzeitigen Lage umsetzbar ist, muss wohl nicht näher erläutert werden. Vielleicht sind daher auch die Notunterkünfte von den gesetzlich vorgeschriebenen Standards explizit ausgenommen worden (obwohl sie natürlich auch dort Orientierungshilfe sein sollen).

Nach spätestens sechs Monaten muss der Asylbewerber von der ZUE in eine kommunale Einrichtung überstellt werden. Nach dem „Königsteiner Schlüssel“ findet eine Verteilung auf die Bundesländer statt, die sich nach den Steuereinnahmen und der Bevölkerungszahl richtet. NRW nimmt beispielsweise mit rund 21 Prozent den Löwenanteil auf, Mecklenburg-Vorpommern dagegen gerade mal zwei Prozent. Übrigens nehmen alle neuen Bundesländer, also die, in denen sich BürgerInnen am meisten gegen Flüchtlinge „engagieren“, zusammen weniger als das Land NRW auf.

Nach der kommunalen Verteilung

Sobald der Asylbewerber von der ZUE in eine kommunale Unterkunft weiterverteilt wird, egal ob Wohnung oder Sammelunterkunft, geht die Zuständigkeit vom Land auf die Kommune über. Das heißt, die Kommune muss für die Lebenshaltungskosten, Unterbringung und Gesundheitsversorgung aufkommen. In vielen Bundesländern bedeutet dies: Der erste Weg führt bei einer Erkrankung nicht zum Arzt, sondern zu einem Mitarbeiter der Einrichtung oder direkt zum Sozialamt. Alle nicht notfallmäßigen Erkrankungen müssen theoretisch zunächst von einem – in der Regel nicht medizinisch sachkundigen – Mitarbeiter „begutachtet“ werden. Befürwortet der Mitarbeiter eine ärztliche Konsultation, bekommt der Asylbe-

Zaatari Flüchtlingslager, Jordanien. Syrische Flüchtlinge, die vor kurzem die jordanische Grenze überquert haben, finden Aufnahme in dem Camp. Sie gehören zu insgesamt 369 Syrern, die am 26.11.2012 in Zaatari angekommen sind. Foto: UHNCR, Brian Sokol

werber einen Behandlungsschein. Er kann zu einem Arzt gehen und erhält, zumindest in den ersten 15 Monaten, die eingeschränkten Leistungen nach dem AsylbLG. Hält der Arzt die Konsultation eines Facharztes für nötig, kann er in den meisten Bundesländern keine Überweisung ausstellen. Erneut ist die Vorsprache beim Sozialamt notwendig.

Immer mehr Bundesländer haben auf diesen Irrsinn bereits reagiert. Dort erhalten Asylbewerber zumindest quartalsweise einen Behandlungsschein vorab und können somit bei Bedarf direkt einen Arzt aufsuchen. In Berlin darf der behandelnde Arzt dann beispielsweise auch direkt zu einem Facharzt überweisen. Allerdings gestaltet sich die Logistik, also die pünktliche Verteilung an alle Adressaten, schwierig. In Bremen und Hamburg erhalten Asylbewerber die Gesundheitskarte der AOK Bremen/Bremerhaven, die Finanzierung erfolgt weiterhin über die zuständigen Sozialämter. Auch in NRW haben die Kommunen nun die Möglichkeit, die Krankenversicherungskarte einzusetzen, jedoch sind bisher nur ganz wenige Städte dazu bereit.

Bei einem Notfall kann sich jeder Asylbewerber sofort an einen Arzt oder ein Krankenhaus wenden. Die Hilfeleistungen können mit einem Notfallvertretungsschein direkt bei den zuständigen Behörden (dem örtlichen Sozialamt) abgerechnet werden.

Recht auf Gesundheit

Insgesamt liegt bei der Gesundheitsversorgung von Asylbewerbern in Deutschland noch vieles im Argen. Momentan gilt es, die rudimentäre Versorgung tausender täglich neu ankommender Menschen sicherzustellen – was nicht überall gelingt. Dennoch sollte der Artikel 12 (1) des UN-Sozialpaktes, der von 162 Ländern ratifiziert wurde, nicht aus den Augen verloren werden. Dort heißt es: „Die Vertragsstaaten erkennen das Recht eines jeden auf das für ihn erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit an.“

Mareike Ouatedem Tolsdorf
Pflegewissenschaftlerin und Referentin für Flüchtlingshilfe beim ASB RV Ruhr e.V.
tolsdorf@tolsdorf-nursingscience.de

Dieser Artikel ist zuerst erschienen in Dr. med. Mabuse, Zeitschrift für alle Gesundheitsberufe, Nr. 219 (Jan./Feb. 2016; www.mabuse-verlag.de). Wir bedanken uns für die freundliche Genehmigung zum Nachdruck.

Die Patienten verschwinden aus unserem Blickfeld

Erfahrungen mit Flüchtlingen in der Epilepsie-Ambulanz Erlangen

Unter den Menschen, die nach Deutschland flüchten oder hier Asyl beantragen, sind auch Frauen, Männer und Kinder, die mutmaßlich an einer Epilepsie erkrankt sind. Wir sprachen mit Prof. Dr. med. Hajo Hamer, Leiter des Epilepsiezentrums am Universitätsklinikum Erlangen.

einfälle: *Herr Professor Hamer, wie sind Ihre Erfahrungen mit der Behandlung von Flüchtlingen bisher?*

Hamer: Wir haben in der Epilepsie-Ambulanz wie allgemein im Universitätsklinikum immer wieder Patienten – die als Flüchtlinge nach Deutschland kamen – mit unklaren Kopfschmerzen, unklaren Bewusstseinsverlusten, dissoziativen Anfällen, aber auch mit schweren Krampfleiden. Es ist ein buntes Gemisch an Erkrankungen. Wir behandeln diese Menschen notfallmäßig. Was uns fehlt, ist die längere therapeutische Beziehung, die gerade bei der Epilepsiebehandlung wichtig wäre.

einfälle: *Warum ist das so?*

Hamer: Das ist einerseits unser gesetzlicher Auftrag, andererseits liegt das in der Natur der Sache. Die Patienten kommen per Notarzt oder Kranken- beziehungsweise Rettungswagen zu uns und werden akut behandelt. Dann kehren sie in ihre Einrichtungen zurück und wir sehen sie häufig nie wieder – außer, wenn wieder ein Notfall vorliegt. Wir können sie nicht gezielt an niedergelassene neurologische Fachärzte überweisen, es fehlt das therapeutische Umfeld. Vieles ist in einer Notfallambulanz nicht zu klären, und für eine weitergehende Behandlung fehlt eine Anlaufstelle. So lassen sich Anfallssyndrome nicht immer so gut abklären, wie man es sich eigentlich wünschen würde. Dadurch ist es dann auch in einigen Fällen nicht möglich, die bestmögliche Behandlung zu finden beziehungsweise die Behandlung zu überprüfen.

einfälle: *Woran liegt das?*

Hamer: Die „chronische“ Behandlung von Flüchtlingen ist schwierig und bisher in unserem Gesundheitssystem nicht vorgesehen. Für eine gelingende Behandlung muss die Motivation der Patienten, sich auf die Krankheit einzulassen und sich in eine Behandlung zu begeben, vorhanden sein. Einige der Betreffenden spielen allerdings ihre Epilepsie herunter und wollen sie nicht wahrhaben, was es auch unter deutschen Patienten gibt. Manchmal entsteht aber auch der Eindruck, dass notfallmäßig auftretende Anfälle als Argument benutzt werden – um es mal vorsichtig auszudrücken – ein zumindest vorübergehendes Bleiberecht zu erwirken.

Eine der gewichtigsten Hürden ist aber die ungeklärte Finanzsituation. Wir können die Patienten beispielsweise nicht einfach zu einem Video-EEG-Monitoring einbestellen, wenn nicht klar ist, wer die Kosten übernimmt. Bei einem schwebenden Asylverfahren muss der Patient für jede Leistung vorher eine Kostenzusage bei den Behörden einholen. Und das Amt fragt dann, ob die Behandlung nicht auch im Herkunftsland erfolgen könnte, in das der Asylsuchende vielleicht wieder abgeschoben wird oder zurückkehren muss. Bei einem gesicherten Aufenthaltsstatus wird der Flüchtling in das deutsche Sicherungssystem eingegliedert.

einfälle: *An welche Fälle können Sie sich noch erinnern?*

Hamer: Gut erinnern kann ich mich noch an einen Albaner mit schwerer Frontallappen-Epilepsie, der sich mehrfach in unserer Notfall-Ambulanz vorstellte, bis endlich ein Video-EEG-Monitoring möglich wurde. Häufig sehen wir aber auch Patienten mit einem unklaren Bewusstseinsverlust oder einer bekannten Epilepsie, bei denen wir dann beispielsweise die Medikamentendosis er-

Syrische Flüchtlingsfamilie bei der Registrierung in Wadi Khaled, Libanon. Foto: UHNCR/F. Juez

höhen. Aber die Menschen kommen dann nicht mehr zu einem Folgetermin, die verschwinden aus unserem Blickfeld. In den Herkunftsländern ist die Versorgung der Betreffenden auch nicht so entwickelt wie bei uns oder unbekannt. Einige Patienten sind wenig kompetent im Umgang mit ihrer Erkrankung oder damit überfordert. Das kann auch an der Sprachbarriere liegen. Viele haben auch noch „alte“ Medikamente, die in den Herkunftsländern verbreiteter sind als bei uns.

einfälle: *Gibt es eine Zusammenarbeit mit Ihren niedergelassenen Kollegen?*

Hamer: Wir haben einen Qualitätszirkel hier in Erlangen. Ich werde das Thema mal ansprechen, das ist eine gute Idee. Bei den offiziellen Stellen gibt es noch kein großes Problembewusstsein für das Thema „Flüchtlinge und Epilepsie“, das stimmt. Epilepsie ist aber auch nur ein Teil und ein Themenaspekt in der medizinischen Versorgung von Flüchtlingen, wo etwas im Argen liegt. Auch die psychiatrische Versorgung der Menschen ist notwendig. Wir müssen das Thema *Posttraumatische Belastungsstörungen* im Auge behalten.

einfälle: *Wie kann es weitergehen?*

Hamer: Die Integration der Betreffenden in das deutsche Gesundheitssystem darf nicht sechs bis acht Monate dauern, das muss deutlich schneller gehen. Das ist ein wichtiger Baustein der Integration.

Man kann zusammenfassend sagen: Die akute Versorgung von Flüchtlingen funktioniert, die „chronische“ Versorgung ist defizitär. Eine stationäre Aufnahme beispielsweise ist derzeit nur möglich, wenn sie akut unumgänglich ist, sonst geht immer der Weg für die Patienten über eine behördliche Kostenzusage, und das ist häufig zu langwierig und zu kompliziert.

Das Interview wurde im Februar 2016 geführt und aufgezeichnet von Sybille Burmeister.

Gesundheitsinformationen für Asylsuchende

Mehrsprachiger Online-Auftritt soll Hilfe bieten

Das *Bundesgesundheitsministerium* hat in Zusammenarbeit mit dem *Ethno-Medizinischen Zentrum e.V.* einen neuen Ratgeber *Gesundheit für Asylsuchende in Deutschland* im Internet und als gedruckte Broschüre herausgegeben. Abgestimmt wurde er auch mit den Behörden des Bundes und der Länder.

Der Ratgeber soll einerseits die Helfer vor Ort und die Behörden mit notwendigen Informationen versorgen und entlasten. Andererseits soll er die Asylsuchenden informieren und ist in fünf Sprachen erarbeitet worden: Deutsch, Englisch, Arabisch, Kurdisch und Paschto. Der 24-seitige Ratgeber wird auf Anfrage versandt an Behörden, Migrantenorganisationen und Wohlfahrtsverbände.

Weitere Informationen und der Ratgeber als Download finden sich unter *www.bmg.bund.de/online-ratgeber-fluechtlinge.*

Kein Arztbesuch ohne Umwege

Versorgungslücken im Asylbewerberleistungsgesetz

Jeden Tag kommen neue Flüchtlinge aus verschiedenen Ländern nach Deutschland, um Schutz zu suchen und Asyl zu beantragen. Deutschland und Europa stehen vor einer Aufgabe, die es zu bewältigen gilt und die viele Menschen als völlig neu empfinden. Dabei hat es in der Menschheitsgeschichte seit jeher Völkerwanderungen gegeben.

Für den aktuellen Flüchtlingsstrom müssen Strukturen auf allen Ebenen entweder neu geschaffen oder deutlich ausgebaut werden. Dabei ist die rechtliche Situation die ausschlaggebende Instanz, die vor der „menschlichen Instanz" zum Tragen kommt. So zeigt sich die Diskussion auf gesellschaftspolitischer Ebene in Deutschland und den anderen EU-Ländern als äußerst vielschichtig – insbesondere, was den humanitären Umgang und die gesundheitliche Versorgung der asylsuchenden Flüchtlinge betrifft.

1993 trat das Asylbewerberleistungsgesetz (AsylbLG) im Zuge des sogenannten Asylkompromisses in Kraft. Es war die Zeit der Jugoslawiennachfolgekriege, des Anstiegs der Flüchtlingszahlen und Asylsuchenden auf in jüngerer Zeit nicht gekannte Höhen in Deutschland, eine Zeit mit harten gesellschaftlichen Auseinandersetzungen in der Bundesrepublik.

Existenzminimum sichern

Seither wird die Form und Höhe der Sozialleistungen für Asylbewerber, für „Geduldete" sowie für „vollziehbar Ausreisepflichtige", inklusive ihrer Familienmitglieder, in der Bundesrepublik Deutschland im Wesentlichen durch dieses Gesetz geregelt. Mit den Leistungen nach dem AsylbLG sollen einerseits das physische Existenzminimum und so der notwendige Bedarf an Ernährung, Heizung, Unterkunft, Kleidung, Gesundheits- und Körperpflege sowie Gebrauchs- und Verbrauchsgütern des Haushalts gesichert werden. Die andere Komponente des AsylbLG bezieht sich auf das soziokulturelle Existenzminimum und somit auf die Sicherung der persönlichen Bedürfnisse und die Ermöglichung von Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, wie es das Grundgesetz vorgibt.

Am 18. Juli 2012 wurde das AsylbLG aufgrund des bis dato unveränderten Leistungsniveaus durch höchstrichterliche Entscheidung als verfassungswidrig erklärt. Die Leistungen seien „evident unzureichend, um das menschliche Existenzminimum zu gewährleisten", so das Bundesverfassungsgericht. Es stellte klar, dass „die Menschenwürde migrationspolitisch nicht zu relativieren" sei. Gleichzeitig wurde die Bundesregierung dazu aufgefordert, die Leistungen anzupassen und Neuregelungen zu schaffen.

So trat am 1. März 2015 eine novellierte Fassung des AsylbLG in Kraft, in der die Leistungen weitgehend an die Regelungen des Arbeitslosengelds II angepasst wurden. Trotzdem hinken die Leistungen in einigen Punkten noch deutlich hinterher – ganz besonders in der Gesundheitsversorgung und bei Sozialleistungen.

Unzureichende medizinische Versorgung

Das AsylbLG gewährt für die ersten 15 Monate des Aufenthalts zwar medizinische Versorgung, allerdings nur, wenn es sich dabei um einen „Notfall" handelt. Mithin wurde an den Paragrafen 4 und 6 des AsylbLG unverändert festgehalten. Paragraf 6 des AsylbLG, der quasi als Auffangparagraf fungiert, bestimmt, dass in „sonstigen Fällen" eine Betreuung ermöglicht werden soll, wenn sie „im Einzelfall zur Sicherung des Lebensunterhalts oder der Gesundheit unerlässlich" ist. So können beispielsweise psychotherapeutische Maßnahmen und – hier dann auch anders als in der Gesetzlichen Krankenversicherung – Dolmetscherleistungen erfolgen und abgerechnet werden. Diese „sonstigen Fälle" sind dann allerdings – im Falle der Psychotherapie und der Dolmetscherkosten – nur auf dem Antragsweg zu erlangen.

Flüchtlingsorganisationen und Ärzteschaft haben immer wieder kritisiert, dass damit Patienten, je nachdem ob regulär gesetzlich versichert oder nach Asylbewerberleistungsgesetz, in ein und derselben Arztpraxis ungleich behandelt werden müssen. Eben dies

hat zuletzt auch der 118. Deutsche Ärztetag in Frankfurt am Main kritisiert und gefordert, den Zugang zu Gesundheit und Bildung unabhängig von Aufenthaltsstatus und Alter zu gewährleisten.

Hinzu kommt, dass die Stellung eines Antrags nach Paragraf 6 des AsylbLG eine regelrechte Herausforderung ist: Dies ist zum einen für den der Sprache nicht mächtigen Flüchtling – nicht zuletzt auch aufgrund der papiernen Hürden – schier unmöglich, zum anderen hängt die Bewilligung der Leistung nach Paragraf 6 AsylbLG vom Ermessen des (Verwaltungs-) Angestellten des jeweiligen Sozialamts der Kommune ab. De facto wird dies sehr unterschiedlich gehandhabt. Somit ist die Gewährung einer medizinischen beziehungsweise psychotherapeutischen Behandlung von der Beurteilung einer fachfremden Person abhängig.

Am 24. September 2015 wurde auf Grundlage der Beschlüsse des Bund-Länder-Treffens zur Asyl- und Flüchtlingspolitik das Gesetzespaket für das Asylverfahrensbeschleunigungsgesetz verabschiedet. Dieses setzt nicht nur am AsylbLG an, sondern hat auch Einfluss auf das Asylverfahrensgesetz (AsylVfG). Der Beschluss gilt als Reaktion auf das Ansteigen der Zahlen der Flüchtlinge mit dem Ziel, die Verfahren zu beschleunigen, Rückführungen zu vereinfachen und „Fehlanreize zu unberechtigten Asylanträgen“ zu beseitigen. Gleichzeitig sollen Menschen mit voraussichtlich positivem Ausgang des Verfahrens schneller integriert werden. Auch die Gesundheitsversorgung soll im Zuge dessen für diejenigen mit guten Erfolgschancen verbessert werden.

Chancen durch elektronische Gesundheitskarte?

Kommt damit bundesweit die elektronische Gesundheitskarte für alle Asylbegehrenden? Ganz so weit ist es noch nicht. Die Gesundheitskarte bleibt fürs Erste noch Ländersache, doch der Bund schafft die dafür notwendigen gesetzlichen Voraussetzungen. So sollen die gesetzlichen Krankenkassen von den Bundesländern verpflichtet werden können, die Krankenbehandlungen bei Asylbewerbern gegen Kostenerstattung zu übernehmen. Damit sollen Beschwerden schneller behoben werden können und die Chancen auf bedarfsorientierte Hilfe steigen, anstatt dass Krankheiten verschleppt oder nicht erkannt werden und somit spätere gesundheitliche Folgen und wiederum höhere Kosten verursachen.

Damit würden die Länder den Modellen folgen, die in Bremen bereits seit 2005 und in Hamburg seit 2012 erfolgreich angewendet werden. Damals war die AOK Bremen/Bremerhaven bereit, die Gesundheitskarte zu produzieren und die Kosten als durchlaufenden Posten zu verwalten. Die Verwaltung und Durchleitung durch die AOK Bremen/Bremerhaven ist durch Paragraf 264 Abs. 1 Sozialgesetzbuch V geregelt. So werden die Kosten für die erbrachten Leistungen der Kasse umgehend mit dem Land Bremen abgerechnet und der AOK Bremen/Bremerhaven zurückerstattet. Zusätzlich erhält die Krankenkasse eine Verwaltungspauschale pro Person, trotzdem ist das Ganze bislang deutlich billiger.

Kosten können gesenkt werden

Hamburg hat das „Bremer Modell“ bereits im Juni 2012 übernommen. Nach der Erstregistrierung erfolgt eine Anmeldung bei der AOK Bremen/Bremerhaven. Somit erhalten die Berechtigten nahezu alle Leistungen eines gesetzlich Krankenversicherten, die von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten für indiziert gehalten werden, und das deutlich billiger als zuvor im Rahmen der jeweiligen Einzelausstellung eines Berechtigungsscheines durch die Verwaltungskraft oder den Sozialarbeiter des Sozialamtes.

Das Fazit der beiden Stadtstaaten im Norden Deutschlands zeigt, dass die Kosten auch mit Gesundheitskarte nicht steigen – im Gegenteil: Nach Auswertungen der Zahlen von 2014 wurden allein in Hamburg 1,6 Millionen Euro eingespart.

Nun ziehen die Flächenländer nach

In Baden-Württemberg sieht der Konzeptentwurf für die Einführung der Gesundheitskarte vor, dass die Kassen nicht mit den Kommunen, sondern mit dem Land abrechnen. In der Regel haben jedoch die Kommunen die Kosten für die Leistungen im Kontext des Asylbewerberleistungsgesetzes zu tragen: Insofern kommt den Flächenländern und ihren zahlreichen Kommunen hier eine größere Aufgabe zu als den Stadtstaaten, wo die die Gesundheitskarte ausgebende Krankenkasse nur von einer einzigen Kommune, nämlich der Stadt Bremen oder Hamburg, die Gelder zurückerhält.

