Nr. 139/140
35. Jahrgang
3/4. Quartal 2016
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie braucht Offenheit

– und vielfältige Behandlungsansätze

Epilepsie braucht Offenheit, klar – aber allen Menschen gegenüber? Wenn Medikamente nicht weiterhelfen – gibt es dann zusätzliche Behandlungsmöglichkeiten? Auf diese und weitere Fragen versuchen wir, in dieser Doppelnummer Antworten zu finden.

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

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

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

Name: _____ Vorname: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Einrichtung, Firma: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ordentliches Mitglied

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

Fördermitglied

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

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

Ich zahle

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

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

Datum, Unterschrift: _____

*freiwillige Angaben.

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

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

§ 5.6 Antrag auf Mitgliedschaft

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

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

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

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

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

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

zunächst einmal möchte ich mich bei Ihnen/Euch entschuldigen, dass *einfälle* erst jetzt wieder erscheinen. Im letzten Halbjahr war so viel zu tun, dass wir es mit *einfälle 139* einfach nicht pünktlich geschafft haben. Das heißt aber nicht, dass das Heft wegfällt: Diesmal erscheinen wir mit einer Doppelnummer und im nächsten Jahr halten wir (hoffentlich) unsere Termine besser ein.

Unabhängig davon geht es voran: Unsere Mitgliederzahlen steigen stetig – wir haben vor einigen Wochen unser 1.000 Mitglied aufgenommen. Wir haben jetzt eine Imagebroschüre, mit der wir uns vorstellen und zeigen können, wer wir sind, was wir machen und wofür wir stehen. Der Tag der Epilepsie war ein voller Erfolg: Auf der Zentralveranstaltung in Berlin konnten wir 150 Menschen begrüßen und auch all die anderen Veranstaltungen in Deutschland waren gut besucht.

Epilepsie braucht Offenheit: Nach wie vor ein wichtiges Thema. Mehr dazu im ersten Schwerpunkt dieser Doppelausgabe. Im zweiten Schwerpunkt beschäftigen wir uns mit der Frage, was getan werden kann, wenn Medikamente oder Operationen nicht weiterhelfen. Hier haben wir uns auf die Themen *Anfallsselbstkontrolle* und *Ketogene Diäten* konzentriert. Dann gibt es im kommenden Jahr ein neues Projekt: Wellenreiten. Mit diesem Kreativ-Workshop möchten wir gezielt junge Erwachsene mit Epilepsie ansprechen – mehr darüber im Gespräch mit den Menschen, die diesen Workshop leiten.

Im vorliegenden Heft finden sich noch viele weitere Informationen, zu denen es durchaus unterschiedliche Meinungen gibt (z.B. zur Forschung an Menschen, die nicht einwilligungsfähig sind; zum Bundesteilhabegesetz). Wir wünschen uns, dass wir diese Dinge weiterhin kontrovers diskutieren und denjenigen, die anderer Meinung sind, weiterhin zuhören und sie nicht verunglimpfen – denn nur dann werden wir unsere Ziele erreichen.

Wenn ich etwas gelernt habe, dann das: Wenn wir unsere Ziele erreichen wollen; wenn wir wollen, dass Menschen mit Epilepsie nicht mehr benachteiligt werden; wenn wir wollen, dass Menschen mit Epilepsie die Unterstützung bekommen, die sie benötigen – dann müssen wir uns in die politische und öffentliche Diskussion einbringen, auch wenn das, um mit Rudi Dutschke zu sprechen, ein langer Weg ist. Nur so und nicht mit dumpfen Parolen, können wir etwas erreichen – auch wenn immer mehr Menschen in der Welt anderer Meinung zu sein scheinen.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen/Euch allen ein gesegnetes Weihnachtsfest und viel Mut, Kraft und Lebensfreude im neuen Jahr 2017

In diesem Sinne,
Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

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

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

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

abzuschließen.

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

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.

Epilepsie Zentrum Bethel

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

Bethel

Dieses Jahr wird´s nix mit Kindlein anschauen,
ahnten Kaspar, Melchior und Balthasar.

