Nr. 138
35. Jahrgang
2. Quartal 2016
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie und Mehrfachbehinderung

Epilepsien treten bei Menschen mit einer Mehrfachbehinderung häufiger auf und sind schwieriger zu behandeln als bei Menschen ohne zusätzliche Behinderung.
Dennoch gelten in beiden Gruppen die gleichen Grundprinzipien für die Behandlung.

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

Viele Menschen bewegen sich heute durch ein Paralleluniversum im Internet und bleiben darin gefangen: Sie bekommen nur noch Informationen, die ihre bereits gefasste Meinung bestätigen. Gegen Gerüchte, Verschwörungstheorien und bewusste Desinformation helfen mehr denn je: unabhängige, mutig recherchierende und transparent arbeitende Medien.

Giovanni di Lorenzo

Giovanni di Lorenzo, *Chefredakteur Zeit*

Geschrieben mit der Waffe für Informationsfreiheit.

THE WEAPEN

Setzen auch Sie ein Zeichen gegen Zensur mit Ihrem WEAPEN.
Erhältlich auf **THEWEAPEN.COM**

REPORTER OHNE GRENZEN
FÜR INFORMATIONSFREIHEIT

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Lange Zeit galt die Verwendung des Wortes „Epileptiker“ als verpönt, da es – ähnlich wie das Wort „Spastiker“ – die an einer Epilepsie erkrankten Menschen auf bestimmte, in der Regel negative, Eigenschaften reduziert und damit Vorurteilen Tür und Tor öffnet. Dies scheint heute nicht mehr so zu sein, bezeichnen sich doch inzwischen viele anfallskranke Menschen selbst als „Epileptiker“ (ohne das ironisch zu meinen). Das Wort „Behinderung“ dagegen scheint mehr und mehr verpönt zu sein – wohl auch, weil es inzwischen oft als Schimpfwort verwendet wird. „Menschen mit Epilepsie mögen es nicht, wenn sie als ‚behindert‘ bezeichnet werden“. Diesen Satz höre ich immer öfter. Ist es da nicht ein Affront gegen alle diese Menschen, das Thema „Epilepsie und Mehrfachbehinderung“ zum Schwerpunkt dieses Heftes zu machen?

Ich meine nicht. Zum einen sind mit dem Begriff „Behinderung“ keine Eigenschaften der Betreffenden verbunden. Behindert ist jemand, der aufgrund seiner Erkrankung oder aufgrund bestimmter Eigenschaften (z.B. einer Intelligenzminderung) Nachteile erdulden muss. Zum zweiten – und das ist für mich der sehr viel wichtigere Grund – ist zwar richtig, dass Epilepsie **keine** geistige Behinderung ist. Das sollte aber nicht dazu führen, dass wir in der Selbsthilfe diejenigen mit einer Epilepsie ignorieren, die neben ihrer Epilepsie auch eine geistige oder mehrfache Behinderung haben. Wir müssen uns schon entscheiden: Wenn wir selbst nicht ausgegrenzt werden wollen, dürfen wir andere auch nicht ausgrenzen.

„Epilepsie braucht Offenheit“, das diesjährige Motto des Tages der Epilepsie, bedeutet offen zu sein für **alle** Menschen mit Epilepsie, auch für die mit einer schweren Intelligenzminderung. Apropos Tag der Epilepsie. Als Helga Renneberg zusammen mit Prof. Dietz Rating den ersten Tag der Epilepsie 1996 in Heidelberg organisierte, hat sie wohl nicht geahnt, dass sich dieser Tag in Deutschland fest und erfolgreich etablieren würde. Die zentrale Veranstaltung zum 20jährigen Bestehen des Tages der Epilepsie wird am 05. Oktober in Berlin stattfinden. Wir haben uns bemüht, dafür ein ganz besonderes Programm auf die Beine zu stellen. Mehr dazu in diesem Heft.

Der russische Schriftsteller Anton Pawlowitsch Tschechow hat in einem Brief aus Wien an seine Verwandten in Russland 1891 geschrieben: „Merkwürdig, dass man hier alles lesen und sagen kann, was man will.“ Ob das in Österreich so bleibt, wissen wir nicht – in der Epilepsie-Selbsthilfe und in *einfälle* sollte das aber auf jeden Fall so sein.

In diesem Sinne,

Ihr/Euer Norbert van Kampen

Titelbild: (Copyright-Zeichen)Tagesförderstätte Harbigstraße der Lebenshilfe Berlin/Axel Nordmeier

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

Inklusion JA – aber nicht um jeden Preis!

Um eine Entscheidung zu treffen, muss der Weltverband erst einmal grundsätzliche Fragen klären - offen und ohne ideologische Scheuklappen.

Schmier

Der Weitspringer Markus Rehm trägt seit einem Unfall in der Jugend eine Unterschenkelprothese, mit der er gut zurechtkommt. Aber genau da liegt das Problem: Er springt damit besser, als viele seiner nicht behinderten Kollegen. Deshalb war lange nicht klar, ob er an den Olympischen Spielen in Rio de Janeiro teilnehmen darf. Denn: Im vergangenen Jahr hat der Leichtathletik-Weltverband IAAF einen neuen Passus in seine Statuten aufgenommen, nachdem jeder Sportler nachweisen muss, dass ihm seine Prothese keinen Vorteil verschafft.

Markus Rehm hat sich jetzt entschieden, auf einen Start bei den Olympischen Spielen zu verzichten und stattdessen wieder bei den Paralympics anzutreten. Er will jetzt gemeinsam mit dem Weltverband an Regeländerungen mitwirken, um künftig auch körperlich benachteiligten Sportlern eine Teilnahme an Weltmeisterschaften zu ermöglichen. Sein persönliches Ziel ist es, bei der Weltmeisterschaft 2017 in London zu starten.

Quelle: Süddeutsche.de, 30. Mai 2016; Spiegel Online, 02.07. 2016

Epilepsie und Mehrfachbehinderung

Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung haben ein bis zu 40fach höheres Risiko an einer Epilepsie zu erkranken als Menschen ohne zusätzliche Behinderung.

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2016

Auf der diesjährigen Zentralveranstaltung in Berlin erwarten wir prominente Gäste aus Politik und Kultur.

Nebel im August

Ein Spielfilm, der auf einer wahren Begebenheit beruht, thematisiert die Ermordung von Heim-Kindern durch die Nationalsozialisten im III. Reich.

6 schwerpunkt

Epilepsie und Mehrfachbehinderung Eine Einführung

Hoffnung auf eine positive Entwicklung Ein Erfahrungsbericht

Medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

Nach einem Reitunfall musste ich im Rollstuhl sitzen

Lebenslange Bildung in Kooperation

Wir haben nicht aufgegeben Ein Erfahrungsbericht

25 wissenswert

Schwanger – Aber sicher! Kostenloses Online-Angebot und Beratung

Trotz Körperbehinderung kein leichtes Opfer

Bundesteilhabegesetz Fortschritt oder Rückschritt?

32 eltern und kinder

Familienfreizeit im Serengeti Park Eine Auszeit für Dravet-Familien

36 aus dem bundesverband

Neue Informationsfaltblätter erhältlich

20 Jahre Tag der Epilepsie

Prominente Gäste auf der Zentralveranstaltung

Stadtspaziergang zum Tag der Epilepsie 2016

41 aus den gruppen und verbänden

Reden ist Silber, Handeln ist Gold Kölner SHG feiert 35jähriges

Epilepsie, na und! Selbsthilfegruppe Schleswig stellt sich vor

Petition zur Reform des AMNOG Öffentliche Anhörung in Berlin

46 magazin

Viele Informationen, nicht nur beim Patiententag

Epilepsiezentrum Kork hat weitere Beratungsstelle eröffnet

48 medien

Nichts deutete auf ein Down-Syndrom hin ... Eine graphic-novel

Der Ahnen-Faktor

Nebel im August Ab dem 29. September im Kino

54 leserbriefe/kalender/termine

Epilepsie und Mehrfachbehinderung

Eine Einführung

Was bedeutet „Behinderung“?

Nach einer Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 2001 sind Menschen ***behindert,*** wenn sie dauerhaft in ihrer Funktionsfähigkeit beeinträchtigt sind. Die Beeinträchtigung kann medizinische Ursachen haben. Beeinträchtigt sind Menschen im Sinne der WHO aber auch dann, wenn sie aufgrund ihrer Erkrankung bestimmte Dinge nicht tun können oder sollten (z.B. alleine in einem See schwimmen) oder in bestimmten gesellschaftlichen Bereichen aufgrund ihrer Erkrankung (z.B. im Arbeitsleben) benachteiligt werden.

Als ***geistig behindert*** gelten Menschen, wenn ihr Intelligenzquotient (IQ) deutlich von dem durchschnittlichen IQ der Bevölkerung abweicht. Etwa zwei Drittel der Bevölkerung hat einen IQ zwischen 85 und 115. Liegt dieser bei einem Menschen unter 70, gilt er/sie als geistig behindert bzw. intelligenzgemindert. Bei einem IQ zwischen 50 und 69 wird von einer leichten Intelligenzminderung gesprochen, bei einem IQ zwischen 35 und 49 von einer mittelgradigen und bei einem IQ von unter 35 von einer schweren Intelligenzminderung. Bei Menschen mit einem IQ von unter 20 liegt eine schwerste Intelligenzminderung vor.

Menschen mit schwerer Intelligenzminderung sind deutlich in Sprache und Kommunikation beeinträchtigt. Menschen mit schwerster Intelligenzminderung sind nicht in der Lage zu sprechen. Das kann unter Umständen zu Schwierigkeiten bei Diagnostik und Therapie führen.

Allerdings bedeutet *geistige Behinderung* mehr als Intelligenzminderung. Menschen mit einer geisti-

Für alle Fotos: © Tagesförderstätte Harbigstraße der Lebenshilfe Berlin/Axel Nordmeier

gen Behinderung sind in der Regel in ihrer Handlungsfähigkeit mehr oder weniger stark eingeschränkt. Menschen mit einer schweren und schwersten Intelligenzminderung sind auf ständige Unterstützung und Begleitung angewiesen.

In der Folge geht es im Wesentlichen über Epilepsie bei Menschen mit geistiger Behinderung. Soweit es Besonderheiten bei Menschen mit einer Mehrfachbehinderung gibt, wird dies hervorgehoben.

Wie häufig findet sich Epilepsie bei Menschen mit Mehrfachbehinderung?

Etwa 0,6% der Allgemeinbevölkerung in Europa haben eine Epilepsie. Demgegenüber haben bis zu 26% der Menschen mit geistiger Behinderung wiederholte epileptische Anfälle, d.h. Epilepsie tritt hier bis zu vierzigmal häufiger auf.

Interessant ist auch, dass die meisten Menschen mit Epilepsie diese in ihrer frühen Kindheit oder im höheren Lebensalter bekommen haben. Bei Menschen mit geistiger Behinderung gibt es diese Häufung nicht, die Zahl der Neuerkrankungen ist in jedem Lebensalter etwa gleich hoch. Eine Ausnahme bilden die Menschen mit Trisomie 21 (Down-Syndrom), bei denen epileptische Anfälle häufig erst ab dem 40. Lebensjahr beginnen.

Bei einer Zerebralparese – also einer Bewegungsstörung, die durch eine frühkindliche Schädigung des Gehirns bedingt ist – hängt das Risiko, an einer Epilepsie zu erkranken, davon ab, ob zusätzlich eine geistige Behinderung vorliegt oder nicht. Etwa 13% der Menschen mit einer Zerebralparese ohne geistige Behinderung und 40% der Menschen mit einer Zerebralparese mit geistiger Behinderung bekommen eine Epilepsie. Andere Bewegungsstörungen (z. B. Tics), psychische Erkrankungen und Verhaltensauffälligkeiten (z. B. Selbstverletzung, Aggression) nehmen ebenfalls mit der Schwere der geistigen Behinderung zu und erschweren die Diagnose und Verlaufsbeobachtung.

Was sind die Ursachen für die Epilepsie?

Bei vielen während der Geburt erworbenen oder genetisch bedingten Erkrankungen des Gehirns tritt zusätzlich eine Epilepsie auf. Je größer die Schädigung des Gehirns, umso schwerer ist die Epilepsie. Bei einzelnen Erkrankungen treten fast immer auch epileptische Anfälle auf – z.B. bei der Tuberösen Sklerose oder beim Sturge-Weber-Syndrom. Bei anderen Erkrankungen kommt es seltener zu einer Epilepsie. Dies gilt besonders für Menschen mit Trisomie 21 (Down-Syndrom). Hier tritt die Epilepsie meist in Zusammenhang mit einer beginnenden Alzheimer-Demenz, also etwa ab dem 40. Lebensjahr, auf. Bei einer „unspezifischen geistigen Behinderung“ werden bei etwa 20% der Betreffenden Auffälligkeiten in den Erbanlagen (Chromosomen) gefunden.

Eine Übersicht mit typischen Beispielen zur Häufigkeit der Epilepsie bei verschiedenen Erkrankungen, die zu psychomotorischer Entwicklungsverzögerung und geistiger Behinderung führen können, gibt die folgende Tabelle.

Epilepsierisiko	Erkrankung
größer 75%	• Angelman-Syndrom • Sturge-Weber-Syndrom • Tuberöse Sklerose • Lissenzephalie und andere schwere Hirnfehlbildungen • MELAS • Periventrikuläre noduläre Heterotopie
50- 74%	• Rett-Syndrom • Landau-Kleffner-Syndrom
25 – 49%	• Glykosespeichererkrankungen (Tpy I und III) • Zerebralparese mit geistiger Behinderung • Metachromatische Leukodystrophie (infantiler Typ) • Schizenzephalie (Fehlbildung der Hirnrinde)
kleiner 25%	• Zerebralparese ohne geistige Behinderung • Fragiles X-Syndrom • Trisomie 21 (Down-Syndrom) • Parry Romberg Syndrom • Prader Willi Syndrom

Tabelle 1: Beispiele für das Epilepsierisiko verschiedener Erkrankungen bei Mehrfachbehinderung

Gerade bei älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung ist deren Ursache oft nicht hinreichend untersucht. Bei genauer Analyse der „infantilen Zerebralparese“ bzw. des „frühkindlichen Hirnschadens“ wird in der Praxis oft deutlich, dass ein schädigendes Ereignis (z.B. Sauerstoffmangel während der Geburt, Infektion) oft nur vermutet wurde. Der Verdacht, dass „bei der Geburt etwas schief gelaufen sei“, führte unter Umständen zu Vorwürfen gegenüber den Geburtshelfern, aber auch zu Schuldgefühlen der Eltern. Nicht selten findet man bei diesen Menschen jedoch genetisch bedingte Erkrankungen, die, auch wenn Sie erst im Erwachsenenalter entdeckt werden, behandelbar sein können und eben nicht Folge eines „frühkindlichen Hirnschadens“ sind.

Welche diagnostischen Schwierigkeiten können auftreten?

Epileptische Anfälle bei Menschen mit geistiger Behinderung unterscheiden sich nicht wesentlich von denen der Allgemeinbevölkerung. Wenn die Betreffenden aber nicht sprechen und sich auch nonverbal nicht verständigen können, kann es schwierig sein, das Anfallsereignis richtig zuzuordnen. Handelt es sich um einen tonisch-klonischen Anfall (Grand mal), kann dies meist auch von Laien richtig erkannt werden. Ändert sich jedoch das Verhalten der Betreffenden plötzlich, reagieren sie nicht, werden sie unruhig oder machen sie untypische Bewegungen, kann das viele Ursachen haben.

Hier ist insbesondere an Kopf- oder Ohrenschmerzen, Erkrankungen im Magen-Darm-Bereich (z.B. Gallensteine, Darmkoliken, etc.) oder auch psychische Ursachen (beginnende Demenz, Psychosen, Depression) zu denken. Ebenso können hier Nebenwirkungen der Medikamente zur Behandlung der Epilepsie oder anderer Medikamente (z. B. Psychopharmaka) in Frage kommen.

Die gute Beschreibung der Ereignisse – gegebenenfalls mittels einer Video-Dokumentation („Home-Video“) durch diejenigen, die das Ereignis beobachtet haben (Einverständnis der gesetzlichen Betreuer notwendig!) – kann bereits viel zur Klärung der Diagnose beitragen. Gibt es ein solches Video, besteht die Möglichkeit, sich die Anfälle in ihrem typischen Umfeld anzusehen.

Nicht zu unterschätzen sind in diesem Zusammenhang auch dissoziative Anfälle, die leicht mit epileptischen Anfällen verwechselt werden können. Hier spielt insbesondere das Aufdecken typischer auslösender Situationen (Auftreten nur bei bestimmten Bezugspersonen oder bei unangenehmen Situationen) eine große Rolle.

Grundlage einer erfolgreichen Therapie ist eine möglichst genaue Diagnose der jeweiligen Art der Epilepsie (Epilepsiesyndrom), z. B.

im Rahmen eines stationären Aufenthalts. Die diagnostischen Bausteine sind die Beschreibung der Anfälle (vor allem durch Bezugspersonen), die neurologische und körperliche Untersuchung, sowie die Hirnstromkurve (EEG) einschließlich Langzeit-EEG. Da meist von den Patienten wenig über die Anfälle zu erfahren ist, ist –wie oben bereits angedeutet – die Beschreibung durch Betreuende von entscheidender Bedeutung. Apparative Untersuchungen wie das Langzeit-EEG werden nicht von allen gut toleriert, sind aber in einem auf die Betreffenden abgestimmten stationären Umfeld (spezielle apparative und personelle Ausstattung für Menschen mit geistiger Behinderung) häufig möglich. Neben einer ruhigen Atmosphäre und Einfühlungsvermögen durch geschultes Personal kann hier bei Menschen mit einer leichten und mittelgradigen geistigen Behinderung der Einsatz leichter Sprache beim Erklären der Untersuchungen hilfreich sein. Eine Bildgebung mit einem Kernspintomogramm (MRT), die gegebenenfalls auch in Kurznarkose durchgeführt werden kann, liefert wichtige Hinweise auf komplexe Fehlbildungen und kann unter Umständen die Vermutung einer perinatalen Hypoxie („frühkindlicher Hirnschaden“) widerlegen. Die Computertomographie spielt wegen der schlechteren Auflösung und der Strahlenbelastung eine untergeordnete Rolle und ist in der Regel der Notfalldiagnostik vorbehalten (z.B. bei Verdacht auf eine Hirnblutung).

Wie sieht die Behandlung bei Menschen mit Epilepsie und Mehrfachbehinderung aus?

Zumeist sind Epilepsien bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung schwieriger zu therapieren als bei Menschen ohne zusätzliche Behinderung. Dennoch gelten in beiden Gruppen die gleichen Grundprinzipien für die Behandlung.

Dadurch, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung sich nur eingeschränkt oder gar nicht verständlich machen können, kann die Unterscheidung zwischen epileptischen Anfällen, Verhaltensauffälligkeiten und Bewegungsstörungen (möglicherweise durch die Medikamente bedingt) sehr erschwert sein. Die Anfallsdokumentation erfolgt in der Regel durch die Betreuenden und ist trotz mancher Einschränkungen für die Überprüfung des Therapieerfolges von Bedeutung. Es muss klar sein, dass sich kürzere Anfallsereignisse der Dokumentation entziehen können und die Anfallskalender insofern nur einen Teil der Realität abbilden.

Wie bei Menschen mit Epilepsie ohne Behinderung, werden auch bei Menschen mit Epilepsie und Behinderung nicht-medikamentöse Maßnahmen zum Verhindern von epileptischen Anfällen empfohlen. Hierzu zählen z.B. eine gleichmäßige Tagesstruktur, gleich bleibende Bezugspersonen, ein regelmäßiger Schlaf-Wach-Rhythmus sowie die Vermeidung nachvollziehbarer Auslöser für Anfälle.

Die Gabe von Medikamenten gegen epileptische Anfälle bleibt für viele Patienten notwendig. Hier gelten die allgemeinen Grundsätze der Therapie nach den Leitlinien der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie* (Gabe eines Mittels der ersten Wahl, bei Nichtansprechen Gabe eines weiteren Medikamentes der ersten Wahl im Austausch, bei Nichtansprechen Übergang auf Kombination zweier Substanzen, usw.).

Die genaue Kenntnis der Art der Epilepsie (Epilepsiesyndrom) ist im Einzelfall für den Therapieerfolg und die Patientensicherheit wichtig. Hierfür 2 Beispiele:

- Beim Dravet-Syndrom (schwere myoklonische Epilepsie der Kindheit) liegt eine Mutation des SCN1A-Gens vor, das eine Untereinheit eines Natriumkanals im Gehirn kodiert. Während

Natriumkanalblocker wie z. B. Carbamazepin oder Lamotrigin die Anfallssituation meist verschlechtern, ist die Substanz Valproinsäure Mittel der Wahl bei Dravet-Syndrom.

- Bei mitochondrialen Erkrankungen, bei denen der Energietransport in der Zelle gestört ist, besteht dagegen eine besondere Toxizität von Valproinsäure. Hier kann die Einnahme von Valproinsäure zum Leberversagen und Tod führen.

Oberstes Ziel der medikamentösen Epilepsiebehandlung ist prinzipiell die Anfallsfreiheit. Häufig ist es aber bei Menschen mit geistiger Behinderung aufgrund der therapieschwierigen Epilepsie notwendig, andere Schwerpunkte in der Behandlung zu setzen. Hauptziele können dann z.B. eine Verminderung der Zahl der Anfälle, der Anfallsschwere oder der Anfallsdauer sein. Aber auch das Vermeiden von Verletzungen oder das Vermeiden von Nebenwirkungen (wie Sedierung oder Verhaltensstörungen) können in den Vordergrund rükken.

Tatsächlich liegen die Erfolgsraten der medikamentösen Behandlung bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung niedriger als in der Patientengruppe ohne zusätzliche Behinderung. Während bei Menschen ohne zusätzliche Behinderungen Anfallsfreiheit bei etwa 63% erreicht werden kann, werden von den Menschen mit zusätzlicher geistiger Behinderung nur etwa 25% anfallsfrei. Geistig behinderte Menschen mit einer Epilepsie werden oft mit einer Kombinationstherapie behandelt, was auch Ausdruck der eher schwer behandelbaren Epilepsie sein kann.

Bei unbefriedigender Anfallssituation unter medikamentöser Therapie kommen auch operative Verfahren in Frage. Auch wenn bei Menschen mit geistiger Behinderung die Anfälle meist von unterschiedlichen Stellen des Gehirns ausgehen, bestehen dann, wenn es nur eine Region im Gehirn gibt, von der die Anfälle ausgehen, gute Erfolgsaussichten.

Die Vagus-Nerv-Stimulation (VNS) bietet beispielsweise für Patienten mit Sturzanfällen die Chance auf eine Reduktion dieser belastenden Anfälle. Bei der VNS wird ein kleines Gerät unterhalb des linken Schlüsselbeins implantiert, das über eine Elektrode mit dem Vagus-Nerv am Hals verbunden ist. Allerdings ist mit dieser Methode keine Anfallsfreiheit zu erwarten. Weitere Verfahren wie die tiefe Hirnstimulation oder die ketogene Diät werden bei erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung selten eingesetzt.