Ein Rettungsboot der italienischen Küstenwache nimmt auf dem offenen Meer Flüchtlinge an Bord. 2015 haben bereits 800.000 Bootsflüchtlinge die lebensgefährliche Überfahrt nach Italien und Griechenland gewagt. Fast 3.500 Menschen starben bei dem Versuch. Foto: UHNCR/A.D'Amato

Nordrhein-Westfalen hat am 28. August 2015 als erstes Flächenland in Deutschland eine Gesundheitskarte für Flüchtlinge eingeführt, noch ohne den im späteren Jahresverlauf von der Bundesregierung geschaffenen gesetzlichen Rahmen. Damit schuf das Bundesland die nötigen Grundlagen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Flüchtlingen und entlastete damit zugleich die Kommunen, die jedoch auch in den Flächenländern, deren Landesregierungen sich für die Gesundheitskarte entschieden haben, darüber verfügen, ob sie die Gesundheitskarte nun einführen.

Unterstützung durch freiwilliges Engagement

Was die Aufnahme von so vielen Flüchtlingen, trotz aller Mängel bei der Erstregistrierung und der Sicherstellung der danach notwendigen medizinischen Versorgung, aber ganz besonders prägt, ist das große zivile Engagement, welches sich aus einer breiten Mitte der Gesellschaft heraus entwickelt hat. Dass sich Menschen aus allen Bereichen zusammentun und helfen, wo sie nur können, dass sich Ärztinnen und Ärzte organisieren und häufig ehrenamtlich die medizinische Versorgung der Flüchtlinge in den Sammelunterkünften übernehmen, wird langfristige Auswirkungen sowohl auf das Selbstverständnis dieser Gesellschaft als auch auf das Bild unseres Landes im Ausland haben.

Dr. med. Ulrich Clever
Menschenrechtsbeauftragter der Bundesärztekammer
dr.ulrich.clever@laek-bw.de

Dieser Artikel ist zuerst erschienen in Dr. med. Mabuse, Zeitschrift für alle Gesundheitsberufe, Nr. 219 (Jan./Feb. 2016; www.mabuse-verlag.de). Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurden die Quellenangaben aus dem Text entfernt. Wir bedanken uns für die freundliche Genehmigung zum Nachdruck.

Wo die Leute auch herkommen – es ist wichtig, dass Ihnen geholfen wird

Interview mit Aziz Belakhdar

einfälle: *Azis, inwieweit hast du in deiner Arbeit als Sozialarbeiter/ Sozialpädagoge mit Geflüchteten zu tun?*

Belakhdar: Im Rahmen meiner Tätigkeit als Sozialarbeiter habe ich auch ein Aufgabenfeld in der Flüchtlingshilfe. Der Verein, für den ich arbeite, hat zwei Turnhallen angemietet, in denen Flüchtlinge untergebracht werden. Ich betreue Familien als Familienhelfer. Es handelt sich hauptsächlich um geflüchtete Familien aus dem Irak und aus Syrien.

einfälle: *Inwieweit bist du mit der medizinischen Versorgung von Flüchtlingen in Berührung gekommen?*

Belakhdar: Die Familien, die ich betreue, sind bereits ein bis zwei Jahre in Deutschland und genießen dadurch eine laufende medizinische Versorgung. Zwei Familien haben behinderte Kinder. Hier sind bereits Anträge gestellt worden und die Behandlungen laufen. Im Rahmen der Einzelfall- und Familienhilfe ist es beispielsweise meine Aufgabe, die Familien bei Arztbesuchen zu begleiten oder ihnen beim Stellen von Anträgen beim Versorgungsamt behilflich zu sein. Besonders bei Kindern mit Beeinträchtigung herrscht bei den Eltern oft eine fehlende Systemkenntnis. Sie wissen oft nicht, wo und bei wem sie was beantragen können. Ein kleiner Junge beispielsweise, den ich betreue, hatte einen zusammengebastelten Rollstuhl, den ihm die Mitarbeiter in der Flüchtlingsunterkunft hier in Berlin aus verschiedenen Rollstuhlresten zusammengebaut hatten. Es ist auch meine Aufgabe, beim Organisieren bzw. Beantragen von Rollstühlen, Stehständern, Rollatoren oder Therapiefahrrädern zu helfen. Manchmal zieht es sich ein wenig hin, oder die Beantragung ist relativ kompliziert, allein wegen der mangelnden Sprachkenntnisse. Die Briefe müssen einen offiziellen Charakter haben. Das ist schwierig, wenn die Leute keine Hilfe haben.

einfälle: *Welche Beeinträchtigung hat der kleine Junge mit dem zusammengebastelten Rollstuhl?*

Belakhdar: Er ist mehrfach schwerstbehindert. Es wird vermutet, dass er auch eine geistige Behinderung hat, aber das ist nicht ganz klar. Er kann nicht sprechen, lautiert. Als ich die Familie kennengelernt habe, lebte die Familie in katastrophalen Zuständen in einer Flüchtlingsunterkunft in einem Zimmer. Das war eine Notwohnung, also eine Übergangswohnung im Flüchtlingsheim. Als ich dort hinkam, lächelte mich der kleine Junge gleich an. Er freut sich über neue Gesichter. In den ersten Gesprächen mit den Eltern wurde klar, dass sie sehr unsicher sind, was ihr Sohn kann und jemals können wird. Das Thema Behinderung war ihnen etwas unangenehm und es wurde deutlich, dass eine gewisse Unkenntnis da ist. Egal, sie lieben ihren Sohn. Ich habe dann mit der Einzelfallhilfe begonnen. Es ging darum, den Jungen zu unterstützen, zu fördern etc.. Seine mentalen und kognitiven Fähigkeiten waren anfangs nicht ersichtlich. Eines Tages saß ich mit ihm zusammen im Wartezimmer einer Physiotherapie. Wir warteten auf unseren Termin. Ich zückte mein Handy und machte ein Selfie von uns. Dabei griff er nach dem Handy. Ich überließ es ihm zum Spielen und er hat ganz bewusst Knöpfe gedrückt und Seiten gesucht und bewegt. Ich war sehr beeindruckt. Er hat gezeigt, dass er sein Umfeld wahrnimmt. Er kann mit Dingen wie Handys umgehen, auch zu Hause mit der Fernbedienung des Fernsehers. Es hat sich herausgestellt, dass er noch unentdeckte Fähigkeiten hat, was sich jetzt auch in der Schule bestätigt. Wir haben ihn im Zuge der Einzelfallhilfe in einer Schule untergebracht, wo er riesige Fortschritte macht. Das ist wirklich beeindruckend.

einfälle: *Wie sind deine Erfahrungen mit den Behörden, wenn du die Belange von Geflüchteten vertrittst und sie unterstützt?*

Belakhdar: Generell sind die Behörden überlastet. Meines Erachtens gab es diese Überlastung bereits vor der Flüchtlingskrise, sei es durch Sparmaßnahmen oder warum auch immer. Die Mitarbeiter machten schon vorher einen gestressten und überarbeiteten Eindruck. Im Rahmen der Flüchtlingshilfe habe ich zweierlei

gesehen. Einerseits traf ich auf junge Mitarbeiter, die neu eingestellt worden waren, die ich als extrem engagiert erlebt habe, die sehr idealistisch waren und Menschen helfen wollen. Sie sind sehr flexibel in ihrer Arbeit, gehen nicht starr den Amtsweg, sondern gucken in der jeweiligen Situation nach Möglichkeiten, Lösungen zu finden. Andererseits gab es auch negative Erfahrungen. Ich hatte den Eindruck, manche konnten nicht mehr, andere hatten einfach keine Lust. Manche Mitarbeiter waren ganz strikt, oder es gab Probleme mit der Verständigung.

einfälle: *Wegen der Sprache warst du ja eigentlich als Dolmetscher mit, denn du sprichst ja außer Deutsch noch Französisch und Arabisch.*

Belakhdar: Ja, und ich bereite mich eigentlich immer gut mit meinen Klienten auf die Gespräche vor, um Zeit zu sparen und effektiv zu sein. In einem Fall wollten wir die Dokumente abgeben, kurz den Sachverhalt besprechen und wieder gehen. Da warf der übergeordnete Sachbearbeiter meinem Klienten vor, dass er nach zwei Monaten Deutschkurs noch kein Deutsch kann. Er fand es wortwörtlich „eine sehr schwache Leistung". Nichtsdestotrotz – wir stellen Anträge beim Versorgungsamt, bei den medizinischen Stellen, beim Jobcenter, gehen in den Widerspruch, wenn es nötig ist. Das funktioniert auch alles, so wie es muss, aber man spürt die Überlastung der Mitarbeiter.

einfälle: *Hast du in den Flüchtlingsunterkünften zu tun, in denen Menschen neu ankommen, registriert werden etc.?*

Belakhdar: Inzwischen nicht mehr, aber im Rahmen meiner ehrenamtlichen Tätigkeit im LAGeSo (Landesamt für Gesundheit und Soziales, Erstanlaufstelle für Flüchtlinge in Berlin) habe ich katastrophale hygienische Zustände gesehen, als wäre man tatsächlich im Kriegsgebiet. Die Leute saßen auf der Straße auf dem Boden. Eines Tages wurde bekannt, dass ein Flüchtling mit einer ansteckenden Tuberkulose in seinem Rollstuhl zwischen den Menschenmengen unterwegs war. Dann kam ein Krankenwagen und alles wurde weiträumig abgesperrt. Die Leute sollten bei sich selbst auf Anzeichen von Tuberkulose achten, wurde ihnen geraten. Es ist schon schwierig. In einer Flüchtlingsnotunterkunft wurde dem neu eingestellten Leiter gesagt, dass der Schwerpunkt nicht auf den hygienischen Zuständen oder der Essensversorgung liegt, sondern er gucken soll, dass der Betrieb läuft. Das fand er nachvollziehbarerweise problematisch, denn dort leben kleine Kinder, schwangere Frauen, alte und kranke Menschen zusammen. Eigentlich sind die Zustände zum Teil nicht tragbar, aber in der Not sind das die gegebenen Möglichkeiten.

einfälle: *Was ist, wenn jemand mit einer chronischen Krankheit wie Epilepsie ankommt? Gibt es einen speziellen Ansprechpartner? Wie geht das für diesen Menschen weiter, der ja meist der deutschen Sprache nicht mächtig und vielleicht auf Medikamente angewiesen ist?*

Belakhdar: Das kann ich nicht genau beantworten, aber was ich beobachtet habe, ist, dass das Engagement der Helferinnen und Helfer maßgeblich dafür ist, ob den Leuten geholfen wird. Berliner, die sich freiwillig engagieren und beispielsweise Türkisch, Arabisch, Urdu oder die Sprachen, die gebraucht werden, sprechen, gehen auf die Leute zu und sprechen sie auf ihren Hilfebedarf an. Dann gucken sie, was möglich ist. Sobald der Hilfebedarf deutlich wird, oder wenn die Flüchtlinge Leistungen nach dem Asylgesetz erhalten, können sie verschiedenes in Anspruch nehmen. Tuberkulose und solche Krankheiten tauchen immer wieder auf. Wenn man bedenkt, dass die Menschen Wochen und Monate im Winter auf der Balkanroute unterwegs sind, draußen schlafen müssen … Wenn Menschenmassen aufeinander hocken müssen und warten, begünstigt das solche Krankheiten. Da verbreiten sich Keime schnell und unkontrolliert. Ich betreue auch einen jungen Mann aus dem Irak. Er ist bereits zwei Jahre in Deutschland. Erst vor einem Monat wurde er auf Tuberkulose untersucht.

einfälle: *Was möchtest du unseren Leserinnen und Lesern noch mit auf den Weg geben? Du hast selbst algerische Wurzeln und vielleicht einen ganz besonderen Zugang zum Thema.*

Belakhdar: Wo die Leute auch herkommen – es ist wichtig, dass sie Hilfe erfahren, wenn sie Hilfe brauchen. Diese Hilfe funktioniert am besten durch das Engagement der Bürgerinnen und Bürger. Man muss nicht jeden Tag irgendwo hingehen, um zu helfen, aber man kann es in seinem Umfeld thematisieren, darüber reden, Kleiderspenden abgeben und gucken, wo es Bedarf gibt, wo ich nach meinen Möglichkeiten helfen kann.

einfälle: *Azis, wir danken dir sehr für dieses Gespräch.*

Das Interview wurde geführt und aufgezeichnet von Conny Smolny.

Familie Al-Waely aus dem Irak an der griechisch/mazedonischen Grenze. Drei Generationen auf der Flucht.
Der Bürgerkrieg in Syrien und im Norden Iraks ist so schlimm, dass auch alte Leute Ihre Heimat verlassen. Foto: Max Ulrich | Fritz

Ich habe eigentlich nur nette Menschen getroffen …

Interview mit Max Ulrich von Radio Fritz

Seit Herbst 2015 ist Max Ulrich für Radio Fritz/RBB unterwegs, um über die Situation von Flüchtlingen und deren Geschichten zu berichten. Zunächst interviewte er Flüchtlinge entlang der so genannten Balkanroute. Er startete in Skopje/ Mazedonien und begleitete eine Woche lang junge Flüchtlinge auf ihrem Weg nach Deutschland. Über Weihnachten befragte der Reporter Flüchtlinge, Helferinnen und Helfer auf dem Mittelmeer-Weg von Istanbul über die See bis nach Griechenland und zeigte die harte Lebensrealität in türkischen und griechischen Flüchtlingslagern.

***einfälle:** Max, Du hast viele Interviews geführt und persönliche Kontakte geknüpft. Denkst du auch, dass es weniger Vorbehalte gäbe, wenn es sich bei „den Flüchtlingen" nicht um eine anonyme Gruppe handeln würde, sondern die Menschen dazu mehr Bilder, Geschichten und am besten persönliche Kontakte hätten?*

Ulrich: Ja, auf jeden Fall. Ich kann das nur aus meiner Sicht erzählen. Bevor ich auf die erste Reise gegangen bin, auf den Balkan, hatte ich kaum Kontakt zu Flüchtlingen. Wenn doch, dann immer nur kurz, also eigentlich nicht. Für mich waren das auch nur Bilder aus dem Fernsehen. Und jetzt habe ich tatsächlich Namen und Gesichter vor Augen, wenn es in den Medien um Flüchtlinge geht oder wenn ich mich mit Leuten unterhalte. Das hat mir auf jeden Fall extrem was gebracht. Ich denke jetzt nicht mehr, das sind die Flüchtlinge. Für mich sind das Menschen mit Namen und Gesicht. Mit manchen bin ich nach wie vor so eng in Kontakt, dass es vielleicht nicht meine Freunde, aber meine Bekannten sind. Ich glaube, vor allem Leute, die noch nie in ihrem Leben einen

Flüchtling getroffen haben, haben die meisten Vorbehalte. Und ich glaube, dass es auf jeden Fall etwas bringt, mit den Leuten ins Gespräch zu kommen, einfach weil man sich nur eine Meinung zu etwas bilden kann, was man auch kennt.

einfälle: *Das wird ja auch regional sehr deutlich. Beispielsweise in Sachsen und Sachsen-Anhalt, wo wirklich über lange Zeit wenig fremde Menschen hinkamen, sind die Vorbehalte sehr groß.*

Ulrich: Mein Bruder wohnt zum Beispiel in Leipzig. Für ihn ist alles viel komplizierter als für mich. Ich habe als Journalist einen linksliberalen Freundeskreis, in dem alle irgendwie aufgeschlossen sind. Mein Bruder ist KFZ-Mechaniker, und sein Freundeskreis ist sein Fußballverein und seine Jungs aus der Werkstatt. Die sind nicht alle so offen. Und die meisten kennen auch keine Flüchtlinge. Manche Freunde meines Bruders haben krasse Vorurteile im Kopf.

einfälle: *Aber vielleicht profitiert Leipzig langfristig doch davon, dass sich eine starke alternative Szene etabliert und dass alles ein bisschen bunter und vielfältiger wird.*

Ulrich: Ja, Leipzig ist auch nicht Sachsen. Ich habe fünf Jahre in Leipzig gewohnt. Das ist schon noch mal was anderes in den Städten. Auch Dresden ist eigentlich eine liberale Stadt. Wenn man sich anguckt, wer da montags zu diesen Pegida-Demonstrationen kommt, sind das meistens Leute aus dem Umland, die da hinfahren aus den Dörfern und Tälern, glaube ich, wo die Leute am wenigsten tolerant sind oder die meisten Vorurteile gegenüber Flüchtlingen haben, weil sie sie nicht kennen.

einfälle: *Was hat dich dazu bewogen, auf den Balkan zu reisen?*

Ulrich: Ende September 2015 bin ich da hingefahren. Zu diesem Zeitpunkt war schon langfristig bei *Fritz* geplant, eine Themenwoche zum Thema Flüchtlinge zu machen, also uns mit dem Thema „Flüchtlinge“ eine Woche intensiver zu beschäftigen. Anfang September sind auf einmal sehr viele Menschen über die Balkanroute gekommen, weil Angela Merkel die Menschen aus Ungarn ins Land gelassen hat. Eine Woche, bevor wir die Themenwoche Flüchtlinge gestartet haben, hat mich mein Chef gefragt, ob ich mir vorstellen könnte, auf den Balkan zu reisen. Ich habe sofort zugesagt. Ich war schon öfter auf dem Balkan, kenne dort auch andere Journalisten und ich kenne mich halbwegs gut aus. Normalerweise bin ich als Reporter für *Fritz* nur in Berlin und Brandenburg unterwegs. Über den

Fast jeder zweite Flüchtling ist unter 18 Jahre alt. 6.000 Menschen kommen jeden Tag in Gevgelija an der griechisch/mazedonischen Grenze an. Foto: Max Ulrich | Fritz

Balkan wurde im September jeden Tag berichtet. Also war es naheliegend, dorthin zu fahren. Jeden Tag wurde in den Nachrichten berichtet, was an den Grenzen passierte, dass die Grenzen zu Ungarn geschlossen wurden und dass Länder wie Serbien und Kroatien ihre Grenzen öffnen und schließen. Ich bin nicht die Route mitgelaufen. Ich habe ein Mietauto gehabt, ich habe in Hotels übernachtet – ich bin als Journalist dahin gefahren. Ich wollte nicht eine Woche lang so tun, als sei ich ein Flüchtling und dann wieder zurück nach Berlin in meine beheizte Wohnung fahren. Das wollte ich nicht.

einfälle: *Hat die Reise dein Bild über Flüchtlinge verändert?*

Ulrich: So eine Reise verändert das Bild schon. Im allerersten Flüchtlingslager an der Grenze, dort wo man von Griechenland nach Mazedonien rüber geht, ist mir aufgefallen, dass der Großteil der Flüchtlinge Familien sind. Da waren ganz viele Kinder. Wenn man das das erste Mal hautnah erlebt, wie das riecht, auch stinkt – es hatte tagelang geregnet und alles war voller Matsch – wenn man sieht, dass so viele Kinder im Kindergartenalter und alte Frauen und alte Männer auf der Flucht sind, dann nimmt einen das mit. Zahlen aus dem Fernsehen oder aus dem Internet sagen, es sind 70 Prozent junge Männer. Ich habe die Menschen nicht gezählt, ich weiß nicht, ob diese Zahl stimmt, aber der Eindruck, den ich bekommen habe, war, dass sehr viele Familien unterwegs sind. Das kannte ich so aus dem Fernsehen nicht. Tatsächlich waren auch sehr viele Jugendliche unter den Flüchtlingen. Ich hatte den Fokus auf die jungen Leute, weil *Radio Fritz* ein Jugendsender ist, und ich erzählen wollte, wie es ist, jung zu sein und auf der Flucht, welche Probleme Teenager auf der Flucht haben und wo sie sich von denen in Berlin unterscheiden. Viele 15 und 16-Jährige waren auf der Flucht, und viele tatsächlich alleine unterwegs, ohne ihre Eltern, aus welchen Gründen auch immer. Das hätte ich nicht gedacht.

einfälle: *Du hast über kleine Kinder und alte Menschen gesprochen – was kannst du zu der medizinischen Versorgung der Menschen auf der Flucht sagen?*

Ulrich: Ich habe die ganze Fluchtroute gesehen von Istanbul über den Balkan und in Skandinavien war ich auch, aber da fliehen die Menschen nicht mehr – es gibt von Anfang an eine medizinische Grundversorgung. In der Türkei erhalten Flüchtlinge keine große Hilfe von staatlicher Seite und von den Hilfsorganisationen. Es ist schwierig, weil die Leute nicht auf der Durchreise sind, sondern oft jahrelang in der Türkei leben. Es

Wie ein Festival, nur ohne Musik: Seit drei Tagen regnet es in Gevgelija an der griechisch/mazedonischen Grenze. Alles ist voller Schlamm und Müll. Diese Flüchtlinge passieren gerade die griechische Grenze. Foto: Max Ulrich | Fritz

gibt eine medizinische Grundversorgung, die gesichert ist. Aber ich war nur zwei Tage in Istanbul. Ansonsten ist es so, dass es auf dieser Fluchtroute sehr viele Flüchtlingslager gibt. Die werden meistens gestellt von den Regierungen der Länder, aber die Versorgung findet durch Hilfsorganisationen statt. Man sieht oft die weißen Zelte mit der Aufschrift UNHCR, dem UNO-Flüchtlingshilfswerk. Die z.B. stellen auch Ärzte. In Mazedonien war ich in einem Ärztecamp. Es gibt ein Arztzelt mit einer Ärztin darin. Dahin kommen natürlich sehr viele Flüchtlinge und lassen sich behandeln. Viele Kinder sind krank, die meisten haben einfach eine Erkältung oder Husten, weil sie draußen schlafen müssen. Gerade jetzt sind viele Flüchtlinge erkältet, weil nachts Minusgerade sind und sie im Zelt im Schlafsack schlafen. Viele Flüchtlinge haben verletzte Füße und Beine, weil sie viel zu Fuß unterwegs sind und kaputte Schuhe haben. Sie haben Blasen an den Füßen, richtige Wunden. Das wird dann dort behandelt. Die Leute können sich die Verbände wechseln lassen, die sie vielleicht schon in der letzten Flüchtlingsunterkunft haben anlegen lassen und dann weitergelaufen sind bis zur nächsten Flüchtlingsunterkunft.

einfälle: *Sie werden oft in nicht so guter Verfassung loslaufen, denn sie kommen aus Kriegs- und Krisengebieten.*

Ulrich: Das stimmt. Kurz bevor ich in Mazedonien angekommen bin beispielsweise, ist eine Frau über die griechisch-mazedonische Grenze gekommen, die war 102 Jahre alt. Sie war im Rollstuhl auf der Flucht aus Syrien. Die Helfer haben gesagt, dass das sehr ungewöhnlich ist, denn alte Leute fliehen eigentlich nicht. Sie bleiben, egal wie schlimm es ist, jedenfalls mit 102 Jahren. Das zeigt, wie dramatisch die Lage in Syrien ist, dass auch 102-Jährige auf die Reise gehen müssen. Sie wurde in den Flüchtlingslagern versorgt. Auf dem Balkan ist es so, dass die Leute nicht die ganze Strecke zu Fuß laufen. Sie reisen von Grenze zu Grenze mit Bus oder Bahn. Wenn man beispielsweise von Griechenland nach Mazedonien fährt, gibt es eigentlich nur einen Punkt, an dem man über die Grenze kommt. Man geht zu Fuß, auf der anderen Seite ist ein großes Lager. Dort kommen die Flüchtlinge an, werden registriert, können zum Arzt gehen, bekommen etwas zu essen. Alle paar Stunden fährt ein Zug, und den Zug müssen die Leute nehmen. Die mazedonische Polizei erlaubt ihnen nicht, woanders hinzugehen. Sie müssen in diesen Zug steigen. Der Zug fährt einmal quer durch das Land. An der serbischen Grenze im Norden steigen die Leute aus und gehen wieder über die grüne Grenze, etwa zwei Kilometer. In Serbien warten dann Busse, die die Leute weiter Richtung Kroatien bringen. Die Routen sind festgelegt, weil die Regierungen nicht wollen, dass die Leute kreuz und quer durchs Land laufen. Sie wollen diese Flüchtlingsströme kontrollieren.