Wir wünschen unseren Leserinnen und Lesern ein frohes, besinnliches Weihnachtsfest und einen guten Start in das Jahr 2017.

Epilepsie braucht Offenheit

Eine pauschale Sorge über eine überwiegend negative und fehlerhafte Berichterstattung in den Printmedien über das Thema Epilepsie lässt sich nicht bestätigen.

Ketogene Diäten

Grundsätzlich können die ketogenen Diäten als nicht-medikamentöse Therapie bei allen Epilepsien zur Anwendung kommen.

Jeder hat das Recht, sich an die Volksvertretung zu wenden

„Egal, welches Alter, welche Nationalität, ob Handicap oder nicht – jeder kann eine Petition schreiben“, sagt MdB Annette Sawade, Mitglied im Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages.

6 schwerpunkt 1

Epilepsie braucht Offenheit Eine Einführung

Epilepsie braucht Offenheit Auch am Arbeitsplatz?

20 Jahre Tag der Epilepsie Jubiläumsveranstaltung in Berlin Charlottenburg

Grußworte zum Tag der Epilepsie

Berichte über Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie

24 Schwerpunkt 2:

Selbst-Handeln bei Epilepsie Eigene Kraftquellen finden und anwenden

Denke positiv und beschäftige Dich mit Dingen, die Dir gut tun

Wellenreiten Gemeinsam die Herausforderungen des Lebens annehmen

Ketogene Diät Erfahrungsbericht einer Mutter

Ketogene Diäten Funktionsweise, Risiken und Erfolgsaussichten

37 Wissenswert

Bundesteilhabegesetz verabschiedet Das neue Gesetz tritt 2020 in Kraft

Brivaracetam beim G-BA durchgefallen Und nun?

Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Menschen ...

45 Menschen und Meinungen

Jeder hat das Recht, sich an die Volksvertretung zu wenden

55 aus dem Bundesverband

Thema trifft weiter den Nerv Bericht über die Arbeitstagung 2016

Protokoll der 29. Mitgliederversammlung in Mainz

Veranstaltungen und Seminare des Bundesverbandes 2017

75 aus den Gruppen und Verbänden

Die Selbsthilfegruppenzusammenarbeit in Sachsen wächst

Informationsaustausch steht im Vordergrund Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands treffen sich erneut

Panthertage in Nürnberg Lesung war ein großer Erfolg

79 Magazin

25 Jahre Epilepsiechirurgie in Bethel/Bielefeld

Flugzeuge und Ufos auf dem Sommerfest

82 Medien

Nach wie vor ein wichtiges Thema Interview mit dem Regisseur von „Nebel im August“

Eine Abenteuergeschichte über Epilepsie

Klettermax - dem Trauma zum Trotz

89 leserbriefe/kalender/termine

Reichstagskuppel, Foto: Sybille Burmeister

Epilepsie braucht Offenheit …

… aber keiner sollte sich gezwungen sehen, sich zu „outen“

Epilepsie ist eine immer noch stigmatisierte Erkrankung, mehr als alle anderen Erkrankungen des zentralen Nervensystems (ZNS). Dies belegen regelmäßige Umfragen die zeigen, dass auch heute in Deutschland noch ein großes Unwissen zu der Erkrankung erkennbar ist und – schlimmer noch – sehr viele Vorurteile bestehen. Das ist in Österreich nicht anders.

Publikationen in den Printmedien zeichnen oft ein negatives und klischeehaftes Bild von Epilepsie. Der „Todesfahrer von Eppendorf“ ist ein sehr unerfreuliches Beispiel dafür, selbst der Chefredakteur der *Zeit* fühlte sich aufgefordert, dazu Stellung zu nehmen und den Patienten mit einem Terroristen gleichzusetzen, was bei aller Fahrlässigkeit des Betroffenen nicht von besonderem Sachverstand zeugt.