Bei Menschen mit Epilepsie und geistiger oder mehrfacher Behinderung sind Laborkontrollen inklusive Medikamentenspiegelbestimmungen zum rechtzeitigen Erkennen von Nebenwirkungen noch sinnvoller als sonst, weil geistig behinderte Menschen häufig nicht über unerwünschte Wirkungen berichten können. Hier sind auch die Beobachtungen durch die Betreuer in der Einrichtung oder Familie wichtig. Hinter Antriebslosigkeit, Müdigkeit, Appetitlosigkeit, vermehrtem Erbrechen oder aggressivem Verhalten können sich typische Nebenwirkungen der Medikamente zur Epilepsiebehandlung verbergen.

Im Zentrum der Behandlung sollten daher immer auch der jeweilige Allgemeinzustand und die individuelle Lebensqualität stehen. Es gibt Daten aus der Allgemeinbevölkerung die zeigen, dass die Lebensqualität bei Epilepsie nicht nur von der Anfallskontrolle, sondern noch viel mehr von einer guten Verträglichkeit der Medikamente abhängt. Dies gilt für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung genauso und sollte niemals außer Acht gelassen werden. Gegebenenfalls führt eine Vereinfachung einer Kombinationstherapie zu einer dramatischen Verbesserung des Allgemeinzustandes.

Zusammenfassung

Epilepsie findet sich bis zu 40mal häufiger bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. Gerade Verhaltensauffälligkeiten oder Bewegungsstörungen anderer Ursache können die Diagnosefindung erschweren. Wichtig sind neben den apparativen Untersuchungen (EEG, MRT) v. a. eine Befragung der Betreuer und eine Verhaltensbeobachtung. Die Therapie ist vor allem medikamentös, wobei immer auch auf mögliche Nebenwirkungen geachtet werden muss.

Dr. Frank Kerling
Leiter Abteilung konservative Epileptologie
Neurologische Klinik
Krankenhaus Rummelsberg
Rummelsberg 71
90592 Schwarzenbruck bei Nürnberg
frank.kerling@sana.de
Fax: 0049-9128 5041162
Tel.: 0049-9128 5043162

Hoffnung auf eine positive Entwicklung

Tatjana und Eugen meistern ihr Leben

Für Tatjana M. ist Eugen ihre Lebensaufgabe – im wahrsten Sinne des Wortes. Die quirlige Mittfünfzigerin und ihr Mann kümmern sich quasi rund um die Uhr um ihren Sohn, der vollkommen auf fremde Hilfe angewiesen ist. Seit zwei Jahren hat er eine Epilepsie – aber Eugen hat auch viele andere Probleme, ist geistig behindert, stumm und kann nicht richtig gehen.

Die Familie lebt in einer Stadt in Rheinland-Pfalz, in der sie als Gespann bestens bekannt sind. Tatjana ist selbstständige Unternehmerin und Konzertpianistin, aber ihr Leben kreist um ihren Sohn. Er kam 1988 noch in ihrer Heimat Russland als jüngeres von zwei Kindern zur Welt, erzählt sie bei einem Treffen. Zunächst entwickelt der Bub sich unauffällig. Tatjana vermutet, dass ihr Sohn einen Impfschaden erlitten haben könnte, denn danach hätten sich viele Probleme entwickelt. „Als Baby ist er gekrabbelt wie eine Kakerlake, aber er wollte nicht laufen“, erzählt sie. Er leidet an einer einseitigen Lähmung, an einer Hemiparese. Intensive Massagen und Gymnastikübungen helfen ihm, ist seine Mutter überzeugt.

Außerdem fing er nie an, zu sprechen. Ein Arzt diagnostizierte Taubheit, ein anderer, dass der Junge ganz normal hört. Nach der Emigration nach Deutschland – damals war Eugen zwei Jahre alt – hat er einen gemischten Kindergarten für hörgeschädigte und nicht hörgeschädigte Kinder besucht. Später wechselte er auf eine Schule für geistig behinderte Kinder. „Dort hat er gestört, er hat nicht mitgemacht“, berichtet seine Mutter. Wenn er eine Zeitlang eine feste Bezugsperson hat, ist es okay für Eugen, denn es stellte sich heraus, dass er eine Form des Autismus hat. Mittlerweile kümmert sich eine spezialisierte Pädagogin zuhause um ihn.

Aber für seine Mutter ist er nicht krank. „Was ist Krankheit?“ stellt sie als fast schon philosophische Frage in den Raum. „Das sind doch nur bestimmte Merkmale, die unter einen Begriff passen sollen und die dann mit Medikamenten behandelt werden können.“ Für sie ist es viel wichtiger zu erfahren, warum ihr Sohn nicht kommunizieren will. „Er ist ein rätselhafter Geist. Durch ihn habe ich einen anderen Blick auf unser Leben.“

Die Epilepsie lässt sie mittlerweile nicht mehr mit Medikamenten behandeln. Der junge Mann kann sich ja nicht äußern, aber die Nebenwirkungen seien so schlimm gewesen, dass sich Tatjana mit ihrem Mann dazu entschieden hat, die wenigen und nur nachts auftretenden Anfälle zu ertragen. „Die Verbindungen zwischen den Abteilungen in seinem Gehirn schlafen“, versucht sie zu verdeutlichen, was die Ärzte ihr erklärt haben, als Eugen noch klein war. Beim ersten epileptischen Anfall hätten sie vermutet, dass ihr Sohn einen Schlaganfall erlitten habe. Die Abklärung, dass es „nur“ Epilepsie ist, sei jetzt beruhigend. Sie hofft, dass sogar neue Wege oder Verbindungen zwischen Nervenzellen entstehen und die Anfälle positive Auswirkungen auf den Zustand ihres Sohnes haben.

Tatjana hat mit ihrem Sohn noch viel vor. Die „unterstützte Kommunikation“ möchte sie als nächstes gern ausprobieren – vielleicht steckt in Eugen ja nicht nur ein rätselhafter, sondern sogar ein großer Geist, der sich nur nicht äußern kann?

Sybille Burmeister

Medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

Aktueller Stand und Perspektiven

1. Einleitung

Der Begriff *Geistige Behinderung* (manchmal wird auch von mentaler Behinderung, intellektueller Behinderung, mentaler Retardierung, Intelligenzminderung etc. gesprochen) beschreibt die Folgen einer von Geburt an beeinträchtigten oder im Laufe des Reifungsprozesses unterbrochenen bzw. gebremsten Entwicklung der geistigen Leistungsfähigkeit. *Geistige Behinderung* ist typischerweise charakterisiert durch Beeinträchtigungen in den Bereichen intellektuelle Verarbeitung und Handlungsplanung, Sinneswahrnehmung, Sprache, Bewegung und soziale Interaktion.

Geistige Behinderung ist die häufigste Entwicklungsstörung. In der westlichen Welt sind etwa 6-10 von 1.000 Erwachsenen und 3-14 von 1.000 Kindern mittelgradig bis schwerst intelligenzgemindert, d.h., sie haben einen Intelligenzquotienten von unter 50 (vgl. dazu den Artikel von Kerling in diesem Heft). Während sich die Sterblichkeit bei leichter geistiger Behinderung nur gering oder gar nicht von der gleichaltriger Menschen ohne geistige Behinderung unterscheidet, sinkt die mittlere Lebenserwartung mit zunehmender Schwere der geistigen Behinderung.

2. Medizinische Herausforderungen

Menschen mit einer geistigen Behinderung leiden bereits in jungen Jahren überdurchschnittlich häufig an einer Reihe typischer Begleiterkrankungen. Ist dies der Fall, wird häufig davon gesprochen, dass sie *mehrfachbehindert* sind. Zu den häufigen Begleiterkrankungen einer geistigen Behinderung zählen insbesondere epileptische Anfälle, spastische Lähmungen und psychische Verhaltensauffälligkeiten.

Häufig können sich Menschen mit einer geistigen Behinderung nur schwer verständlich machen, da sie oft nicht gut oder gar nicht sprechen können. Dies erschwert den Umgang mit ihnen nicht nur im Alltag und in ihrem sozialen Umfeld, sondern auch in der Arzt-Patienten-Beziehung. Während geistig nicht behinderte Menschen ihrem Arzt ihre Beschwerden in der Regel klar und deutlich äußern können, stellt das bei geistig behinderten Menschen ein zentrales Problem dar. Dies führt nicht selten dazu, dass die Einschätzung der non-verbal übermittelten Beschwerden zu einem großen Teil Spekulation ist. Hier ist die Mittlerrolle der Familie oder der Betreuer von nicht zu überschätzender Bedeutung.

3. Aktuelle medizinische Versorgungslandschaft

Die Ziele einer medizinisch-rehabilitativen Betreuung von Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung unterscheiden sich je nach Schwere der Behinderung oft fundamental von denen altersgerecht entwickelter Kinder und Erwachsener. Eine medizinische Beeinflussung oder sogar Heilung der zugrundeliegenden Schädigung oder Störung ist in der Regel nicht oder allenfalls nur teilweise möglich. Ein Hauptziel einer patientenzentrierten Versorgung ist es, die Betreffenden darin zu unterstützen, ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu führen, in dem sie mit sich und den Erwartungen, die an sie gestellt werden, zurechtkommen. Ein weiteres Hauptziel besteht darin, die psychischen und sozialen Belastungen, die mit einer geistigen Behinderung einhergehen, so weit wie möglich zu verringern. Damit das gelingt, sind besonders qualifizierte, spezialisierte und vernetzte Behandlungsmöglichkeiten erforderlich, die den gesonderten Bedürfnissen der Betreffenden und deren Versorgungsnetzwerken (Familie, Betreuer, Lehrer, Therapeuten etc.) gerecht werden.

Nicht erst seit Inkrafttreten der *UN-Behindertenrechtskonvention* gewinnt die Frage einer auf die speziellen Bedürfnisse der Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung zentrierten Versorgungsstruktur in Deutschland ein besonderes Augenmerk. Seit Jahrzehnten fordern Behinderten-Fachverbände ambulante und stationäre Einrichtungen für diese Gesellschaftsgruppe.

Im Folgenden werden die medizinischen Einrichtungen und Versorgungsstrukturen, die häufig

Menschen mit Mehrfachbehinderung betreuen, vorgestellt. Auffällig dabei ist, dass viele dieser Versorgungsstrukturen aus epileptologischen Facheinrichtungen hervorgegangen sind beziehungsweise immer noch von diesen zur Verfügung gestellt werden. Ein weiterer Teil ist an orthopädische Facheinrichtungen gebunden oder hat wiederum seine Wurzeln in diesen. Das ist nicht verwunderlich, betrachtet man die Häufigkeit von Epilepsien und/oder orthopädischen Störungen in dieser Klientel.

Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Bis zum 18. Lebensjahr erfolgt in Deutschland die ambulante Betreuung von Patienten mit geistiger- oder Mehrfachbehinderung überwiegend über Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) gemäß § 119 SGB V. Neben dem Augenmerk, das die SPZ auf körperliche Erkrankungen legen, richten sie ihren Blick auf meist behinderungsbedingte Veränderungen im Verhalten. Ziel ist herauszubekommen, ob diese Verhaltensauffälligkeiten Ausdruck der Persönlichkeit der Betreffenden sind, ob sie bestimmten (behandelbaren) Grunderkrankungen zugeordnet werden können oder ob es sich um eigenständige psychiatrische Erkrankungen handelt.

Um die Patienten mit ihren oft komplexen Krankheitsbildern gut behandeln zu können, ist ein erfahrenes Team erforderlich, das aus vielen Berufsgruppen besteht. In SPZ arbeiten neben neurologisch spezialisierten Kinderärzten auch Psychologen, Sozialarbeiter, Therapeuten und Physiotherapeuten sowie eine Reihe weiterer unterstützender Dienste. Die berufsgruppenübergreifende Struktur und die gute Vernetzung mit anderen spezialisierten Diensten und Einrichtungen ist zentrales Merkmal sozialpädiatrischer Zentren und zugleich notwendige Mindestvoraussetzung. SPZ sind in der Regel an Krankenhäuser mit einer Kinderabteilung angegliedert.

An Behinderteneinrichtungen angegliederte ärztliche Dienste

Bis in die späten 1980er Jahre erfolgte die medizinische Behandlung von Erwachsenen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung oft direkt über spezialisierte ärztliche Dienste der Behinderteneinrichtungen und psychiatrische Langzeitkrankenhäuser („Heimärzte“). Deren Kosten wurden gemäß § 216 RVO (Reichsversicherungsordnung, „Vorläufer“ der Sozialgesetzgebung im SGB) im Gegensatz zu heute von den Sozialhilfeträgern getragen.

Nach Inkrafttreten des Gesundheitsreformgesetzes 1989 sowie unter der zunehmenden Dezentralisierung der betreuten Wohnformen und Öffnung für einrichtungsunabhängige Teilhabenleistungen nach dem XII. Sozialgesetzbuch (SGB) gerieten die ärztlichen Dienste der Behinderteneinrichtungen zunehmend unter administrativen und finan-

ziellen Druck. In der Folge suchten und suchen die Einrichtungsträger im Verbund mit den Kostenträgern der gesetzlichen Krankenversicherungen nach alternativen medizinischen Behandlungsangeboten für diese Klientel.

Als negative Auswirkung dieser (aus heutiger Sicht) allenfalls in Teilen gelungenen Ökonomisierung führte die Aufgabe dieser Versorgungsform zu einem beträchtlichen Verlust an Wissen und Erfahrungen im Umgang mit intelligenzgeminderten Patienten und deren Bedürfnissen.

Integrierte Versorgungsverträge (IV-Verträge)

Die gesetzlichen Grundlagen integrierter Versorgungsverträge sind im § 140 a-e SGB V geregelt. Hiernach können gesetzliche Krankenkassen mit einzelnen Ärzten, Krankenhäusern sowie Rehabilitations- und Pflegeeinrichtungen Behandlungsverträge abschließen. Die Teilnahme an IV-Programmen ist für Patienten freiwillig. IV-Verträge haben sich in der Versorgungslandschaft für Menschen mit geistiger- oder Mehrfachbehinderung wenig durchgesetzt und wurden seitens der Kostenträger nur in der Anfangszeit der frühen 2000er Jahren aktiv gefördert.

Ein Beispiel für ein gelungenes Versorgungskonzept über einen IV-Vertrag existiert in Niedersachsen seit 2004. Hier wird die allgemeinmedizinische, neurologische und psychiatrische Versorgung von Menschen mit geistiger und körperlicher Behinderung sowie Epilepsie in fünf Behindertenein-richtungen über einen IV-Vertrag geregelt. In Rotenburg/Wümme erfolgt seit Januar 2007 die epileptologische Betreuung von etwa 400 geistig behinderten Epilepsiepatienten im Rahmen dieses IV-Vertrages über das krankenhausgebundene, überregionale Epilepsiezentrum. Bei diesen Patienten konnte das Ziel einer engen Koordination von ambulanter und stationärer Versorgung durch die stete Verfügbarkeit aller wichtigen Vorinformationen und Befunde und nicht zuletzt durch die Personalunion des ambulant wie stationär verantwortlichen Behandlungsteams gewährleistet werden.

Medizinische Versorgungszentren (MVZ)

Die rechtlichen Grundlagen für medizinische Versorgungszentren sind im § 95 SGB V geregelt. Im eigentlichen Sinne sind MVZ „normalen“ Arztpraxen in der Regelversorgung gleichgestellt.

Für alle Fotos: © Tagesförderstätte Harbigstraße der Lebenshilfe Berlin/Axel Nordmeier

Sie unterliegen den gleichen wirtschaftlichen Budgetierungen und administrativen Grenzen. Von diesen unterscheiden sie sich lediglich durch die Trägerschaft, die jetzt nicht einzelne „zugelassene“ Vertragsärzte sein müssen, sondern auch Einrichtungen wie Krankenhäuser, Vorsorge-und Rehabilitationseinrichtungen sowie Heil-und Hilfsmittelerbringer sein können.

Aus diesem Grund findet sich unter den MVZ eine Reihe von Spezialambulanzen, die an stationäre Zentren wie z. B. Epilepsiezentren oder orthopädische Fachkliniken angegliedert sind und sich der Behandlung von Menschen mit geistiger- oder Mehrfachbehinderungen widmen.

Ein Problem bei der spezialisierten Betreuung geistig behinderter Patienten über MVZ stellt die Vergütungsstruktur dar, die die komplexen medizinischen Herausforderungen in der Betreuung dieser Patientengruppe nicht im Ansatz abbildet. Dem Gebot der Wirtschaftlichkeit in der medizinischen Grundversorgung, so wie es politische Entscheidungsträger seit Jahrzehnten mit Nachdruck fordern, ist über diese Versorgungsstruktur langfristig nicht gerecht zu werden. Hier ist die Aufrechterhaltung der Versorgung meist nur durch Querfinanzierung seitens der angeschlossenen, in der Regel stationären medizinischen Einrichtung möglich. Dies gilt im Übrigen auch für den Großteil der anderen hier beschriebenen Versorgungsstrukturen.

Ambulanzen nach § 116b SGB V

Mit der Einführung der nach § 116b SGB V definierten Ambulanzen hat der Gesetzgeber eine weitere Möglichkeit zur ambulanten Patientenversorgung durch Krankenhäuser oder andere medizinische Einrichtungen geschaffen. Allerdings bezieht sich diese Versorgungsform nur auf spezielle Leistungen für Patienten mit definierten Erkrankungen. Eine dieser für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung relevanten Erkrankungen ist wiederum Epilepsie, sodass es nicht verwundert, dass eine Reihe von Epilepsiezentren ihre Ambulanzstruktur über § 116b Ambulanzen organisiert.

In den vergangenen Jahren zeichnete sich allerdings ab, dass, trotz gesetzgeberischem Auftrag und Umsetzungsverordnungen des *Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA)* durch erheblichen Druck der kassenärztlichen Vereinigungen keine weiteren Zulassungen von § 116b Ambulanzen zu erwarten sind. Das Nachfolgekonzept einer so genannten „ambulanten spezialärztlichen Versorgung“ gemäß § 116b wurde seitens des *GBA* bis dato nicht für die Behandlung von Menschen mit Mehrfachbehinderung umgesetzt.

Sonstige spezialisierte Ermächtigungsambulanzen

Neben den bisher benannten Einrichtungen gibt es noch eine Reihe von durch die kassenärztlichen Vereinigungen ermächtigten psychiatrischen Ambulanzen, Instituts-, Hochschul- und Ermächtigungsambulanzen sowie persönliche Ermächtigungen, die an der ambulanten Versorgung von Menschen mit Mehrfachbehinderung teilnehmen.

Versorgung über ambulante („niedergelassene“) Vertragsärzte der Regelversorgung

Trotz der oben genannten vielfältigen spezialisierten Versorgungsangebote für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung wird in Deutschland heute wohl die Mehrzahl der Fälle über engagierte Haus-und Fachärzte versorgt. Im besten Fall erfolgt dies in enger Verzahnung mit entsprechenden Facheinrichtungen in Kooperation mit dem Betreuungsumfeld.

Stationäre Versorgung

Eine auf die spezialisierte Versorgung von Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung zentrierte stationäre Versorgung stellt in Deutschland gegenwärtig noch die Ausnahme dar. Die wenigen Fachkliniken oder Fachabteilungen von Krankenhäusern der Regelversorgung haben – analog zu den häufigsten Begleiterkrankungen bei intelligenzgeminderten Pa-

tienten – wieder einen orthopädischen, epileptologischen oder psychiatrischen Schwerpunkt beziehungsweise Ursprung.

Die Mehrzahl der stationären Behandlungen von Menschen mit Intelligenzminderung erfolgt in nicht spezialisierten Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken. Mit Zunahme der zeitlichen-, personellen und letztlich finanziellen Verdichtung im deutschen Krankenhauswesen stellt die stationäre Versorgung der in der Regel kommunikationsbeeinträchtigten Patienten für die Betroffenen, deren Angehörige und Betreuer sowie das Krankenhauspersonal eine erhebliche Herausforderung dar. Auch hier wird der Ruf nach flächendeckenden spezialisierten Angeboten hörbar lauter.

4. Ausblick

Im Zuge der Ratifizierung der von der Bundesregierung bereits 2009 unterzeichneten *UN-Behindertenkonvention*, des *Entschließungsantrags IV des 112. Deutschen Ärztetages* in Mainz (2009) sowie den gegenwärtigen Bestrebungen einer inklusiven Teilhabe an gesellschaftlichen Mindeststandards will der Gesetzgeber durch die Möglichkeit der Zulassung von *„Medizinischen Zentren für Erwachsenen mit Behinderungen“* (MZEB) zumindest der ambulanten Versorgungslücke einer spezialisierten Versorgung Rechnung tragen. Die rechtliche Grundlage ist im § 119c SGB V sowie (die nicht-ärztlichen Leistungen in MZEB betreffend) § 43b SGB V geregelt.

Für die inhaltliche Ausgestaltung der MZEB hat ein Expertengremium der Fachverbände für Menschen mit Behinderung und der *Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung* (BAG) eine umfangreiche Rahmenkonzeption mit hinreichenden und notwendigen Strukturmerkmalen von MZEB publiziert. Diese Rahmenkonzeption soll nach dem Selbstverständnis der benannten Fachgremien als Orientierungshilfe für potentielle Träger von MZEB sowie für die zuständigen Zulassungsstellen und Kostenträger dienen.

Analog zu den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) wird in den MZEB eine vernetzte, multidisziplinäre und berufsgruppenübergreifende Struktur gefordert („Behandlung aus einem Guss“). Dies entspricht auch einer langjährigen Forderung der für die Behandlung von Patienten bis zum Erreichen des 18. Lebensjahrs zuständigen Neuropädiater und Mitarbeitenden der SPZ, die zunehmend Probleme bei der Transition ihrer Patienten in die „Erwachsenenmedizin“ bei Erreichen der Volljährigkeit beklagen. Und so ist es nicht verwunderlich, das sich die in der oben genannten Rahmenkonzeption wiederfindenden inhaltlichen und strukturellen Voraussetzungen eng an denen der sozialpädiatrischen Zentren orientieren. Eine denkbare und mancherorts diskutierte Variante ist eine strukturelle und administrative Fusion von SPZ und MZEB.

5. Zusammenfassung

Die ambulante Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung oder Mehrfachbehinderung stellt das medizinische Versorgungssystem in Deutschland vor erhebliche Herausforderungen. Hier sind inhaltlich qualifizierte und ökonomisch hinreichend ausgestattete Einrichtungen gefordert. Diese sollten sich gemäß der *UN-Behindertenrechtskonvention* nicht auf das Öffnen der gegenwärtigen Versorgungslandschaft für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung beschränken. Vielmehr sind hier auf die speziellen Bedürfnisse der zumeist in ihrer Kommunikation eingeschränkten Menschen eingerichtete Angebote zu fordern.

Ein zukunftsweisendes Konzept stellt aus Sicht des Autors die in Aussicht gestellte Zulassung von MZEB dar, die zukünftig möglicherweise auch als Wegbereiter für flächendeckendere stationäre Angebote dienen können. Aus Sicht vieler Behindertenmediziner war mit der Implementierung des § 119c SGB V die Zeit nie günstiger zur Öffnung einer qualitativ hochwertigen Medizin für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung.