#Selfie-Journalismus! Der Junge mit dem schiefen Lächeln und dem Mikro ist Max Ulrich. Rechts neben ihm ist Eiad, 15 Jahre, aus Damaskus. Er hat seine ganze Reise in Selfies dokumentiert. Foto: Max Ulrich | Fritz

einfälle: *Gibt es noch etwas, was du den Leserinnen und Lesern mit auf den Weg geben möchtest?*

Ulrich: Ich habe eigentlich nur nette Menschen getroffen, nicht nur die Flüchtlinge, sondern auch die vielen Helfer, die beispielsweise ihren Weihnachtsurlaub auf Lesbos verbringen, um zu helfen. Anstatt mit der Familie unterm Baum zu sitzen, helfen sie lieber Flüchtlingen, die mit Schlauchbooten übers Mittelmeer kommen. Oder die, die in einer Flüchtlingsunterkunft arbeiten, Ärzte, viele junge Leute, die ihre Freizeit auf dieser Balkanroute verbringen oder in Griechenland oder in der Türkei. Das fand ich schon sehr beeindruckend.

Aber auch die Flüchtlinge, die ich getroffen habe, waren beeindruckende Menschen. Im Gedächtnis geblieben ist mir, dass die

jungen Leute aus Afghanistan oder Syrien beispielsweise viel älter wirken als Gleichaltrige in Deutschland. Ich hab so viele 15 und 16-Jährige getroffen, die schon viel älter aussahen und viel älter wirkten, weil sie aus Ländern kommen, wo Krieg ist, weil sie eine krasse Flucht machen müssen, weil sie keine richtige Jugend hatten. Sie konnten ihre Jugend, so wie wir hier in Deutschland, gar nicht ausleben. Ob feiern oder verliebt sein – es ist sehr schwierig, wenn du aus einem Kriegs- oder Krisengebiet kommst, einmal um die halbe Welt reisen must und auf der Flucht bist.

Natürlich ist mir auch klar geworden, dass es sehr, sehr viele Menschen sind, die kommen, und dass das eigentlich ein Problem ist, das man als Europa lösen muss und das nicht einzelne Staaten lösen können. Ich glaube, wenn sich jedes Land in Europa beteiligen und Flüchtlinge aufnehmen würde, dann wäre das gar nicht so eine große Krise. Dadurch, dass aber viele europäische Länder wie Ungarn oder Dänemark ihre Grenzen komplett verschließen, dadurch wird es erst eine wirkliche Krise und dadurch wird es in Deutschland nicht schaffbar.

einfälle: *Max, wir danken dir ganz herzlich für dieses Gespräch.*

Weitere Informationen zu den Flüchtlings-Reportagen von Max Ulrich incl. einer umfangreichen Bildergalerie sowie Audio-Dateien über seine Reisen finden sich auf der Webseite von Radio Fritz (www.fritz.de), die auch über die Linkliste zu einfälle 137 auf unserer Webseite erreichbar ist.

Das Interview wurde geführt und aufgezeichnet von Conny Smolny.

Neue Patientenberatung hofft jetzt auf faire Chance

Neuvergabe der Unabhängigen Patientenberatung stark umstritten

Die Aufregung über die Neuvergabe der Unabhängigen Patientenberatung (UPD) war groß und zog sich über Monate hin (Anmerkung der Redaktion: vgl. dazu auch einfälle 134, S. 4). Bundesärztekammerpräsident Professor Frank Ulrich Montgomery sah die Unabhängigkeit der Beratungseinrichtung gefährdet, Mitglieder des Expertenbeirats wie der frühere Gesundheitsweise Professor Rolf Rosenbrock legten aus dem gleichen Grund ihre Ämter nieder.

Die Ausschreibung über die Neuvergabe hatte die Duisburger *Sanvartis GmbH* mit einem Konzept gewonnen, von dem sich unter anderem der *Patientenbeauftragte der Bundesregierung* Karl-Josef Laumann (CDU), einen größeren Bekanntheitsgrad und eine bessere Erreichbarkeit versprach. Aber *Sanvartis* arbeitet auch für Krankenkassen und die Pharmaindustrie. Das rief zahlreiche Kritiker auf den Plan.

Neuer Betreiber versichert: Unabhängigkeit gewährleistet

Diese ganze Diskussion würde UPD-Geschäftsführer Thorben Krumwiede jetzt gerne endgültig hinter sich lassen und stattdessen nur noch Schlagzeilen mit der Beratungskompetenz der gemeinnützigen GmbH machen. Prinzipiell sind die Voraussetzungen dafür auch gegeben. Die Unabhängigkeit von der *Sanvartis GmbH* sieht Krumwiede als gewährleistet an, wie er im Gespräch mit der *Ärzte Zeitung* versichert. Um diese zu erreichen, sei extra eine gemeinnützige GmbH gegründet worden. Direkte Verbindungen zu *Sanvartis* gebe es praktisch keine.

120 Berater geplant

Für die Beratungstätigkeiten seien neue Mitarbeiter rekrutiert worden, deren fachliche und kommunikative Kompetenz in Assessment-Centern getestet worden sei. „Derzeit sind es 45 Mitarbeiter, aber der Stab soll noch deutlich größer werden“, so Krumwiede. Angestrebt wird eine Zahl von 120 Beratern. Gesucht für verschiedene Tätigkeiten werden Ärzte, Juristen, Krankenschwestern, Medizinische- oder Rechtsanwaltsfachangestellte sowie Sozialversicherungsfachleute. Die Berater, ob am Telefon, in den 30 geplanten Außenstellen oder in den Mobilen, die regional eingesetzt werden sollen, können dabei auf eine Datenbank zurückgreifen, die ihnen Informationen auf einem hohen Niveau bereitstellen soll. „Niemand kann alles wissen und die Datenba-

sis und das Beratungsniveau sollen überall gleich sein, ob in Kiel oder München“, so Krumwiede. Bei den Beratungen in den Außenstellen und Mobilen sollen auch Ärzte oder Juristen, die in der Berliner Zentrale sitzen, per Videotelefonie zugeschaltet werden können.

Büros für Außenstellen gesucht

Für viele Außenstellen sucht die UPD derzeit Büros. Wichtige Voraussetzung: Sie sollen in der Nähe von Gesundheitsämtern, Rathäusern oder Bürgerbüros liegen und müssen barrierefrei zugänglich sein. Auch die Mobile müssen so umgebaut werden, dass sie rollstuhlgerecht sind. „Die Wege sollen kurz und einfach sein“, das ist Krumwiede wichtig. Die ersten Vor-Ort-Beratungen sollen diesen Monat starten. Eine UPD-App soll im April einsatzbereit sein, auch Beratungen per Online-Chat will die UPD bald anbieten sowie anonyme Beratungen ermöglichen. Um Beratungshürden abzubauen, gibt es extra Rufnummern, unter denen Ratsuchende auf Türkisch oder Russisch Hilfe suchen können. Ihr Anliegen wird von einem Muttersprachler entgegengenommen und dann ein Termin mit einem Dolmetscher ausgemacht, sagt Krumwiede.

Auditor soll Unabhängigkeit gewährleisten

Die Unabhängigkeit sieht der Gesundheitsökonom und Betriebswirt aus verschiedenen Gründen gewährleistet: So soll es einen Auditor geben, der vom wissenschaftlichen Beirat ausgewählt wird. Der Auditor soll wie die UPD in Berlin ansässig sein und Zugang zu allen Unterlagen und Sitzungen haben. Hat er Zweifel an der Unabhängigkeit, kann er Verstöße direkt an den Beirat melden. Zudem erhalte der Beirat Weisungsrechte gegenüber der UPD, hatte der Patientenbeauftragte Laumann nach der Neuvergabe der UPD versichert. Aber noch wesentlicher ist für Krumwiede, dass bei nachgewiesenen Verstößen gegen die Unabhängigkeit Fördergelder zurückgefordert werden können.

Krumwiede räumt ein, dass in Spitzenzeiten auch Mitarbeiter von Sanvartis – ein sogenanntes Überlaufteam – Telefongespräche entgegennehmen würden. „Diese leiten aber nur Gespräche weiter und führen keine Beratungsgespräche“, versichert er.

Christiane Badenberg

Quelle: Ärzte-Zeitung, 10.02.2016 (www.aerztezeitung.de). Wir bedanken uns bei der Ärzte-Zeitung für die freundliche Genehmigung zum Nachdruck des Artikels.

ANZEIGE

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

- Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- Dokumentiert epileptisch motivierte Bewegungen
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- 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. 05221 694730

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

Die Klassiker

Epi-Care® free
Drahtlos & kompakt

Epi-Care® 3000
Für entspannte Bettruhe

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Valproinsäure in der Epilepsiebehandlung

BfArM hat Patienteninformationsbrief herausgegeben

Bereits am 12.12. 2104 hat das *Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)* in einem Rote-Hand-Brief darauf hingewiesen, „dass Valproat bei weiblichen Jugendlichen und Frauen im gebärfähigen Alter nur noch zur Behandlung von manischen Episoden bei bipolaren Störungen und zur Behandlung von Epilepsien angewendet werden darf, falls andere Arzneimittel nicht wirksam sind oder nicht vertragen werden."

Das *BfArM* weist in einem Patienteninformationsbrief darauf hin, dass bei Einnahme von Valproinsäure in der Schwangerschaft ein erhöhtes Missbildungsrisiko besteht und dass das Risiko, dass es bei den Kindern zu erheblichen Lernschwierigkeiten kommt, deutlich erhöht ist.

Dem behandelnden Arzt wird empfohlen, sich auf einem ebenfalls vom *BfArM* herausgegebenem Vordruck bestätigen zu lassen, seine Patientinnen über dieses Risiko aufgeklärt zu haben, um mögliche Schadenersatzansprüche zu vermeiden.

Bereits 2010 hat die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* in einer Stellungnahme darauf hingewiesen, dass bei der Behandlung von Frauen im gebärfähigen Alter auf den Einsatz von Valproinsäure aufgrund der bekannten Risiken für das ungeborene Kind nach Möglichkeit verzichtet werden solle. In dieser Stellungnahme wird auch auf Alternativen zu diesem Wirkstoff eingegangen.

Sei der Einsatz von Valproinsäure jedoch unverzichtbar, so die *DGfE*, weil anders keine befriedigende Anfallssituation zu erreichen sei, solle dies so niedrig wie möglich dosiert werden und zusätzlich hochdosiert Folsäure eingenommen werden. Das *BfArM* weist darauf hin, dass die Risiken zwar dosisabhängig sind (je höher die Dosis, je höher das Risiko), aber auch bei niedrigen Dosen ein erhöhtes Risiko bestehe. Lauf *BfArM* führt die Einnahme von Folsäure während der Schwangerschaft zwar zu einer Senkung des Fehlbildungsrisikos „es ist jedoch unwahrscheinlich, dass sie das Risiko für Geburtsfehler senkt, welches mit der Einnahme von Valproat verbunden ist".
Auf keinen Fall aber – so *BfArM und DGfE* – sollten Frauen, die unter Valproinsäure schwanger werden, dieses Medikament ohne Rücksprache mit dem behandelnden Arzt absetzen.

Die Stellungnahmen stehen auf den Webseiten des *BfArM* (*www.bfarm.de*) und der *DGfE www.dgfe.org)*, die auch über die Linkliste zu einfälle 137 erreichbar ist, als kostenloser Download zur Verfügung.

Foto: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)

Gesundheitsinformationen des IQWiG

Ein neues Informationsangebot im Internet – eine kritische Betrachtung

Das *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)* informiert auf seiner neuen Webseite *www.gesundheitsinformation.de* über viele Krankheiten – unter anderem auch über Epilepsie. Nach Angaben des *IQWiG* solle die Seite dabei helfen, „Vor- und Nachteile wichtiger Behandlungsmöglichkeiten und Angebote der Gesundheitsversorgung zu verstehen". Weiter schreibt das *IQWiG:* „Unsere Informationen beruhen auf den Ergebnissen hochwertiger Studien. Sie sind von einem Team aus Medizin, Wissenschaft und Redaktion erstellt und von Expertinnen und Experten außerhalb des *IQWiG* begutachtet."

Sicher lässt sich darüber streiten, ob ein weiteres Angebot im Internet notwendig ist oder ob es nicht hilfreicher wäre, auf bestehende qualitätsgesicherte Informationsangebote im Internet zu verweisen oder Ratsuchenden Literaturempfehlungen an die Hand zu geben – oder zumindest darauf hinzuweisen. Dies ist leider nicht der Fall – als Quellen werden fast ausschließlich englische Studien angegeben, die für die Nutzer der Seite kaum zugänglich sein dürften. Auf die qualitätsgesicherten Informationen, die über die in der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG-Selbsthilfe)* organisierten Verbände wie z.B. die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)* zur Verfügung gestellt werden, wird mit keinem Wort eingegangen.

Zudem fällt auf, dass bei der Darstellung der Therapieverfahren teilweise wichtige Informationen fehlen. So wird dem Wirkstoff Perampanel (Fycompa®) – dessen Zusatznutzen nach Meinung des *Gemeinsamen Bundesausschusses* nicht belegt ist – ein eigener Abschnitt gewidmet, in dem auch Valproinsäure als Alternative zum Fycompa genannt ist. Dass aber Valproinsäure bei Frauen im gebärfähigen Alter nur dann eingesetzt werden sollte, wenn es keine andere Möglichkeit gibt (vgl. dazu den Beitrag in vorliegendem Heft), wird verschwiegen. Auf Rückfrage beim *IQWiG* wurde uns mitgeteilt, dass die Aufklärung darüber Sache des behandelnden Arztes sein, in dessen Therapiefreiheit nicht eingegriffen werden solle.

Auch fällt auf, dass als Alternativen zur medikamentösen Behandlung nur die „Operation" und die „Vagusnerv-Stimulation" genannt werden – ohne allerdings näher darauf einzugehen. Behandlungsmethoden wie z.B. die „ketogene Diät" oder die „Tiefe Hirnstimulation" werden nicht genannt, weil – so das *IQWiG* sinngemäß – diese nicht zu den etablierten Verfahren gehören.

Wer sich weiter informieren möchte, wird auf „Informationen zu Verhütung, Schwangerschaft und Stillzeit" verwiesen (leider verbirgt sich dahinter nur ein interner Link, die Seite des *Europäischen Schwangerschaftsregisters* und dessen Informationsmaterialien werden nicht genannt) und auf „Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen" – allerdings hier nur auf die Dachverbände der Dachverbände. Wer z.B. die *DE* sucht, findet sie nur, wenn er über Insiderwissen verfügt: Zunächst auf den *Deutschen Behindertenrat* klicken, dann auf die *BAG Selbsthilfe* und dort auf „Mitgliedsorganisationen". Dies solle – so dass *IQWiG* – auch so sein, es sei nicht beabsichtigt, direkt auf Selbsthilfeverbände hinzuweisen.

Fazit: Wer erste Informationen zu seiner Erkrankung sucht, für den kann *www.gesundheitsinformation.de* durchaus hilfreich sein. Wer sich aber weiter informieren möchte oder gar eine bestimmte Selbsthilfegruppe sucht, ist hier leider in eine Sackgasse geraten.

Norbert van Kampen

Einheitliche Behandlungsstandards als Ziel

Tierärzte schließen sich zu Forschungszwecken zusammen

Dass es bestimmte Hunderassen gibt, die eine Veranlagung zu Epilepsie haben, ist bekannt: Golden Retriever scheinen eine ausgeprägte Disposition zu haben, aber auch Dackel oder Bassets, Katzen, Kaninchen und Pferde können „epileptoforme Anfälle“ entwickeln, wie es im Fach-Jargon heißt. Die *Stiftung Tierärztliche Hochschule Hannover* unterstützt ein Projekt einer internationalen Wissenschaftlergruppe (*International Veterinary Epilepsy Task Force, IVETF*). Dieses will standardisierte Richtlinien entwickeln für die Diagnose, Behandlung und Forschung von Epilepsie bei Hunden und Katzen.

„Epilepsie kommt bei Hunden und Katzen relativ häufig vor: In Deutschland sind 0,5 bis 1% der Hundepopulation betroffen“, erklärt Prof. Löscher von der *Tierärztlichen Hochschule Hannover*, das seien etwa 50.000 Tiere. Die Erkrankung habe deshalb in der Forschung einen großen Stellenwert. Das Problem bislang: Die vielen einzelnen wissenschaftlichen Studien unterscheiden sich oft in Definitionen, Einteilungen der Krankheitsgrade, Messungen des Behandlungserfolgs und neuropathologischen Untersuchungen. Die IVETF will weltweit einheitliche Standards für zukünftige Studien entwickeln, um die Ergebnisse besser vergleichen zu können. Richtlinien sollen die Betreuung der bellenden oder miauenden Epilepsiepatienten verbessern und die Tierzüchter, Besitzer und Tierärzte in einer „gemeinsamen Sprache“ kommunizieren lassen, so die Wissenschaftlerinnen Andrea Tipold und Veronika Stein. Auf einer Plattform im Internet sind Forschungsergebnisse veröffentlicht, die zwar auf Englisch publiziert, aber jedermann zugänglich sind (der entsprechende Link findet sich auf unserer Linkliste zu einfälle 137).

Beteiligt sind von der *Tierärztlichen Hochschule Hannover* Prof. Dr. Löscher (Leiter des Instituts für Pharmakologie, Toxikologie und Pharmazie), Prof. Dr. Tipold und PD Dr. Stein (beide aus der Klinik für Kleintiere). Eine enge Zusammenarbeit besteht auch mit Experten der Tierärztlichen Fakultät der *Ludwig-Maximilians-Universität München*: Prof. Dr. Potschka (Lehrstuhl für Pharmakologie, Toxikologie und Pharmazie), Prof. Dr. Fischer und Dr. Hülsmeyer (beide aus der Medizinischen Kleintierklinik am Zentrum für Klinische Tiermedizin) sowie Prof. Dr. Matiasek (Abteilung Klinische und Vergleichende Neuropathologie am Institut für Neuropathologie).

Krankenhaus-Ärzte dürfen mehr

G-BA erlässt Richtlinie zum Entlassmanagement

Die Versorgungslücke von Patienten, die aus dem Krankenhaus entlassen werden, soll jetzt geschlossen werden: Das sogenannte Entlassmanagement aus Krankenhäusern soll nach Angaben des *Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)* verbessert werden. Künftig sollen Krankenhausärzte für einen Zeitraum von bis zu sieben Tagen häusliche Krankenpflege, Heil- und Hilfsmittel sowie sozialpsychologische Hilfe verordnen können. Bislang war dies niedergelassenen Vertragsärzten vorbehalten.

Auch eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung soll künftig durch den Krankenhausarzt ausgestellt werden und eine Weiterverordnung von Arzneimitteln soll ihm möglich sein.

Dies kann wichtig sein, wenn der entlassene Patient körperlich oder psychisch nicht in der Lage ist, seinen Vertragsarzt aufzusuchen oder dessen Praxis schon geschlossen ist. Es soll sich nach Angaben von Prof. Hecken, unparteiischer Vorsitzender des *G-BA*, nur um eine Überbrückung handeln, bis der niedergelassene Arzt wieder die Behandlung übernimmt.