Im Gegensatz zu dem erwähnten Artikel lässt sich in der Analyse deutschsprachiger Berichte in Zeitungen und Fachjournalen festhalten, dass sich eine pauschale Sorge über eine überwiegend negative und fehlerhafte Berichterstattung der Printmedien über das Thema Epilepsie nicht bestätigt. Definition der Epilepsie, Ursachen, Epidemiologie, Symptomatik und Therapie werden mehrheitlich neutral und differenziert besprochen, Grundlagen und wissenschaftliche Neuerungen werden meist sachlich dargestellt.

Allerdings ist die Berichterstattung über Unfälle oder Todesereignisse im Zusammenhang mit Epilepsie zum Teil übertrieben. Mögliche begleitende Erkrankungen (Angst, Depression), psychosoziale Konsequenzen der Erkrankung und Stigma werden teilweise sehr ausführlich thematisiert. Das für Epileptologen negativ besetzte Wort „Epileptiker“ wird auch weiterhin recht häufig benutzt, „Menschen mit Epilepsie“ oder „Epilepsiepatienten“ wäre zu bevorzugen. Ausdrucksweisen wie „der Fallsüchtige“ oder „der Epileptiker“ sind stigmatisierend und reduzieren die Menschen auf ein Symptom.

Die Epilepsie ist sicher stärker mit Vorurteilen besetzt als andere

chronische Erkrankungen. Epilepsie ist eben immer noch mehr eine Last als eine chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS), die natürlich für Betroffene und Angehörige oft schwer ist. Daher muss Epilepsie öffentlich sein und wahrgenommen werden – nicht negativ, sondern objektiv. Epilepsie zu haben ist kein Spaß, aber eben eine Erkrankung; Epilepsie ist kein Stigma, sondern ein neurologisches Syndrom.

Epilepsie mit ihrer Aufsehen erregenden Symptomatik begleitet die Menschheit seit ihren frühesten Anfängen und spielt sich in hohem Maße im öffentlichen Raum ab. Ihre Geschichte ist daher wesentlich nicht ausschließlich Medizingeschichte, sondern Kulturgeschichte. Neben medizinischen ist sie in juristischen, religiösen und literarischen Texten enthalten mit jeweils eigenen Blickwinkeln, die erst zusammen ein vollständiges Bild der Epilepsie als gesundheitliches und gesellschaftliches Phänomen ergeben.

Epilepsie ist schon sehr lange ein Thema in der bildhaften Kunst, beispielsweise wurden Werke aus einem Wettbewerb zum Thema „Anfall im Bild“ (1996) international anerkannt und verbreitet. Der epileptische Anfall wurde bereits von alten Meistern aufgegriffen und eindrucksvoll bearbeitet. Aus einem Vergleich zwischen bildlichen Anfalls-Darstellungen von Künstlern mit und ohne Epilepsie ergibt sich die Vermutung, dass Künstler mit Epilepsie in der Darstellung ihr Anfalls-Erleben, ihre Gefühle und Empfindungen zum Ausdruck bringen im Unterschied zu Künstlern ohne Epilepsie, die eine Botschaft vermitteln wollen, die über den einzelnen Anfall hinausgeht.
Epilepsie als Thema in der Literatur hat sehr viele Autoren beschäftigt, sei es aus persönlicher Betroffenheit, sei es aus dramaturgischen Gründen oder auch aus starkem Interesse. In der Literatur hat die Epilepsie ganz unterschiedliche Funktionen, oft stellen Anfälle oder die Erkrankung selbst in der Dramaturgie der Geschichte Wendepunkte dar oder verändern völlig den Ablauf der vom Leser vermuteten Handlung, wie z.B. in dem lesenswerten Buch „Was Liebe ist“ von Ulrich Wölk (DTV-Verlag, München 2013). Neben der Darstellung von Epilepsie in der Literatur versucht sich der Betroffene auch selbst mit der Darstellung des eigenen Schicksals Aufmerksamkeit zu verschaffen, literarisch überzeugend ist das Sarah Bischof gelungen (Panthertage, Eden-Books 2014).