Anders, als Forderung ausgedrückt: Eine Gesellschaft, die eine inklusive Teilhabe gesellschaftlichen Lebens für mehrfachbehinderte Menschen fordert, muss für diese Personen im öffentlichen Gesundheitswesen bedarfsgerechte Strukturen vorhalten und finanzieren.

Dr. med. Frank Bösebeck
Leiter des Epilepsiezentrums
AGAPLESION Diakonieklinikum Rotenburg
Neurologische Klinik – Epilepsiezentrum
Elise-Averdieck-Straße 17
27356 Rotenburg (Wümme)
www.diako-online.de

Nach einem Reitunfall musste ich im Rollstuhl sitzen

Die Epilepsie kam erst später dazu

Ich hatte am 2. September 2002 einen Reitunfall. Danach saß ich dann im Rollstuhl, aber es sind erst mal keine epileptischen Anfälle aufgetreten. Darüber waren auch viele Menschen aus dem medizinischen Bereich verwundert, denn ich habe erfahren, dass viele Menschen mit schweren Behinderungen oft auch eine Epilepsie bekommen.

Nach einem langen Wochenende in Hamburg, wo ich viel Alkohol getrunken und praktisch nicht geschlafen habe, hatte ich meinen ersten generalisierten Anfall und musste eine Nacht auf der Intensivstation in einem Berliner Krankenhaus verbringen. Am nächsten Tag konnte ich dann wieder zum Glück nach Hause, aber die Epilepsie ist geblieben. Ich habe zwar nur sehr selten, aber doch immer wieder generalisierte Anfälle. In der Regel muss ich deshalb nicht ins Krankenhaus, sondern stehe schon seit längerem die Anfälle ohne Notarzt durch. Dann bin ich zwar nach dem Anfall und einer Ruhepause den restlichen Tag völlig fertig, aber ich brauche keine Notfall-Medikamente mehr. Ich muss nur irgendwo „abgelegt“ werden, wo ich mir nicht wehtun kann und in eine stabile Seitenlage gelegt werden.

Seit einiger Zeit bemerke ich immer kurz vor dem Anfall eine Aura und kann Bescheid sagen, so dass noch Zeit bleibt, mich irgendwo hinzulegen oder abzusetzen. Ich komme nur noch manchmal ins Krankenhaus; dann, wenn Leute beim Anfall dabei sind, die nicht wissen, was sie machen sollen und gleich den Notarzt rufen.

Ich habe lange Zeit immer noch ein Notfallmedikament bekommen. Das war in meinem Notfallset, das habe ich immer dabei. Nachdem ich das genommen hatte, war ich immer geplättet. Deshalb nehme ich das Notfallmedikament jetzt nicht mehr. Ich werde auch so mit den Anfällen fertig. Meine Mutter ist Ärztin, und die hat auch gesagt, man kann das medizinisch verantworten.

Sophie hat eine 24-Stunden-Assistenz, es ist immer jemand bei ihr, aber der Anfall kann auch auf der Straße passieren, und dort haben wir keinen geschützten Raum. Dann kommt die Feuerwehr und nimmt sie mit ins Krankenhaus. Das passiert in erster Linie, um die Zuschauer zu beruhigen. Wir können mit Sophie bei einem Anfall nicht alleine auf der Straße bleiben. Wenn es neue Assistenten gibt, rufen die auch in der Regel erst die Eltern an und die entscheiden dann, ob die Feuerwehr geholt wird oder nicht.

Der schwere Reitunfall, der die Ursache für meine Behinderung

ist, ist im Land Brandenburg passiert. Das ist jetzt fast 14 Jahre her. Ich war 17 Jahre und 9 Monate alt, da bin ich mit einem Pferd zusammen gegen einen Baum gerannt. Das Pferd ist gestorben, ich nur fast. Ich wurde dann sofort mit dem Hubschrauber in eine Unfallklinik geflogen, wo sie eine Notoperation gemacht haben. Da bekam ich zum Glück einen Shunt eingesetzt, der mich bis heute am Leben hält.

Nun bin ich weiterhin auf dem Weg der Gesundung. Seit 4 Jahren bin ich als Schauspielerin im Theater *RambaZamba* angestellt. Dort arbeite ich fünf Tage in der Woche und bin sehr zufrieden dort.

Der ehemalige Regisseur Kai Langstengel war ihr erster Intensivpfleger. Sie haben sich zufällig in der Werkstatt wieder getroffen. Seit dem ist sie bei RambaZamba.

Bisher habe ich eigentlich mit anderen Menschen keine schlechten Erfahrungen gemacht. Sie sind rücksichtsvoll und verständnisvoll, wenn sie den Rollstuhl sehen oder meine Behinderung – auch, wenn ich z.B. schlecht spreche. Meine Freunde habe ich auch nicht verloren, obwohl ich als Schauspielerin nur wenig Zeit habe. Viele sind inzwischen auch berufstätig und können verstehen, warum ich weniger Zeit für Kontakte habe.

Ich habe hier eine tolle Umgebung. Meine Eltern sind beide sehr engagiert. Meine Familie tut sehr viel für mich und bringt mich auch gut voran. Ich bekomme viele Therapien und Unterstützung. Außerdem bekomme ich viel Unterstützung von meinen Assistenten. AD (*ambulante Dienste)* war eigentlich eine Entscheidung meiner Mutter, weil sie wieder arbeiten gehen wollte. Sie hatte gehört, dass bei *AD* viele junge Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind und wollte mir ermöglichen, dass ich nicht immer nur mit älteren Menschen zusammen bin. Außerdem ist es auch ein weiterer Schritt für mich in meine Selbstständigkeit, ich muss viel lernen. Trotzdem sind meine Eltern ganz wichtig, sie organisieren viel für mich, vor allem meine Mutter. Weil sie Ärztin ist, hat sie viele Kontakte und kann mich so viel unterstützen.

Meine Epilepsie ist seit meinem ersten großen Anfall fast immer gleich geblieben. Nur manchmal hatte ich eine Zeit lang mehr Anfälle, wenn es so unruhige Zeiten in meinem Leben waren, wo viel passiert ist. Ich habe inzwischen ein bisschen erfahren, was bei mir die Anfälle auslöst. Dadurch kann ich mich insofern schützen, indem ich z.B. Schlaflosigkeit und Unruhe vermeide. Auch beim Verzehr von Grapefruits bekomme ich Anfälle. Wenn ich zu lange nichts esse, bekomme ich auch einen Anfall. Stroboskoplicht und Blitzlicht dagegen vertrage ich echt gut.

Wenn die tonische Phase 15 - 20 min übersteigt, dann soll ein Notfallmedikament gegeben werden, aber meistens ist Sophie nach 10 Minuten in der klonischen Phase. Sophie würde gerne mal bei einem Anfall dabei sein, ihn also anschauen, aber das trauen wir uns noch nicht.

Anmerkung: Sophie wird von einem Assistenzdienst – Ambulante Dienste – betreut. Bei den kursiv gesetzten Texten handelt es sich um Anmerkungen von Sophies Assistenten, die bei dem Gespräch mit dabei waren.

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Lebenslange Bildung in Kooperation

Ziel ist ein möglichst selbstbestimmtes Leben

Die *Tagesförderstätte Harbigstraße der Lebenshilfe Berlin* befindet sich in Charlottenburg, unweit des Messegeländes. Die Einrichtung, die im vergangenen Jahr ihr 30-jähriges Jubiläum gefeiert hat, wird von Erwachsenen mit schwerer Mehrfachbehinderung besucht, von denen viele auch an einer Epilepsie erkrankt sind. Das folgende Gespräch mit Dörte Eggers führte Norbert van Kampen.

einfälle: *Frau Eggers, Sie sind Leiterin der Tagesförderstätte Harbigstraße der Lebenshilfe Berlin. Um was für eine Einrichtung handelt es sich und welche Menschen kommen zu ihnen?*

Eggers: In Tagesförderstätten werden erwachsene Menschen mit schwerer geistiger und Mehrfachbehinderung, die nicht werkstattfähig sind, tagsüber betreut. Wir verfügen über 70 Plätze, aufgeteilt in 8 Gruppen. Hier arbeiten jeweils multiprofessionelle Teams, d.h. Erzieher/-innen, Heilerziehungspfleger/-innen,

Physiotherapeut/-innen und Ergotherapeut/-innen. Die Förderung der Menschen mit schwerer Behinderung erfolgt nach einem ganzheitlichen heilpädagogischen Konzept. Die Angebote sind so gestaltet, dass persönliche Fähigkeiten sowie Gemeinschaftssinn entwickelt werden können. Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl werden gestärkt.

einfälle: *Sie sind eine Tagesförderstätte, d.h., Ihre Klienten sind nur eine begrenzte Zeit am Tag bei Ihnen. Wo wohnen Ihre Klienten, wo leben sie, was machen sie, wenn sie nicht in Ihrer Einrichtung sind?*

Eggers: Ungefähr die Hälfte wohnt bei den Eltern, die teilweise schon hoch betagt sind, die anderen leben in Wohnstätten. Aufgrund des Alters der Eltern einerseits und des häufig knapp bemessenen Personals in den Wohnstätten andererseits haben unsere Klienten wenige Möglichkeiten, rauszukommen und am Leben in der Gesellschaft teilzuhaben.

einfälle: *Viele Ihrer Klienten haben auch eine Epilepsie. Können Sie uns sagen, wie viele in etwa? Welche Anfälle haben diese Menschen, wie häufig sind sie und wie gehen Sie bzw. Ihre Mitarbeiter/-innen damit um, wenn einer Ihrer Klienten in ihrer Einrichtung einen epileptischen Anfall bekommt?*

Eggers: Etwa 50% der Tagesförderstätten-Besucher haben eine Epilepsie. Es handelt sich in der Regel um symptomatische fokale Epilepsien mit Absencen, tonisch-klonischen Anfällen, komplex-fokalen Anfällen und Grand mal.

Die Anfallshäufigkeit ist sehr verschieden. Einige haben mehrmals täglich Anfälle, wobei es sich dabei überwiegend um Absencen handelt. Andere bekommen im Abstand von mehreren Tagen Anfälle und einige sind bei uns anfallsfrei. Ein kleiner Teil unserer Klienten gilt in diesem Zusammenhang als medikamentös nicht einstellbar.

Epileptische Anfälle gehören zum Alltag in der Tagesförderstätte und die Mitarbeiter/-innen sind im Umgang damit geschult. Je nachdem, wie ein Anfall verläuft und welche Verordnung seitens des Arztes vorliegt, variiert das Verhalten von geduldigem Abwarten, Beruhigen und Absichern bis zur Vergabe von Notfallmedikamenten und Notruf. Im letzten Jahr musste etwa alle zwei Monate die Feuerwehr mit Notarzt gerufen werden, da ein Klient in einen Status epilepticus geraten war. Die für das Krankenhaus benötigten Unterlagen liegen immer griffbereit. Ein Mitarbeiter begleitet den Klienten ins Krankenhaus.

einfälle: *Gibt es Unterschiede im Umgang mit Ihrer anfallskranken Klientel im Vergleich zu denjenigen, die keine Epilepsie haben? Oder anders gefragt: Unterscheidet sich der Alltag Ihrer anfallskranken Klientel in Ihrer Einrichtung vom Alltag derjenigen ohne Epilepsie?*

Eggers: Bei den Menschen mit Epilepsie wird besonders auf die Gefahr der Verletzung durch Stürze geachtet. Stark gefährdete Klienten tragen teilweise Schutzhelme und werden immer eng begleitet. Ansonsten nehmen sie genau wie alle anderen die vorhandenen Angebote wahr, wenn nötig mit erhöhtem Personaleinsatz. Wenn beispielsweise ein Klient das Therapiebad nutzt, sind immer zwei Mitarbeiter/-innen mit im Wasser.

einfälle: *Menschen mit Epilepsie wird geraten, sich in Abhängigkeit*

von Art und Ablauf Ihrer Anfälle genau zu überlegen, bei welchen Aktivitäten die Anfälle sie besonders gefährden könnten – also eine Risikoeinschätzung vorzunehmen. Nehmen Sie bzw. Ihre Mitarbeiter/-innen für Ihre Klienten auch eine Risikoeinschätzung vor? Falls ja, welche Konsequenzen resultieren daraus?

Eggers: Selbstverständlich wird eine Risikoeinschätzung vorgenommen. Grundlage dafür sind ärztliche Diagnosen und Verordnungen, Gespräche mit Angehörigen und Mitarbeiter/-innen aus Wohnstätten sowie unseren eigenen Beobachtungen.

Die Konsequenzen sind individuell: Zum Beispiel muss bei Ausflügen mit unserem Bus außer dem Fahrer immer ein zweiter Mitarbeiter dabei sein, um ggf. Hilfestellung leisten zu können. Viele Klienten müssen immer in Sichtweite eines Mitarbeiters sein.

einfälle: *Als Tagesförderstätte sind Sie **nicht** für die Behandlung Ihrer Klientel zuständig, sondern eher deren Angehörige oder Betreuer. Dennoch: Haben Sie den Eindruck, dass Ihre Klienten medizinisch gut versorgt sind? Was funktioniert gut, was nicht so gut?*

Wir sind mit den Angehörigen und rechtlichen Betreuern immer im Austausch. Mitunter drängen wir auf eine Überprüfung der medikamentösen Therapie, weil unsere Klienten wieder mehr Anfälle bekommen oder trotz jahrzehntelanger Anfallsfreiheit Medikamente mit starken Nebenwirkungen in hoher Dosis vergeben werden.

In Berlin/Brandenburg erfolgt eine stationäre Aufnahme in die dortigen Epilepsiekliniken, die in der Regel gut auf unsere Klientel eingestellt sind. Oft sind unsere Klienten und Angehörigen mit der dortigen Therapie zufrieden. Bis es zu einer Aufnahme in eine Spezialklinik kommt, vergeht jedoch häufig eine lange Wartezeit.

Darüber hinaus ist die medizinische Versorgung unserer Klienten in Berlin unzureichend. Für eine umfassende medizinische Diagnostik bei unklaren Beschwerden, welche die nichtsprechenden Menschen ja nicht beschreiben können, hoffen wir auf die baldige Einführung von Medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung (MZEB).

einfälle: *In Ihrer Einrichtung gibt es eine Angehörigenvertretung. Wie beziehen Sie die Angehörigen oder rechtlichen Betreuer ein?*

Eggers: Wir stehen in sehr engem, in der Regel täglichem, Austausch mit Angehörigen, aber auch mit Mitarbeiter/-innen der Wohnstätten. Dies geschieht über ein Pendelheft und per Telefon.

Außerdem kommen die Angehörigen aus verschiedenen Anlässen zu uns, bei denen sie mit uns und auch untereinander ins Gespräch kommen. Wir sprechen mit ihnen über unsere Angebote und die fachliche Zielsetzung, präsentieren unsere Arbeit und richten regelmäßig gemeinsame Feste aus.

einfälle: *Als Tagesförderstätte arbeiten Sie nach dem Konzept „Lebenslange Bildung in Kooperation". Was verbirgt sich dahinter und was unterscheidet dieses Konzept von Konzeptionen anderer Tagesförderstätten?*

Eggers: Wir haben *LeBiKo*, das Konzept der *Lebenslangen Bildung in Kooperation*, vor acht Jahren gemeinsam mit Professor Wolfgang Praschak von der Universität Hamburg entwickelt. Darin verabschieden wir uns von dem primären Ziel der Förderung zur Werkstattfähigkeit hin, welches realistischerweise für unsere Klienten nicht erreichbar ist, solange die Werkstätten wie heute konzipiert und ausgestattet sind. Vielmehr liegt das primäre Ziel für uns in der **Persönlichkeitsbildung**, unabhängig von der Fähigkeit, wirtschaftlich verwertbare Arbeit zu erbringen.

Für alle Fotos: © Tagesförderstätte Harbigstraße der Lebenshilfe Berlin/Axel Nordmeier

Anstelle von Maßnahmen zur Berufsbildung werden den schwerstbehinderten Menschen Bildungsangebote gemacht, die für ihren Lebensalltag relevant sind und somit als sinnvoll erfahren werden können.

Neben den kontinuierlichen basalen Bildungsangeboten und der sensomotorischen Förderung in allen lebenspraktischen Belangen werden Jahresprojekte mit wechselnden Inhalten durchgeführt.

Bildung strebt die Daseinsentfaltung und die Gestaltung eines möglichst unabhängigen, gleichberechtigten und selbstbestimmten Lebens in einer sozialen Gemeinschaft an. Sie wird hier durch die gelebte sinnliche und motorische Erfahrung im sozialen Kontext ermöglicht. Außer der sensomotorischen Förderung im Alltag zeichnet sich *LeBiKo* durch folgende Aspekte aus:

- der gleichwertigen Kooperation zwischen Mitarbeiter/-innen und Menschen mit Behinderung,
- der Projektarbeit und
- dem Bezug zur sozialen Gemeinschaft, den jedes Jahresprojekt haben muss.

einfälle: *Warum haben Sie für Ihre Tagesförderstätte ein eigenes Konzept entwickelt?*

Eggers: Wie bereits gesagt: Ein Grund war die erlebte Sinnlosigkeit der Förderung hin zur Werkstattfähigkeit. Dieser Förderauftrag, den wir in den Gruppen mit verschiedenen Materialschwerpunkten zu erfüllen versuchten, langweilte sowohl unsere Klienten als auch die Mitarbeiter/-innen. Auch nach 10 Jahren konnten die Klienten der Tongruppe noch keine Tonschale in angemessener Zeit selbstständig herstellen und die Klienten der Textilgruppe noch nicht weben. Das gleiche Bild in der Holzwerkstatt. Statt zu resignieren, begannen unsere Mitarbeiter/-innen, selbstständig kleine Projekte mit anderen Materialien und Zielsetzungen zu entwickeln. Diesen Ansatz haben wir aufgegriffen und gemeinsam mit Prof. Praschak weiterentwickelt.

einfälle: *Was hat sich in Ihrer Einrichtung geändert, seitdem Sie nach diesem Konzept arbeiten? Wie reagieren insbesondere Ihre Klienten darauf? Hat sich bei denen etwas geändert bzw. nehmen Ihre Mitarbeitenden diese jetzt anders wahr?*

Eggers: Es gab eine große Welle der Begeisterung, da unsere Mitarbeiter/-innen den Freiraum erhielten, eigene Interessen und Themen einzubringen und Neues zu wagen. Diese Begeisterung übertrug sich auf die Klienten und ihre Motivation, aktiv mitzumachen, stieg.

Jetzt finden mehr Aktivitäten außerhalb der Einrichtung statt, da in jedem Projekt der gesellschaftliche Bezug gefordert ist. Auch innerhalb der Einrichtung entstand mehr Solidarität und Zusammenarbeit zwischen den Gruppen, da häufig, wenn etwas Neues ausprobiert wird, gegenseitige Unterstützung benötigt wird.

Nicht zuletzt haben sich das Selbstvertrauen der Mitarbeiter/-innen und das Vertrauen der Klienten in die Zusammenarbeit und die eigenen Fähigkeiten positiv entwickelt.

Der Aufwand für unsere Mitarbeiter/-innen ist enorm gestiegen, aber im gleichen Maße der „Ertrag“ durch die Erfahrung, dass unsere Klienten neue Bildungschancen erleben und an neuen Erfahrungen wachsen und sich freuen können.

einfälle: *Was heißt das in der Praxis? Können Sie uns ein paar Beispiele nennen?*

Eggers: Mittlerweile verfügen wir über Erfahrungen mit vielen ge-

lungenen Projekten. Beim Projekt „Indien“ erlebten die Klienten vielfältige neue sinnliche Eindrücke u.a. durch Gerüche, Geschmäcker, Musik, Filme, Farben und kulturelle Feste und Riten. Die Gruppe besuchte ein indisches Lichtfest, einen Tempel, ein indisches Restaurant und lud andere Gruppen zur „Bollywood-Aufführung“ ein. Es wurde indisch gekocht und getanzt. Die Physiotherapeutin erweiterte ihr Repertoire um Anleihen aus Yoga und Ayurveda, und die Dekoration wurde durch indische Tiere, Blüten und Ornamente bereichert.

Auch die vier Elemente eigneten sich hervorragend als Projektthema. Entgegen unserer Befürchtung, dass das Element „Feuer“ den Menschen mit schwerer Behinderung nicht erlebbar gemacht werden kann, gelang unseren Mitarbeiter/-innen eine sehr kreative Projektgestaltung, unter anderem mit Lagerfeuer und Stockbrot, aber auch mit selbst hergestellter Holzkohle zum Malen und der Herstellung eines „feuerspeienden“ Drachens.

Bodenständiger im wahrsten Sinne war hingegen das Projekt „Erde“. Pflanzenerde kann man prima zerkrümeln und durch die Hände rieseln lassen. Gemeinsam mit den Mitarbeiter/-innen pflanzten unsere Klienten Kräuter und Gemüse im selbstgebauten Hochbeet an, pflegten dieses und verspeisten genussvoll die Erträge. Einkäufe im Baumarkt und in Gartencentern sowie ein Besuch im Botanischen Garten machten allen Beteiligten viel Freude.

einfälle: *Liebe Frau Eggers, wir danken Ihnen für das Gespräch und wünschen Ihnen weiterhin viel Erfolg für Ihre Arbeit.*

Weitere Informationen zu den Projekten der „Lebenslangen Bildung in Kooperation“ finden sich auf der Webseite der Lebenshilfe Berlin, die über unsere Linkliste zu erreichen ist.

Wir haben nicht aufgegeben!

... aber im Grunde müssen wir uns immer erklären

Valentina* ist erst im frühkindlichen Alter erkrankt. Mit vier Jahren hatte sie einen *Status epilepticus* und konnte mit gängigen Medikamenten nicht aus dem Anfall geholt werden. Dann folgte ein halbes Jahr Intensivstation. Dadurch, dass sie dauerhaft krampfte, hat Valentinas Gehirn Schaden genommen. Das endete in einem komatösen Zustand. Im Krankenhaus haben wir uns gut unterstützt gefühlt, was die medizinische Betreuung betrifft. Das eigentliche Problem war, dass wir gar nicht wussten, was eigentlich los ist und sehr hilflos waren. In der ersten Zeit hat keiner eine Prognose gestellt bzw. uns eine Prognose mitgeteilt – keiner hat uns gesagt, wo es hingeht. Das wir keine Ahnung hatten, was kommen kann, ob es besser werden wird – das war das Schlimmste.

Wir haben nach einem Jahr ganz schüchtern einen Arzt gefragt, was sie denn eigentlich hat. Er hat uns mitgeteilt, dass Valentina eine symptomatische Epilepsie hat, dass sie krampft, aber unklar ist, warum. Wenn mein Kind vom Auto umgefahren worden wäre, dann hätte ich sagen können, das war ein Verkehrsunfall. Aber so ist etwas über uns herein gebrochen.