Der Gesetzgeber hatte mit dem *Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-VSG)* die Möglichkeit geschaffen, dass Krankenhäuser im Rahmen des Entlassmanagements ambulante Leistungen verordnen und Arbeitsunfähigkeit feststellen dürfen (§ 39 Abs. 1a SGB V). Der *G-BA* wurde beauftragt, das Nähere in seinen Richtlinien zu regeln.

Die diesbezüglichen Beschlüsse des G-BA werden dem *Bundesministerium für Gesundheit* zur Prüfung vorgelegt und treten nach Nichtbeanstandung und Bekanntmachung im Bundesanzeiger in Kraft.

Weitere Informationen finden sich auf der Webseite des G-BA *(www.g-ba.de)*, die auch über die Linkliste zu einfälle 137 erreichbar ist.

REHADAT-Werkstätten

Neues Internetportal jetzt online

Unter *www.rehadat-wfbm.de* stehen jetzt umfangreiche Informationen zu allen anerkannten Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) und Blindenwerkstätten in Deutschland zur Verfügung. Interessierte können Sie sich hier z.B. einen Überblick darüber verschaffen, welche Auftragsarbeiten, Dienstleistungen und Produkte die jeweilige Werkstatt anbietet.

Außerdem können sich Nutzer über die Möglichkeiten für behinderte Menschen informieren. Zum Beispiel welche behinderten Menschen aufgenommen werden, ob Außenarbeitsplätze vorhanden sind, welche Tätigkeiten im Berufsbildungsbereich möglich sind oder wie der Übergang auf den allgemeinen Arbeitsmarkt gelingen kann.

Einige Werkstätten bieten Bildungsmaßnahmen an, die über die berufliche Grundqualifizierung hinausgehen, haben besondere Weiterbildungsmaßnahmen im Angebot oder machen den Übergang auf den ersten Arbeitsmarkt möglich. Auch das ist im Portal REHADAT-Werkstätten erfasst.

Einen guten Überblick über die Inhalte des Portals gibt die thematische Navigation. Mit der Detailsuche kann der Nutzer gezielt nach bestimmten Werkstätten, Produkten, Auftragsarbeiten, Postleitzahl oder Ort recherchieren.

Quelle:
REHADAT, Pressemitteilung 2/2016

Behindertenpolitische Versprechungen müssen eingelöst werden

Institut für Menschenrechte mahnt Bundesregierung

Anlässlich des Internationalen Tags für die Menschen mit Behinderungen am 03. Dezember 2015 hat die Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention des *Deutschen Instituts für Menschenrechte* erklärt:

„Wir erwarten, dass die Vorhaben aus dem Koalitionsvertrag der Bundesregierung im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention mit Priorität umgesetzt werden. Dazu gehören das Bundesteilhabegesetz, die Reform des Bundesbehindertengleichstellungsgesetzes, aber auch die Einführung einer Längsschnittstudie zur Verbesserung der Datenlage, der sogenannte „Disability Survey". Ein Aufschieben oder ein Aufheben dieser Vorhaben aus welchen Gründen auch immer wäre menschenrechtlich unverantwortlich. Zudem sollte der Entwurf des Nationalen Aktionsplans der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, der vergangene Woche in Berlin vorgestellt wurde, intensiv überarbeitet werden. Dieser Entwurf ist sehr enttäuschend, weil er bei vielen Handlungsfeldern, zum Beispiel beim Schutz der Persönlichkeitsrechte, beim Schutz von Frauen und Mädchen vor Gewalt, bei der Psychiatrie und der rechtlichen Selbstbestimmung, keine systematische wie überzeugende Antwort auf die drängenden menschenrechtlichen Fragen bietet. Bereits im Mai haben die Vereinten Nationen in ihren Abschließenden Bemerkungen im Anschluss an die Staatenprüfung kritisiert, dass Deutschland die Rechte von Menschen mit Behinderungen nicht ausreichend achtet."

Deutsches Institut für Menschenrechte

Das Institut ist mit dem Monitoring der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention betraut worden und hat hierfür die Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention eingerichtet. Es hat gemäß der UN-Konvention (Artikel 33 Abs. 2 UN-BRK) den Auftrag, die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und die Umsetzung der Konvention in Deutschland zu überwachen.

Weitere Informationen finden sich auf der Webseite des Instituts für Menschenrechte *(www.institut-fuer-menschenrechte.de)*, die auch über die Linkliste zu einfälle 137 erreichbar ist.

Quelle:
Deutsches Institut für Menschenrechte, Pressemitteilung vom 02.12.2015

Neuer Ratgeber erschienen

Hilfen bei Steuererklärung für Eltern von Kindern mit Behinderung

Ein neues Ratgeberfaltblatt des *Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)* soll Eltern von Kindern mit Behinderung helfen. Das Steuermerkblatt folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für die Steuererklärung 2015 und will schnelle und praxisnahe Hilfe beim Ausfüllen bieten. Es geht z.B. um Hinweise zum Absetzen von Fahrt- und Krankheitskosten und um die Voraussetzungen zur steuerlichen Geltendmachung behindertengerechter Umbaumaßnahmen. Informationen zum Kindergeld und Kinderfreibetrag ergänzen das Faltblatt.

Das Faltblatt steht auf der Webseite des *bvkm (www.bvkm.de)* als kostenloser Download zur Verfügung (vgl. dazu den Link auf der Linkliste zu einfälle 137) oder kann gegen einen adressierten und mit 70 Cent frankierten Rückumschlag im Format DIN-A6 lang beim *bvkm* angefordert werden (bvkm, Stichwort „Steuermerkblatt" Brehmstr.5, 40239 Düsseldorf).

Wohngeld wurde erhöht

Mehr Haushalte und mehr Geringverdiener berechtigt

Eine Wohngeldreform der Bundesregierung soll die Bezieher geringer Einkommen entlasten. Nach Angaben des Bundesbauministeriums sollen 320.000 Haushalte durch die Reform neu oder wieder wohngeldberechtigt sein. Die Wohngeldmittel seien um 100 Millionen Euro auf 730 Millionen Euro gestiegen. Das Wohngeld wurde damit an die Entwicklung der Einkommen und Warmmieten seit 2009 angepasst.

Der Miethöchstbetrag wurde gestaffelt angehoben, je nach Stadt oder Landkreis zwischen 7 und 27 Prozent, teilt das Ministerium mit. Er errechnet sich aus der Anzahl der Haushaltsmitglieder, der Höhe des Einkommens und der Miete. Für Bewohner einer selbstgenutzten Eigentumswohnung gibt es einen sogenannten Lastenzuschuss.

Ein Rechenbeispiel: Ein Zweipersonenhaushalt, der bislang 113 Euro Wohngeld erhielt, bekommt nun 186 Euro. Bei Familien werden das Kindergeld und der Kinderzuschlag nicht für die Ermittlung des Haushaltseinkommens eingerechnet.

Weitere Informationen finden sich auf der Webseite des Bundesbauministeriums *(www.bmub.bund.de)*, die auch über die Linkliste zu einfälle 137 erreichbar ist.

Jedes Kind ist anders

Konrad-Adenauer-Stiftung legt Studie vor

Die 1955 als *Gesellschaft für christlich-demokratische Bildungsarbeit* gegründete heutige *Konrad-Adenauer-Stiftung (KAS)* versucht – wie alle parteinahen Stiftungen – als Denkfabrik für ihre Partei (CDU) meinungsbildend auf die Gesellschaft einzuwirken. Unter anderem fördert sie begabte Studierende, Doktoranden und Doktorandinnen mit Stipendien. Derzeit sitzen 44 Altstipendiaten im Bundestag. Die KAS bekennt sich dazu, dass Begabtenförderung zugleich Elitenförderung ist. Sie sieht sich selbst als Werte- und Leistungselite (Konrad-Adenauer-Stiftung: Ein Netzwerk der CDU-Elite?, Tagesspiegel vom 25.06.2014).

2009 ist die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland in Kraft getreten. Sie beinhaltet die Rechte von Menschen mit Behinderungen und fordert, alle anerkannten Menschenrechte für Menschen mit körperlichen, seelischen oder geistigen Einschränkungen umzusetzen. Inklusion heißt wörtlich übersetzt „Zugehörigkeit“ – also das Gegenteil von Ausgrenzung. Wenn jeder Mensch – mit oder ohne Behinderung – überall dabei sein kann, in der Schule, am Arbeitsplatz, im Wohnviertel, in der Freizeit, dann ist das gelungene Inklusion. Ein Schwerpunkt der Behindertenrechtskonventionen ist es, gemeinsames Lernen von Schülerinnen und Schülern mit und ohne Behinderung zum Regelfall zu machen.

Die KAS hat 2014 in einer Studie die Einstellung von Eltern mit Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf zur Inklusion untersucht. Es wurden 304 Interviews

anhand eines standardisierten Fragebogens und 30 Tiefeninterviews durchgeführt. Die Teilnehmenden für die Tiefeninterviews wurden aus dem Personenkreis rekrutiert, der an der standardisierten Befragung teilgenommen hatte. Es wurden also insgesamt 304 Familien befragt (2012 wurden 494.744 Schüler mit einer sonderpädagogischen Förderung unterrichtet, davon 355.100 Schülerinnen und Schüler in einer Förderschule). „Die Umfrage kann keine Repräsentativität im statistischen Sinne erreichen“ erfährt man daher auf Seite 12.

„Die politische Debatte über Inklusion geht an der Mehrheit der betroffenen Eltern vorbei“ (S.5). Hier wie sehr oft in der Studie wird nicht deutlich, dass es sich um die wenigen Eltern, die befragt wurden, handelt, und nicht um die betroffenen Eltern in ihrer Gesamtheit. „39% der Eltern haben noch nie von Inklusion gehört. Nur 26% der Eltern gaben an, von Inklusion gehört zu haben und sich mit dem Thema auszukennen“ (ebd.). „Da bei ‚Wissensfragen‘ Befragte erfahrungsgemäß ungern zugeben, kenntnislos zu sein, dürfte tatsächlich kaum jemand etwas mit diesem Begriff anfangen können, obwohl es sich bei den Eltern um Betroffene handelt“ (S.16). „Insgesamt weist die Studie einen unproportional hohen Anteil von Eltern mit niedrigem und mittlerem Bildungsniveau auf, was sich aus dem Umfragedesign nicht erklären lässt“ (S. 5) – hier darf die Leserin und der Leser spekulieren. Und auch die „ungewöhnliche(n) Verteilungen oder Asymmetrien, die sich im Bereich der sonderpädagogischen Förderung zeigen: In Mecklenburg-Vorpommern werden mehr als 10% der Kinder als förderwürdig eingestuft; in Rheinland-Pfalz oder Niedersachsen unter 5%“ (S. 12) werden nur insofern kommentiert, als dass sie sich nicht erklären lassen. Menschen mit niedrigem Bildungsniveau haben also noch nie von Inklusion gehört. Dann resultiert daraus wohl zwangsläufig: „Insofern ist die Politik gefordert, den elitären Begriff der Inklusion und die damit verbundene Debatte stärker an den Bedarfen der Eltern zu orientieren“ (S.5).

Es ist schade, dass sich der Begriff noch nicht durchgesetzt hat, wenn dem wirklich so ist. Naheliegender wäre aber gewesen, den Schluss zu ziehen, dass sich die Politik an den Bedarfen der Eltern bzw. vielmehr an denen der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf orientieren sollte. Das betrifft die Ausstattung der Schulen, die Qualität und Quantität der Pädagogen etc. Gefordert werden müsste, die Zahl der inklusiven Regelschulen zu erhöhen und ihre Einrichtung zu verbessern.

Weiter stellt die Studie fest: „Eltern treffen die Schulwahl nach dem Grad der geistigen und intellektuellen Beeinträchtigung sowie der körperlichen Einschränkung des Kindes. Je stärker die Beeinträchtigung ist, desto mehr befürchten sie, dass ihr Kind nicht die adäquate Förderung erhält und nur ‚mitgeschleppt‘ wird, weil es dem Unterrichtsniveau nicht folgen kann. Daher entscheiden sich Eltern, deren Kinder aus ihrer Sicht dem ‚normalen‘ Unterricht nicht folgen können oder Verhaltensauffälligkeiten zeigen, die einen geregelten Unterricht kaum möglich machen, für die Förderschule. Sie erhoffen sich in der Förderschule auch positive Erfahrungen

unter Gleichen und weniger Abgrenzungserfahrungen, mehr Aufmerksamkeit und Rücksichtnahme für die Besonderheiten ihres Kindes“ (S.6).

Das ist nachvollziehbar. Daher müssen ja auch Gegebenheiten geschaffen werden, die all dies ermöglichen. Niemand sagt, Inklusion sei auf ganzer Breite bereits umgesetzt. Kinder fühlen sich in den Förderschulen wohl, weil sie dort akzeptiert werden, geht aus der Studie hervor. Das genau ist der Ansatz von Inklusion, die Akzeptanz von Menschen mit Beeinträchtigung nicht nur in Förderschulen oder in anderen geschützten Räumen. Aber dafür muss sich die Gesellschaft bewegen und öffnen. Eltern beklagen laut Studie die mangelhafte Ausstattung der Regelschulen mit Lehrpersonal. „Für viele Eltern ist die mangelhafte Ausstattung der Schulen mit Lehrpersonal sowie die unzureichende Ausbildung der Lehrer in Inklusionsklassen ein wichtiges Thema. Stundenausfall, auch überforderte Lehrer, Zeitverträge der Lehrer und die sich daraus ergebende mangelnde Perspektive der Lehrer gehören für viele Eltern zur alltäglichen Erfahrung in den Schulen“ (S.9). Ohne zusätzliches sonderpädagogisch ausgebildetes Lehrpersonal wird es wohl kaum möglich sein, Inklusion umzusetzen.

Christine Henry-Huthmacher / Viola Neu

Jedes Kind ist anders. Einstellungen von Eltern, deren Kinder sonderpädagogischen Förderbedarf haben

Konrad Adenauer Stiftung e.V., 39 Seiten
Sankt Augustin/Berlin 2015
ISBN: 978-3-95721-143-9

Fazit der Studie ist, dass besonders Eltern von Kindern mit höherem sonderpädagogischen Förderbedarf die Förderschulen vorziehen und diese erhalten möchten. Bereits in der Schilderung der Fragestellung und Methodik der Studie ist zu lesen: „Eine direkte Schlussfolgerung auf die Schulform ist aus der Behindertenrechtskonvention zwar nicht zu entnehmen, dennoch wird ein Teil der politischen Debatte mit der Verengung geführt, welche Förderschulen auf die Liste der aussterbenden Schularten gesetzt werden könnten. Förderschulen stehen jedoch nicht im Widerspruch zum Ziel der gesellschaftlichen Teilhabe, sondern sie ermöglichen eine individuell angepasste und angemessene Förderung“ (S.12). Und so verwundert auch das Fazit der Studie nicht: „Gerade Eltern von Förderschulkindern sehen viele Aspekte vor allem in der Förderschule verwirklicht, die ihnen auch wichtig sind, wie sonderpädagogisches Lehrpersonal, eine Betreuung entsprechend dem Förderbedarf (wie individuelle Lernziele) und auch die Akzeptanz des Andersseins. Die Studie lässt Zweifel aufkommen, ob das angestrebte Ziel des gemeinsamen Lernens den individuellen Bedürfnissen der Kinder gerecht werden kann“ (S.11).

Durch solche Studien wird man Eltern von Kindern mit höherem und hohem sonderpädagogischen Förderbedarf nicht darin bestärken, dass ihr Kind Teil der Gesellschaft ist und mit anderen Kindern – mit der benötigten Unterstützung in personeller und materieller Hinsicht – zusammen leben und lernen kann. Und für Kinder ohne besonderen Förderbedarf werden diese Kinder weiter nicht zur „Normalität“, zum Alltag gehören.

Conny Smolny

Famoses – ein Epilepsie-Schulungsprogramm für Familien

Hilft Famoses?

Was ist Famoses?

Famoses (Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien) ist ein interaktives Schulungsprogramm für Kinder mit Epilepsie und ihre Eltern. Seit mehr als zehn Jahren ist das Programm in vielen Einrichtungen fester Bestandteil der Epilepsiebehandlung. Es wird regelmäßig in Epilepsiezentren, Kinderkliniken, Sozialpädiatrischen Zentren und Kinderarztpraxen in Deutschland, aber auch in Österreich und der Schweiz, angeboten. Die Schulungen finden meistens an einem Wochenende statt und nehmen etwa 15 Stunden in Anspruch.

Ziel des interaktiven Programms ist es, Grundkenntnisse über Epilepsie zu vermitteln und den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern. Es untergliedert sich in einen Eltern- und einen Kinderkurs. Beide sind thematisch ähnlich aufgebaut. Das hilft den Familien, eine gemeinsame Sprache für das teils scheinbar Unaussprechliche zu finden.

Der Elternkurs ist in verschiedene Module untergliedert:

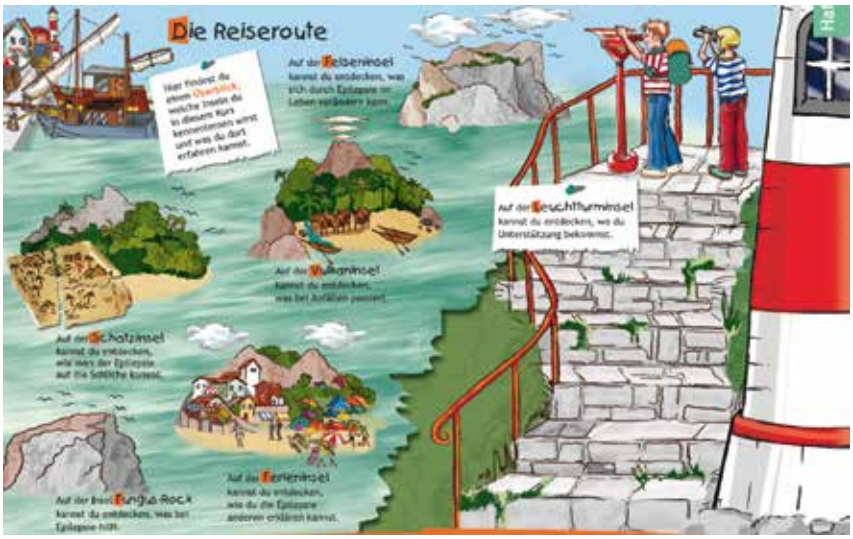
- *Kennenlernen* gibt einen Überblick über das Programm. Dann geht es um Gefühle und Gedanken, die mit der Erkrankung eines Kindes an Epilepsie verbunden sein können.
- *Basiswissen* vermittelt grundlegende Informationen zur Epilepsie, z.B. Anfallsformen, Ursachen, Auslöser, Hilfe während eines Anfalls etc.
- *Diagnostik* beschäftigt sich damit, wie die Informationen zusammen getragen werden, die für das Erkennen der Erkrankung wichtig sind. Möglichkeiten und Grenzen medizinischer Untersuchungen werden besprochen.
- *Therapie* bietet einen Überblick über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten.
- *Prognose und Entwicklung* thematisiert unterschiedliche Krankheitsverläufe und mögliche Auswirkung auf die Entwicklung des Kindes.
- *Leben mit Epilepsie* beschäftigt sich unter anderem damit, wie die Eltern das Kind bei der Krankheitsverarbeitung unterstützen können, wie sie in der Familie und mit Anderen über Epilepsie sprechen können und welche sozialen Hilfen es gibt. Es geht auch darum, wieder auf die positiven Eigenschaften des Kindes schauen zu können.

Der Kinderkurs ist wie eine Seereise gestaltet, in deren Verlauf die kleinen Matrosinnen und Matrosen gemeinsam mit ihren Trainern verschiedene Inseln besuchen. Auf jeder Insel gibt es etwas Neues über Epilepsie zu entdecken und zu lernen.

- Zum *Kennenlernen* treffen sich die Kinder im Hafen, wo ihre gemeinsame Reise beginnt.
- Auf der Felseninsel und der Vulkaninsel wird den Kindern spielerisch das Basiswissen vermittelt. Über kindgerechte Bilder wird z.B. veranschaulicht, was bei einem Anfall im Gehirn geschieht und es werden wichtige Regeln im Umgang mit der Epilepsie besprochen.
- Im Modul *Diagnostik* besuchen die Kinder die Schatzinsel. Um den Schatz (die Diagnose) zu finden, brauchen die Kinder eine Karte. Schatzsuche ist Teamarbeit und so beginnt eine spannende Suche, meist durch verschiedene Räume der gesamten Klinik, bis die Schatztruhe gefunden ist.
- Die kleinen Matrosen setzen ihre Reise fort über *Fungus Rock* und erfahren dort wichtiges zu Medikamenten und Regeln zur Einnahme.
- Danach geht die Schiffsfahrt weiter zur Ferieninsel und zum Leuchtturm, der ihnen einen guten Überblick über die gesamte Reiseroute ermöglicht.
- Schließlich erwerben die Matrosen ihr Kapitänspatent. Sie können nun das Ruder ihres Schiffes, ihres Lebens mit Epilepsie, selbst in die Hand nehmen.

Gemeinsame Spiele und ein Abschluss-Quiz mit der Elterngruppe runden das Programm ab.