Das Thema Epilepsie im Film wird schon seit längerer Zeit wissenschaftlich untersucht, auch im deutschsprachigen Raum fand durch mehrere Autoren frühzeitig eine Auseinandersetzung mit dem Thema Epilepsie im Film statt. Alte, inzwischen überholte Vorstellungen über die Erkrankung Epilepsie scheinen in bestimmten Filmgenres länger erhalten zu bleiben (wie z.B. Aggression während eines Anfalls in Horrorfilmen).

Das Thema Epilepsie im Spiel- und Fernsehfilm ist oft benutzt, um Klischees zu bedienen. Die TV-Serie „In aller Freundschaft“ hat in den letzten zwei Jahren mindestens dreimal Epilepsie und Anfälle dramaturgisch genutzt. Die Serie beschäftigt sich ungewöhnlich professionell mit der Frage der Epilepsiechirurgie und den Chancen dieser Methode. So bekommt Epilepsie Offenheit, wie diese Erkrankung sie braucht.

Drehbuchautor Sascha Arango, selbst betroffen, hat mehrfach vor Fachpublikum zu seinen „Epilepsiefilm“ (Borowski-Tatort „Der stille Gast“ von 2012) gesprochen und von eigenen Anfällen und der eigenen Verweigerung, die Medikamente zu nehmen, erzählt. Er kennt inzwischen die verschiedenen Motive von Regisseuren, Epilepsie im Film zu thematisieren und weiß auch von den unzureichenden Kenntnissen zu berichten, die dann im Film Anfallskranke stigmatisieren können. Leider ist genau dieser Vorwurf auch dem oben genannten „Tatort“ zu machen.

Die Kenntnis der Stellung von Epilepsie im Dritten Reich ist von elementarer Bedeutung für die Einstellung der Menschen in der Öffentlichkeit, auch heute noch. Publikationen wie die von Götz Aly (Die Belasteten: Euthanasie 1939-1945. Eine Gesellschaftsgeschichte, Frankfurt a.M., Fischer-Verlag 2013.), der eine behinderte Tochter mit Down-Syndrom hat, tragen dazu bei, dass eine breite Öffentlichkeit das Thema wahrnimmt.

Warum braucht also Epilepsie Offenheit – mehr als andere chronische Erkrankungen? Das hat zum einen mit den immer noch bestehenden Vorurteilen zu tun: Der große Anfall im Supermarkt führt, wie selbst erlebt, meist nicht dazu, dass man selbst hilft, sondern dass jemand angerufen wird, der helfen soll. Häufig fallen Bemerkungen wie: „Der soll nicht so viel saufen“. Anteilnehmende Hilfe ist oft die Ausnahme. Ein Anfall in der Öffentlichkeit führt fast immer dazu, dass ein Notarzt oder ein Krankentrans-

Zentralveranstaltung zum TdE 2016 in Berlin, Foto: Reinhard Elbracht

Arbeitstagung der DE 2016 in Mainz, Foto: Andreas Rupprecht

Arbeitstagung der DE 2016 in Mainz, Foto: Andreas Rupprecht

port gerufen wird. Das scheint gut gemeint, führt aber bei Menschen, die solche Ereignisse regelmäßig haben, zu Problemen: Man muss ins Krankenhaus, man muss oft dort eine Nacht bleiben, man erfährt oft unnötige Untersuchungen und Verbote oder sogar andere oder neue Medikamente, die oft nicht sinnvoll sind oder früher schon vergeblich eingenommen worden waren.