Valentina war im Anschluss sehr lange zur Reha und hat dann einen gewissen Grad an Wachheit wieder erlangt, aber nicht den Zustand, den wir uns erhofft hatten. Wir konnten am Anfang gar nicht unterscheiden, ob sie von den Medikamenten so benommen ist und überhaupt nicht reagiert, oder ob es durch ihre Behinderung so war. Es hat sich erst nach und nach herausgestellt, dass auf Grund der bleibenden Schäden dieser Zustand ein Dauerzustand sein würde. Über die Jahre wurde es etwas besser. Sie ist heute durchaus munter und wach, schaukelt, aber die Eigenhandlungen sind komplett ausgeblieben. Sie benötigt Hilfe bei Allem. Das reicht vom Füttern bis zum Kommunizieren. Sie nimmt zwar gerne teil, aber sie macht selber überhaupt nichts. Man muss sich daran gewöhnen, dass man interpretiert und an ihrem Ausdruck sieht, wie es ihr geht, wie sie sich fühlt und ob sie Spaß hat.

Nach der Reha sollten wir sie zur Schule anmelden. Wir haben sie erst mal zurückstellen lassen, denn im Grunde war sie noch in einem komatösen Zustand. Ich fand das damals völlig absurd, dass sie zur Schule gehen sollte,

denn was sollte sie da. Dann hat sich in den nächsten zwei Jahren ihr Zustand stabilisiert, so dass wir gesagt haben: Na klar, wenn es heißt, sie geht zur Schule, dann geht sie eben auch zur Schule. Nach dem Motto: Wenn alle das machen, dann kriegen wir das auch hin. Der Schulbesuch ist für uns bis heute ein sehr fester und sehr positiver Teil. Wir schicken sie gerne in die Schule mit dem Wissen, dass sie da der Teilnehmer ist und erfreulicherweise sehr, sehr akzeptiert wird. Wir bekommen von den anderen Kindern Rückmeldungen, sie fragen nach Valentina. Wenn ich da bin, kommt irgendein Kind oder ein junger Erwachsener und erzählt zum Beispiel: „Valentina hat heute wieder am Arm gekratzt". Valentina nimmt andere Menschen oder Gruppen wahr und nimmt gerne an allem teil. Sie ist gerne unterwegs und guckt, was die Anderen machen, immer mit der Einschränkung, dass sie das selber nicht macht. Die Schule ist sehr wichtig und wir empfinden das als absolute Bereicherung. Was den Wechsel in eine Fördergruppe oder in eine Werkstatt betrifft, haben wir schon etwas Sorge. Sie macht zurzeit ein von der Schule organisiertes Praktikum, sie ist jetzt in der Werkstufe. Wir werden natürlich versuchen, eine Einrichtung zu finden, die einen Beschäftigungsbereich hat. Aber, wie gesagt, aktiv tut sie nichts. Problematisch ist, dass es wenige Plätze gibt und das bereitet uns schon Kopfzerbrechen. Wir haben eine Schulverlängerung bis zum nächsten Jahr beantragt und optional, wenn die Schulleitung zustimmt, noch ein weiteres Jahr. Ich fange gerade an, beim Arbeitsamt die Nicht-Arbeitsfähigkeitsbescheinigung zu organisieren, um dann im Sommer zu gucken, was es im nächsten Jahr an Werkstätten gibt und wo überhaupt Plätze angeboten werden. Ich hatte mich bereits umgehört, und das Ergebnis war ziemlich niederschmetternd. Mir wurde gesagt, die Plätze sind schon Jahre im Voraus besetzt, aber wenn es noch nicht akut ansteht, dann soll ich mal ganz ruhig bleiben.

Leider ist es nicht gelungen, Valentina medikamentös zufriedenstellend einzustellen. Ich habe sie auch heute zu Hause behalten, weil die vergangene Nacht wieder ein Desaster war. Wir haben über die Jahre wirklich alle Medikamente durchprobiert und sozusagen durchgekostet. Die Prognose der Ärzte war, dass man bei diesem Krankheitsbild damit rechnen muss, dass die Epilepsie bleibt und sich auch nicht einstellen lassen wird. Wir sind aber nach wie vor unverdrossen und bleiben dran. Valentina hat viele Medikamentenumstellungen mitgemacht, das eine Medikament eingeschlichen, das andere wieder ausgeschlichen – und wenn es etwas Neues gibt, dann sind wir auch interessiert. Valentina krampft eigentlich täglich. Wir haben zwar auch mal einige Tage krampffreie Phasen, aber wir haben auch Tage, da krampft sie hintereinander. Als sie mit einem Veranstalter, der Reisen für schwerbehinderte Menschen organisiert, zu Ostern auf Reisen war, klappte es relativ gut. Es war so, wie wir uns das gedacht hatten, denn bei ihr hängt es in letzter Zeit auch ganz stark mit der Verdauung zusammen, mit dem Stoffwechsel. Wenn sie munter ist und mit dem Rollstuhl schaukelt, geht es ihr gut. Wenn es ihr schlechter geht, ist sie auch zunehmend verstopft, das merkt man. Das gipfelt in ganz schlechter Verdauung. Irgendwann ist es wieder gut. Das ist so ein Zyklus. In der ersten Woche war sie krampffrei – und dann kamen die Anfälle wieder. Aber ein, zwei Anfälle am Tag sind normal. Action in der Gruppe mag sie, das ist gut.

Valentina isst furchtbar gerne, also Püriertes, aber sie trinkt nicht. Sie hat eine Sonde für Medikamente und für Flüssigkeit und wenn es ihr schlecht geht. Auch manchmal, wenn wir am Sonntag noch etwas länger schlafen wollen, bekommt sie ihre Medikamente und Brei schon vorab über die Sonde. Frühstück gibt's dann später. Die Sonde nimmt uns den Stress. Ich sehe es bei vielen Anderen, die schlecht trinken oder schlecht essen. Das ist immer ein ziemliches Theater, den Kindern überhaupt ihre Medikamente zu verabreichen. Es ist eine absolute Erleichterung, zu wissen, dass sie die Medikamente drin hat und ausreichend Flüssigkeit. Und der Umgang mit der Sonde ist nicht kompliziert. Auf einer Reise mit dem oben genannten Veranstalter war die Sonde mal kaputt. Ich gebe immer eine Ersatzsonde mit, sicherheitshalber. Die Betreuerin hat sie dann neu gelegt. Ich hatte ihr das beim Hausbesuch prophylaktisch erklärt, auf der Schachtel ist auch ein Schaubild drauf. Es hat gut geklappt. Sowas kann schon mal passieren.

Unser größtes Problem ist eigentlich, anderen zu vermitteln, dass wir überhaupt Probleme haben. Mir passiert es oft, dass jemand nach dem Motto „Epilepsie haben ja viele, da gibt man ein paar Medikamente" denkt, das sei doch kein Problem – was hat sie denn noch? Also, mir reicht das völlig und ich bin damit gut beschäftigt. Es geht um die Akzeptanz. Wenn ich sage, ich weiß, dass sie krampft und dass sie sehr schlecht einstellbar ist, unterstellt man mir, ich hätte schon aufgegeben. Dabei sehe ich die Sache nur realistisch. Mich fragen auch oft Leute, ob es Valentina schon besser geht. Ich sage dann, nein, es geht nicht besser. Das erwarte ich auch nicht. Dann wird geschlussfolgert, dass ich als Mutter aufgebe und ich komme in Erklärungsnot. Ich gebe überhaupt nicht auf. Wenn jemand sagt, er hat Krebs im Endstadium, dann müssen das die anderen auch akzeptieren – und ich habe für mich akzeptiert, dass es so ist. Wir versuchen selbstverständlich, sie so fit zu machen, wie es geht. Darum bemühen wir uns seit 15 Jahren redlich. Wir haben ein Kind aus einem komatösen Zustand dahin bekommen, dass es mit anderen Kindern verreisen kann – also, ich sehe das als Fortschritt. Dass sie weiter krampft und es ihr an manchen Tagen schlecht geht, das ist halt so und wird, wie gesagt, von Anderen oft schwer akzeptiert. Im Grunde müssen wir uns immer erklären, z.B. wenn ich planen soll und von vornherein sage, mal gukken, ob es was wird, vielleicht geht es ihr dann gerade nicht so gut. Einfach akzeptieren, dass es nicht immer gut ist, dass es unterschiedlich ist, ist schwierig.

Wir sind relativ viel mit Bus und Bahn unterwegs, ich bekomme sie ja alleine nicht ins Auto. Da haben wir durchaus auch positive Erfahrungen gemacht. Oft bieten uns Leute ihre Hilfe an, sei es an der Treppe oder beim Türaufhalten – nicht immer, aber oft. Wenn Valentina in der Öffentlichkeit krampft, kriegen das viele auch gar nicht mit. Ich drehe sie dann weg mit dem Rollstuhl oder übergehe das. Der Anfall hört von alleine auf. Es kann nur sein, dass sie schreit und ausladende Bewegungen macht. Es gibt „viel zu gucken", aber ich ignoriere das. Da hat auch nie einer irgendwas gesagt. Was allerdings in Deutschland auffällig schlecht ist, ist die „Parkkultur". Das Parken auf Rollstuhlplätzen ist in Deutschland echt gnadenlos. Hier haben die Leute überhaupt kein Verständnis, dass man auf so einen Parkplatz wirklich angewiesen ist. Wenn man die Leute anspricht, sind sie oft sehr beleidigt bis ausfallend. Da sind Länder wie beispielsweise Italien und Schweden viel weiter.

*Name von der Redaktion geändert.
Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Trotz Körperbehinderung kein leichtes Opfer

Selbstverteidigungskurse für Mitarbeiterinnen mit Handicap

Der Schrei von Maria* ist markerschütternd. Doch Irmgard Deschler ist er immer noch nicht laut genug. Die 41-Jährige Maria atmet noch einmal tief durch, konzentriert sich, brüllt mit voller Kraft, holt aus und schlägt dem Polster-Dummy voll ins Gesicht. „Schon besser“, meint die Kursleiterin des Vereins *Wildwasser* München: „Boxen, schreien, reindreschen, alles ist erlaubt. Es soll wehtun. Ihr übt für den Ernstfall.“ Maria strahlt über das ganze Gesicht. Für sie ist es ein ganz neues Gefühl, dass sie ihrer Kraft so freien Lauf lässt. Die junge Frau sitzt im Rollstuhl und ist ebenso wie die sieben anderen Teilnehmerinnen körperlich stark beeinträchtigt.

Der Selbstverteidigungskurs in den Räumen der *Verlags- und Sortimentsbuchbinderei (VSB) Unterschleißheim* ist speziell auf die Bedürfnisse von Frauen mit Behinderungen abgestimmt. Mit *Wildwasser München e. V.,* der Fachstelle für Prävention und Intervention bei sexualisierter Gewalt gegen Frauen und Mädchen, lernen sie, wie sie sich wehren können – und zwar ganz gezielt zugeschnitten auf ihre individuellen Möglichkeiten und Fähigkeiten.

„Einfühlungsvermögen und eine klare Sprache sind für diesen Personenkreis besonders wichtig“, erläutert Irmgard Deschler. Sie hat sich auf Selbstbehauptungs- und Selbstverteidigungskurse für Frauen mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen spezialisiert

Irmgard Deschler

und weiß aus jahrelanger Erfahrung, dass selbst heute noch viele Mädchen – und zwar nicht nur mit Behinderungen – dazu erzogen werden, nicht laut zu sein und sich nicht zu wehren.

Jede der Teilnehmerinnen hier hat eine andere Einschränkung. Trotzdem kann sich jede auf ihre Art schützen und wehren – sowohl körperlich als auch verbal.

Auch der Rollstuhl kann zur Verteidigung eingesetzt werden. Erst schaut Josie (24) etwas ungläubig, als Irmgard Deschler sie auffordert, mit ihrem Gefährt nicht reflexartig vom Täter wegzufahren, sondern direkt auf dessen Beine zu. „Fährst Du weg, kann der Angreifer dich leichter fassen. Fährst du ihm voller Kraft an die Schienbeine, tut das ganz schön weh und vor allem – der Täter rechnet nicht damit. Zudem habt ihr die richtige Höhe für einen Schlag in den Schritt, da, wo es besonders weh tut“, sagt Deschler, schmunzelt und stellt ein dickes Lederpolster vor sich. Wieder und wieder nimmt Josie Schwung und fährt mit ihrem massiven Rolli mit voller Wucht direkt auf die Kursleiterin zu. Sie gewinnt immer mehr an Selbstsicherheit und tänzelt mit ihrem Rolli angriffslustig durch den Raum. „Das Üben körperlicher Verteidigung und Rollenspiele zu grenzverletzenden und gefährlichen Situationen ist gerade für Menschen mit Behinderungen besonders wichtig, um die Hemmschwelle zu überwinden und vor allem sicher darin zu werden“, so Deschler.

Die Zahlen sprechen für sich. Denn rund drei Viertel der Täter würden von Frauen und Mädchen, die schreien und sich wehren, ablassen, informiert die Expertin: „Wichtig ist, sofort Grenzen zu setzen, zu signalisieren, dass man sich auf jeden Fall verteidigen wird. Je passiver die Reaktion, desto eher macht der Täter weiter und die

Situation kann eskalieren. Manche testen bereits im Vorfeld auf verbaler Ebene, ob eine Frau bereit und in der Lage ist, ihre Grenzen zu verteidigen."

Es ist das erste Mal, dass die *VSB*, ein Tochterunternehmen der *Pfennigparade*, einen Kurs für ihre weiblichen Werkstattbeschäftigten ermöglicht. Mit ihren Abteilungen Konfektionierung, Direktmarketing, Handbuchbinderei und Lettershop bietet die Unterschleißheimer Einrichtung zahlreiche Dienstleistungen. Rund 120 Mitarbeiterinnen sind zum Beispiel im Versand von Werbematerialien tätig, personalisieren und bedrucken Anschreiben und vieles mehr. Der Anteil an Frauen beträgt knapp 40 Prozent.

Susanne Schmidt, Prokuristin bei der *VSB*, bezeichnet dieses Angebot als wichtigen Meilenstein: „Frauen mit Beeinträchtigungen erleben immer wieder Belästigungen oder Übergriffe – und zwar nicht nur im öffentlichen Raum, sondern auch in ihrem privaten Umfeld." Meinen doch viele Männer, diese Frauen könnten sich angeblich nicht so gut wehren.

Und Deschler ergänzt: „Gegenüber diesem Personenkreis sind die Gewalttaten um bis zu 50 Prozent höher."

Es geht jedoch nicht immer nur um die Gewalt von Fremden nachts an der Bushaltestelle. Ein wichtiges Thema in diesen insgesamt 16 Stunden ist denn auch die Grauzone bei sexuellen Belästigungen am Arbeitsplatz oder durch Betreuungspersonen. Denn Frauen mit körperlichen und/oder geistigen Beeinträchtigungen sind verstärkt auf Hilfe angewiesen – sei es beim Fahrdienst oder bei der Köperpflege. Solche Situationen können Täter für sexuelle Übergriffe ausnutzen, veranschaulicht Susanne Schmidt: „In unseren Werkstätten ist das zwar weniger ein Thema, da die Pflege zu fast 100 Prozent mit gleichgeschlechtlichen Pflegekräften erfolgt. Dennoch ist es wichtig, vor allem für den privaten Bereich, Aufklärungsarbeit zu leisten. Hier möchten wir die Frauen sensibilisieren, zum Beispiel für die Frage, ob eine Berührung der Pflege geschuldet oder bereits eine sexuelle Belästigung ist."

Anfangs fällt es ihnen noch schwer, doch dann diskutieren die Teilnehmerinnen ausführlich dieses Thema. Viele Erlebnisse kommen hoch. Fast jede hat schon negative Erfahrungen gemacht. Deschler empfiehlt: „Augen auf, genau hinzuspüren, möchte ich das wirklich, muss das sein?" Niemand müsse sich ein Gespräch aufdrängen oder den Arm um die Schulter legen lassen, auch wenn zum Beispiel der Taxifahrer noch so freundlich ist. Falsche Rücksichtnahme sei hier fehl am Platz. „Das gilt auch bei Berührungen von Kollegen – oder von wem auch immer. Wenn Euch etwas unangenehm ist, siezt die Person, sagt klar und laut nein – und zwar ohne das Wort Bitte. Ihr dürft und könnt Euch wehren", insistiert die Kursleiterin. Helfe diese klare Ansage nichts, dann sollte man sich an Vertrauenspersonen im Betrieb, vom Betreuungspersonal, an Freunde oder Beratungsstellen wenden. „Euer Schweigen schützt nur die Täter", lautet ihr Appell. „Traut Euch! Frauen haben, unabhängig von ihrem Geschlecht, ein Recht auf Achtung und Respekt. Darum muss man nicht betteln", verdeutlicht Deschler.

Nach so vielen Gesprächen geht es dann wieder zur Praxis. Alle sind mit Eifer und Spaß bei der Sache. Während Marie und Josie mit ihren Rollstühlen forsch gegen Dummies fahren, möchte die spastisch gelähmte Anna noch einmal eine andere Verteidigungstechnik üben. Konzentriert fixiert sie die Augen des Dummies, schreit laut und sticht mit ihren Fingern mit voller Kraft zu. Ihr Resümee: „Das ist richtig befreiend. Ich fühle mich jetzt sicherer. Jetzt weiß ich, wie ich mich richtig wehren kann, dass

ich mich wehren darf und dass ein Nein ein Nein ist.“

Petra Keidel-Landsee

**Die Namen aller Frauen mit Handicap wurden abgeändert.*

Anmerkung der Redaktion: Die Autorin ist freie Journalistin und hat den Artikel für die *Verlags- und Sortimentsbuchbinderei Unterschleißheim* geschrieben. Über die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* wurde er *einfälle* zur Verfügung gestellt. Wir danken für die Nachdruckgenehmigung und die Fotos, die Wolfgang Diekamp gemacht hat.

Schwanger – aber sicher!

Kostenloses Online-Angebot und Telefonberatung

Die Webseite *www.embryotox.de* ist ein Angebot des *Pharmakovigilanz- und Beratungszentrums für Embryonaltoxikologie am Institut für Klinische Pharmakologie und Toxikologie* der Charité in Berlin. Das Institut bietet seit 1988 Ärzten und – seit der massenhaften Verbreitung des Internets – seit 2008 auch über seine Webseite anderen medizinisch Interessierten Informationen zur Verträglichkeit von Medikamenten während einer Schwangerschaft.

Die Datenbank umfasst bisher nach Angaben der Betreiber über 400 Wirkstoffe. Auf der Webseite können sich Laien auch über die „Mittel der Wahl“ bei den häufigsten Erkrankungen in der Schwangerschaft informieren. Außerdem können sie sich beraten lassen, welche Medikamente bei allgemeinen „Zipperlein“ gemieden werden sollten. Die wissenschaftlichen Daten sind nach Angaben des Zentrums so aufbereitet, dass folgende Fragen beantwortet werden können:

- Darf das Medikament einer Schwangeren oder Stillenden verordnet werden?
- Was ist zu tun, wenn die Schwangere oder Stillende das Medikament bereits eingenommen hat?

Im Zusammenhang mit Epilepsie sind etliche Medikamente gelistet. Die Verständlichkeit der Informationen ist mit „Naja“ zu beurteilen: Levetiracetam beispielsweise wird „renal eliminiert“ – das heißt was? Zu Deutsch: Über die Nieren ausgeschieden. Auch das damit zusammenhängende Wort „Clearance“ ist wohl nicht jedem Laien verständlich. Immer wieder wird aber auf die Möglichkeit hingewiesen, sich per Fragebogen oder telefonisch beraten und damit auch das „Fachchinesisch“ erklären zu lassen.

Das Krankheitsbild Epilepsie wird auf der Seite kurz erklärt. Dabei wird auch auf die Besonderheiten eingegangen, die bei der Verhütung und während der verschiedenen Phasen der Schwangerschaft bezüglich der Auswahl der eingesetzten Medikamente zu beachten sind.

Zur Beruhigung heißt es auf der Seite noch, dass – auch wenn die Auswirkungen der überwiegenden Zahl der Medikamente auf die Schwangerschaft unzureichend untersucht ist – nicht befürchtet werden müsse, dass heute unerkannt Wirkstoffe in Umlauf seien, die so stark fruchtschädigend sind wie vor 50 Jahren das Thalidomid (Contergan®).

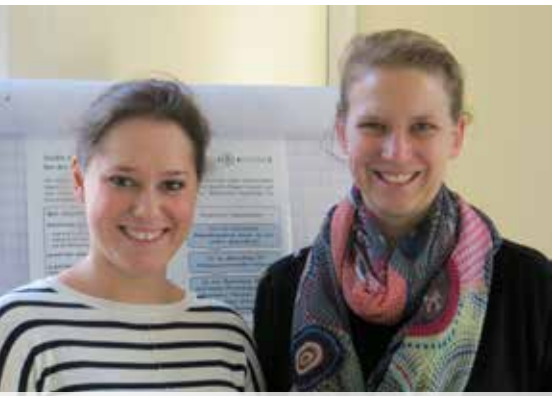
Das Institut freut sich über alle Schwangeren, die über ihre Erfahrungen mit Medikamenten während ihrer Schwangerschaft berichten: „Unser Wissen beruht auf klinischen Erfahrungen. Sie können durch Ihre aktive Mitarbeit dazu beitragen, die Kenntnisse zu den Risiken – aber auch zur Sicherheit von Medikamenten – zu verbessern“, steht auf der Seite. Dafür kann der Online-Fragebogen verwendet oder es kann telefonisch Kontakt aufgenommen werden. Die Beratung ist kostenlos.

Sybille Burmeister

Kontakt:
Tel.: 030 – 450 525700
(Mo. bis Fr. von 09.00 – 12.30 Uhr; Mo. und Di. von 13.30 – 16.00 Uhr; Do. und Fr. von 13.30 – 16.00 Uhr)
www.embryotox.de

Umfrage zu Forschungsthemen

Uniklinik Eppendorf interessiert sich für unsere Sicht



Laura Iden und Anna-Levke Brütt

Am *Universitätsklinikum in Hamburg-Eppendorf* gibt es ein *Zentrum für Psychosoziale Medizin* und ein *Institut für Medizinische Psychologie*. Dort führt die Master-Studentin Laura Iden mit Projektleiterin Dr. Anna Levke-Brütt eine Studie durch: Sie sucht neue Forschungsthemen im Bereich der Epilepsie, die Menschen mit Epilepsie für wichtig halten. „Oft werden Forschungsthemen von Wissenschaftlern bestimmt und nicht von denjenigen, die 'beforscht' werden. Dies möchten wir ändern. Mit der späteren Veröffentlichung unserer Ergebnisse möchten wir dazu beitragen, dass die Themen, die Betroffene für wichtig halten, weiter erforscht werden können", so die Studienleiterin.

Die Forscherinnen wollten wissen, welche Fragen sich während der eigenen Erkrankung, der Erkrankung eines Angehörigen oder bei der Behandlung von Personen mit Epilepsie ergeben haben oder aktuell stellen. „Es geht darum, unbearbeitete Fragestellungen zu finden. Deshalb interessieren uns Fragen, die Ihnen im Rahmen Ihrer Behandlung nicht beantwortet werden konnten und durch Forschung beantwortet werden sollten."