Jeder Kurs wird von mindestens zwei zertifizierten Trainern begleitet, die aus unterschiedlichen Berufsgruppen stammen. Die Elternkurse werden immer von einem Arzt begleitet, die Kinderkurse immer von einem pädagogisch/psychologisch ausgebildeten Trainer.



Hilft famoses?

Das Wissen um die eigene Erkrankung ist für Kinder mit Epilepsie und für deren Familien eine wesentliche Voraussetzung, um den Alltag mit seinen immer vielfältiger werdenden Anforderungen bewältigen zu können. Trotz der umfangreichen Informationsmöglichkeiten in Zeiten des Internets zeigen Untersuchungen, dass das Wissen über die eigene Erkrankung bei Erwachsenen mit Epilepsie oft lückenhaft ist. Zusätzlich kursieren Fehlinformationen oder es bestehen Vorurteile. Untersuchungen bei Kindern bzw. deren Angehörigen zeigten ähnliche Ergebnisse.

Das interaktive Programm hat das Ziel, auf direktem Weg Wissen zu vermitteln und den Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmern zu ermöglichen. Das heißt: Nicht frontale Vorträge der Kursleiter vermitteln das Wissen, sondern die Inhalte werden gemeinsam erarbeitet und so direkt mit den Erfahrungen und dem Wissen der Teilnehmer verknüpft. Auch für die Trainer ist es immer wieder schön und lehrreich zu erfahren, wie und vor allem mit welcher Kreativität die betroffenen Familien Alltagsklippen umschiffen oder auf Fachwissen beruhende Empfehlungen umsetzen.

Für Eltern, für deren Kind die Schulung aktuell nicht geeignet ist, besteht die Möglichkeit, ohne Kind an der (Eltern-) Schulung teilzunehmen. Ebenso können Kinder ohne ihre Eltern beim Kinderkurs mitmachen.

Famoses ist ein wissenschaftlich fundiertes Programm, dessen Wirksamkeit in verschiedenen Untersuchungen belegt werden konnte. In einer aktuellen Studie wurde gezeigt, dass sich das epilepsiespezifische Wissen und die Krankheitsbewältigung der Teilnehmer deutlich verbessert haben und durch die Epilepsie hervorgerufene Ängste deutlich abnahmen. 98,9% der teilnehmenden Eltern beurteilten den Kurs als „gut“ oder „sehr gut“.

Wie funktioniert Famoses in München?

Seit 2013 bietet das *kbo-Kinderzentrum München* gemeinsam mit dem *iSPZ im Dr. v. Haunerschen Kinderspital München* jährlich ein bis zwei famoses Eltern- und Kinderkurse an. Das aktuelle Trainerteam besteht aus einer Ergotherapeutin/EEG-Assistentin und einer Neuropädiaterin, eine weitere Trainerin befindet sich in der Ausbildung. Verstärkt wird das Team durch Trainer aus dem *Famoses-Trainer-Pool*. Zusätzlich bilden wir angehende famoses-Trainerinnen und -Trainer aus.

Die Schulungen finden abwechselnd in den Räumen der kooperierenden Einrichtungen statt. Prinzipiell können auch Familien, die nicht in einer der beiden Einrichtungen in Behandlung sind, an der Schulung teilnehmen.

Unsere Erfahrungen der letzten zwei Jahre haben gezeigt, dass sowohl die Teilnehmer (Eltern und Kinder) an der Schulung als auch die Trainer von dem Austausch zwischen den beiden Sozialpädiatrischen Zentren sehr profitieren. Die Rückmeldungen der teilnehmenden Kinder und ihrer Eltern sind durchweg positiv und entsprechen den Ergeb-

nissen der aktuellen Studie über die Wirksamkeit und Wertschätzung von *Famoses*. Rückblickend haben die Kinder neben dem Zugewinn an Hintergrundwissen zu ihrer Erkrankung vor allem vom Austausch mit anderen betroffenen Kindern profitiert. Viele Kinder sehen das famoses-Wochenende nicht als lästige Verpflichtung, sondern nehmen mit großer Freude und Motivation teil. Eine Teilnehmerin äußerte zum Schluss des letzten Kinderkurses: „Können wir uns nächstes Wochenende wieder treffen?“.

Wann finden die Schulungen statt?

Auf der *Famoses-Webseite* (www.famoses.de) sind alle Termine für famoses-Schulungen während des laufenden Jahres und die Kontaktdaten der entsprechenden Ansprechpartner veröffentlicht.

Daniela v. Pfeil
Neuropädiaterin, kbo-Kinderzentrum München
famoses Eltern- und Supervisionstrainerin
Vorsitzende des Förderverein famoses e.V.

Michaela Lippert
Ergotherapeutin, iSPZ im Dr. v. Haunerschen Kinderspital München
famoses Eltern- und Kindertrainerin

Familien- und Frauenseminar in 2016

Erfolgreiche Seminare werden wieder angeboten

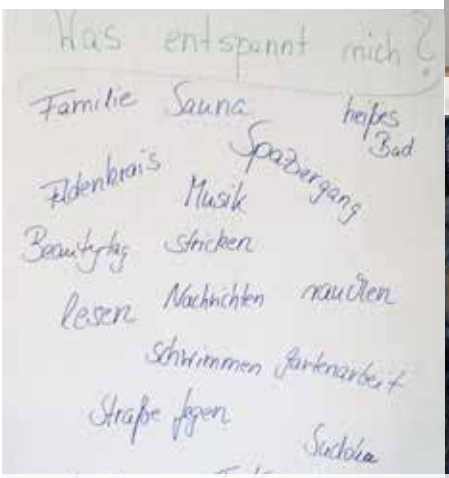
Wie bereits in 2015, werden auch in diesem Jahr unsere Seminare für Frauen und Familien unter dem Titel „Entspannen und Kräfte tanken“ wieder angeboten, und zwar vom 10. – 12. Juni 2016 (Frauenseminar) und vom 17. – 19. Juni (Familienwochenende) in Berlin. Beide Seminare werden vom AOK-Bundesverband gefördert, dem wir an dieser Stelle für die freundliche Unterstützung danken.

Aufgrund der hohen Nachfrage zu den Seminaren bitten wir um frühzeitige Anmeldung. Weitere Informationen zu den Seminaren finden sich in der Rubrik *Aus dem Bundesverband* und auf unserer Webseite.

Familienwochenende 2015: Basteln mit Kastanien

Familienwochenende 2015: Besuch im Technikmuseum

Familienwochenende 2015: Besuch im Zoo



Frauenwochenende: Themenübersicht

Geschafft!

Ich bin sehr stolz auf meinen Doktortitel.

Am 28.08.2015 habe ich meine Doktorprüfung am *Institut für Energie- und Klimaforschung – Elektrochemische Verfahrenstechnik* im *Forschungszentrum Jülich* in Kooperation mit der *RWTH Aachen* bestanden; die Urkunde habe ich am 10.12.2015 bekommen. Ab diesem Datum darf ich mich Dr. rer. nat. nennen. Ich habe mir vorgenommen, allen Menschen mit Epilepsie meinen bisherigen Lebenslauf zu erzählen, um ihnen Mut zu machen, ihnen Kraft und Zuversicht zu geben, ihren eigenen selbstbestimmten Weg zu gehen. Mut, Kraft und Zuversicht habe ich immer gebraucht, sonst wäre ich nicht so weit gekommen. Das gilt auch für die Zukunft.
Als ich 15 Jahre alt war (das war 1996), bekam ich auf dem Weg vom Gymnasium nach Hause (ich war mit dem Fahrrad unterwegs) meinen ersten epileptischen Anfall. Ich bin dabei mit dem Fahrrad auf ein parkendes Auto gestürzt. Verletzt habe ich mich nur wenig.

Es wurde allerdings ein Notarztwagen gerufen, weil ja keiner wusste, was los war. Man vermutete eine Unterzuckerung und brachte mich ins Krankenhaus. Ich wollte aber nicht dableiben, und so konnte ich dann wieder nach Hause gehen. Gegen Abend bekam ich einen schweren Anfall mit starken Zuckungen an den Armen. Das konnten meine Eltern allerdings nicht einer Epilepsie zuordnen bzw. sie sind gar nicht auf die Idee gekommen, dass es sich um einen epileptischen Anfall handeln könnte. Danach bin ich eingeschlafen. Weil meine Eltern nicht wussten, was los ist, haben sie immer wieder versucht, mich zu wecken. Jetzt wissen wir, dass das falsch war. Sie haben mich dann natürlich sofort wieder zum Krankenhaus gefahren. Hier waren die Ärzte wieder der Meinung – wie morgens – dass es sich um eine Unterzuckerung handelt. Ich bin dann bis zum nächsten Tag dageblieben und habe Infusionen bekommen.

Ich konnte dann wieder nach Hause, aber keiner wusste genau, was los war. Einige Tage später fingen die Schulferien an, und so war ich tagsüber alleine zu Hause. Am Anfang der Ferien wollte ich morgens telefonieren, ich fand mich aber auf dem Boden liegend und neben mir das Telefon. Dass ich telefonieren wollte, wusste ich noch, ansonsten hatte ich keine Erinnerung mehr. Ich weiß auch nicht, wie lange ich da schon gelegen habe.

Ich rief dann sofort meine Mutter auf der Arbeit an. Die ist dann wieder mit mir zum Krankenhaus gefahren. Hier trafen wir in der Notaufnahme auf eine Ärztin für innere Medizin. Diese Ärztin sprach zum ersten Mal davon, dass es sich um epileptische Anfälle handeln könnte. Ich sollte zum Neurologen gehen, um das abklären zu lassen. Ich weiß noch, wie geschockt meine Mutter war. Sie konnte so gar nicht glauben, was die Ärztin da gesagt hatte.

Beim Neurologen wurde dann ein EEG geschrieben, das die Annahme der Ärztin bestätigte. Ich musste dann für zwei Wochen in ein Krankenhaus, das sich auf Epilepsie spezialisiert hatte. Dort wurde ich auf Carbamazepin eingestellt. Danach hatte ich auch einige Zeit weniger Anfälle. In dieser Zeit habe ich dann mein Abitur gemacht. Während meiner Schulzeit am Gymnasium bin ich immer wieder gemobbt worden, obwohl nur meine engste Freundin wusste, dass ich Epilepsie habe.

Ich habe mich immer schon für naturwissenschaftliche Fächer interessiert, in der Hauptsache für Chemie und Biologie. Ich hatte den Wunsch, Medizin zu studieren, um später Pathologin zu werden. Da mein Notendurchschnitt für das Studium nicht ausreichend war, habe ich erst mal eine Ausbildung zur Operationstechnischen Assistentin gemacht, um die Zeit zu überbrücken. In dieser Zeit hatte ich relativ wenige Anfälle.

Der Unterrichtsstoff bestand aus sehr viel Chemie, sowohl theoretisch als auch praktisch im OP. Das hat mich sehr interessiert, und so habe ich mir überlegt, doch Chemie zu studieren. Nach anderthalb Jahren habe ich die Ausbildung abgebrochen und mich zum Wintersemester an der *Heinrich-Heine-Universität* in Düsseldorf für Chemie immatrikuliert. Mitte Oktober 2003 ging es dann los. Meine Anfälle traten zu dieser Zeit aber leider immer häufiger auf und wurden schlimmer.

Ich wechselte dann zu einem Neurologen, der mir noch zusätzliche Medikamente verschrieben hat. Meine Anfälle wurden trotzdem nicht besser. Das war an der Universität nicht so einfach für mich. Ich habe bis dahin immer gedacht: Hier sind doch alles intelligente Menschen, warum zeigen die dir nur immer ihre kalte Schulter? Bis auf eine Kommilitonin und vielleicht zwei Professoren war keiner da, der meine Behinderung so richtig akzeptierte. Manchmal hatte ich das Gefühl, das alle denken: Was will die denn hier?

Aber ich bin eine Kämpferin und habe mich durchgebissen. Bei einer schweren Klausur, die drei Stunden dauerte, habe ich einmal einen großen Anfall gehabt. Als ich wieder bei Bewusstsein war, habe ich einfach weitergeschrieben und die Klausur sogar mit einer guten Note bestanden.

Da ich immer noch starke Anfälle hatte, schickte mich mein damaliger Neurologe dann zur ambulanten Behandlung in eine Universitätsklinik. Dort wurde meine Medikation neu eingestellt, meine Anfälle wurden aber dadurch nicht besser. Ich wurde dann in eine andere Universitätsklinik überwiesen, in der ich an einer Medikamentenstudie teilgenommen habe. Das brachte gar nichts.

An der *Heinrich-Heine-Universität* Düsseldorf hatte sich zum Wintersemester 2006 ein neuer Zivildienstleistender bei mir telefonisch vorgestellt. Als er hörte, dass ich Epilepsie habe, sagte er mir, dass mir ein Fahrdienst zustände. Das wusste ich vorher nicht. Ich bin immer mit Bus und Bahn von Duisburg nach Düsseldorf gefahren. Nachdem ich einmal einen Anfall unterwegs hatte, wurde ich von da an immer von meinem Vater gefahren. Das war natürlich nicht einfach für ihn. Ich habe dann einen Antrag beim *Landschaftsverband Rheinland* in Köln gestellt, und einige Zeit später wurde ich dann immer mit dem Taxi zur Universität gefahren. Das war eine große Erleichterung für meine Eltern und für mich.

Zur gleichen Zeit hatte ich das Glück, dass mich mein damaliger Arzt zu einem anderen Neurologen schickte, der auf Epilepsie spezialisiert ist. Dieser hatte sogar eine Mitarbeiterin, die sich speziell um die epilepsiekranken Patienten kümmert. Sie bietet MOSES-Schulungen an und ist für viele andere Fragen und Sorgen da. In dieser Praxis fühle ich mich sehr gut aufgehoben. Die Medikamente wurden so umgestellt, dass ich bis heute keine großen Anfälle mehr habe. Der

kurzzeitige Bewusstseinsverlust ist allerdings immer noch da, aber fast immer in der Entspannungsphase.

Bei diesem Neurologen habe ich auch immer alle Atteste bekommen, die ich brauchte – z.B., damit meine Prüfungszeiten falls notwendig verlängert werden konnten oder damit mein Vater bei allen Klausuren und mündlichen Prüfungen als Begleitperson dabei sein konnte. Es wusste ja keiner, wie er im Falle eines Anfalls bei einer Prüfung mit mir umgehen sollte. Meine Epilepsie liegt im Sprachbereich, dadurch kommt es auch zu Störungen im verbalen Gedächtnis und zu Sprachstörungen. Hier kam und kommt es immer wieder zu Problemen mit anderen Menschen.

Trotz aller widrigen Umstände habe ich mein Studium der Chemie im Juni 2011 abgeschlossen. Danach machte ich mich auf die Suche nach einer Doktorandenstelle, weil es immer mein Traum war, in der Forschung zu arbeiten. Hierbei war mir ein Mitarbeiter der *Zentralen Arbeitsvermittlung (ZAV)* der *Agentur für Arbeit* in Bonn eine große Hilfe (die *ZAV* kümmert sich u.a. um die Vermittlung von schwerbehinderten Akademikern, das habe ich damals in *einfälle* gelesen). Durch seine Vermittlung konnte ich dann in Jülich zum 01.01.2012 meine Doktorandenstelle antreten. Das war einfach nur toll!

Während der drei Jahre in Jülich habe ich natürlich auch einige Kollegen gehabt, die mir gegenüber immer skeptisch waren. Die meisten konnten aber hier mit meiner Behinderung umgehen. Meine Anfälle waren auch in dieser Zeit da – aber wie schon gesagt, fast ausschließlich in der Entspannungsphase, also abends nach Feierabend.

Ende August 2015 hatte ich dann meine Verteidigung (Doktorprüfung). Sie erstreckte sich auf einen 45minütigen Vortrag, der nichts mit der Doktorarbeit zu tun hatte (das wird in unserem Institut immer so gemacht). Ich habe mir ein Thema aus der Medizin ausgesucht: Citratzyklus – Wie arbeitet das menschliche Kraftwerk? Es musste etwas mit Energie zu tun haben, da der Schwerpunkt des Instituts auf den Brennstoffzellen liegt, die in der Energietechnik wichtig sind. Die nachfolgende Prüfung bestand aus der Abfrage meiner Doktorarbeit, den Vorlesungen meines Doktorvaters und meines Promotionsvortrages, also eines sehr großen Spektrums an Wissen.

Ich habe meine Doktorprüfung an der *RWTH Aachen* an der Fakultät für Maschinenbau mit cum laude (gut) bestanden. Darauf bin ich sehr stolz, denn die Jahre vom Beginn des Studiums bis zur Doktorprüfung waren für mich nicht immer leicht. Zum einen aufgrund der Epilepsie selbst und in Bezug auf die vielen Medikamente, die mein ganzes Denken und Handeln beeinflussen. Zum anderen aber auch wegen der vielen Menschen, die Menschen mit einer Epilepsie immer noch mit sehr viel Skepsis betrachten. Aber wer sagt denn, dass unser Leben leicht ist? Alfred Nobel war auch Chemiker und hatte Epilepsie – man könnte noch viele Prominente als Beispiele anbringen, aber das hilft uns ja auch nicht.

Was mir jetzt noch fehlt, ist ein Arbeitsplatz. Ich bewerbe mich jetzt schon seit über einem Jahr. Auf alle Bewerbungen in der freien Wirtschaft habe ich bis heute nur wenig Antworten erhalten, sowohl bei Bewerbungen auf ausgeschriebene Stellen als auch bei Initiativbewerbungen. Bei Behörden habe ich mich auf ausgeschriebene Stellen beworben und wurde bisher auch dreimal eingeladen. Hier gibt es allerdings keine Einstellungsgespräche, sondern nur ein Assessment-Center. Beim Assessment-Center habe ich allerdings keine Chance gegenüber Mitbewerbern, da hier immer mehrere Bewerber und Bewerberinnen zusammen geprüft und auch Rollenspiele gemacht werden. Weil meine Epilepsie im Denk- und Sprachzentrum liegt, habe ich dabei keine Chance und werde sie auch wahrscheinlich nie

haben. Ich verstehe nicht, warum man die Einstellungsverfahren mit behinderten Menschen nicht anders durchführt. Es ist für mich ein klarer Nachteil gegenüber nichtbehinderten Menschen. Ich bin mittlerweile sehr traurig und frustriert hierüber.

Bei jeder meiner Bewerbungen steht sogar dabei, dass von der *Agentur für Arbeit* meine Stelle mit Lohnkostenzuschüssen und die Arbeitsplatzausstattung finanziell gefördert werden. Vielleicht habe ich ja irgendwann doch mal Glück und bekomme einen Arbeitsplatz. Es geht mir ja gar nicht um eine hoch bezahlte Stelle, sondern ich möchte einfach nur arbeiten und meinen Lebensunterhalt hiermit verdienen können. Aber es hilft ja nichts – aufgeben gab und gibt es nicht bei mir. Ich weiß es ja, Hindernisse dürfen einem nicht den Mut nehmen, weiter zu machen. Deshalb werde ich mich auch weiterhin bewerben, vielleicht ist ja irgendwann mal eine Firma dabei, die mir eine Chance gibt.

Nach meiner Diplomarbeit hatte ich den Wunsch, zum *Technischen Hilfswerk* zu gehen. Das habe ich auch gemacht. Hier habe ich auch meinen Freund Wolfgang kennen und lieben gelernt, was wunderschön ist. Er gibt mir sehr viel Halt und hat keine Probleme mit meiner Epilepsie.

Was ich noch Schönes berichten möchte ist, dass ich in meiner Freizeit Wildwasser-Kajak fahre. Das wurde mir von meinen Eltern in die Wiege gelegt. Vor meiner Epilepsie habe ich das schon gelernt und auch gemacht. Durch die Krankheit habe ich das nicht mehr weiter verfolgt. Vor vier Jahren haben meine Eltern und ich wieder damit angefangen. Wir fahren kein sehr schweres Wildwasser, und es ist immer jemand bei mir. Die Eskimorolle kann ich jetzt auch schon perfekt. Das alles ist für mich ein großes Stück Lebensqualität. Ich habe sogar meinen Freund Wolfgang für diesen Sport begeistern können.

Durch das Kanu fahren habe ich viele nette Menschen kennen gelernt, da ich Mitglied in einen Kanuverein geworden bin. Paddler sind fast immer unkompliziert und nett. Vorher habe ich lange Jahre Tennis gespielt und bin auch hier fast immer auf Ablehnung und Ausgrenzung gestoßen. Es wurde sogar gesagt, dass ich mein Studium nicht schaffen würde.

Also: Ich hoffe, bald eine Arbeitsstelle zu bekommen, weil ich weiß, was ich kann – denn sonst wäre ich nicht so weit gekommen. Ein Chemiestudium mit anschließendem Doktortitel ist schon für viele nicht behinderte Menschen sehr schwer. Aber ich habe es mit meiner Behinderung geschafft!

Ich möchte vielen anderen anfallskranken Menschen mit meinem Bericht Mut machen. Jeder sollte das im Rahmen seiner Möglichkeiten tun, was ihm Spaß macht – sowohl im beruflichen Bereich als auch in der Freizeit. Macht es einfach! Es gibt einen schönen Spruch für alle nicht behinderten Menschen: „Nicht behindert zu sein ist kein Verdienst, sondern ein Geschenk, dass uns jederzeit genommen werden kann."

Unser Motto muss lauten: Ich habe Epilepsie – Na und!