Dieser Teil der Studie ist bereits abgeschlossen und es sind die wichtigsten Fragestellungen aus einer Einsendung von über 100 Teilnehmenden ausgesucht worden. „Die Zahl finde ich recht gut", meint Levke-Brütt auf Rückfrage von *einfälle*. Jetzt geht es darum, aus 32 Fragen, die aus Sicht der Menschen mit Epilepsie, ihrer Angehörigen und von Fachleuten wichtigsten zehn herauszufinden. So lautet eine Frage zum Beispiel: „Kann ein Testverfahren entwickelt werden, welches die Verträglichkeit, Dosierung und Wirksamkeit von Medikamenten für einzelne Individuen vor der Einnahme testet?" Oder: „Wie kann die psychologische Behandlung besser in die Epilepsiebehandlung integriert werden?" Auch die Frage, was man gegen Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie tun kann, könnte eine der favorisierten Forschungsfragen sein. Die Datenerhebung soll Mitte Juli 2016 abgeschlossen werden. Je mehr Menschen sich jetzt beteiligen, desto klarer wird das Bild.

Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa zehn Minuten bis eine Viertelstunde. Die Teilnehmenden werden anonymisiert. Sie können in einem weiteren Schritt aber um die Zusendung der Ergebnisse bitten.

Der Fragebogen kann von folgender Webseite heruntergeladen werden: https://ww3.unipark.de/uc/hh_fak4_lbruett/06a7/ (der Link ist auch über unsere Linkliste zu diesem Heft abrufbar). Rückfragen zur Studie oder zur Teilnahme werden auch gerne telefonisch oder per mail beantwortet. Kontakt: Dr. Anna Levke-Brütt, Tel: 040 – 741 05 73 13, mail: *a.bruett@uke.de*.

Sybille Burmeister

Teilnehmer für Studie gesucht

Online-Selbsthilfe für Menschen mit Epilepsie und Depressionen

Für eine aktuelle wissenschaftliche Studie werden 200 erwachsene Personen mit Epilepsie und Symptomen der Depression gesucht, die Interesse haben, ein Online-Selbsthilfe-Programm kostenlos zu nutzen und bereit sind, an vier Online-Befragungen über einen Zeitraum von neun Monaten teilzunehmen. Die Studie wird vom *Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* (Prof. Dr. Yvonne Nestoriuc) am *Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf* durchgeführt.

In der Studie wird das neu entwickelte Online-Programm *desiconnect* untersucht, das darauf ausgelegt ist, interaktiv Übungen

und Techniken aus der Verhaltenstherapie zu vermitteln.
Das Programm richtet sich an erwachsene Menschen mit Epilepsie, die sich niedergeschlagen, deprimiert oder depressiv fühlen und deshalb Unterstützung suchen. Über sechs Monate kann *desiconnect* über eine gesicherte, passwortgeschützte Website auf dem Smartphone oder Computer genutzt werden. Neben Texten, Illustrationen und Hörspielen bietet das Programm verschiedene Arbeitsblätter und Text-Messages zur Unterstützung im Alltag.

Hintergrund der Studie ist, dass Depressionen bei Epilepsie zwar häufig auftreten, aber nur selten erkannt und angemessen behandelt werden. Das Online-Programm soll die fachgerechte Behandlung nicht ersetzen, sondern diese als leicht zugängliches Hilfsangebot ergänzen. Personen, die an der Studie teilnehmen, erhalten entweder sofort oder nach drei Monaten Zugang zum Programm und werden gebeten, am Anfang der Studie sowie nach drei, sechs und neun Monaten an Online-Befragungen und einem Telefon-Interview zu Beginn der Studie teilzunehmen. Es soll überprüft werden, ob *desiconnect* als hilfreich empfunden wird und dazu beitragen kann, Symptome der Depression zu lindern.

Entwickelt wurde *desiconnect* von einem multidisziplinären Team (Psychologen, Ärzte, Psychotherapeuten) der Gaia AG, einem Hamburger e-Health Unternehmen, das seit ca. 15 Jahren ähnliche Programme entwickelt und in Zusammenarbeit mit verschiedenen Universitäten erforscht. Alle erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Die Studie ist von der zuständigen Ethikkommission genehmigt worden.

Wer an der Studie teilnehmen oder näheres darüber erfahren möchte, findet weitere Informationen auf der Webseite *www.desiconnect.de*. Dort ist auch eine Anmeldung zur Teilnahme möglich. Die Kontaktaufnahme kann auch per mail an *Desiconnect-Studie@gaia-group.com* erfolgen.

Bundesteilhabegesetz

Fortschritt oder Rückschritt?

Am 28. Juni 2016 ist der Gesetzentwurf zum neuen Bundesteilhabegesetz vom Bundeskabinett verabschiedet worden. Wie die *Süddeutsche Zeitung* berichtete, bezeichnete Bundesarbeitsministerin Andrea Nahles (SPD) das Gesetz als „große wichtige sozialpolitische Reform“. Mehreren Sozialverbänden und auch der *Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen*, Verena Bentele – so die *Süddeutsche Zeitung* – gehe das Gesetz aber nicht weit genug. Sie fordern deutliche Nachbesserungen.

Unter dem Hashdag *#nichtmeingesetz* haben behinderte Menschen die aus ihrer Sicht 10 größten Mängel des Entwurfs zum Bundesteilhabegesetz zusammengefasst, die wir im Folgenden wiedergeben.

Protest gegen das Bundesteilhabegesetz in Berlin, Foto: Andi Weiland/Gesellschaftsbilder.de

1. **Die Mogelpackung schlechthin**
   Sind behinderte Menschen auf Persönliche Assistenz angewiesen, erhalten sie zumeist Eingliederungshilfe und Hilfe zur Pflege. Doch nur die Eingliederungshilfe wird aus dem Sozialhilferecht herausgelöst, die Hilfe zur Pflege bleibt Sozialhilfe. Das bedeutet, dass eventuelle Verbesserungen in der Eingliederungshilfe diesen Betroffenen rein gar nichts bringen (§ 91 I SGB IX).

2. **Selbstbestimmt leben? Nur wenn es günstiger und nicht unangemessen ist.**
   Bisher galt der Grundsatz: ambulant vor stationär. Also es ist besser, man wohnt zu Hause oder in einer eigenen Wohnung, als in einem Heim. Dieser Vorrang entfällt, so dass das Wohnen in den eigenen vier Wänden künftig oft nur dann „erlaubt“ werden wird, wenn es günstiger ist oder ein Leben im Heim unzumutbar ist (§ 104 II SGB IX).

3. **Individuelles Leben – Fehlanzeige**
   Nach dem Entwurf können viele Hilfen zwangsweise für mehrere Betroffene gleichzeitig erfolgen – das sogenannte „Poolen von Leistungen“. Individuelle Aktivitäten, wie sich mit Freunden treffen oder Kinobesuche, sind dann unmöglich. Es droht ein zwangsweises Leben in WGs und Heimstrukturen (z.B. § 116 II und § 112 IV SGB IX).

4. **Behinderte dürfen nicht sparen**
   Um die lebensnotwendigen Hilfen zu erhalten, dürfen behinderte Menschen kaum Geld sparen. Von ihrem Einkommen wird ihnen – neben den normalen Steuern und Sozialabgaben – 24% des über dem Freibetrag liegenden Einkommens abgezogen und Vermögen, also auch Bausparverträge oder Lebensversicherungen, dürfen sie nicht in einem Wert von mehr als zunächst 25.000 Euro besitzen (§ 137 II und § 140 SGB IX). Bei Hilfe zur Pflege und auch bei der Blindenhilfe verbleibt es im Grundsatz bei 2.600 Euro.

5. **Willst du mit einem behinderten Menschen zusammenleben?** Gib dein Geld her.
   Wer mit einem behinderten Menschen in einer Partnerschaft lebt, muss – sobald man zusammen wohnt – so lange alle Hilfen für den Partner zahlen, bis er selbst weniger als 25.000 Euro besitzt. Ein geerbtes Elternhaus – weg. Eine Lebensversicherung – weg (§ 140 I SGB IX).
   Bei Hilfe zur Pflege ist auch weiterhin zusätzlich auch ein Großteil des Partnereinkommens – weg.

6. **Behinderte sind nicht behindert genug**
   Um Hilfen zu erhalten, muss man laut dem Entwurf in 5 von 9 Lebensbereichen eingeschränkt sein (§ 99 SGB IX). Wer z.B. aufgrund einer Sehbehinderung Hilfe zur Mobilität und beim Lernen benötigt, ist nicht behindert genug, um Eingliederungshilfe beanspruchen zu können.

7. **Mit anderen Menschen kommunizieren? Nur wenn es wirklich wichtig ist.**
   Hör- oder sprachbehinderte Menschen sollen nur dann Hilfen zur Kommunikation erhalten, wenn das aus „besonderem Anlass“ nötig ist. Sich mit Freunden, Bekannten oder der Kassiererin im Supermarkt verständigen – unwichtig (§ 82 SGB IX).

8. **Im Ausland studieren oder Entwicklungshilfe leisten? Nur wenn es billig ist.**
   Hält sich ein behinderter Mensch vorübergehend im Ausland auf, erhält er dort nur dann Hilfen, wenn diese im Vergleich zu Deutschland bei gleicher Qualität günstiger sind. Ein Auslandssemester oder für eine Entwicklungshilfe-Organisation zu arbeiten – fast unmöglich (§ 31 SGB IX).

9. **Ein Behinderter will ehrenamtlich helfen? Dann soll er doch erstmal selbst um Hilfe betteln.**
   Behinderte Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren möchten, erhalten hierfür keine Assistenz mehr. Sie sollen Familie, Freunde oder Nachbarn fragen. Andere Möglichkeiten sind nicht mehr vorgesehen (§ 78 Abs. 5 SGB IX).

10. **Eltern können ihren Kindern nicht helfen**
    Wollen Eltern ihrem behinderten Kind als Absicherung etwas vererben, damit es z.B. nicht auf staatliche Grundsicherungsleistungen angewiesen ist, geht das nicht. Das Kind muss – wenn es Hilfe zur Pflege bekommt – weiterhin den kompletten Betrag, bis auf 2.600 Euro, abgeben.

Das von der Aktion Mensch geförderte Netzwerk Artikel 3 hat auf seiner Webseite www.teilhabegesetz.org weitere Informationen zum Bundesteilhabegesetz zusammengestellt. Dort gibt es auch einen Link zum Bundesteilhabegesetz in der derzeit beschlossenen Form.

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

NEU

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

1000-fach bewährt!

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Familienfreizeit im Serengeti Park Hodenhagen

Eine Auszeit für Dravet-Familien

Im Frühjahr 2015 bekam unser Verein – *Dravet-Syndrom e.V.* – die Zusage, das wir von der RTL-Stiftung *Wir helfen Kindern* 25.000 Euro erhalten werden, da unser Schirmherr Wigald Boning in einer TV-Show eine große Gewinnsumme erzielt hatte. Nach Gesprächen unter uns „Vorstandsdamen“ waren wir uns recht schnell einig, dass wir das Geld nutzen wollten, um den Dravet-Familien eine kleine Auszeit zu verschaffen und den Geschwisterkindern ein paar tolle Tage – denn oft ist es so, das Geschwister wegen dem erkrankten Kind zurückstecken müssen. Nachdem ich ein wenig das Internet durchforstet hatte, stand das Ziel recht schnell fest: der Serengeti Park Hodenhagen, den wir dann vom 05. bis zum 08. Mai 2016 besucht haben.

Angemeldet haben sich dann insgesamt 43 Familien mit Dravet-Kindern jeden Alters. Am Tag der Anreise gab es einige neue Gesichter, aber auch viele alte Bekannte zu begrüßen. Nachdem alle Familien ihre Lodge bezogen hatten, traf man sich zum Abendessen, wo sich sofort tolle Gespräche entwickelten.

Freitagvormittag gab es eine gemeinsame Rundfahrt mit den

Parkbussen durch die wilde Tierwelt, und danach wurde dann der Park erkundet. Da war wirklich für jeden was dabei: vom Kinderkarussell über die Achterbahn bis hin zu Speed-Booten. Auch die Spielplätze wurden von den Kindern voller Freude erobert. Natürlich mussten auch die verschiedenen Affenarten besucht werden, die teilweise so zutraulich waren, dass man sie sogar anfassen konnte.

Zwischendurch konnte jederzeit die Lodge als Rückzugsort genutzt werden, da viele Dravet-Kinder doch ab und zu mal eine kleine Pause benötigten. Nach dem Abendessen, als die Kinder größtenteils im Bett lagen, teilte man sich auf: Die Papas blieben bei den Kindern, und die Mamas trafen sich auf eine gemütliche Klön-Runde, denn manche Mamas schreiben sich tagtäglich, schon seit vielen Monaten und haben sich bereits im Vorfeld darauf gefreut, endlich die „großen Unbekannten“ real kennen zu lernen.

Am Samstag war dann erst ein Treffen mit allen Familien, um ein paar schöne Bilder zu machen. Das erwies sich als gar nicht mal so leicht, denn so viele Kinder zu bändigen, kann eine große Herausforderung sein. Danach fand dann die Mitgliederversammlung unseres Vereins statt, woran meist ein Elternteil teilnahm, während der andere Elternteil weiter was im Park unternommen hat. Als es auf den Abend zuging, machte sich teilweise schon etwas Wehmut breit, wusste man doch, dass es der letzte gemeinsame Abend ist. Tja, und Sonntag nach dem Frühstück war dann die große Abreise ...

Alles in Allem war die Familienfreizeit eine absolut gelungene Aktion. Familien aus allen Regionen

Deutschlands, aus allen Gesellschaftsschichten und jeden Alters nahmen an der Familienfreizeit teil. Auch wenn wir teilweise total verschieden sind – so verbindet uns doch alle das gleiche Schicksal: die Dravet-Erkrankung unserer Kinder.

Von Anfang an fühlte es sich einfach richtig an – als ob man sich schon ewig kennt, und als ob es das Normalste von der Welt ist, das man mit so vielen anderen betroffenen Familien zusammen sitzt. Da gab es keine verlegenen Gespräche oder leichtes Geplänkel, und schon gar keine dummen Fragen zu den Dravet-Kindern. Da war es auch ganz selbstverständlich, dass man immer ein Auge auf die anderen Kinder hatte, um bei einem plötzlichen Anfall schnell eingreifen zu können. Auch gab es keinerlei Berührungsängste, wenn einfach mal ein anderes Kind als das eigene auf den Schoß geklettert kam – es wurde sofort gekuschelt, gespielt oder auch getröstet. Verständigungsprobleme, weil viele Kinder nicht wirklich sprechen können? Nein – gab es nicht. Man kann auch prima ohne richtige Sprache miteinander kommunizieren. Die Kinder untereinander haben es uns bewiesen.

Bei so vielen erkrankten Kindern blieb es natürlich auch nicht aus, dass einige Kinder einen Krampfanfall bekamen. Die Geschwisterkinder nahmen das total gelassen – kennen sie es ja bereits vom eigenen Bruder oder Schwester.

Und die Dravet-Kinder selbst? Nun ja ... Einige Kinder wissen zwar, dass sie selbst Anfälle haben, aber können sich nicht viel darunter vorstellen. Und nun sahen sie plötzlich ein anderes Kind umfallen und zucken. Aber da wir Eltern ganz easy mit dem Ganzen umgegangen sind, war das für die Dravet-Kinder dann auch in Ordnung.

Eigentlich ist es ja meist so, dass man neugierigen oder fragenden Blicken ausgesetzt ist, wenn das Kind in der Öffentlichkeit einen Anfall erleidet. Da war es schön, dass man an dem Wochenende Familien um sich hatte, die nicht mal mit der Wimper gezuckt haben, wenn eins der Kinder umgefallen ist. Es wurde höchstens kurz gefragt, ob man helfen kann und danach einfach weitergemacht.

Es war NORMAL. Und genau das fehlt uns Dravet-Familien oftmals: ein Stück Normalität. Viele Familien leben regelrecht in Ausnahmezuständen, fühlen sich oft hilflos, unverstanden und auch allein gelassen. Da ist es einfach nur schön, wenn man Betroffene um sich herum hat die genau wissen, wie es in einem selbst aussieht. Man muss nichts erklären und wird dennoch verstanden. Nach dieser Familienfreizeit waren sich alle Familien einig: So etwas muss unbedingt wiederholt werden!

Kontakt: *www.dravet.de / www.facebook.com/DravetSyndrom/*

Sylke Thomaschewski
Organisatorin der Familien-Freizeit
Schriftführerin, Dravet-Syndrom e.V.

Dritte CDKL5-Familien-Konferenz in Berlin

Einladung zu Information und Austausch

Die dritte CDKL5-Familien-Konferenz wird am 17. und 18. September 2016 in Berlin stattfinden.

Während es bei unserem letzten Treffen 2015 viel um Forschung, Medikamente, den richtigen Kindergarten für unsere Kinder und um Behörden und Ämter ging, soll es in diesem Jahr wieder mehr um UNS gehen.

Wir kommen heim und schauen bei uns zuhause nach: es geht um uns Familien und wie wir den Alltag und das Leben besser gestalten können mit unseren wunderbaren Kindern. Wir möchten glücklich sein und dürfen nicht erlauben, dass CDKL5 uns behindert bei unserem Weg durchs Leben. Daher auch das Motto: „Lasst euch nicht behindern!“

Wir haben uns bemüht, das Programm nicht zu überfrachten und trotzdem interessante Themen für alle zu bieten: Dr. med. Axel Panzer spricht über Dosierung von Medikamenten (weniger kann mehr sein) und über den Einsatz von

Cannabinoid. Es gibt „Erfolgsrezepte von Eltern“ mit Mareike Bremer-Dreyer und Sandra Thorpe Bione und „Alternative Kommunikation mit Katharina Siewert“. Eltern berichten aus ihrer Erfahrung – hier seid Ihr alle gefragt, denn nichts ist inspirierender, als Erlebnisse und Erfahrungen zu teilen.

Außerdem freuen wir uns, dass wir Anne Klein von der Firma *Rehavista* gewinnen konnten, die zum Thema *Unterstützte Kommunikation* von der Beratung bis zur Versorgung mit einem Kommunikationshilfsmittel vieles zu berichten weiß. Während des gesamten Samstags gibt es Gelegenheit, viele Hilfsmittel der *Unterstützen Kommunikation* auszuprobieren.

Nicht zuletzt findet im Rahmen der 3. CDKL5-Konferenz auch die jährliche Mitgliederversammlung von CDKL5 Deutschland e.V. statt.

Für die Geschwisterkinder wird es auch in diesem Jahr wieder Betreuung und Programm geben. Auf vielfachen Wunsch wird die Konferenz diesmal mit Übernachtungsmöglichkeit angeboten, damit wir den Abend gemeinsam verbringen können und mehr Zeit für Gespräche bleibt.

Die Konferenz findet im „Sterntal Havelland“ (ca. 25 km von Berlin-Zentrum) statt. Wir würden uns freuen, die Vereinsmitglieder, die in den letzten Monaten in den Verein eingetreten sind und natürlich auch alle anderen CDKL5-Familien persönlich kennenzulernen.

Anmeldung und weitere Informationen: Bitte per mail an: *sandra.bione@cdkl5.de*

Sandra Thorpe Bione
Vorsitzende, CDKL5 Deutschland e.V.

Es gibt keinen Grund, unsere Behinderung zu verstecken

Ein Leserbrief

Liebe Katrin,

dein Beitrag „Geschafft“ in *einfälle Nr. 137* hat mir enorm gut gefallen. Wahrscheinlich ist es insbesondere deshalb der Fall, weil ich mich an einigen Stellen sehr deutlich selbst wiederfinde und weil ich zentrale Inhalte und ein Anliegen Deines Beitrages teile: Dein bisheriger Lebensweg und das, was du bisher geleistet und geschafft hast, soll anderen Menschen Mut machen – und ich denke, es kann anderen Menschen auch Mut machen. Es gibt keinen Grund dafür, unsere Behinderung zu verstecken. Eine Epilepsie ist grundsätzlich kein Grund dafür, eine Schule nicht abschließen zu können. Eine Epilepsie schließt keineswegs aus, ein Abitur zu machen. Eine Epilepsie schließt keineswegs aus, z.B. ein Studium zu packen und abzuschließen. Und auch Epilepsiekranke können offenbar promovieren.

Meine Epilepsie begann noch nicht während meiner Schulzeit, sondern erst mit 22 Jahren, als ich bereits studierte. Vieles wurde dann aber auch bei mir sehr schwierig – trotzdem gelang es mir, das Studium abzuschließen (ich hatte schon Mal in *einfälle* darüber berichtet). Auch ich möchte damit unbedingt wieder allen Epilepsiekranken Mut machen, sich nicht von vornherein abschrecken zu lassen von Menschen, die nichts über Epilepsien wissen – davon gibt es leider immer noch furchtbar viele.

Der Abschluss deines Beitrages, in dem Du sagst, dass Du alles nicht geschafft hättest ohne deine Eltern, gefällt mir auch unheimlich gut. Auch ich habe es immer wieder im Kopf, dass ich nie so weit gekommen wäre, wenn meine Mutter mich nicht immer so fantastisch mit voller Kraft unterstützt hätte (mein Vater lebte nicht mehr, als meine Epilepsie begann). Es ist wirklich ein Geschenk, wenn man solche Eltern hat oder haben durfte, die einem immer ihre volle Liebe zeigen oder gezeigt haben.

Meine Mutter ist inzwischen leider stark dement und erkennt mich zeitweilig auch nicht mehr. So detailliert konnte sie es nie mehr aufnehmen, wie dankbar ich ihr bin. Aber ich sage es ihr trotzdem immer mal wieder, wenn ich sie besuche (sie lebt in einer anderen Stadt als ich). Auch wenn sie mich oft nicht mehr erkennt, habe ich deutliche Hinweise dafür, dass noch etwas ankommt, wenn ich ihr dankbar nochmal erzähle, was ich ihr alles zu verdanken habe und wie glücklich ich darüber bin.

Andreas Bantje
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen

ANZEIGE

DESITIN
SUCCESS IN CNS

MEIN SCHÖNSTER TRAUM

Malwettbewerb

Malwettbewerb für Kinder mit Epilepsie

Wir tun es, während wir schlafen, und oft auch tagsüber, wenn wir wach sind:
Wir träumen. Dann sieht die Welt manchmal ganz anders aus als in Wirklichkeit.
Zeig uns, wovon du träumst und mach' mit bei unserem Malwettbewerb für Kinder mit Epilepsie mit dem Motto

Mein schönster Traum

Alles, was du dafür brauchst, sind Papier und Farbe. Bis zum 31. August 2016 hast du Zeit, ein schönes Traum-Bild zu malen und mit der Post an folgende Adresse zu schicken:

Rothenburg & Partner Medienservice GmbH
Stichwort: Malwettbewerb
Friesenweg 5f
22763 Hamburg

Vergiss nicht, auch deinen Vornamen, deinen Nachnamen, dein Alter und deine eigene Adresse mitzuschicken. Die 12 besten Bilder werden dann ausgewählt und als Kalender gedruckt.
Für dich gibt es tolles Malzubehör von Faber Castell zu gewinnen.

Die ausführlichen Teilnahmebedingungen und alles, was du zum Wettbewerb wissen musst, findest du im Internet unter www.desitin.de/malwettbewerb

Teilnahmebedingungen

1. Teilnahmeberechtigt sind Kinder und Jugendliche mit Epilepsie im Alter zwischen 4 und 16 Jahren.
2. Mit dem Einsenden des Bildes erklärt ihr euch mit den Teilnahmebedingungen des Malwettbewerbs einverstanden.
3. Mit dem Einsenden des Bildes versichert ihr, dass ihr das Bild selbst gemalt und / oder gestaltet habt und Eigentümer des Bildes mit uneingeschränktem Nutzungsrecht seid.
4. Die Gewinner werden schriftlich auf dem Postweg benachrichtigt.
5. Wird euer Bild als eines der zwölf Gewinnerbilder ausgewählt, werden wir auf dem Postweg eure Eltern kontaktieren. Nur mit deren schriftlichem Einverständnis kann das Bild unter Angabe des Vornamens, Alters und Wohnortes online sowie im Kalender gedruckt veröffentlicht werden.
6. Zu gewinnen gibt es hochwertiges Malzubehör. Der Gewinn wird nicht bar ausgezahlt.
7. Eine Mehrfacheinsendung ist leider nicht möglich.
8. Die persönlichen Daten der Teilnehmer werden ausschließlich von der Rothenburg & Partner GmbH und nur zum Zwecke der Kontaktaufnahme, der Gewinnermittlung und zur Durchführung des Malwettbewerbs gespeichert und genutzt. Es erfolgt keine Weitergabe der persönlichen Daten an Dritte.
9. Eine Rücksendung der Bilder ist leider nicht möglich.

Neue Informations-Faltblätter der DE erhältlich

Reihe mit Kurzinformationen zur Epilepsie wurde erweitert

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

- Epilepsie und Alkohol
- Hinweise zu Flug- und Fernreisen
- Mit Epilepsie ist vieles möglich
- Epilepsie-Selbsthilfegruppen
- Beratung durch die Selbsthilfe

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

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

Neu aufgelegt und aktualisiert haben wir die folgenden Faltblätter:

- Berufswahl bei Epilepsie
- Epilepsie im Arbeitsleben
- Epilepsie und Studium

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

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

Stadtspaziergang zum Tag der Epilepsie 2016

Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg lädt ein

Anlässlich des Tages der Epilepsie 2016 lädt der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* zu einem historischen Stadtspaziergang ein, der einem der dunkelsten Kapitel der deutschen Geschichte gewidmet ist: Der Ermordung von mehr als 70.000 Menschen mit Behinderungen im III. Reich – der so genannten *Aktion T4*.

Mit dem Ziel, „unheilbare Erbkrankheiten“ auszurotten und gleichzeitig die Kosten für die Anstaltspflege zu senken, wurden mit Runderlass des damaligen Reichsministeriums des Inneren vom 09.

Oktober 1939 alle Heil- und Pflegeanstalten Deutschlands angewiesen, bestimmte Patienten mittels eines Meldebogens zu melden, auf dem detaillierte Angaben zu Krankheit und Arbeitsfähigkeit zu machen waren. Gemeldet werden sollten alle Patienten, die folgenden Kriterien entsprachen:

- Patienten mit den Diagnosen Schizophrenie, Epilepsie, Encephalitis, „Schwachsinn“, Paralyse, Chorea Huntington, „senile Demenz“ – wenn sie nicht oder nur noch mit mechanischen Arbeiten beschäftigt werden konnten,
- Menschen, die schon länger als fünf Jahre in der Anstalt waren,
- kriminelle „Geisteskranke“ und
- Menschen, die nicht die deutsche Staatsangehörigkeit besaßen oder die nicht „deutschen oder artverwandten Blutes“ waren.

In der „Zentrale“ der Euthanasie-Aktion in der Berliner Tiergartenstraße 4 wurde dann von etwa 40 ärztlichen Gutachtern aufgrund der Aktenlage entschieden, wessen Leben als „lebensunwert“ eingestuft wurde – wer also in den Tötungsanstalten der Nationalsozialisten zu ermorden war. Insgesamt wird von mehr als 70.000 behinderten bzw. als nicht-arbeitsfähig eingestuften Menschen ausgegangen, die auf diese Art und Weise umgebracht wurden.

Auf dem Stadtspaziergang werden die Gedenkstätte der Aktion T4 und weitere Orte besucht, die uns für immer daran erinnern sollen, dass es Zeiten in Deutschland gab, in der Menschen – darunter auch mehrfachbehinderte Menschen mit Epilepsie – das Lebensrecht nicht nur aberkannt, sondern das Leben auch genommen wurde. Die Erinnerung daran sollte uns auch eine Mahnung sein – eine Mahnung, dass wir in Deutschland und nirgendwo sonst auf der Welt **nie wieder** Menschen ihr Lebensrecht und ihr Recht auf Teilhabe an **allen** Lebensbereichen absprechen dürfen – aus welchem Grund auch immer.

Der Stadtspaziergang beginnt am 04. Oktober 2016 um 16.00 Uhr, Treffpunkt ist direkt am Brandenburger Tor. Die Teilnehmerzahl ist begrenzt, um **vorherige Anmeldung** beim *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* wird gebeten (Tanja Salzmann, Tel.: 030 – 3470 3483; tanja.salzmann@epilepsievereinigung.de).

Am Abend wird es dann ab 18.00 Uhr in den Räumen in der Zillestraße 102, in denen sich unsere Bundesgeschäftsstelle und die Geschäftsstelle des Landesverbandes befinden, ein kleines Fest geben, zu dem alle Teilnehmenden des Stadtspaziergangs und weitere Interessierte herzlich eingeladen sind.

Übrigens: Für diejenigen, die am nächsten Tag – am 05. Oktober – die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie besuchen wollen, haben wir im Leonardo Hotel Berlin ein Zimmerkontingent reservieren lassen (zu den Details vgl. den Artikel auf der folgenden Seite).

Seminare und Workshops

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

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!**

tag der epilepsie 2016

Epilepsie braucht Offenheit! 20 Jahre Tag der Epilepsie

Prominente Gäste auf der Zentralveranstaltung in Berlin

Foto: Sybille Burmeister

Wie bereits berichtet, findet die diesjährige Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie unter dem Motto: **Epilepsie braucht Offenheit. 20 Jahre Tag der Epilepsie** am 05. Oktober im Rathaus Charlottenburg in Berlin statt (11.00 – 16.30 Uhr; Otto-Suhr Allee 100, 10585 Berlin).

Der Tag der Epilepsie 2016 steht unter der Schirmherrschaft der Generalsekretärin der SPD, MdB Dr. Katarina Barley, die auf der Veranstaltung anwesend sein wird. Ebenfalls hoffen wir, auf der Veranstaltung unseren Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe begrüßen zu dürfen, der uns für die Zentralveranstaltung ein Grußwort zugesagt hat.

Dr. Katarina Barley (MdB), Schirmherrin des Tages der Epilepsie 2016, Foto: Deutscher Bundestag/Achim Melde

Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, Foto: BMG/ Jochen Zick (action press)

Damit es nicht ganz so ernst zugeht, aber auch, weil politisches Kabarett manchmal die Dinge besser auf den Punkt bringen und uns zum Nachdenken anregen kann, werden uns die beiden Kabarettisten **Martin Fromme** und **Arnulf Rating** mit einem jeweils etwa 30minütigen Auftritt unterstützen.

Martin Fromme, Foto: Timm Ortmüller

Martin Fromme, der seit 1986 die Bühnen Deutschlands für sich entdeckt hat, der regelmäßig beim MDR die TV-Sendung *Selbstbestimmt!* moderiert und unter anderem bei der Fernsehserie *Stromberg* als Gernot Graf mitmachte, hat 2012 das Buch *Besser Arm ab als arm dran* veröffentlicht, ein Umgangsratgeber, für den ihm die Teerung und Federung garantiert gewesen wäre, hätte er nicht selbst eine Körperbehinderung. Martin Fromme hinterfragt ironisch Vorurteile, provoziert mit seinen Statements – z.B. den klaren Verhaltensregeln im Umgang mit Menschen mit Behinderung – und baut gleichzeitig eine Brücke, um einfach mal über die eigenen Unzulänglichkeiten lachen und so zur Normalität finden zu können.

Arnulf Rating gehörte 1977 zu den Gründungsmitgliedern der legendären *3 Tornados*, die das Wort „Spaßguerilla" ernst nahmen, deren Auftritte deshalb durchaus hin und wieder für Furore sorgten und die dabei keiner juristischen Auseinandersetzung aus dem Weg gingen. Seit Auflösung der *3 Tornados* 1990 ist Arnulf Rating immer wieder in Funk und Fernsehen zu sehen und zu hören, zuletzt z.B. in *Die Anstalt* im ZDF und im *radioeins-Talk „Freiheit für Böhmermann!"* im April 2016. Seit 1993 ist Arnulf Rating mit Soloprogrammen in der Republik unterwegs, derzeit mit seinem neuen Programm *Rating akut*, zu dem die Kieler Nachrichten schreiben: „Rating akut hat großartige Nebenwirkungen und birgt das Risiko der Erkenntnis, denn wir brauchen ein paar wirklich Verrückte; wir wissen ja, wohin uns die Normalen geführt haben".

Arnulf Rating, Foto: Thomas Räse

Im Zentrum der Zentralveranstaltung stehen zwei Diskussionsrunden zum Thema „Epilepsie braucht Offenheit“ – einmal aus Sicht der Experten und zum anderen aus Sicht der Menschen mit Epilepsie, die auch in diesem Jahr wieder von Gabriele Juvan moderiert werden. Folgende Menschen nehmen daran teil: Dr. med. Frank Bösebeck (Epilepsiezentrum Rotenburg/Wümme), Prof. Dr. med. Martin Holtkamp (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg), Dr. med. Axel Panzer (DRK Kliniken Westend, Berlin), Prof. Dr. med. Bernhard Steinhoff (Epilepsiezentrum Kork), Marita Wuschke (Osnabrück), Michael Danielowski (Berlin), Dörte Eggers (Berlin), Sudabah Pollok (Frankfurt) und viele mehr.

Kooperationspartner der Zentralveranstaltung sind das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* und der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.*; gefördert wird die Veranstaltung von der *Techniker Krankenkasse (TK)*, der wir für ihre Unterstützung herzlich danken.

Übrigens: Für diejenigen, die ein paar Tage vorher anreisen oder am Programm des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* am 04. Oktober teilnehmen möchten (vgl. dazu S. 36-37), haben wir im Charlottenburger Leonardo Hotel vom 02. bis 06. Oktober 2016 ein Zimmerkontingent reserviert (Leonardo Hotel Berlin, Wilmersdorfer Straße 32, 10585 Berlin, Tel.: 030 – 688 322 422; Stichwort: 05. Oktober). Die Zimmer **müssen bis zum 01. September** gebucht werden, danach verfällt das Kontingent. Preise: EZ 99 Euro, DZ 109 Euro, jeweils incl. Frühstück. **Wir empfehlen frühzeitige Buchung, da das Kontingent sehr begrenzt ist** (12 EZ und 4 DZ).

Beteiligt euch am Tag der Epilepsie 2016!

Aktionspakete ab sofort erhältlich

Damit der Tag der Epilepsie 2016 auch in diesem Jahr wieder das wird, was er bisher immer war – der Aktionstag der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland – rufen wir alle Epilepsie-Selbsthilfegruppen und alle Bundes- und Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe dazu auf, sich – gemeinsam mit anderen, z.B. Epilepsiezentren, Epilepsieberatungsstellen, niedergelassenen Ärzten etc. etc. oder alleine – mit eigenen Aktivitäten am Tag der Epilepsie zu beteiligen. Das können größere Veranstaltungen, gemeinsame Aktionen, Infotische in Kliniken, Fußgängerzonen und Einkaufzentren oder was auch immer sein – der Fantasie sind hier keine Grenzen gesetzt.

Um alle Aktiven zu unterstützen, sind ab sofort wieder über unsere Bundesgeschäftsstelle Aktionspakete mit Informationsfaltblättern und Plakaten (Format DIN A4 und DIN A3), mit denen für eigene Aktionen geworben werden kann, erhältlich. Auch weitere Informationsmaterialien können – soweit vorrätig – kostenlos angefordert werden. Bestellungen bitte an: Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Bundesgeschäftsstelle, Sebastian Schülke, Zillestraße 102, 10585 Berlin, ,Tel.: 030 – 342 4414, info@epilepsie-vereinigung.de.

Noch eine Bitte: Schickt doch bitte Fotos, kurze Beiträge, Kopien von Zeitungsberichten etc. über eure Aktivitäten an die Redaktion (über die Bundesgeschäftsstelle). Wir berichten gerne darüber.

Selbst-Coaching mit NLP

Ein persönlicher Bericht

Hallo liebe Gleichgesinnte, hier ein kleines Résumé unserers Self-Coaching Seminars im Juni 2016 in Berlin unter Leitung von Mirela Ivanceanu und Christian Kressmann. Ich muss euch ehrlich sagen, ich bin mit großer Spannung und Neugier nach Berlin gereist. Zumal mir die NLP- Methode seit mehr als zehn Jahren vertraut ist und ich sie bisher nur in anderen Bereichen wie Betriebswirtschaftslehre, Business-Management und in der Neurolinguistischen Psychologie kannte.

Somit stellte ich mir die Frage: Wie wollen Menschen, die aus einem anderen Lebensbereich kommen und möglicherweise nichts von unserer Krankheit wissen, ausgerechnet uns beibringen, mit unserer Epilepsie besser zurechtzukommen? Nun, ich wurde eines Besseren belehrt: wir bekamen einen Koffer mit Werkzeugen (Strategien und Methoden) überreicht, die wir dann in spielerischen Übungen konsolidierten. Ich habe von den Teilnehmenden ein sehr starkes positives Feedback bekommen.

Für mich steht auf jeden Fall fest, dass wir die Bereitschaft zur Veränderung mitbringen müssen, damit parallel auch eine Entwicklung stattfinden kann. Glaubt an euch und eure Stärken und Fähigkeiten, habt ein Ziel vor Augen und seid nicht zu streng mit euch selbst. Man sagt nicht umsonst: werdet wie die Kinder, damit es euch besser geht. Fehler und Schmerz gehören nun mal zum Leben, aber sie sind nur ein Teil unseres „Neu-werdens“. Ich für meinen Teil bin dankbar, diese Tage mit Euch gelebt haben zu dürfen und wünsche euch für euer persönliches Weiterkommen viel Spaß und Neugier bei der Entdeckung eurer selbst.

Gryzelda (Tübingen)

Mut zur Lücke

Workshop für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen

Leben mit Epilepsie heißt: immer damit rechnen, dass sich eine Lücke auftut – der epileptische Anfall. Oft bleiben weiße Flecken auf der Landkarte der eigenen Erinnerung. Anfälle können auch einhergehen mit dem Gefühl der Scham, dem Kontrollverlust über Körper und Geist, mit Ohnmacht und Angst vor einem neuen Anfall, mit Gesichtsverlust im sozialen Umfeld oder im Job, ...

Der Kurs *Mut zur Lücke* möchte den Teilnehmenden die Möglichkeit bieten, sich individuell das Arbeiten mit kunsttherapeutischen Mitteln als Medium zur Lebensbewältigung zu erschließen. Denn das Arbeiten mit kunsttherapeutischen Mitteln bewegt – beim Betrachten des Werkes innerlich, beim selber Schaffen äußerlich. Die stille Kraft der Kunst webt sich dabei durch die Seele, den Körper und das Bewusstsein. In ihrer Nach(t)wirkung und wenn wir wach sind, macht sie uns wieder zum ganzen Menschen. Die Lücke im Netz der Erinnerungen wird so Stück um Stück kreativ zu einer wohltuenden Ganzheit geschlossen.

Im Herbst 2016 bietet die *EpilepsieBeratung München* erstmalig für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige einen kunsttherapeutischen Zyklus von 4 Nachmittags-Einheiten an. Geleitet werden die Kurse von der Kunsttherapeutin Jeanette Bendrien, gefördert wird der Workshop von der Aktion Mensch.

Termine: 17.10.2016, 24.10.2016, 07.11.2016, 14.11.2016
jeweils von 14.00 – 18.00 Uhr.
Ort: EpilepsieBeratung, Oberanger 43, 80331 München

Die Teilnahmegebühr beträgt 30 Euro für alle vier Nachmittage, sie ist vor Ort zu zahlen. Die Teilnehmerzahl ist auf sechs Personen begrenzt.

Anmeldung: Epilepsie-Beratung München (**Anmeldeschluss: 30.09.2016**)
Tel.: 089 – 5480 6575
epilepsieberatung@im-muenchen.de

Epilepsie, na und!

Die Selbsthilfegruppe Schleswig stellt sich vor

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie am 05. Oktober, HELIOS Rehaklinik Damp

Unsere Selbsthilfegruppe „Epilepsie, na und!“ bietet Menschen mit Epilepsie die Möglichkeit, über ihre Krankheit zu sprechen und ihre Erfahrungen an andere weiter zu geben. Hier werden Anregungen, Vorschläge und Hinweise gegeben, die zu einer Verbesserung der eigenen Lebensqualität führen können. Menschen mit Epilepsie und Angehörige schildern in der Gruppe ihre Probleme. Es gibt aber auch einen Teil der Gruppenabende, der den Mitgliedern zum Plaudern zur Verfügung steht. Wir treffen uns jeden letzten Donnerstag im Monat um 18.30 Uhr in den Räumen der Brücke S-H in der Bismarckstraße 18 in 24837 Schleswig.

Neben den regelmäßigen Gruppentreffen haben wir uns an folgenden Aktivitäten beteiligt bzw. diese selbst organisiert:

Wanderausstellung in Kreis Schleswig-Flensburg: Wir nehmen an einer Wanderausstellung mit vielen anderen SHG‘en teil, die von *KIBIS (Kontaktstelle für Information und Beratung im Selbsthilfebereich)* organisiert wird. Für diese Ausstellung hat jede SHG einen Stuhl zu ihrem eigenen Thema gefertigt. Die Ausstellung wird im ganzen Kreisgebiet gezeigt und ist zwei bis vier Wochen an einem Standort.

Filmabend bei der AOK in Schleswig (18. Juni 2015): Zum Einstieg zeigen wir bei jedem Filmabend den Animationsfilm „Von Anfällen und Ameisen“, damit Menschen, die sich neu mit dem Thema Epilepsie beschäftigen oder auch Kinder verstehen, was eine Epilepsie ist. Dann haben wir den Film: „Epileptische Anfälle: Richtiges Verhalten“ gezeigt. Für diesen Film war das meiste Interesse vorhanden. Das habe ich schon beim Verteilen der Flyer und Aufhängen der Plakate gemerkt. Im Anschluss wurde der Film „Epilepsie Leben“ gezeigt, in dem Menschen mit Epilepsie im Alter von 8 bis 67 Jahren von ihren Erfahrungen berichten. Nach jedem Film konnten die Zuschauer Fragen stellen, die von Norbert Jeß beantwortet wurden. Dieser Filmabend war mit 35 Zuschauern ein großer Erfolg.

Informationsstand zum Tag der Epilepsie 2015 in der HELIOS Klinik in Schleswig: Norbert Jeß hat unsere Selbsthilfegruppe vorgestellt und danach das Wort an Frau Dr. med. Osseforth, (Oberärztin der *HELIOS Rehaklink Damp* Abteilung Neurologie) übergeben. Unter dem Slogan „Eine Neurologin klärt auf“ hat Dr. Osseforth zu folgenden Themen referiert: Was ist Epilepsie? Was sind die Ursachen? Wie wird Epilepsie diagnostiziert? Welche Möglichkeiten der Behandlung gibt es? Anschließend stand sie für Fragen zur Verfügung. Wir konnten 55 Gäste begrüßen, von

Unser Stand auf der Wanderausstellung von KIBIS

Filmabend am 18. Juni 2015 in der AOK Schleswig

denen wir eine sehr positive Rückmeldung erhalten haben. Es wurde vorgeschlagen, weitere solche Veranstaltungen anzubieten.

Jeweils vier Wochen vor Beginn der Veranstaltungen haben wir bei Ärzten und Therapeuten, in Apotheken, Videotheken und an anderen öffentlich zugänglichen Plätzen Plakate ausgehängt (DIN-A3 oder DIN-A4-Plakate). Da das in letzten Jahren nur mäßig erfolgreich war, haben wir 2015 zusätzlich im Schleswiger Außenbereich mit Plakataufstellern Werbung gemacht. In Schleswig dürfen an 15 Plätzen in beiden Fahrtrichtungen 14 Tage vor Veranstaltungsbeginn Aufsteller aufgestellt werden. Dann wurde in den Dörfern im Umkreis von 20 km um Schleswig plakatiert. Für das Aufstellen braucht man eine Sondererlaubnis, die allerdings kostenlos und an diverse Bedingungen geknüpft ist. Zusätzlich haben wir in einigen regionalen Zeitungen am Tag der Veranstaltung oder bei wöchentlichen Ausgaben zeitnah jeweils vor Veranstaltungsbeginn eine kostenlose Meldung/Nachricht bzw. Artikel in Auftrag gegeben.

Ansprechpartner:
Norbert Jeß, Tel. 0 46 21 – 48 56 68; info@epilepsie-na-und.de; www.epilepsie-na-und.de

Norbert Jeß

Selbsthilfegruppe Epilepsie Siegen-Wittgenstein

Neue Gruppe gegründet

Unsere neu gegründete „Selbsthilfegruppe Epilepsie Siegen-Wittgenstein“ besteht derzeit aus fünf Mitgliedern im Alter zwischen 30 und 60 Jahren. Da unsere Gruppe noch so klein ist, treffen wir uns zurzeit bei mir zu Hause, um zu besprechen, welche Vorstellungen jeder von einer SHG hat und was er von dieser erwartet. Auch ist es sehr interessant zu erfahren, welche Probleme jede einzelne Person hat und zu besprechen, wie man diese am besten lösen kann.

Im April trafen wir uns zum letzten Mal bei mir. Im Mai möchte ich eine öffentliche Veranstaltung machen, mit einen Neurologen oder einem anderen Referenten. Das Thema steht noch nicht fest. Es soll bei unseren nächsten Treffen festgelegt werden, bei dem wir auch die Satzung unseres zukünftigen Vereins besprechen wollen.

Ich selbst war mal betroffen. Ich arbeite seit über 45 Jahren in der Epilepsiebewegung, bin Gründungsmitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung* und der *einfälle* und habe die Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Schwabach, Nürnberg, Erlangen, Bamberg und Regensburg gegründet. In Nürnberg haben wir damals die Ausstellung *Epilepsie gestern und heute* in der Geschäftsstelle der AOK gezeigt. Die Ausstellung ging dann anlässlich des 100jährigen Bestehens zu den *Rummelsberger Anstalten*, wo wir unter den Gästen den damaligen Bundespräsidenten Richard von Weizsäcker begrüßen durften. Im gleichen Jahr (1990) habe ich mich für einen Bericht über Epilepsie in der Apotheken Umschau zur Verfügung gestellt, der eine sehr große Resonanz hervorbrachte. Am 04.12.1996 habe ich dann aus der Hand des damaligen Bundespräsidenten Roman Herzog die Verdienstmedaille der Bundesrepublik Deutschland erhalten. Seitdem ich wieder in Siegen wohne, unterhalte ich hier die „Kontakt- und Informationsstelle für Anfallskranke“.