Es gibt keinen Grund unsere Behinderung zu verstecken oder zu verschweigen. Wir haben die gleichen Rechte und Pflichten wie alle nicht Behinderten, bei der Arbeit und in unserer Freizeit. Was dabei häufig fehlt ist die Akzeptanz. Epilepsie muss öffentlich werden, damit wir nicht Menschen zweiter Klasse sind.

Dr. rer. nat. Katrin L.

PS: Was mir noch sehr wichtig ist: Ohne die Hilfe meiner Eltern hätte ich das alles nicht geschafft!

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 Autorin 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: Sybille Burmeister, Michael Fink, Norbert van Kampen, Autorenfotos, Archiv.
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke;
Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.

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.

Nachruf

Hanneke de Boer (1946 – 2015)

Wir trauern um Hanneke de Boer, die nach langer Krankheit bereits im Oktober 2015 verstorben ist. Nicht nur in den Niederlanden, sondern weltweit war sie eine der größten und am längsten engagierten Vorkämpferinnen für die Rechte von Menschen mit Epilepsie.

Hanneke de Boer begann ihre Karriere als Berufsberaterin in Heemstede (Niederlande) in den 1960er Jahren und arbeitete dort fast bis zu ihrem Lebensende. Ihre Domäne war die Unterstützung und Ermutigung von Menschen mit Epilepsie im Berufsleben. Daran arbeitete sie mit Menschen mit Epilepsie und Arbeitgebern. Dies tat sie stets auf eine persönliche Art und investierte dafür auch ihre private Zeit.

Hanneke de Boer engagierte sich beim *International Bureau for Epilepsy (IBE)*, wurde dort Vorstandsmitglied, war von 1993 – 1997 Generalsekretärin und wurde schließlich Präsidentin des *IBE*. In diese Zeit fällt der Start der weltweiten Kampagne *Epilepsie – Out of the Shadows*, auf die sie sehr stolz war. An diesem Projekt unter Beteiligung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) hatte sie zusammen mit der *International League Against Epilepsy* unermüdlich gearbeitet und war viele Jahre lang dessen Ko-Vorsitzende. Auch die *Global Outreach Task Force,* deren Aufgabe es ist, die weltweit bestehenden großen Unterschiede in der Epilepsiebehandlung auszugleichen, konnte Hanneke de Boer zu ihren Mitgliedern zählen.

Zeichen ihrer Anerkennung sind die vielen internationalen und nationalen Preise, die ihr für ihr soziales Engagement und ihr Lebenswerk verliehen wurden. Darunter ist der bedeutende *Orden von Oranien-Nassau*, der durch das Niederländische Königshaus verliehen wird.

Hanneke de Boer hatte eine immense Energie und Tatkraft. Nie gab es eine verschlossene Tür, zu der sie am Ende nicht doch noch den Schlüssel fand. Ihr Wille, die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie weltweit zu verbessern, war unerschöpflich. Dafür war sie bekannt, respektiert und beliebt in vielen Winkeln der Welt.

Sie zog sich niemals ganz von der Arbeit zurück und war bis zu ihren letzten Monaten immer noch in verschiedenen Ämtern und Funktionen aktiv.

Ihr Tod wird eine große Lücke hinterlassen.

Einzug der Mitgliedsbeiträge ...

... in diesen Jahr erst im April

SEPA

Hinweis für Mitglieder, die am SEPA-Lastschriftverfahren für den Einzug des Mitgliedsbeitrages 2016 teilnehmen: Der Einzug verzögert sich ausnahmsweise bis zum 29. April 2016. Mitteilungen über Änderung der Bankverbindung können wir bis zum 18.04.16 berücksichtigen.
Ich bitte um Kenntnisnahme.

Vielen Dank!

Anne Söhnel
Geschäftsstellenleitung

Arbeitstagung 2016

Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter

Obwohl Epilepsien häufig im frühen Kindesalter **oder** im höheren Lebensalter auftreten, können sie in jedem Alter beginnen. Allerdings sind die Epilepsien des Kindesalters nicht unbedingt mit denen identisch, die im höheren Lebensalter auftreten. Auch was die Behandlungsmöglichkeiten und die Auswirkungen der Epilepsie auf das Alltags- und Berufsleben betrifft, gibt es teilweise erhebliche Unterschiede. Auf der Arbeitstagung 2016 möchten wir uns **näher mit diesen Unterschieden** beschäftigen und besprechen, welche Konsequenzen diese für die Behandlung und für ein Leben haben, dass möglichst wenig von der Epilepsie beeinträchtigt ist.

Programm

Freitag

- Vortrag: Epilepsie – eine Erkrankung, die jeden treffen kann
- Offener Abend zum Kennenlernen und zum Erfahrungsaustausch

Sonnabend

- Vortrag: Epilepsien in erwerbsfähigen Alter: Diagnostik, Therapie und berufliche Eingliederung
- Moderierte Arbeitsgruppen zu den Themen:
- Ich bin immer noch nicht anfallsfrei
- Epilepsie und Probleme am Arbeitsplatz
- Risiken, Risikoeinschätzung und Prävention im Erwachsenenalter
- Fremd- und Selbststigmatisierung
- Vortrag: Epilepsien im Kindesalter: Genetik, Diagnostik, Therapie und Förderung
- Moderierte Arbeitsgruppen zu den Themen:
- Mein Kind hat eine Epilepsie
- Ich habe eine Epilepsie und möchte ein Kind
- Risiken, Risikoeinschätzung und Prävention im Kindes- und Jugendalter
- Ich mache was ich will – trotz Epilepsie!
- Offener Abend zum Kennenlernen und zum Erfahrungsaustausch

Sonntag

- Vortrag: Epilepsien im höheren Lebensalter – Was ist dabei zu beachten?
- Vortrag: Epilepsie und Mehrfachbehinderung/Intelligenzminderung
- Zusammenfassung der Tagung, Verabschiedung und Ausblick

ES SIND NOCH PLÄTZE FREI – BITTE UMGEHEND ANMELDEN!

Ort, Zeit, Kosten und Anmeldung

Zeit: 08. Juli 2015 (18.00 Uhr) – 10. Juli 2015 (14.00 Uhr)
Ort: Akademie und Tagungszentrum des Bistums Mainz, Erbacher Hof, Grebenstraße 24-26 in 55116 Mainz (*www.ebh-mainz.de*)
Kosten: DZ: Mitglieder 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder 120 Euro / EZ: Mitglieder 120 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder 160 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.
Teilnehmerzahl: maximal 80 Teilnehmer/-innen
Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie-vereinigung.de. Anmeldevordruck, Teilnahmebedingungen und vollständiges Programm stehen auf unserer Webseite als Download zur Verfügung.

Mainz, Dom St. Martin

Mainz, Kirschgarten

Mainz, Augustinerstraße

Foto: Bildnummern ALT003 + ALT004 + ALT005 © Landeshauptstadt Mainz

Vielen Dank an unsere Förderer und ehrenamtlichen Helfer!

Ohne Sie/Euch wäre unsere Arbeit nicht möglich

Wir möchten uns herzlich bei unseren vielen ehrenamtlichen Unterstützern und Unterstützerinnen bedanken, ohne die unsere Arbeit nicht möglich wäre – sei es nun in den regionalen Selbsthilfegruppen, in den Landesverbänden oder im Bundesverband. Vielen Dank an Christian Auras, Christina Beyhs, Martina Diercks, Marina Dokowicz, Chérie Duncan, Axel Fischer, Conny Hast, Andrea Schipper und an Helena Schwarz, die uns immer wieder in unserer Bundesgeschäftsstelle unterstützen. Vielen Dank auch an Anke Maier, die uns im vergangenen Jahr sehr geholfen hat.

Ein ganz großer Dank an Anne Söhnel, die als Leiterin unserer Bundesgeschäftsstelle die „Fäden in der Hand hält". Ohne ihren unermüdlichen Einsatz in der Bundesgeschäftsstelle wäre vieles nicht möglich. Anne: Ganz herzlichen Dank dafür.

Wir bedanken uns auch bei unserem Bundesvorstand (Stefan Conrad, Bärbel Teßner, Sybille Burmeister und Eva Schäfer), Conny Smolny von der Redaktion *einfälle* und Klaus Göcke, der unsere Interessen im *Gemeinsamen Bundesausschuss* vertritt.

Und natürlich auch vielen Dank an all diejenigen, die hier nicht genannt sind: Ihr alle habt dazu beigetragen und tragt weiterhin dazu bei, das sich die Lebens- und Behandlungssituation von Menschen mit Epilepsie in Deutschland verbessert und helft Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen, voneinander zu lernen und sich selbst für ihre Interessen einzusetzen. Vielen Dank dafür!

Dank auch den vielen Menschen, Vereinigungen und Unternehmen, die unsere Arbeit finanziell unterstützen und auf deren Hilfe wir auch weiterhin dringend angewiesen sind. Vielen Dank an die Krankenkassen (AOK, BKK, Knappschaft, BARMER-GEK, DAK, TK, KKH und an alle Kassen, die zur GKV-Gemeinschaftsförderung beitragen), das *Bundesministerium für Gesundheit* und die *Deutsche Rentenversicherung Bund*, deren Förderung eine wesentliche Stütze unserer Arbeit ist. Vielen Dank auch an die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe*, die uns sowohl bei der Antragstellung als auch bei der Arbeit im *Gemeinsamen Bundesausschuss* unterstützt.

Danke auch an die Industrie – hier vor allem die Firmen Desitin, Esai, Nutricia und UCB – und an unsere Fördermitglieder für ihre Unterstützung.

Bedanken möchten wir uns ausdrücklich auch bei den im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie tätigen Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern und Mitarbeiter/-innen weiterer Berufsgruppen, die uns der Erstellung von Informationsfaltblättern und –broschüren, als Referenten auf Tagungen und Seminaren und bei allen Fachfragen unterstützen und hilfreich zur Seite stehen.

Sie alle ermöglichen es, dass wir unsere Interessen – die Interessen der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen – auch weiterhin in der Öffentlichkeit vertreten und diejenigen unterstützen können, die derzeit dazu aus eigener Kraft noch nicht in der Lage sind.

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Die 29. MVV der DE findet in Mainz statt

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur **29. Mitgliederversammlung** ein, die **am 08. Juli 2016** in der Zeit von **14.00 – 18.00 Uhr** im Akademie & Tagungszentrum des Bistums Mainz, Erbacher Hof, Grebenstraße 24-26 in 55116 Mainz (*www.ebh.mainz.de*) stattfinden wird.

Tagesordnung:

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
3. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
4. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
5. Bericht der Kassenprüfer
6. Entlastung des Vorstandes
7. Wahl des Vorstandes
8. Wahl eines Kassenprüfers
9. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
10. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2016
11. Ehrenmitgliedschaften
12. Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands
13. Tag der Epilepsie
14. Vorhaben im laufenden Jahr
15. Verschiedenes

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**. Eine Wegbeschreibung und ein Anmeldeformular finden sich auf der Webseite der DE *www.epilepsie-vereinigung.de*.

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung bitte bis zum **27. Mai 2015 (Ausschlussfrist!)** in schriftlicher Form (Brief, Fax oder e-mail) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., z.H. des Vorsitzenden Stefan Conrad, Zillestraße 102 in 10585 Berlin – einreichen.

Wir freuen uns auf eure zahlreiche Teilnahme und die gemeinsame Diskussion mit Euch!

Stefan Conrad
Vorsitzender

Aufruf zur Mitarbeit!

Wir brauchen dringend Unterstützung im G-BA

Der *Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)* ist das oberste Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung *(GKV)* für mehr als 70 Millionen Versicherte und legt damit fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der *GKV* erstattet werden.

Gemeinsamer Bundesausschuss

Darüber hinaus beschließt der *G-BA* Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich des Gesundheitswesens. Der *G-BA* entscheidet letztlich darüber, welche Leistungen – auch für Menschen mit Epilepsie – von den Krankenkassen erstattet werden und welche nicht. Im Rahmen der Patientenvertretung im *G-BA* haben wir die Möglichkeit, auf diese Entscheidungsprozesse einzuwirken und unsere Interessen zu vertreten.

Da die Arbeit im *G-BA* zeitaufwendig ist und ehrenamtlich erbracht werden muss (entstehende Reisekosten, Kosten für Unterkunft und Verdienstausfall werden erstattet), brauchen wir dringend Verstär-

kung für unsere dortige Interessenvertretung.

Wir suchen eine oder mehrere Personen, die Interesse hat, sich beim *G-BA* einzubringen und die die dazu notwendige Zeit mitbringen kann. Alle Sitzungen des *G-BA* finden in Berlin statt. Der/diejenige muss nicht unbedingt selbst an einer Epilepsie erkrankt sein oder Angehöriger eines Menschen mit Epilepsie sein – Voraussetzung ist allerdings, dass der-/diejenige nicht im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie arbeitet, **keine** Verbindungen zur pharmazeutischen Industrie hat und eng mit dem Bundesvorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* zusammenarbeitet.

Interesse? Für Rückfragen wenden Sie sich bitte an unsere Bundesgeschäftsstelle.

Epilepsie braucht Offenheit! 20 Jahre Tag der Epilepsie

Zentralveranstaltung 2016 in Berlin

In 2016 steht der Tag der Epilepsie unter dem Motto: **Epilepsie braucht Offenheit – 20 Jahre Tag der Epilepsie**. Mit diesem Motto möchten wir vor allem darauf hinweisen, dass in den vergangenen 20 Jahren mit dem Tag der Epilepsie viel erreicht wurde. Es hat sich zu einer festen „Institution" entwickelt, da in jedem Jahr um den 05. Oktober herum viele Aktivitäten der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland stattfinden und auch in der Presse zu dieser Zeit deutlich mehr über Epilepsie berichtet wird. Zudem belegen Studien, dass es heute – verglichen mit den 1990'er Jahren – deutlich weniger Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie gibt.

Die Zentralveranstaltung findet am 05. Oktober in Berlin im Rathaus Charlottenburg (Otto-Suhr-Allee 100 in 10585 Berlin) statt; Kooperationspartner ist u.a. das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*. Auf der Veranstaltung werden Menschen mit Epilepsie im Rahmen eines Podiumsgesprächs berichten, was alles mit Epilepsie möglich ist und wie es ihnen gelungen ist, trotz ihrer Erkrankung ein selbstbestimmtes Leben zu führen. In einer weiteren Gesprächsrunde werden Epilepsieexperten (Dr. med. Frank Bösebeck, Prof. Dr. med. Martin Holtkamp, Dr. med. Axel Panzer und Prof. Dr. med. Bernhard Steinhoff) darstellen, warum das Thema „Epilepsie braucht Offenheit" so wichtig ist und was wir alle noch tun können und müssen, um die Epilepsie noch stärker in die Öffentlichkeit zu bringen. Zu Beginn und zum Abschluss der Veranstaltung wartet eine ganz besondere Überraschung auf die Besucher und Besucherinnen – mehr dazu in der kommenden Ausgabe der *einfälle*.

Für alle Selbsthilfegruppen und –organisationen, die sich am Tag der Epilepsie 2016 mit ihren Aktivitäten beteiligen möchten, stellen wir ab Mitte/Ende Mai 2016 wieder ein **Aktionspaket** zur Verfügung, das bei unserer Bundesgeschäftsstelle abgerufen werden kann. Nähere Informationen dazu finden sich auf unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de* und in der nächsten Ausgabe der *einfälle*, die Anfang Juli 2016 erscheinen wird.

Schloss Charlottenburg, Foto: Norbert van Kampen

Seminare und Workshops der DE in 2016

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Frauenseminar: Entspannen und Kräfte sammeln Ein Erholungswochenende nur für Frauen (mit Kinderbetreuung)

Zeit: 10. bis 12. Juni 2016
Ort:Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3 in 13587 Berlin (Tel.: 030 – 336060)
Leitung: Rosa Michaelis und Gabi Haferkamp; Kinderbetreuung durch *dynamis e.V.*
Kosten: Die Teilnahme an dem Seminar ist kostenlos.

Familienwochenende: Entspannen und Kräfte sammeln Ein Erholungswochenende mit Kinderbetreuung

Zeit: 17. – 19. Juni 2016
Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3 in 13587 Berlin (Tel.: 030 – 336060)
Leitung:
Dr. Axel Panzer, Christa Schaal, Anke Engel; Kinderbetreuung durch *dynamis e.V.*
Kosten: Die Teilnahme an dem Seminar ist kostenlos.

Anfallsselbstkontrolle

Dieses Seminar ist bereits ausgebucht. Anmeldung nur noch über Warteliste möglich.

Zeit: 22. – 24. April 2016
Ort: Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld (Tel.: 0521 – 144 6100)
Leitung:
Dr. phil. Gerd Heinen, Dipl.-Psych. Andreas Düchting
Kosten:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 70 Euro
Teilnehmer: max.15 Personen

Gedächtnistraining

Zeit: 17. – 19. Juni 2016
Ort: Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 48837 456)
Leitung:
Ines Roth und Eva Niggemann
Kosten:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Neuro-Linguistisches Programmieren (NLP) – Selbstcoaching bei Epilepsie

Zeit: 17. – 19. Juni 2016
Ort: Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 48837 456)
Leitung:
Mirela Ivanceanu, Bianca Lehr
Kosten:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max. 15 Personen

Epilepsie und Depression

Zeit: 21. – 23. Oktober 2016
Ort: Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19 in 17424 Heringsdorf (Ostseebad, Tel.: 038378 – 22626)
Leitung:
Katrin Bohlmann, Kai Sobierajski
Kosten:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Aufbau und Erhalt von Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Deutschland

Zeit: 28. – 30. Oktober 2016
Ort: Hotel Morgenland, Finckensteinallee 23 in 12205 Berlin (Tel.: 030 – 8438890)
Kosten:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Leitung:
Helga Schneider-Schelte, Götz Liefert
Teilnehmer: max. 16 Personen

Epilepsie und Arbeit

Zeit: 18. – 20. November 2016
Ort: Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld (Tel.: 0521 – 144 6100)
Leitung:
Peter Brodisch und Jochen Röder
Kosten:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max. 16 Personen

Weitere Informationen zu den Seminaren und Anmeldevordrucke finden sich auf unserer Webseite. Anmeldung an: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; mail: info@epilepsie-vereinigung.de. **Die Teilnehmerzahl sowie die Kontingente der Einzel- und Doppelzimmer sind bei allen Seminaren und Tagungen begrenzt. Wir empfehlen daher frühzeitige Anmeldung!**

Deutsche Epilepsievereinigung in Sachsen

Der sächsische Landesbeauftragte stellt sich vor

Hallo, liebe Leute da draußen!

Mein Name ist Björn Tittmann, ich bin 37 Jahre alt, komme aus Wiesa – einem kleinen Dorf im Erzgebirge im schönen Sachsen – und habe seit meinem sechsten Lebensjahr Epilepsie. Ich habe einen guten Realschulabschluss und bin gelernter Einzelhandelskaufmann.

Mein Neurologe sagte einmal: Gehe doch in eine Epilepsieselbsthilfegruppe um zu hören, wie andere Menschen mit ihrer Epilepsie umgehen! Die damalige nächstgelegene Gruppe traf sich allerdings in Chemnitz, das 35 Kilometer von meinem Wohnort entfernt ist. Die Gruppe zu besuchen gestaltete sich langfristig schwierig, da ich – wie viele andere mit einer Epilepsie – kein Auto fahren darf und auf die Hilfe meiner Familie angewiesen war, wenn ich zur Gruppe gehen wollte. Das war kein Dauerzustand. Meine Familie war beruflich sehr eingespannt und deshalb oft nicht in der Lage, mir zu helfen. Außerdem missfiel mir diese Abhängigkeit.

Deshalb gründete ich in November 2007 die *Aktionsgruppe Epilepsie Annaberg*. Viel Hilfe erhielt ich dabei von einer Krankenschwester und dem Chefarzt einer Klinik. Alles begann damals mit einem Flyer, der im Erzgebirgsklinikum Annaberg ausgelegt wurde und der Suche nach einem Raum, in dem die Treffen stattfinden konnten. Natürlich war es am Anfang ein schwieriges Unterfangen, das Durchhalten hat sich aber gelohnt: Bis heute fanden über 60 Treffen unserer SHG statt, die es jetzt seit neun Jahren gibt.

Ich hatte auch bis jetzt NIE die Absicht aufzugeben. Solange ich in Gesichter schauen kann, die sich freuen, wenn sie sich mit Gleichgesinnten unterhalten und austauschen können, ist mir das Lohn und Ansporn für die Zukunft genug.

Sachsen steht mit über vier Millionen Einwohnern gemessen an der Bevölkerungszahl in Deutschland an der sechsten Stelle, hat aber nur wenige Epilepsie-Selbsthilfegruppen – zur Zeit gibt es lediglich sieben bis acht Gruppen. Deshalb gab es schon im Frühjahr 2014 erste Bemühungen, eine Zusammenarbeit zwischen den bestehenden Gruppen aufzubauen. Kontakte zu den Gruppenleitern wurden hergestellt und geknüpft. Es kam zu einem ersten Treffen zwischen Ansprechpartnern von Selbsthilfegruppen und einzelnen aktiven Betroffenen aus verschiedenen Regionen Sachsens.

Der erste Schwerpunkt war dabei der Erfahrungsaustausch untereinander. Wir haben dabei festgestellt, dass sich die Selbsthilfegruppenarbeit zurzeit allein in den Bereichen *Vogtland* und *Oberes Erzgebirge* konzentriert. Die Versuche, weitere Mitstreiter zu diesen Arbeitstreffen zu finden, sind gescheitert. So haben sich zum Beispiel verschiedene Selbsthilfegruppen aus Alters- oder Krankheitsgründen aufgelöst. Eine Fortsetzung der Gruppenarbeit konnte in jenen Städten nicht organisiert werden.

Als Landesbeauftragter ist es für mich wichtig, Kontakte untereinander herzustellen und zu vertiefen – sowohl untereinander als auch zum Bundesverband, zur Epilepsieberatungsstelle Dresden, zu behördlichen Trägern sowie zu den Krankenkassen. Um dies zu erreichen, haben wir die neue überregionale Epilepsieselbsthilfegruppe *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie* am 24. Januar 2015 in Chemnitz gegründet. Unsere Zielsetzungen sind:

- Selbsthilfegruppenarbeit im dem gesamten Bundesland Sachsen zu unterstützen
- Epilepsie in den Mittelpunkt der Öffentlichkeit stellen
- Unterstützung beim Aufbau und Erhalt neuer Epilepsie-Selbsthilfegruppen
- Vernetzung und Optimierung der Gruppenarbeit in Sachsen (Netzwerk-Aktivgruppe)

- Förderung des Kontaktes unter den Gruppen
- Vorbereitung und Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen an verschiedenen Orten in Sachsen zu unterschiedlichen Themen
- Unterstützung und Hilfeleistung für existenzbedrohte Gruppen, die wegen Überalterung oder mangelnder Anerkennung um das Fortbestehen kämpfen

Mit unserer Öffentlichkeitsarbeit wollen wir einen deutlich höheren Stellenwert der Selbsthilfearbeit in der Bevölkerung erreichen. Eine Vernetzung der einzelnen Gruppen sehen wir daher als bestmöglichen Lösungsansatz für Sachsen.

Aus meiner nun fast neunjährigen Erfahrung als Leiter einer Selbsthilfegruppe und Mitbegründer der Gruppe *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie* möchte ich als *DE-Beauftragter für Sachsen* die Arbeit in Angriff nehmen, künftig Sachsen mit in die Bundesselbsthilfearbeit einzubinden.

Björn Tittmann
Kontakt: bjoern.tittmann@yahoo.de

Medizinisch unterversorgt

Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung

Mit dem Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum „Wenn Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung krank werden …“ informierten die Tagesförderstätte Harbigstraße der Lebenshilfe Berlin und der Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. am 27. Februar über die geplanten Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger und schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB).

Barbara Stein hat das Angelman-Syndrom. Sie hat eine starke zerebrale Bewegungsstörung und Epilepsie. Die freundliche junge Frau sitzt im Rollstuhl, kann nicht sprechen, nicht selbstständig essen und ist inkontinent. Wenn die 26-jährige Schmerzen hat, kann ihre Mutter das nur durch Beobachtung erkennen. „Ich muss mich auf mein Gefühl und jahrelange Erfahrung verlassen“, erzählt Ulla Stein. „Bei einer Blasenentzündung hat Babsi ein schmerzhaft verzerrtes Gesicht und die Tränen rollen.“ Unterleibsschmerzen bei der monatlichen Regel äußere sie durch Unmutslaute wie Brummen, Sodbrennen oder einen angewiderten Gesichtsausdruck, so Ulla Stein. Zahnbehandlungen können nur in Narkose durchgeführt werden, „sonst würde sie den Mund nicht aufmachen“. Einen Zahn hat Barbara bereits verloren, weil eine Vereiterung übersehen wurde. Seitdem lässt Ulla Stein

Prof. Martin Holtkamp, Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Foto: Susann Eckhardt, Lebenshilfe Berlin

einmal im Jahr eine Untersuchung in Vollnarkose und dabei gleich eine professionelle Zahnreinigung durchführen. Barbara wurde noch nie gynäkologisch untersucht. „Ich weiß nicht, wie das gehen soll“, sagt ihre Mutter mit schlechtem Gewissen.

Podiumsgespräch, rechts oben Dörte Eggers (Geschäftsführerin der Tagesförderstätte), Foto: Susann Eckhardt, Lebenshilfe Berlin

Dörte Eggers, Leiterin der Tagesförderstätte (TFS) Harbigstraße, weiß, dass dies kein Einzelfall ist: „Die unzureichende Versorgungssituation macht viele Eltern ratlos. Dazu kommt, dass Ärzte nicht darauf eingestellt sind, sich genügend Zeit zu nehmen, um im Gespräch mit den Eltern herauszufinden, was die Gründe für verändertes Verhalten sein könnten."

Zwar gibt es in Berlin Einrichtungen, die ambulante und stationäre Behandlungsmöglichkeiten für schwer behinderte Menschen vorhalten. Sie decken den Bedarf jedoch bei weitem nicht ab und stoßen schnell an personelle, zeitliche und organisatorische Barrieren.

Dies könnte sich jetzt – zumindest im Bereich der ambulanten Versorgung – ändern. Der Gesetzgeber hat im vergangenen Jahr mit dem § 119c SGB V die Voraussetzungen zur Einrichtung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger und schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB) geschaffen, um auch für diesen Personenkreis eine spezialisierte und qualitativ hochwertige Versorgung aufbauen zu können. Gemeinsam mit Medizinern, Angehörigen und Politikern wurde auf der Fachveranstaltung am 27. Februar diskutiert, welche neuen Möglichkeiten sich dadurch ergeben und welche Anforderungen an diese Behandlungszentren zu stellen sind.

In seinem Vortrag erläuterte Prof. Dr. med. Michael Seidel, Stiftungsbereich Bethel Regional in Bielefeld, die gesetzlichen Grundlagen sowie die Rahmenkonzeption und die damit einhergehenden Chancen und Herausforderungen für den Aufbau von MZEB im Land Berlin. Dabei würde vor allem dem neuen Bundesteilhabegesetz, das noch in dieser Legislaturperiode verabschiedet werden und die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung im Licht der UN-Behindertenrechtskonvention verbessern soll, eine große Bedeutung zukommen. „Genau an dieser Stelle kommt es darauf an, dass die Fach- und ihre Landesverbände gemeinsam mit Angehörigen die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung deutlich machen und ihnen eine Stimme geben", so Prof. Seidel. Es müsse eine breite Diskussion in Gang gebracht und eine Informationsfront aufgebaut werden.

Foto: Susann Eckhardt, Lebenshilfe Berlin

Prof. Michael Seidel (Bethel.regional, Bielefeld, i.R.),
Foto: Susann Eckhardt, Lebenshilfe Berlin

Im anschließenden Podiumsgespräch mit Angehörigen wurde deutlich, wie dringend der Handlungsbedarf im Bereich der medizinischen Versorgung für diese Zielgruppe ist. „Angehörige als gesetzliche Betreuer wissen von einer Reihe leidvoller Erfahrungen mit schwerwiegenden Konsequenzen, in Einzelfällen auch mit Todesfolge, und von verzweifelten medizinischen Odysseen in Berlin bis quer durch Deutschland," berichtete Ingrid von Randow, 2. Angehörigensprecherin der TFS und 2. Vorsitzende der Lebenshilfe Berlin e.V.

Zudem schilderte Renate Hoffmann, Mutter eines schwer mehrfachbehinderten Sohnes und Mitglied im Vorstand der Spastikerhilfe Berlin e.V., eindrücklich, wie schwierig es sei, eine kontinuierliche interdisziplinäre und ganzheitliche Versorgung über das Kindes- und Jugendalter hinaus zu gewährleisten. Einigen Eltern gelinge zwar mit viel Ausdauer und Überzeugungskraft, dass Kinderärzte die Patienten auch bis ins Erwachsenenalter behandeln. Oft würden jedoch das gesammelte Know-how und das über Jahre hinweg aufgebaute Vertrauen an dieser Schnittstelle verloren gehen.

Dies bestätigte auch Prof. Dr. med. Martin Holtkamp vom Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg. Im Kindes- und Jugendalter könne man noch eine umfassende Versorgung durch die Sozialpädiatrischen Zentren gewährleisten. Für erwachsene Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung und

Podiumsgespräch, v.l.: Joachim Krüger (CDU), Dietmar Meng (Lebenshilfe Berlin), Reinald Purmann (Der Paritätische Berlin, i.R.), Erich Boehlke (GIB e.V. – Gesellschaftliche Integration von Menschen mit Behinderungen), Foto: Susann Eckhardt, Lebenshilfe Berlin

Foto: Susann Eckhardt, Lebenshilfe Berlin

Epilepsie gebe es nur das Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg als Anlaufstelle. In der täglichen Praxis bedeutet dies aktuell 40 Minuten Zeit, die sich der Arzt bei Neuaufnahmen nehmen könne. „Hier entsteht Frustration auf beiden Seiten. Sowohl bei Patienten und Angehörigen, als auch bei den behandelnden Ärzten“, so Prof. Holtkamp. Doch gerade an dieser Stelle spielt Zeit und der Aufbau von Vertrauen eine wichtige Rolle. „Bei Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung, die sich oft kaum oder gar nicht äußern können, bedarf es einer besonders gründlichen Diagnose, um eine Überbehandlung oder falsche Einordnung der Epilepsie bzw. der Anfälle zu vermeiden“, erläutert Prof. Holtkamp.

Die AG MZEB im Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin hat im November vergangenen Jahres ein Positionspapier auf Grundlage eines Gutachtens veröffentlicht, das sich an die Kostenträger in der Gesundheits- und Sozialverwaltung sowie die Krankenkassen richtet. Evelyne Hohmann, Koordinatorin der AG MZEB, führte aus, dass die medizinischen Behandlungszentren das in Berlin bestehende Regelversorgungssystem um spezialisierte und differenzierte Dienstleistungen ergänzen sollen, die bislang fehlen. Berlinweit seien sechs regionale Standorte mit fachlicher und technischer Spezialisierung notwendig, die vernetzt arbeiten sollen. Die psychologische, therapeutische und psychosoziale Betreuung nach § 43b SGB V soll als nichtärztliche Leistung ebenfalls in den MZEB erbracht werden. Für die radiologische Diagnostik ließen sich Kooperationen mit bestehenden Praxen und Kliniken einrichten. Die bereits vorhandene Struktur der zahnärztlichen Versorgung für schwer behinderte Menschen könne kooperativ in den Versorgungsverbund integriert werden.

Der im Positionspapier vorgeschlagene Versorgungsverbund der MZEBs sieht vor, die vorhandenen Potenziale und Erfahrungen der bereits versorgenden Träger einzubinden. „Die Chancen, die sich mit der neuen gesetzlichen Regelung ergeben, müssen jetzt in ein zukunftsfähiges Modell überführt werden“, erläuterte Dietmar Meng, Geschäftsführer der Lebenshilfe gGmbH, auf der abschließenden Podiumsdiskussion. „Wir haben großes Interesse, diesen Prozess mitzugestalten gemeinsam mit allen Akteuren, die sich in diesem Themenfeld zusammengetan haben.“ Auch Reinald Purmann, Fachreferent i.R. beim Paritätischen Berlin, sieht die gesetzlichen Regelungen im § 119c SGB V als großes Geschenk der Bundespolitik an die Länder. „Die geplanten MZEB können ein Motor für die regionale Entwicklung von ärztlicher Kompetenz für Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung sein. Damit würden wir einen großen Schritt in Richtung Gleichstellung im Gesundheitssystem machen.“

Susann Eckhardt &
Christiane Müller-Zureck
Lebenshilfe Berlin e.V.

Zehn Jahre Epilepsie-Beratung Dresden

Wir gratulieren herzlich!

Mit Stolz können die Dipl. Sozialarbeiterinnen Maria Lippold und Elisabeth Reichel auf die letzten zehn Jahre zurück blicken: Im September 2005 wurde die erste Epilepsieberatungsstelle in Ostdeutschland – nach wie vor einzige Beratungsstelle in Sachsen – eröffnet. In der Trägereinrichtung *Kleinwachau, Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg gGmbH* wurde federführend durch Karola Fritzsche das Konzept erstellt und

Epilepsieberatungsstelle Dresden, Außenansicht, Foto: Alexander Nuck, Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

die Voraussetzungen für den Start geschaffen. Die Eröffnung im Zentrum Dresdens und die ersten fünf Jahre kontinuierlichen Aufbaus konnten dank ihres Engagements und dank einer Basisförderung durch die *Aktion Mensch* erfolgreich gelingen.

Das Beratungsangebot hat sich seitdem kontinuierlich erweitert. Heute ist die Beratungsstelle eine psychosoziale und medizinische Anlaufstelle für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen. Das *Sächsische Epilepsiezentrum Radeberg* übernahm mit dem Auslaufen der Förderung durch die *Aktion Mensch* die Finanzierung. Vor etwa fünf Jahren erfolgte dann der Umzug in die Räumlichkeiten des neu gegründeten neurologisch-psychiatrischen Gesundheitszentrums *Weißer Hirsch* in Dresden, wodurch sich die Qualität der Beratung verbesserte. Es agieren seitdem Fachärzte und Beraterinnen gemeinsam unter einem Dach. Dies erleichtert die Arbeit und ist eine große Hilfe in der Beratungstätigkeit – z.B. ist eine unkomplizierte sofortige Rücksprache zwischen Beraterinnen und Fachärzten möglich, wenn es um die Beurteilung beruflicher Möglichkeiten geht. Eine stetig wachsende Zahl von Ratsuchenden (etwa 1.000 jährlich) beweist Vertrauen in die Beratungstätigkeit und der Bekanntheitsgrad wächst dank einer permanenten Öffentlichkeitsarbeit.

Ziel der epilepsiespezifischen, psychosozialen und sozialrechtlichen Beratung und Begleitung ist es in erster Linie, Menschen mit Epilepsie darin zu unterstützen, ein von der Epilepsie möglichst unbeeinträchtigtes Leben führen zu können. Gemeinsam mit den Ratsuchenden werden Lösungen für deren Probleme gesucht – sei es in der Familie, in der Schule, am Arbeitsplatz, etc.

Die Beratungsstelle ist seit 2012 mit dem *Netzwerk Epilepsie und Arbeit* in Sachsen vernetzt und arbeitet z.B. mit dem Integrationsfachdienst, Epileptologen, einem Facharzt für Arbeitsmedizin eng zusammenarbeiten. Es geht hier vor allem darum, Menschen mit Epilepsie bei auftretenden beruflichen Problemen zu unterstützen und ihren Arbeitsplatz zu erhalten.

Für die Akzeptanz der Erkrankung und ein einschränkungsarmes Leben damit ist es notwendig, dass Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen gut über die Krankheit, ihre möglichen Begleiterscheinungen, ihre Ursachen- und Therapiemöglichkeiten informiert sind. Um dies zu ermöglichen, werden von der Beratungsstelle regelmäßig Schulungen mit den Schulungsprogrammen MOSES und PEPE angeboten.

Beratungsgespräch mit Elisabeth Reichel (li.) und Maria Lippold (re.), Foto: Alexander Nuck, Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

Teambesprechung, Elisabeth Reichel (li.) und Maria Lippold (re.),
Foto: Alexander Nuck, Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

Außerdem werden auf Anfrage inzwischen monatlich Fortbildungen durchgeführt.

Kontakte zu Selbsthilfegruppen in Sachsen werden durch die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle gepflegt und unterstützt. Beratene Epilepsiekranke werden auf bestehende Gruppen hingewiesen. Neu entstehenden Gruppen steht die Epilepsieberatungsstelle hilfreich zur Seite. Gemeinsame Beratungen und Veranstaltungen finden jährlich statt. Dazu gehört auch das Epilepsieforum zum Tag der Epilepsie, welches 2015 zum 13. Mal in Dresden stattfand.

10 Jahre Epilepsieberatung bedeuten auch regelmäßige Treffs für „Junge Leute". Eine Gruppe junger Menschen mit Epilepsie hat sich bereits vor Jahren etabliert und trifft sich seitdem einmal monatlich (jeden ersten Dienstag im Monat von 18.00 – 20.00 Uhr). Dort wird geredet, diskutiert und zugehört. Aber auch Spieleabende und andere Veranstaltungen stehen auf dem Programm. Ebenso gibt es eine offene Gesprächsgruppe, welche sich vierteljährlich zu speziellen Themen trifft.

Nicht zu vergessen ist die Eröffnung der Bibliothek im Jahre 2008, die nur durch ehrenamtliche Unterstützung realisiert und bis heute gehalten werden konnte. Einmal jährlich wird hier eine Buchlesung organisiert. Für das Jahr 2016 konnte bereits Sarah Bischof mit ihrem im März 2015 erschienen Buch „Panthertage" gewonnen werden.

Für die Mitarbeiterinnen ist es selbstverständlich, ihre Kompetenzen in der Epilepsieberatung z.B. durch die regelmäßige Teilnahme an Weiterbildungen weiter auszubauen. Der regelmäßige kollegiale Austausch mit anderen Epilepsieberatungsstellen ist ebenso notwendig, da wertvolle Erfahrungen untereinander ausgetauscht werden.

Dieser gesammelte Erfahrungsschatz wird auch auf internationaler Ebene weitervermittelt. Die Epilepsieberatungsstelle Dresden hilft z.B. beim Aufbau der ersten Epilepsieberatungsstelle in Litauen.

Das Spektrum der Arbeit der Epilepsieberatungsstelle Dresden ist breit. Die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle sind heute wichtige Partnerinnen für viele Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige. Die Deutsche Epilepsievereinigung gratuliert herzlich der Epilepsieberatungsstelle in Dresden zu ihrem 10-jährigen Bestehen. Künftige Beratungsstellen könnten sicherlich sehr gut von diesem Erfahrungsschatz profitieren.

Bärbel Teßner

MOSES-Schulung in Passau

Mit MOSES geschulte Menschen wissen mehr ...

Auch in diesem Herbst wurde von der Epilepsieberatung Niederbayern wieder eine MOSES-Schulung von Ulrike Jungwirth (Epilepsieberatung Niederbayern) und Dr. Heinrich Jörg (*Klinik Hohe Warte* in Bayreuth) angeboten.

Epilepsien sind bis heute für viele Menschen geheimnisvoll, verunsichernd oder Angst einflößend. Bei der Schulung in kleinen Lerngruppen geht es nicht nur darum, die Epilepsie besser zu verstehen, sondern auch zu lernen, wie man mit ihr umgeht und sie bestenfalls als Normalität im Leben akzeptiert. Ganz wichtig ist es für Menschen mit Epilepsie, diagnostische und therapeutische Maßnahmen kennen und verstehen zu lernen. Um dies zu ermöglichen, wird auf einer MOSES-Schulung sowohl Wissen vermittelt als

Ulrike Jungwirth, Dr. Heinrich Jörg

auch versucht, Selbsthilfe und Eigeninitiative zu stärken und den Teilnehmenden zu vermitteln, wo sie bei Bedarf Unterstützung bekommen können.

So berichtete z. B. ein Teilnehmer mittleren Alters, bei dem plötzlich nächtliche Anfälle auftraten, über seinen schlagartig veränderten Alltag: Ohne Erlaubnis, mit seinem PKW zu fahren, wird der Weg zur Arbeitsstelle zum großen Problem. Außerdem verbiete ihm sein Chef, weiterhin in seinem bisherigen Arbeitsbereich tätig zu sein, um eventuelle Schäden zu vermeiden. Hier ist es möglich, dass durch die Beratungsstelle ein aufklärendes Gespräch mit dem Vorgesetzten gesucht wird, um eine nicht gerechtfertigte Benachteiligung des Arbeitnehmers zu verhindern.

MOSES wird regelmäßig evaluiert und überprüft. Im Ergebnis wachsen mit der Informiertheit der Teilnehmenden Zufriedenheit und Vertrauen in die Behandlung. Auch wird die Wirksamkeit diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen verstärkt. Mit MOSES geschulte Menschen wissen mehr über ihre Krankheit, können besser damit umgehen und haben weniger Anfälle.

Informationen zu den nächsten MOSES-Schulungen und zur Gesprächsgruppe Epilepsie Passau gibt es bei der *Epilepsieberatung Niederbayern* unter Tel.: 0851 – 7205207.

Hermine Seitz

Hochkarätige Redner zur feierlichen Eröffnung

Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main stellt sich vor

Ein halbes Jahr wollte Professor Felix Rosenow wohl vergehen lassen, bevor er seine Einrichtung, sich und sein Team mit einem Eröffnungssymposium vorstellte: Im März 2015 ging das *Epilepsiezentrum Rhein-Main* am *Universitätsklinikum Frankfurt/Main* an den Start, am 14. Oktober folgte die Feier. Grußworte und Fachvorträge sollten den aktuellen Stand der Forschung wiedergeben und über ambulante und stationäre Behandlungsformen berichten. Rosenow betont, dass das *Epilepsiezentrum Rhein-Main* disziplin- und altersgruppenübergreifend arbeite; die Zuweisung erfolge in der Regel über den niedergelassenen Neurologen. Rosenow rechnet mit etwa 1.000 Patientenkontakten im Jahr und ca. 250 stationären Behandlungen. Er verwies auf die gute Zusammenarbeit mit der

Prof. Dr. med. Felix Rosenow (Mitte)

Epilepsie-Stiftung der Diakonie Hessen, mit der Epilepsie-Coaches ausgebildet werden sollen.