Jetzt bin ich überredet worden, in Facebook eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe für Siegen-Wittgenstein zu gründen. Aber wir wollen nicht nur eine Internetgruppe sein, sondern auch eine reale Selbsthilfegruppe. Wir finden es nämlich sehr wichtig, dass man sich gegenseitig persönlich kennen und schätzen lernt. Auf diese Art und Weise können wir Betroffene und deren Angehörige auch besser und gezielter bei Ihren Problemen – in der KITA, Schule, Ausbildung, Beruf, Führerschein, Partnerschaft, usw. – unterstützen.

Marc Vervenne

Reden ist Silber, Handeln ist Gold

Kölner Epilepsie-Selbsthilfe feiert 35-jähriges Jubiläum

Jubiläumsfeier der Interessenvereinigung für Anfallkranke e.V. am 12. März 2016.
Diese Mitglieder sind seit den 1980-ern dabei

Die *Interessenvereinigung für Anfallskranke e.V.* blickt auf 35 Jahre erfolgreiche Selbsthilfearbeit zurück.

Der Einladung zur 35. Jahrfeier am 12. März 2016 in der evangelischen Kirchengemeinde Nathanael in Köln-Bilderstöckchen folgten zahlreiche Gäste. Darunter auch die Gründerin der Kölner Epilepsie-Selbsthilfegruppe, Jutta Leonhard-Jost, und der Oberarzt und Leiter der Epilepsie-Ambulanz der Uniklinik Köln, Dr. med. Michael Malter, der über die Veränderungen in der Behandlung von Epilepsieerkrankten in den letzten 35 Jahren referierte und dabei besonders die verbesserten Operationsmethoden und die neu entwickelten Medikamente betonte.

Drei Jahre nach Gründung der Interessenvereinigung überreichte der damalige Bundeskanzler Dr. Helmut Kohl die Auszeichnung „Reden ist Silber, Handeln ist Gold“ an Jutta Leonhard-Jost. Seit Anbeginn verfolgt die Interessenvereinigung das Ziel, möglichst viele Menschen über das Krankheitsbild zu informieren und damit die Tabus in der Gesellschaft abzubauen.

Zum 35-jährigen Jubiläum stellte der Verein das neue Leitmotto „Eigenverantwortung ist der Motor der Selbsthilfe“ – welches nach wie vor gilt – vor. Diesem Leitmotto folgen aktuell rund 70 Mitglieder.

Weitere Informationen unter:
www. epilepsie-selbsthilfe.de/koeln

Petition zur Reform des AMNOG

Großes Interesse an Epilepsie-Petition

Einen Versuch war es allemal wert und wir haben interessante Gespräche führen können: In der April-Sitzung des Petitionsausschusses wurde die von mehreren Epilepsieverbänden eingebrachte Forderung nach einer Reform des Arzneimittelmarkt-Neuordnungsgesetzes (AMNOG) besprochen. Schon dass die Anhörung stattgefunden hat, können wir als Erfolg verbuchen. Eine Entscheidung fiel bei dieser Sitzung nicht – diese wird nach weiteren Verfahrensschritten in einer nicht-öffentli-

Prof. Dr. med. Hajo Hamer und Susanne Fey (v.l.)

Zuschauertribüne über dem Sitzungssaal

Prof. Dr. med. Hajo Hamer und Susanne Fey (v.l.)

chen Sitzung getroffen, der Zeitpunkt ist noch unklar. Der Petitionsausschuss gibt dem Bundestag eine Empfehlung. Drei Viertel aller Petitionen scheitern übrigens.

Die öffentliche Sitzung des Petitionsausschusses am 11. April war auf der Besuchertribüne gut besetzt. Unsere Petentin war Susanne Fey, Vorsitzende des *Epilepsie-Bundeselternverbandes (e.b.e.)*. Sie wies den Politikern gegenüber darauf hin, dass auch Patienten mit anderen Krankheitsbildern unter den Folgen des AMNOG litten, weil dessen Vorgaben die Behandlung chronischer Krankheiten nicht richtig „abbilde". Bereits zwei neu-entwickelte Epilepsie-Medikamente seien an der sogenannten frühen Nutzenbewertung durch das *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)* und den *Gemeinsamen*

Hermann Gröhe, CDU/CSU, Bundesgesundheitsminister, MdB während der öffentlichen Sitzung des Petitionsausschusses im Paul Löbe Haus

Bundesausschuss (G-BA) gescheitert, die Voraussetzung für die Preisverhandlungen ist, die die Hersteller mit den Krankenkassen führen. Scheitert ein Medikament bei der frühen Nutzenbewertung, können die Hersteller nur einen für sie nicht attraktiven Preis realisieren und ziehen dann das Medikament in der Regel vom Markt zurück. Unterstützt wurde Susanne Fey von Professor Hajo Hamer vom Epilepsiezentrum der Uniklinik Erlangen. Er kritisierte unter anderem, dass die zugrundeliegenden Studiendesigns für die frühe Nutzenbewertung nicht europaweit harmonisiert seien. Fey empfahl als eine Lösung, die fraglichen Medikamente beispielsweise an eine Verschreibung durch einen zertifizierten Arzt zu binden.

Die sogenannten Berichterstatter der Bundestagsfraktionen stellten Fragen, die sich auf die soziale Situation der Kranken bezogen und machten Vorschläge, wie die frühe Nutzenbewertung geändert werden könnte. Thematisiert wurde während der Sitzung auch das sogenannte Nikolausurteil des Bundesverfassungsgerichts aus dem Jahr 2005, wonach Patienten in Ausnahmefällen auch auf vom G-BA ausgeschlossene Untersuchungs- und Behandlungsmethoden Anspruch haben. Laut Urteil ist das der Fall, wenn der Patient „an einer lebensbedrohlichen oder sogar regelmäßig tödlichen Erkrankung leidet, für die schulmedizinische Behandlungsmethoden nicht vorliegen" – das ist aber bei Epilepsie nicht der Fall.

Die gesamte Sitzung kann im Internet angeschaut werden in der Mediathek des Bundestags (*www.bundestag.de/mediathek*), dann Ausschusssitzungen, nach „Ausschuss filtern": Petitionen und dann die Sitzung vom 11.04.2016 auswählen – oder einfach dem Link auf unserer Webseite (*www.epilepsie-vereinigung.de*) folgen. Es wurden insgesamt drei Petitionen in dieser Sitzung verhandelt, unsere Epilepsie-Petition kam als zweite an die Reihe und kann entsprechend angesteuert werden (von 1:10:17 bis 2:00:17).

Für alle Fotos: © Deutscher Bundestag/Simone M. Neumann

Die Selbsthilfegruppen in Sachsen wachsen zusammen

Gemeinsamer Zoobesuch in Leipzig

Die Selbsthilfearbeit in Sachsen lag lange Zeit im Dornröschenschlaf. Das ändert sich jetzt. Die *Aktionsgruppe-Epilepsie-Annaberg* hat anlässlich ihres Apriltreffens mit mehreren Gruppen aus verschiedenen Städten Sachsens am 30. April 2016 einen Zoobesuch in Leipzig unternommen. Von „A“ wie Annaberg-Buchholz bis „Z“ wie Zittau, von Dresden, Chemnitz bis Leipzig waren Leute aus ganz Sachsen mit von der Partie. Vom Baby mit nicht mal einem Jahr bis zur über 80jährigen Oma kamen Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen zur ersten überregionalen Veranstaltung 2016 in Sachsen.
Mit dabei waren auch befreundete Selbsthilfegruppen aus Oberfranken – aus Bayreuth und Bamberg. Am Ende zählten wir 23 Personen jeden Alters und Geschlechts.

Ein sich vorstellen, kennen lernen und der Gedankenaustausch waren unter anderem die Ziele des Zoobesuchs. Wie? Wo? Was? So machst Du das!? – Gespräche in legeren Runden waren das Ergebnis der Veranstaltung, die auf jeden Fall wiederholt werden muss. Ich habe in meiner Funktion als Selbsthilfegruppenleiter noch nie solch eine große Resonanz gesehen bzw. erzielt. Da ich eh‘ nicht für Gesprächsrunden in vier Wänden bin, war diese Aktion ein super Erfolg. Manchmal ist ein Gespräch zweier bzw. weniger Personen besser, als sich vor der ganzen Gruppe zu äußern.

Da es wichtig ist, Aufbau und Zusammenhalt der Gruppen untereinander zu fördern, findet am 20. August in Dresden das nächste Treffen statt. Die geplanten Aktionen werden zurzeit erarbeitet und rechtzeitig bekannt gegeben. Genaueres findet man dann auf meiner Homepage *www.shg-epilepsie-annaberg.de* oder telefonisch (Tel.: 03733 – 556488).

Eine Bitte noch: Ich möchte gerne eine Liste mit allen Epilepsie-Selbsthilfegruppen Sachsens erstellen. Deshalb würde ich mich freuen, wenn sich Gruppenleiter, die nicht von mir kontaktiert wurden, sich bei mir melden und mir ihre Kontaktdaten mitteilen könnten.

Björn Tittmann
Leiter der Aktionsgruppe – Epilepsie – Annaberg und Landesbeauftragter Sachsens der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Epilepsie-Selbsthilfegruppe Witten ...

... feierte bereits 2015 ihr 30jährige Jubiläum

Als Barbara Sänger-Böger die Selbsthilfegruppe Witten 1985 gründete, ist sie wohl nicht davon ausgegangen, dass es die Gruppe 30 Jahre später immer noch gibt. Als die Gruppe im vergangenen Jahr ihr 30jähriges Bestehen feierte, konnte sie leider nicht mehr dabei sein: Barbara Sänger-Böger verstarb bereits im Jahr 2000. Mit der Gruppengründung und ihrem Einsatz für die Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland hat sie wesentliche Grundlagen für das gelegt, was die Epilepsie-Selbsthilfe heute ausmacht.

Heute wird die Gruppe geleitet von Rainer Többen und Birgit Becker. Sie trifft sich jeden zweiten Freitag im Monat von 17.30 – 19.30 Uhr in der Selbsthilfe-Kontaktstelle, Dortmunder Straße 12 in 58455 Witten. Ansprechpartner: Rainer Többen, *rainer-toebben@t.online.de*.

Wir gratulieren der Gruppe nachträglich herzlich zu ihrem 30jährigen Bestehen und wünschen ihr noch viele weitere aktive Jahre.

Viele Informationen – nicht nur beim Patiententag

DE bei der Jahrestagung der Epileptologen in Jena

Sybille Burmeister am Informationsstand

Einer der Höhepunkte der diesjährigen Tagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* in Jena war der Patiententag, der am Samstag, dem 05. März, zum Abschluss der 53. Jahrestagung stattfand. Stefan Conrad und Bärbel Teßner vom Bundesvorstand nutzten die Gelegenheit, die DE und die Selbsthilfegruppen bei Vorträgen im Hörsaal zu präsentieren. Außerhalb des Hörsaals war die DE während der gesamten Tagung mit einem Infostand vertreten, konnte zahlreiche interessante Kontakte neu knüpfen und bestehende Netzwerke pflegen.

Bärbel Teßner am Informationsstand

So trafen sich bereits am ersten Abend die Bundes- und Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe, um u.a das Vorgehen bezüglich der Anhörung im Petitionsausschuss zur Epilepsie-Petition am 11. April und den *Tag der Epilepsie 2017* zu besprechen. Im September findet das nächste Treffen der Arbeitsgruppe statt, bei dem weitere gemeinsame Aktivitäten besprochen werden.

Auf der Tagung hatten wir als DE einen Infostand, der sich in bester Gesellschaft befand: Neben uns die *Stiftung Michael*, uns gegenüber der *Landesverband Epilepsie NRW*, um die Ecke die engagierten Mütter des *Dravet-Syndrom e.V.* Auch der *Elternbundesverband (e.b.e.)* und der *Landesverband Epilepsie Bayern* waren als Vertreter der Epilepsie-Selbsthilfe dabei. Dadurch, dass wir an unserem Stand gut vertreten waren, konnten wir es uns auch mal leisten, zu den Fachvorträgen zu gehen. Sie beschäftigten sich z.B. mit der frühen Nutzenbewertung und Kostenerstattung für Antiepileptika durch die Krankenkassen, die Thema einer Diskussionsrunde zur *Epilepsietherapie in Zeiten des AMNOG* war, an der Dr. Wiebke Löbker vom *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* teilnahm. Sie musste sich sehr viele Fragen gefallen lassen und bekam als Vertreterin des

Bärbel Teßner stellt auf dem Patiententag die Epilepsie-Selbsthilfe in Mitteldeutschland vor

Alle Fotos: Sybille Burmeister

G-BA Zynismus vorgeworfen: Obwohl das Antiepileptikum Fycompa®, um das es ging, bei einigen Patienten nachweislich zu einer deutlichen Verbesserung der Anfallssituation führe, sehe der G-BA den Zusatznutzen als nicht belegt und damit als nicht gegeben an.

An allen Tagen gab es zahlreiche interessante Vorträge und Seminare. Die Themen reichten von „Führerschein und Begutachtung bei Epilepsie“, „Epilepsie bei Neugeborenen und Säuglingen“, „Prächirurgische Epilepsiediagnostik“, „Kontroversen in der Epileptologie“, „Epilepsie und Reisen“, „Nichtepileptische Anfälle bei Erwachsenen“ bis hin zu den „Grundlagen der Neuropsychologie in der Epileptologie“ und den Erkenntnissen der Genforschung, um nur ausgewählte Programmpunkte aus der Fortbildungsakademie der Jahrestagung zu nennen.

Vor den Türen zum großen Hörsaal hatten alle Besucher die Möglichkeit, mit den Vertretern der Selbsthilfeorganisationen in persönlichen Kontakt zu treten. Besonders anfallskranke Menschen aus dem Raum Mitteldeutschland nutzten die Gelegenheit und erkundigten sich nach Ansprechpartnern von Selbsthilfegruppen, um sich künftig dort austauschen zu können. Zwischen den Vorträgen und in den größeren Pausen war besonders reger Besuch an unserem Infostand. In zahlreichen Gesprächen mit Ärzten, Sozialpädagogen, mit Leitern von Kindertagesstätten, mit Vertretern von Pharmafirmen und mit anfallskranken Menschen konnten wir unsere Ziele und Aufgaben als *Deutsche Epilepsievereinigung* darlegen und unsere Informationsmaterialien bereitstellen. Auch unsere 2015 herausgebrachten Kinderbücher „Lisa und die besondere Sache“ und „Kopfgewitter“ fanden regen Zuspruch. Adressen und Visitenkarten gingen von Hand zu Hand; mit dem Nachschub an Informationsmaterialien, Zeitschriften und Büchern kamen wir kaum nach.

Beim Patiententag stellte Bärbel Teßner nicht nur ihre eigene Selbsthilfegruppe in Zeitz und die Organisation der DE-Epilepsieselbsthilfe in Mitteldeutschland (Sachsen-Anhalt, Sachsen, Thüringen) vor. Sie sprach auch vor gut besetzten Rängen im Hörsaal eindrucksvoll über ihr Leben mit Epilepsie. Die Krankheit war bei ihr im Alter von 14 Jahren diagnostiziert worden und in der damaligen DDR wohl noch schambesetzter und tabuisierter als in West-Deutschland. Es gab keine Informationsmöglichkeiten für Menschen mit Epilepsie – weder von Medizinern noch von den Menschen mit Epilepsie. Erst Anfang der 1990’er Jahre ist es Bärbel Teßner nach Wegen der Verschwiegenheit und Lüge um diese Krankheit gelungen, Aufklärung über Epilepsie zu erhalten – nicht zuletzt dank der Literatur und Infomaterialien der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Besonders mit Hilfe des Buches „Zerzaustes Käuzchen“ von Sue Cooke (Anmerkung der Redaktion: Das leider vergriffen ist) konnte sie Mut zur Offenheit im Umgang mit ihrer Epilepsie finden. Das hat sie bis heute nie bereut: „Es gab kaum schlechte Erfahrungen. Je offener man den Menschen in einem Gespräch begegnet, umso gewillter sind sie, auch zuzuhören und sich letztendlich zu informieren.“ Deshalb wünschte sie jedem Menschen mit Epilepsie Mut – Mut zur Offenheit.

Sybille Burmeister

Epilepsiezentrum Kork hat weitere Beratungsstelle eröffnet

Beratung jetzt auch in Karlsruhe möglich

Bereits am 01. Juli 2015 hat das Epilepsiezentrum Kork in Karlsruhe eine Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen eröffnet. Davor gab es in Baden-Württemberg nur eine einzige Beratungsstelle direkt am Epilepsiezentrum, die von Anfragen „geradezu überflutet“ worden sei“, so der Ärztliche Direktor des Zentrums, Prof. Bernhard Steinhoff. Umso erfreulicher sei es, dass es jetzt auch eine Außenstelle für Nordbaden gebe. Steinhoff bezeichnete die Epilepsie als Volkskrankheit, an der allein in Baden-Württemberg 90.000 Menschen erkrankt seien. Epilepsien können mit vielen Problemen im Arbeits- und Privatleben verbunden sein. „Die vielfältigen sozialmedizinischen Probleme können nur angegangen werden, wenn Ärzte durch Beratungsstellen unterstützt werden“, sagte Steinhoff. Ziel sei es, die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie nachhaltig zu verbessern.

Da epileptische Anfälle meist nicht vorhersehbar sind, stellt sich oftmals ein Gefühl von Angst, Verunsicherung, Hilflosigkeit und Scham ein. Angehörige und andere nahe stehenden Menschen wissen oft nicht, wie sie sich verhalten sollen, um die Betroffenen in der Situation adäquat zu unterstützen. Da könnten die Beratungsstellen helfen. Durch die Beratung könnten häufig vorkommende soziale Folgen der Erkrankung, wie etwa Schulversagen, Abbruch der Ausbildung, Verlust des Arbeitsplatzes, lange Arbeitsunfähigkeitszeiten und Frühberentungen minimiert werden. Angeboten werden auch Schulungen in Kindergärten, Schulen und Betrieben.

Die Beratungsstelle kooperiert mit Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg und ist bundesweit mit anderen Epilepsieberatungsstellen vernetzt. Gefördert wird sie derzeit von der Aktion Mensch.

Kontakt Karlsruhe:
jeder erste Mittwoch im Monat,
14.30 – 17.30 Uhr
Diakonisches Werk Karlsruhe
Kaiserstraße 172
76131 Karlsruhe

Kontakt Kork:
Montag – Freitag,
9.00 – 12.30 Uhr
Dienstag, 14.00 – 16.00 Uhr

Tel.: 07851 – 84 2500

Sozialarbeit bei Epilepsie

Tagungsband der dreizehnten Fachtagung erschienen

Sozialarbeit bei Epilepsie 13

Ingrid Coban, Maria Lippold, Norbert van Kampen (Hrsg.)

Verlag Epilepsie 2000
Berlin, Januar 2016
ISBN: 3-9809998-9-0

Bereits im Januar 2016 ist der Tagungsband der dreizehnten Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie erschienen, die im September 2014 am Berliner Standort des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg im Verbund der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel stattfand. Aus organisatorischen Gründen haben sich die Veranstalter entschieden, als Tagungsort den Berliner Standort des Zentrums zu wählen; die Teilnehmenden hatten jedoch Gelegenheit, im Rahmen einer Sonderveranstaltung auch den Brandenburger Standort – die Epilepsieklinik Tabor in Bernau – kennenzulernen.

Als Leitmotiv für die Tagung wurde das Thema „Inklusives Leben und Arbeiten: (Wie) Geht das?“ gewählt. Inklusion war bereits auf der Fachtagung 2012 im Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg – Kleinwachau Thema, aber auch immer wieder auf den Fort- und Weiterbildungen des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.* Dabei zeigte sich, dass das Konzept der Inklusion generell kaum in Frage gestellt wird, vor allem aber hinsichtlich der Umsetzbarkeit noch viele Fragen offen sind – vielleicht auch deshalb, weil jeder etwas anderes darunter versteht.

Ob es auf der Tagung gelungen ist, hier Klarheit zu schaffen, mag die Leserin/der Leser des Tagungsbandes selbst entscheiden. Aus dem Inhalt:

- Inklusion, der Umgang mit Vielfalt und die Perspektive von Menschen mit Behinderungen
- Gesundheit, Krankheit und Behinderung im kulturellen Kontext (Fachstelle Migration und Behinderung, Unterschiede im Aufenthaltsrecht und Zugang zu Leistungen)
- Besondere Behandlungsaspekte (Epilepsie und psychische Störungen, Dissoziative Anfälle, Epilepsie und erworbene Hirnschädigungen)
- Internationales (Aufbau einer psychosozialen Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie in Litauen, Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele)
- Ausbildung und Arbeit (Neue Aspekte der BGI 585, Arbeitsmedizin – Aufgaben und Grenzen im Betriebsärztlichen Dienst, Rechtliche Fragestellungen um Bewerbung und Kündigung)
- Kinder inklusive (Inklusion – Zwischen Anspruch und Realität, Eine Kita für alle Kinder, Initiative Inklusion)

Abgerundet werden die Beiträge u.a. von Berichten aus den Arbeitsgruppen und den im August 2013 verabschiedeten Standards psychosozialer Epilepsieberatungsstellen. Der Tagungsband ist kostenlos über die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* (Zillestraße 102, 10585 Berlin) erhältlich.

Norbert van Kampen

Nichts deutete auf ein Down-Syndrom hin …

… und dann traf mich die Diagnose mit voller Wucht

Es mag an der Übersetzung des Titels aus dem Französischen liegen, aber er beschreibt nicht annähernd die Lebenskrise, in welche der Autor stürzt, als seine Befürchtung, seine zweitgeborene Tochter hätte das Down-Syndrom, wahr wird. Bereits als Jugendlicher fürchtete er sich vor Menschen mit Down-Syndrom und auch während der Schwangerschaft seiner Frau kreisen seine Gedanken ständig um dieses Thema. Alle in Brasilien – wo der Autor Fabien Toulmé zu dieser Zeit lebt – möglichen pränatalen Untersuchungen werden absolviert und Ärzte explizit auf das Down-Syndrom angesprochen. Nichts deutet darauf hin, dass das Kind diese Chromosomen-Anomalie haben wird. Doch seine große Angst bleibt.

Nach der Geburt seiner Tochter Julia erkennt Toulmé sofort, dass sich diese Angst bewahrheitet hat. Julia hat das Down-Syndrom. Für ihn geht eine Welt unter, was auch illustratorisch sehr gelungen dargestellt ist. Cartoon-artig wie oft, wenn es dramatisch wird, fährt das Damoklesschwert auf Toulmé nieder und schlägt ihn zum Trisomie 21-Ritter. „Die Angst und das Wenige, was ich über diese ‚Krankheit' wusste, meine Schwierigkeiten im Umgang mit Behinderten, die Blicke der Anderen, mein Wunsch, dieses Kind nicht mehr zu haben, es auszutauschen – ich, der Vater eines behinderten Kindes, eines ‚Mongos'. Julia hatte ich mir anders vorgestellt."