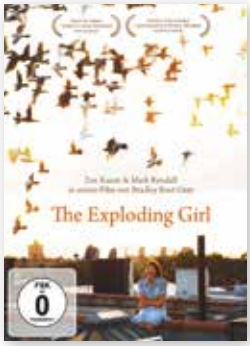
Prof. Matthew Walker vom *UCL Institute of neurology* aus London hielt einen Vortrag über Epilepsietherapien der Zukunft. Einerseits ist der Experte überzeugt, dass es mit sogenannten „Lentiviren“ bald möglich sein wird, Gentherapien zur Behandlung der Epilepsie zu entwickeln. Andererseits berichtete er von Ansätzen, beispielsweise mit Spritzen zielgenauer Medikamente an den Herd der Krankheit zu bringen, ohne den ganzen Körper mit Nebenwirkungen von oral eingenommenen Tabletten zu belasten.

Sybille Burmeister

Entwicklung eines Lebens in zwei Wochen

Ein Film, in dem die Heldin Epilepsie hat

Die Handlung des Films *The Exploding Girl* ist schnell erzählt: Die junge Studentin Ivy kommt in den Semesterferien nach Hause – nach New York – und ihr Studienfreund Al wohnt eine Zeitlang bei ihr und ihrer Mutter in Brooklyn, weil seine Eltern nicht mit ihm gerechnet hatten. Die beiden kommen einander im Laufe des Films näher. In langen Kamera-Einstellungen verfolgen wir als Zuschauer etwa zwei Wochen im Leben zweier junger Leute. Hektische Schnitte und schnelle Bildfolgen fehlen, was zwar unserer heutigen Sehgewohnheit widerspricht, wodurch sich das Auge und das Gehirn beim Verarbeiten der Bilder aber richtig erholen kann.



Der Titel *The Exploding Girl* verweist darauf, dass die Heldin Epilepsie hat – dabei steht die Krankheit allerdings nicht im Vordergrund. Sie spielt im Verlauf der Handlung eine gewisse Rolle und wird immer wieder thematisiert, aber eigentlich ist dieser Film eine klassische „Coming-of-Age“ Geschichte, die die Entwicklung und Reifung einer Figur zeigt. Das Drehbuch erzählt die Geschichte aus der Perspektive der Studentin Ivy, die in den Semesterferien daheim z.B. auch bei einer Ärztin vorstellig wird – eine Routinekontrolle, bei der sie sofort nach Stress gefragt wird. Auch verzichtet die Anfang-20-jährige im Film weitgehend auf Alkohol, will früh schlafen gehen und lehnt einen Joint ab. Die Hauptfigur wird auch beim Einnehmen der Medikamente gefilmt – immerhin. Auch das Thema Babykriegen wird abstrakt mit dem Verweis auf „die Pillen“ erst mal mit einem Schulterzucken zur Seite gerückt. Einmal hat Ivy auf der Straße ein Unwohlsein und der Zuschauer erlebt relativ am Ende einen Grandmal der Hauptfigur mit, wobei die Kameraeinstellung nur einen Blick auf zuckende Arme zulässt. Al steht ihr während des Anfalls bei.

Ivy ist eine klassische Träumerin, die von Zoe Kazan verkörpert wird. Spätestens, als die junge Frau von ihrem Freund Greg am Telefon verlassen wird, wird ihr klar, dass ihre Gefühle für Al mehr sind als nur Freundschaft. Beide wollen ihre „keusche“ Beziehung nicht aufs Spiel setzen und der Film endet offen mit der Rückfahrt von New York in ihre jeweiligen Collegestädte, bei der sich ihre Hände ineinander verschränken – aber der Zuschauer hofft, dass es gut für beide weitergeht.

The Exploding Girl ist einer der wenigen Filme, die sich mit Epilepsie auseinandersetzen, wobei die Zuschauer über die Krankheit nicht allzu viel erfahren. Im Bonus-Teil der DVD erfährt man auch nicht, ob es einen Bezug des Regisseurs oder Drehbuchautors zur Krankheit gibt – es ist aber anzunehmen. Die Beurteilungen über den Film im Internet reichen von „langweilig“ bis „Independent-Perle“. *The Exploding Girl* wurde 2009 auf der Berlinale gezeigt und ist seit 2013 auch in Deutschland auf DVD erhältlich (Original mit deutschen Untertiteln ab 12,99 Euro).

Sybille Burmeister

Nur noch eine Tür

Interviews über den Tod

Haben Sie sich schon einmal folgende Fragen gestellt: Wie möchte ich meinem eigenen Ende entgegengehen und sterben? Was würde ich selber als Kranker erwarten und auf was und auf wen würde ich als Sterbender hoffen? Lässt es sich anders sterben, wenn man *„vorbereitet“* ist als wenn man nicht vorbereitet ist? Kann man *„reif“* werden zum Sterben?

Nur noch eine Tür ist ein Buch, das aus vielen Perspektiven darüber berichtet, wie Menschen den Prozess ihres Sterbens empfinden. Der Autor – Uwe Schulz (1966 geboren) – ist Interviewer und Journalist und befasste sich insbesondere mit theologischen und kirchlichen Themen. Nach seiner ersten Todes-

erfahrung mit einem Sterbenden in einem Hospital kam in ihm das Interesse auf, mehr über die „große Reise“, die uns allen bevorsteht, zu erfahren und herauszufinden, was am Ende wirklich wichtig ist und zählt. Daher befragte er nicht nur Sterbende, sondern auch Sterbebegleiter, Kirchenmitglieder, Agnostiker und Zweifler, was sie an der Auseinandersetzung mit dem Tod bewegt.

Er beleuchtet dieses sensible Thema aus der Sicht des Glaubens, der Auferstehung und der Wiedergeburt – aber auch aus spiritueller Sicht, als Reifeprozess des „Loslassens“. In mehreren Kapiteln wird darauf eingegangen, wie Sterbende ihren Tod erleben, die einen Glauben haben und wie diejenigen ihn erleben, die keinen Glauben haben.

Uwe Schulz

Nur noch eine Tür: Letzte Gespräche an der Schwelle des Todes

Fontis-Brunnen Verlag, Basel
2. Auflage 2015
200 Seiten
ISBN: 978-3038480099
Preis: 12,99 Euro

Das Buch besteht durchweg aus Interviews, die authentisch und gut nachvollziehbar wiedergegeben sind. Der Sprachstil ist leger und leicht verständlich. Ein Kapitel, das mich besonders beeindruckt hat, widmet sich dem Thema *Menschen im Todestrakt*. Die Todesstrafe wird aus der Sicht des Verurteilten und seiner Angehörigen, aber auch aus der Sicht der Angehörigen der Opfer thematisiert. Wie verändern sich Menschen während der Zeit im Todestrakt, die teilweise bis zu 20 Jahren an der Schwelle des Todes verweilen oder ihren bevorstehenden Todestag genau kennen? Es ist ein außergewöhnliches spannendes Kapitel, welches ein Thema aufgreift, das ethnisch und moralisch die Geister spalten wird. Sister Alice Gerdeman ist Nonne und erklärt uns in diesem Kapitel, warum sie eine große Kämpferin gegen die Todesstrafe ist – in Bezug auf Gnade, Reue und Vergebung aus der Sicht ihres Glaubens als Christin. Dieses Kapitel hat mich emotional sehr bewegt und gleichzeitig herausgefordert, meine eigene Einstellung zur Todesstrafe zu überprüfen. Ich muss sagen, noch nie hat mich etwas mehr überzeugt. Das Buch ist unbedingt lesenswert.

Anke Maier

+++ Kurzmeldungen +++

Leider konnten wir auch in diesem Heft nicht alle Artikel unterbringen, die uns vorlagen. Deshalb haben wir uns dazu entschlossen, im Folgenden einige Kurzmeldungen zu Themen zu bringen, die wir in der kommenden Ausgabe von einfälle näher besprechen werden.

Patiententag in Jena: Auf dem Patiententag und auf der diesjährigen Tagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* in Dresden hatte auch die DE Gelegenheit, ihre Arbeit vorzustellen.

Tagungsband Sozialarbeit bei Epilepsie erschienen: Im Januar 2016 ist der Tagungsband zur 13. Fachtagung „Sozialarbeit bei Epilepsie“ erschienen (Hrsg.: Ingrid Coban, Norbert van Kampen, Maria Lippold; Verlag Epilepsie 2000; 267 Seiten; ISBN: 3-9809998-9-0); kostenlos zu beziehen über unsere Bundesgeschäftsstelle.

Pharmazeutische Industrie klärt auf: Sie möchten wissen, warum 1+1 nicht immer 3 ist? Sie möchten wissen, warum Fallschirmspringen eigentlich verboten werden müsste? Sie wollen wissen, warum Preise von 700,-- Euro je Tablette eigentlich günstig sind? Auf *www.pharma-fakten.de* erfahren Sie es.

CDKL5 Familienkonferenz: Die nächste Familienkonferenz findet vom 17. – 18. September 2016 in Berlin statt. Weitere Informationen: *www.cdkl5.de*.

Selbsthilfegruppe Schleswig: Die SHG Schleswig schaut auf ein erfolgreiches Jahr 2015 zurück. Weitere Informationen: *www.epilepsie-na-und.de*; Kontakt: Norbert Jeß, Tel.: 04621 – 48 56 68.

Selbsthilfegruppe Siegen-Wittgenstein neu gegründet. Weitere Informationen sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich.

Epilepsieberatungsstelle Kork: Das Epilepsiezentrum Kork hat eine Beratungsstelle in Karlsruhe eröffnet. Beratungstermine: Jeder erste Mittwoch im Monat von 14.30 – 17.30 Uhr in den Räumen des Diakonischen Werkes Karlsruhe (Kaiserstraße 172, 76133 Karlsruhe). In Kork sind die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle Mo. – Fr. von 09.00 – 12.30 Uhr und Dienstag von 14.00 – 16.00 Uhr telefonisch unter 07851 – 84 2500 erreichbar.

Liebe Redaktion,

die beiden Berichte von Sudabah und „anonym“ über das Seminar zur Anfallsselbstkontrolle sind für mich die absoluten HIGHLIGHTS der Ausgabe 137 der einfälle!!!

Hier spürt man förmlich, dass die beiden Referenten Andreas Düchting und Gerd Heinen einen „tollen Job“ gemacht haben, der bei den Teilnehmern auf wohl fruchtbaren Boden gefallen ist.

Danke an die Referenten und die beiden Autoren!

Hubert Prang

....

Mein Name ist Katrin, ich bin Diplom-Chemikerin und habe im August 2015 den Titel Dr. rer. nat. (Doktor der Naturwissenschaften) erworben. Meine Stellensuche begann im September 2014. In der freien Wirtschaft und an Instituten habe ich auf meine Bewerbungen entweder nur Absagen bekommen oder sie haben sich erst gar nicht gemeldet. Bei Universitäten, Landes- und Bundesministerien wurde ich eingeladen. Da hatte ich allerdings keine Chance, weil ich gegenüber Mitbewerbern die Einstellungstests (Assessment-Center) nicht schaffen kann. Ich weiß aber, dass ich, was mein Berufsfeld betrifft, genau so viel Fachwissen habe wie meine Mitbewerber.

Wer würde mir eine Chance gegeben? Ich suche auf diesem Weg Hilfe von Menschen, die bei der Arbeitssuche ähnliche Probleme schon vor sich hatten oder noch haben. Vielleicht ist es möglich sich auszutauschen, um so einen Arbeitsplatz ausfindig zu machen.

Kontakt: epilepsie.arbeit@t-online.de

...

Sehr geehrte Frau Burmeister!

Sie schreiben stets sehr zurückhaltende und einfühlsame Interviews. Das kann nicht jeder. Diesmal ist Ihnen, glaube ich, wohl ein kleiner Hörfehler unterlaufen. Herr Walter berichtet in *einfälle 134* von der erfolgreichen Operation seines Hirntumors als Ursache der kaum zu beeinflussenden Epilepsie und dabei von einem im MRT gefundenen „Hämatom“. Nicht erzählt hat er von einer verursachenden Verletzung durch Unfall o.ä. Der Arzt hätte ihm das so erklärt.

Nun ist ein Hämatom ein Bluterguss am Gehirn infolge eines gerissenen oder geplatzten Gefäßes und macht i.d.R. akut rasende Kopfschmerzen usw. Es dürfte sich um ein sehr ähnlich klingendes Hamartom gehandelt haben. Dies ist eine vorgeburtliche Fehlbildung, bei der Körperzellgruppen sich bei der Hirnentwicklung dorthin ‚verirrt‘ haben und später, wenn sie nicht verkalkt und damit unveränderlich sind, eine gewisse Wachstumstendenz entwickeln können (bis zur bösartigen Entartung).

Je nach Lokalisation dieser Hamartome können sie durch Druck/Zug auf benachbarte Neuronen (Nervenzellen) dann epileptogen, also anfallsauslösend wirken. Diese Fremdzellen/-strukturen im Gehirn reagieren natürlich nicht auf alle Anfallsmedikamente. Deswegen muss heutzutage bei jeder chronischen Epilepsie ein MRT durchgeführt werden, das dann öfter einen operationswürdigen Befund liefert.

Freundliche Grüße

Dr. Ernst Iffland
(Neuropädiater im Ruhestand)

(Anmerkung der Redaktion: Sie haben natürlich Recht, Herr Iffland – es handelte sich bei Herrn Walter tatsächlich um ein Hamartom. Der Fehler ist allerdings nicht Frau Burmeister unterlaufen, sondern er hat sich bei der Korrektur der Texte eingeschlichen. Wir bitten um Entschuldigung.)

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
13.04.2016 19.00 – 20.30 Uhr	Epilepsieberatung München Oberanger 43 80331 München	Epileptische Anfälle – wie können diese aussehen? Videobeispiele mit Erläuterungen	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
16. – 17.04. 2016	Epilepsieberatung Dresden Wolfhügelstraße 20, 01324 Dresden	MOSES-Schulung	Epilepsieberatung Dresden Frau Lippold	Fon: 0351 – 4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
22. – 24. 04. 2016	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Seminar zur Anfallsselbstkontrolle	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
30.4. – 01.05.2016 09.00 – 17.00 Uhr	Klinik u. Poliklinik für Neurologie der Uni Regensburg am Bezirksklinikum, Universitätsstr. 84, 93053 Regensburg	MOSES-Schulung	Frau Christin Bartz	Fon: 0941 – 941 88829 Fax: 0941 – 941 3015, christin.bartz@medbo.de
10.05.2016 19.30 Uhr	Ev. Gemeindehaus der Mauritiuskirche, Steinachstr. 4 72770 Reutlingen-Betzingen	Fachvortrag und Buchlesung mit Prof. Schulze-Bonhage und Sarah Bischof	Selbsthilfegruppe Reutlingen Dieter Schmidt	Fon: 07121 – 54705 epilepsie.rt@google.com www.epilepsie-reutlingen.de
10.05.2016 19.00 – 20.30 Uhr	Buchruckersaal Landshuter Allee 40 80637 München	Epilepsie-Symposium	EpilepsieBeratung Oberanger 43 80331 München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
10. – 12.06. 2016	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Frauenseminar: Entspannen und Kräfte tanken (mit Kinderbetreuung) **Nur für Frauen!**	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	s.o.
17. – 19.06 2016	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Familienseminar „Entspannen und Kräfte sammeln“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	s.o.
17. – 19.06. 2016	Akademie Hotel Heinrich-Mann-Straße 29 13156 Berlin	Seminar „Gedächtnistraining“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	s.o.
17. – 19.06. 2016	Akademie Hotel Heinrich-Mann-Straße 29 13156 Berlin	Seminar „Neurolinguistisches Programmieren – Selbstcoaching bei Epilepsie“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	s.o.
18.06. 2016	Reit- und Therapiezentrum Braunschweig, Am Forst 10a 38108 Braunschweig	Geschwisterkinder Reitertag	Geschwisterkinder Netzwerk	Fon/Fax: 04208 - 1040 marlies.winkelheide@t-online.de www.geschwisterkinder.de
24. – 26.06. 2016	Niels-Stensen-Haus Worphshauser Landstraße 55 28865 Liliental	Ich sehe dich – du siehst mich. Geschwistergeschichten	Geschwisterkinder Netzwerk; **Anmeldung bis 01. Mai erforderlich**	Fon/Fax: 04208 - 1040 marlies.winkelheide@t-online.de www.geschwisterkinder.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
24. – 26.06. 2016	Bistumshaus Schloß Hirschberg, Hirschberg 70, 92339 Beilngries	Wochenendseminar des Landesverband Epilepsie Bayern	LV Epilepsie Bayern	Fon: 0911 – 18093747 Fax: 0911 – 18093746 kontakt@epilepsiebayern.de
08.07. 2016 14.00 – 18.00 Uhr	Hotel Erbacher Hof Grebenstraße 24-26 55116 Mainz	Mitgliederversammlung des DE-Bundesverbandes	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erbeten	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
08. – 10.07. 2016	Hotel Erbacher Hof Grebenstraße 24-26 55116 Mainz	Arbeitstagung der Deutschen Epilepsiever-einigung	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung bis 11.04.16**	s.o.
17. – 18.09. 2016	Sterntal Havelland Elballee 10 14612 Falkensee	CDKL5 - Familienkonferenz	Sandra Thorpe-Bione **Zimmerkontingent bis 31.05. abrufbar**	sandra.bione@cdkl5.de www.cdkl5.de
21. – 24. 09. 2016	Epilepsiezentrum Kork Landstraße 1 77694 Kehl-Kork	Fachtagung „Sozialarbeit bei Epilepsie“	Verein Sozialarbeit bei Epilepsie Albrecht Diestelhorst	Fon: 0521 – 144 3624 Fax: 0521 – 144 3261 albrecht.diestelhorst@bethel.de
01.10.2016 10.00 – 14.00 Uhr	An der Kreuzkirche 6 01067 Dresden	Epilepsieforum 2016	Epilesieberatungsstelle Dresden	Fon: 0351 – 4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
05.10.2016	Rathaus Charlottenburg Otto-Suhr-Allee 100 10585 Berlin	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2016	Bundesgeschäftsstelle der DE, Anne Söhnel	s.o.
08.10.2016	Verein Lehrerheim Seminarraum K1 3. Stock Weidenkellerstr. 6 90453 Nürnberg	Mitgliederversammlung Landesverband Epilepsie Bayern	LV Epilepsie Bayern	Fon: 0911 – 18093747 Fax: 0911 – 18093746 kontakt@epilepsiebayern.de
14. – 15.10.2016	Kliniken Dritter Orden gGmbH Standort Kinderklinik Passau, Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	FAMOSES-Schulung Ein Kurs für Kinder mit Epilepsie und für Eltern	Epilepsie Beratung Niederbayern **(Anmeldung bis 22.08.2016)**	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de www.epilepsieberatung-niederbayern.de
21. – 23.10.2016	München	Famoses Eltern- und Kinderschulung	Kbo-Kinderzentrum Mü. N. iPSZ Hauersche Kinderklin. Madlen Schwaiger	Fon: 089 – 71009 182 Fax: 089 – 71009 368 madlen.schwaiger@kbo.de
21. – 23.10. 2016	Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Str. 19 17424 Ostseebad Heringsdorf	Seminar „Epilepsie und Depression“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	s.o.
22. – 23.10.2016 09.00 – 17.00 Uhr	Klinik u. Poliklinik für Neurologie der Uni Regensburg am Bezirks-klinikum, Universitätsstr. 84, 93053 Regensburg	MOSES-Schulung	Frau Astrid Rau	Tel: 0941 – 941 88843 Fax: 0941 – 941 3015 astrid.rau@medbo.de
28. – 30.10. 2016	Hotel Morgenland Finckensteinallee 23 12205 Berlin	Seminar „Aufbau und Er-halt von Selbsthilfegrup-pen in Deutschland“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	s.o.
12. – 13.11.2016	Epilepsieberatungsstelle Wolfshügelstr. 20 01324 Dresden	MOSES - Modulares Schulungsprogramm Epilepsie	Epilepsieberatung Dresden **Anmeldung erforderlich** um frühzeitige Anmeldung wird gebeten	Fon: 0351 – 4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
13. – 14.11. 2016	Kinderklinik Dritter Orden Passau Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsie Beratung Niederbayern **Anmeldung bis 20.09.16**	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de www.epilepsieberatung-niederbayern.de
18. – 20.11. 2016	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Seminar „Epilepsie und Arbeit“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de

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

vorschau 138

Epilepsie bei Menschen mit Mehrfachbehinderung ist das Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe der *einfälle.* Epilepsien können bei allen Menschen – unabhängig von ihrer sozialen Herkunft, ihrer ethnischen Zugehörigkeit, ihrer geistigen Leistungsfähigkeit etc. – auftreten, und deshalb auch bei Menschen mit Intelligenzminderung und schwerer Mehrfachbehinderung. Warum haben so viele Menschen aus dieser Gruppe zusätzlich eine Epilepsie? Unterscheiden sich deren Epilepsieverläufe, unterscheiden sich deren Behandlungsergebnisse von Menschen mit einer Epilepsie ohne Behinderung? Gibt es besondere Anforderungen an die Behandlung? Auf diese und weitere Fragen möchten wir in der kommenden Ausgabe von *einfälle* Antworten finden. Dabei werden wir auch auf die *Medizinischen Behandlungszentren von Erwachsenen mit Intelligenzminderung und schwerer Mehrfachbehinderung* eingehen, deren Gründung jetzt aufgrund einer Gesetzesänderung möglich ist.

Wer etwas zu diesem Thema beitragen möchte, ist dazu 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* erscheinen Ende Juni 2016. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 27. Mai 2016. Angekündigte Anzeigen können bis zum 03. Juni 2016 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Epilepsie verstehen.

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

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

EPILEPSIE
ZENTRUM
Berlin. Branden-
burg