Dich hatte ich mir anders vorgestellt

Fabien Toulmé

Avant-Verlag
Bonn 2015
250 Seiten
ISBN: 978-3945034347
Preis: 24,95 Euro

Die Ablehnung des Babys durch seinen Vater gipfelt in dem Wunsch, es möge an seinem Herzfehler sterben. Wut auf sich, der zu so einem Wunsch fähig ist, Wut auf die Ärzte, die brasilianische Diagnostik (die Familie lebt inzwischen in Frankreich) – Toulmé ist verzweifelt. Das ändert sich nur sehr allmählich. „Wir hatten Julia zwar immer noch nicht wie eine Tochter lieben gelernt, aber so langsam wurden wir weich" – und das nicht zuletzt, weil die typischen Merkmale des Down-Syndroms noch nicht stark ausgeprägt waren und sie damit die Blicke der Anderen noch nicht auf sich zog, wie der Autor aufrichtig anmerkt.

Eine bei Kindern mit Down-Syndrom häufig notwendige Operation am Herzen macht ihm die Veränderung im Gefühl zu seiner Tochter bewusst: Er hat Angst, dass sie stirbt. Erst jetzt stellen die Eltern fest, dass sie für Julia Liebe empfinden. Rückblickend beschreibt Toulmé die Erfahrungen nach der Geburt so: „Die Entdekkung der Behinderung, die Wucht der Mitteilung, erst das Leid, dann die Liebe zum Kind". Julias Eltern erkennen langsam, welches Potential und welche Fähigkeiten Menschen mit Down-Syndrom besitzen können und versuchen, ihre Tochter optimal zu fördern.

Auf Diskriminierung reagiert der Vater ironischerweise inzwischen aggressiv, wie nach der Begegnung mit einem Handwerker: „Später dachte ich, man müsste solchen Leuten einfach erklären, was eine Behinderung und was das Down-Syndrom ist. Aber in dem Augenblick hatte ich einfach Lust, dem Kerl den Finger abzuhacken".

Nicht zuletzt durch die großartigen und humorvollen Zeichnungen und die damit sehr originelle Herangehensweise, auch durch die unmittelbare Erfahrung des Autors, welche er mitzuteilen bereit ist, liegt hier eine große Chance, mit der Form einer *Graphic Novel* auch junge Menschen oder Menschen, die nicht gerne lange Texte lesen, zu erreichen. So kann zum einen die Tatsache, dass ein zusätzliches Chromosom eben keinen Weltuntergang bedeutet, gut vermittelt werden – zum anderen aber auch, dass der Weg zur Akzeptanz beschwerlich und lang sein kann. In fast drei Vierteln des Buches wird offenherzig und ehrlich Ablehnung und Angst vor dem Down-Syndrom thematisiert. Nichts wird schön geredet.

Im Anhang sind einige Fotos von Julia abgebildet. Auf einem ist sie winzig, verkabelt, und liegt in

einem Krankenhausbettchen. Vor dem Hintergrund, dass sie ziemlich allein ist zu dieser Zeit, ist das ein sehr Mitleid erregendes Foto. Aber nur wer selbst in dieser Situation war, in einer Gesellschaft, in der Inklusion nach wie vor ein Fremdwort ist und viele Menschen – so wie Toulmé – bereits als Kind ablehnend reagieren; nur wer in dieser Situation Vater oder Mutter eines behinderten Kindes wird, kann hier wirklich mitreden.

Vor diesem Hintergrund ist Julias vier Jahre ältere Schwester Louise, die sie von Geburt an bedingungslos liebt, die zu ihr steht, die sich sogar für ihre kleine Schwester prügelt und die für die kleine Julia mehr als Motivation und Stütze ist, Licht am Horizont.

Conny Smolny

Der Ahnen-Faktor

Ein Buch, das neue Horizonte eröffnet

Welchen Einfluss haben unsere Ahnen auf unser Leben im Hier und Jetzt? Gibt es eine emotionale Erbschaft über Familiengenerationen hinweg oder sind wir es allein, die unser Glück oder Unglück gestalten? Und falls es so etwas wie ein emotionales Erbe gibt, wie könnten wir es in unserem heutigen Leben sogar als Chance nutzen?

All diese Fragen kreisten mir durch den Kopf, als ich den Titel dieses Buches las: „Der Ahnen-Faktor. Das emotionale Familienerbe als Auftrag und Chance“. Mein Interesse war sofort geweckt. Der Autor Peter Teuschel – Facharzt für Psychotherapie mit eigener Praxis als Psychiater, Psychotherapeut und Coach in München – beantwortete sie detailliert auf 155 spannenden Seiten.

Zu Beginn – im eher theoretischen Teil des Buches – gibt der Autor zunächst einen Überblick über den Umgang mit den Ahnen aus unterschiedlichen Fachrichtungen und Perspektiven. Zunächst stellt er den Ahnenkult bei den Etruskern und Melanesiern vor, dann wechselt er zur Sicht der Esoterik, der Psychologie und abschließend der Biologie und Medizin. Seine Ausführungen zu den transgenerationalen Konzepten aus der

Der Ahnen-Faktor. Das emotionale Familienerbe als Auftrag und Chance

Peter Teuschel

Schattauer Verlag
Stuttgart,
1. Auflage 2015
176 Seiten
ISBN 978-3-7945-3106-6
Preis: 24,99 Euro

Biologie und Medizin empfand ich als besonders informativ. Der Autor gewährt dabei auch Einblicke in die Epigenetik – ein noch relativ junger Forschungszweig, welcher der Frage nachgeht, ob und wenn ja wie neben der genetischen Information auch Umwelteinflüsse vererbt werden können.

Im zweiten Teil des Buches zeigt Teuschel anhand vieler Beispiele aus seiner Praxis auf, wie dieser Ahneneinfluss gestaltet sein könnte und welche Erkenntnisse wir für unser Leben daraus ziehen können. Er stellt Lebenswege von Menschen vor, die psychische und physische Einschränkungen überwanden, als sie den Zusammenhang ihrer eigenen Thematik zu der Geschichte ihrer Vorfahren aufarbeiteten. Diese Beispiele sind in einzelnen Unterkapiteln nach Themen sortiert: wie bewusste oder unbewusste Überzeugungen und Motive das eigene Leben prägen, wie das „Einnisten“ von Familienerwartungen und der Familientradition die eigenen Lebensrollen beeinflussen, wie Familientabus und Familienlegenden über Generationen hinweg weiterwirken können und vieles mehr.

Wer dieses Buch liest, kann für sich selbst nachspüren, welche von den dargestellten Beispielen und emotionalen Aspekten innere Resonanz erzeugen und daraus wertvolle Anregungen für die eigene Heilung und Versöhnung mit der Vergangenheit gewinnen. Stets betont Teuschel jedoch, dass all seine Erklärungs- und Lösungsansätze auf seiner subjektiven Sicht und Erfahrung beruhen. Er wirft immer wieder die Frage auf, ob die Heilung seiner Patienten/-innen nicht auch ohne dieses Ahnenwissen möglich gewesen wäre. Diese Frage lässt er dann offen, so dass jede Leserin/jeder Leser sich eine eigene Meinung bilden und die Frage für sich beantworten kann. Das finde ich positiv. Teuschels Buch ist somit eine Einladung, das eigene Leben aus einer neuen Perspektive zu betrachten. Der Autor bleibt ebenso ein Suchender, ein Therapeut, der immer wieder bemüht ist, seine Patient/-innen zu unterstützen, gute Lösungen zu

finden. Die Beschäftigung mit den Ahnen ist dabei nur eine von verschiedenen Betrachtungsweisen.

Beim Lesen dieses Buches habe ich mich immer wieder gefragt, an wen sich der Autor insbesondere richtet: an Laien oder an „Profis“ – wie Ärzte, Psychotherapeuten, Berater und Coachs? Seine Ausführungen sind im ersten theoretischen Teil konkret, dicht und wissenschaftlich begründet. Der zweite Teil des Buches wirkt durch die vielen Geschichten lebendiger.

Für mich ist das Buch ein wertvolles Arbeitsbuch, das man immer wieder zur Hand nimmt, einige Seiten liest und über sie nachdenkt. Als Coach arbeite ich seit vielen Jahren mit Menschen und weiß, wie wichtig es ist, den Einfluss der Familiengeschichte bewusst zu thematisieren und neu zu gestalten. Außerdem habe auch ich eine eigene Geschichte, die mich geprägt hat. Aus Teuschels Buch konnte ich wichtige Inspirationen sowohl für mich persönlich als auch für meine Arbeit entnehmen.

Ich empfehle dieses Buch jedem Menschen, der Lust hat, das eigene Leben – beruflich wie privat – bewusst und glücklich zu gestalten. Manchmal bedarf es ein wenig Mut und Aufgeschlossenheit, sich soweit in die eigene Vergangenheit und Familiengeschichte zu trauen. Die Ergebnisse lohnen sich jedoch. Wir erkennen, warum wir uns in bestimmten Situationen bisher auf die immer gleiche Art verhalten haben und unseren Zielen nicht näher kamen. Wir erhalten Erkenntnisse über unsere Wurzeln, und das Wissen über den Einfluss unserer Vorfahren kann ab dann bewusst als positive und wichtige Kraftquelle im eigenen Leben mitwirken.

Mirela Ivanceanu

Vorankündigung – Nebel im August

Ab dem 29. September im Kino

Dr. Werner Veithausen (Sebastian Koch) und Schwester Sophia (Frizi Haberland), © STUDIOCANAL 2016

Süddeutschland, Anfang der 1940er-Jahre. Der 13- jährige Ernst Lossa (Ivo Pietzcker), Sohn fahrender Händler und Halbwaise, ist ein aufgeweckter, aber unangepasster Junge. Die Kinder- und Erziehungsheime, in denen er bisher lebte, haben ihn als „nicht erziehbar“ eingestuft und schieben ihn schließlich wegen seiner rebellischen Art in eine Nervenheilanstalt ab. Nach kurzer Zeit bemerkt er, dass unter der Klinikleitung von Dr. Veithausen (Sebastian Koch) Insassen getötet werden. Er setzt sich zur Wehr und versucht, den behinderten Patienten und Mitgefangenen zu helfen. Schließlich plant er die Flucht, gemeinsam mit Nandl, seiner ersten Liebe. Doch Ernst befindet sich in großer Gefahr, denn Klinikleitung und Personal entscheiden über Leben und Tod der Kinder ...

NEBEL IM AUGUST ist ein bewegendes Drama über die grausamen Vorkommnisse während der NS-Zeit und gleichzeitig die authentische Geschichte von Ernst Lossa, der sich mutig gegen ein menschenverachtendes System wehrte.

Zwischen 1939 und 1944 wurden in Folge des Euthanasie- Programms der Nationalsozialisten in den deutschen Nervenkliniken mehr als 200.000 Menschen ermordet. NEBEL IM AUGUST entstand nach dem wahren Schicksal des 13-jährigen Jungen, der als „asozial“ eingestuft in einem bayerischen Klinikum eingesperrt und 1944 dort umgebracht wurde.

In der Anstalt, in der sich Ernst Lossa befindet, sind mehrere Kinder mit einer Epilepsie, darunter auch eine der Hauptdarstellerinnen, welche im Laufe der Filmhandlung zu einer sehr guten Freundin von Ernst wird.

Filmplakat, © STUDIOCANAL 2016

Betr.: Bericht zum „Tag der Epilepsie 2016“, Einfälle Heft 1/2016

Sehr geehrte Damen und Herren,

Zu meiner Person: Ich habe circa 15 Jahre die *Interessengemeinschaft Epilepsie Kiel (InGE)* bei ihren Aktivitäten unterstützt, außerdem habe ich an einigen Projekten der *InGE* mitgearbeitet und war für einige Veranstaltungen mitverantwortlich. Ferner habe ich an Veranstaltungen der DE (in Bielefeld, Nürnberg und Berlin) teilgenommen. Außerdem war ich in Berlin und Hamburg bei der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie. Ich möchte ausdrücklich betonen, dass ich hier **meine eigene Meinung** vertrete und nicht die der *InGE*.

Meiner Meinung nach ist das Thema „Epilepsie braucht Offenheit“ schlecht gewählt. Überall dort, wo Epileptiker und Epi-Selbsthilfegruppen nach dem Motto „Aufklärung und Abbau von Vorurteilen ist uns wichtig“ handeln, steht die Bevölkerung dem Thema Epilepsie aufgeschlossen gegenüber. Schulen, Kindergärten, Sportvereine, Landespolizeischule und sogar Landfrauenverbände usw. interessieren sich für das Thema Epilepsie.

Fast alle Selbsthilfegruppen haben als Motto „Aufklärung und Abbau von Vorurteilen ist uns wichtig“, leider handelt kaum eine Gruppe danach, zumindest ist darüber nichts zu erfahren. Oft erhält meine Frau (Erste Vorsitzende der *InGE e.V.*) Anfragen aus den verschiedensten Regionen des gesamten Bundesgebiets nach Selbsthilfegruppen sowie Fragen zum Thema Epilepsie. Hieraus schließe ich: die Selbsthilfegruppen tun zu wenig, um bekannt zu werden. Ferner müsste man immer Nachrichten an die Gruppen senden können, z.B. über einen Anrufbeantworter oder per e-mail. Eine Präsentation auf einer eigenen Homepage wäre sicherlich von Vorteil. Leider haben einige Gruppen eine nicht aktuelle Homepage. Beispiel Lauenförde: letzter aktueller Eintrag 2009. Eine derartig geführte Homepage kann man vergessen, bzw. nicht ernst nehmen.

Hin und wieder geht die *InGE* bei sportlichen Großveranstaltungen (mit Tausenden von Teilnehmern und Zuschauern) an den Start. Manches Verhalten von Epileptikern und Epi-Selbsthilfegruppen kann ich nicht gut heißen, bzw. empfinde ich als sehr sonderbar. Es ist wesentlich einfacher, Sportler ohne Epilepsie für das Team „Epileptiker, na und!“ (die dann auch mit dem entsprechendem Shirt an den Start gehen) zu gewinnen, als selbst-betroffene Menschen.
Nach 15 Jahren in der Epi-Selbsthilfe müsste das Thema lauten: Epileptiker und Epi-Selbsthilfegruppen zeigt Offenheit.

Mit besten Grüßen aus Kiel,
Werner Kusserow

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 2016. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Sybille Burmeister, Michael Fink, Norbert van Kampen, Autorenfotos, Archiv. Besonderer Dank an Frau Eggers von der Tagesförderstätte Harbigstraße der Lebenshilfe Berlin für die Fotos im Schwerpunkt und das Titelbild.
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke;
Vertrieb: Eigenvertrieb
Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.
Der Bezug der *einfälle* ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: 60,-- Euro
Ermäßigter Beitrag DE: 26,-- Euro
Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Spendenkonto Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
26. – 27.08.2016 14.00 – 18.00 und 10.00 – 16.00 Uhr	Epilepsie Beratung München, Oberanger 43, 80331 München	Selbst-Handeln bei Epilepsie Wochenend-Seminar	EpilepsieBeratung München Oberanger 43	Fon: 089 / 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
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 Anmeldung erforderlich	Fon: 0521 – 144 3624 Fax: 0521 – 144 3261 albrecht.diestelhorst@bethel.de
23. – 25.09.2016	Jugendherberge Rotenburg (Wümme), Verdener Straße 104, 27356 Rotenburg (Wümme)	Sportwochenende	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V.	Fon: 05273 – 88 430 Fax: 05273 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
29.09.2016	Bundesweit	Filmstart: Nebel im August	vgl. den Artikel in der Rubrik Medien in diesem Heft	--
01.10.2016 10.00 – 14.00 Uhr	An der Kreuzkirche 6 01067 Dresden	Epilepsieforum 2016	Epilesieberatungsstelle Dresden	Fon: 0351 – 4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
04.10.2016	Scharfrichterkino Milchgasse 2 94032 Passau	TdE 2016: Filmvortrag „Control“ mit anschließender Diskussion mit Dr. M. Theil	Epilepsieberatung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
04.10.2016 16.00 Uhr	Berlin Brandenburger Tor	Stadtspaziergang anlässlich des Tages der Epilepsie	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 tanja.salzmann@epilepsie-vereinigung.de
04.10.2016 18.00 Uhr	Zentrum Zillestraße, Zillestraße 102, 10585 Berlin	Hoffest anlässlich des Tages der Epilepsie	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 tanja.salzmann@epilepsie-vereinigung.de
05.10.2016	Rathaus Charlottenburg Otto-Suhr-Allee 100 10585 Berlin	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2016	Bundesgeschäftsstelle der DE, Anne Söhnel	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
05.10.2016	Kinoptikum Nahensteig 189 84028 Landshut	TdE 2016: Filmvortrag „Control“ mit anschließender Diskussion	Epilepsieberatung Niederbayern, Außenstelle Landshut	Fon: 0871 – 852 1314 Fax: 0871 – 852 1406 epilepsie-landshut@kinderklinik-passau.de
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.	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
15. – 16.10.2016	Epilepsie Beratung Augsburg Bunter Kreis, Stenglinstr.2 86156 Augsburg	Moses – Schulung für Betroffene und Angehörige ab 16 Jahren	Epilepsie Beratung Augsburg, Bunter Kreis	Fon: 0821 – 400 4945 Fax: 0831 – 51239 181 claudia.hackel@bunter-kreis.de
17.10.2016	Epilepsieberatung München Oberanger 43, 80331 München	Mut zur Lücke – Kunstworkshop (Beginn)	Epilepsieber. München Anmeldung bis 30.09. erforderlich	Fon: 089 – 5480 6575 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
21. – 23.10.2016	Dr. von Hauersches Kinderspital, Kinderklinik LMU München, Lindwurmstr. 4, 80337 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

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
21. – 23.10. 2016	Haus Meeresfrieden (geplant) Maxim-Gorki-Str. 19 17424 Ostseebad Heringsdorf	Seminar „Epilepsie und Depression“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
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	Fon: 0941 – 941 88843 Fax: 0941 – 941 3015 astrid.rau@medbo.de
28. – 30.10. 2016	Hotel Morgenland Finckensteinallee 23 12205 Berlin	Seminar „Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen in Deutschland“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
12. – 13.11.2016	Epilepsieberatungsstelle Wolfshügelstr. 20 01324 Dresden	MOSES - Modulares Schulungsprogramm Epilepsie	Epilepsieberatung Dresden Anmeldung erforderlich	Fon: 0351 – 4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
12. – 13.11. 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@kinder-klinik-passau.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
25. – 27.11.2016	Energie- und Umweltzentrum Springe, Zum Energie- und Umweltzentrum 1, 31832 Springe	Familienseminar	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V.	Fon: 05273 – 88 430 Fax: 05273 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
10.12.2016	Epilepsie Beratung Augsburg Bunter Kreis, Stenglinstr.2 86156 Augsburg	„Feldenkrais“ für Eltern von an Epilepsie erkrankten Kindern und Jugendlichen	Epilepsie Beratung Augsburg	Fon:0821 – 400 4945 claudia.hackel@bunter-kreis.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 139

Epilepsie braucht Offenheit – 20 Jahre Tag der Epilepsie ist das Motto des Tages der Epilepsie 2016 und zugleich Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe von *einfälle*. Wir haben uns zu diesem Motto und Schwerpunkt entschlossen, weil es das Motto des ersten Tages 1996 in Heidelberg war. Was damals galt, gilt heute nach wie vor: Nur ein offener Umgang mit der Epilepsie kann wirkungsvoll dazu beitragen, Vorurteile abzubauen. Aber wie gehe ich offen mit meiner Epilepsie um? Wie soll ich meinen Mitmenschen von meiner Epilepsie berichten, wann soll ich sie informieren? Muss wirklich jeder aus meinem Umfeld Bescheid wissen? Oder gibt es auch gute Gründe, bestimmte Personen (z.B. Arbeitgeber) **nicht** über meine Epilepsie informieren? Mit diesen und ähnlichen Fragen beschäftigen wir uns im kommenden Heft und versuchen, darauf Antworten zu finden.

Dabei sind wir – mehr als sonst – auf die Mitarbeit unserer Leserinnen und Leser angewiesen. Berichten Sie uns von Ihren Erfahrungen: Wen haben Sie über ihre Epilepsie informiert? Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht? Was würden Sie anders machen? Was würden Sie anderen Menschen mit Epilepsie raten? Sowohl positive als auch negative Erfahrungen sind für uns und die anderen Leserinnen und Leser von Interesse.

Helfen Sie uns bitte, dass wir authentisch über das Thema berichten können. Auf Wunsch können wir Ihre Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren. Aber auch, wenn Sie etwas anderes zu sagen bzw. zu schreiben haben oder wenn Sie zu einem Bericht in dem vorliegenden Heft eine andere Meinung haben – teilen Sie uns dies bitte mit. Denn davon leben wir – als Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene.

Die nächste *einfälle* erscheint Ende September 2016. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 27. August 2016. Angekündigte Anzeigen können bis zum 09. September 2016 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

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.

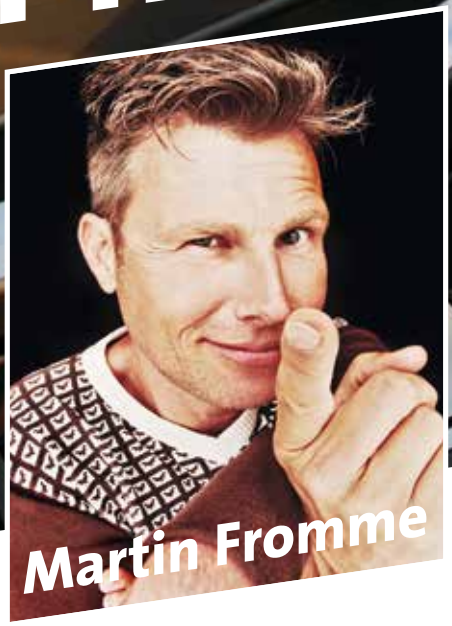
Deutsche Epilepsievereinigung gem. e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin

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

EPILEPSIE BRAUCHT OFFENHEIT

20 JAHRE TAG DER EPILEPSIE



Gäste:

Arnulf Rating

Martin Fromme

Fotos: © Thomas Rase, Timm Ortmüller und Sybille Kurmeister (Reichstagskuppel)

Einladung zur Zentralveranstaltung

05. Oktober 2016, 11.00 – 16.30 Uhr

Teilnahme kostenlos, Anmeldung nicht erforderlich.

Rathaus Charlottenburg, Otto-Suhr-Allee 100, 10585 Berlin

Der Tag der Epilepsie 2016 steht unter der Schirmherrschaft der Generalsekretärin der SPD, Dr. Katarina Barley (MdB).

EPILEPSIE ZENTRUM Berlin. Branden-burg

Techniker Krankenkasse

Wir danken der Techniker Krankenkasse (TK) für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Deutsche Epilepsievereinigung

www.epilepsie-vereinigung.de