All das schränkt das selbstbestimmte Leben ein. Und Epilepsie scheint eine Erkrankung zu sein, die hartnäckig mit den immer gleichen Verboten belegt wird wie: kein Flackerlicht, keine Disko, keine Nachtschicht, kein Schlafmangel. Diese Verbote sind in dieser Pauschalität in aller Regel falsch. Auch wenn die Printmedien sich wie oben erwähnt zunehmend um objektive und korrekte Darstellung bemühen und auch Bücher wie *Panthertage* von Sarah Bischof oder *Was Liebe ist* von Ulrich Wölk sehr eindrucksvoll die Dinge darzustellen in der Lage sind, so bleibt vieles solange im Nebel, bis man selbst Kontakt mit Epilepsie hat. Denn die gute Botschaft ist, dass es eine extrem effektiv und erfolgreich behandelbare Erkrankung ist, ja sogar die am besten zu behandelnde chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems. Marion Witt, die ihre Epilepsie in einem Theaterstück auf die Bühne brachte, ist genau deshalb so großartig, weil sie sehr authentisch als Betroffene künstlerisch geschaffen hat, was mit reiner Information meist nicht gelingt.

Aber noch so gute und informative Bücher, Theaterstücke, Printinformationen und Bilder nützen dann nichts, wenn der Adressat (Arbeitgeber, Behörde, Partner) davon nichts weiß, sich uninformiert oder schlimmer noch uninteressiert zeigt. Es scheint den US-Amerikanern besser zu gelingen, Epilepsien zu akzeptieren und zu integrieren. Möglicherweise wirkt die Geschichte der „Belasteten“ (Götz Aly) in der NS-Zeit immer noch nach. Vielleicht hat sie uns langfristig noch viel mehr geschadet, als uns klar ist.

Aber auch der Offenheit sind klare Grenzen gesetzt: Niemand muss sich outen zu etwas, was schnell zu seinem Ungunsten gewertet werden kann. Natürlich muss der potenzielle Arbeitgeber nicht von der Epilepsie wissen, wenn der Arbeitsplatz keine Fremd- oder Eigenfährdung im Anfall birgt oder wenn jemand schon sehr langfristig anfallsfrei ist. Behörden gegenüber besteht für chronisch kranke Menschen nicht in jedem Fall eine Offenbarungspflicht. Das gilt für Epilepsiekranke wie für den rheumakranken oder an Diabetes erkrankten Menschen. Zwar kann Offenheit dazu beitragen, dass Epilepsie immer mehr als eine „normale" chronische Erkrankung angesehen wird wie z.B. Multiple Sklerose oder das Parkinson Syndrom. Aber gerade die negativen Erfahrungen mit Behörden, wie sie Sarah Bischof in ihrem Buch *Panthertage* am Beispiels eines Besuchs im Jobcenter darstellt, offenbaren, dass viel zu tun bleibt, bis Epilepsie eine „normale" chronische Erkrankung sein kann, eine Erkrankung mit Besonderheiten – aber eben auch nicht mehr.

Die Zeit, in der es eine „Anstalt für Epileptische" gab, ist vorbei – in Bethel wie in Lobetal; in Kleinwachau, Kork, Alsterdorf und anderswo. Hilfen für Betroffene und Angehörige bieten Internet-Seiten wie die *vom Modellprojekt Epilepsie (www.modellprojekt-epilepsie.de)*, öffentliche Veranstaltungen z.B. zum Tag der Epilepsie oder auch lokale Veranstaltungen in Schulen und Ämtern. Aber der Weg bis zu einer vorurteilsfreien und nicht stigmatisierenden Sicht auf die Erkrankung, so wie es bei der Multiplen Sklerose heute schon der Fall ist, ist noch weit und steinig.

Dr. Thomas Mayer / Maria Lippold / MartinLutz
Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg
Wachauerstr. 30
01454 Radeberg
Tel.: 03528 – 431 1400
Fax: 03528 – 431 1850
Mail: t.mayer@kleinwachau.de

Anmerkung der Redaktion: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurden die zahlreichen Literaturhinweise im Text entfernt. Der vollständige Text incl. der Literaturhinweise kann über die Linkliste zu einfälle 139/140 heruntergeladen oder über unsere Bundesgeschäftsstelle bezogen werden.

Epilepsie braucht Offenheit – Offenheit mit der eigenen Epilepsie

Wichtig ist, die eigenen Anfälle beschreiben zu können

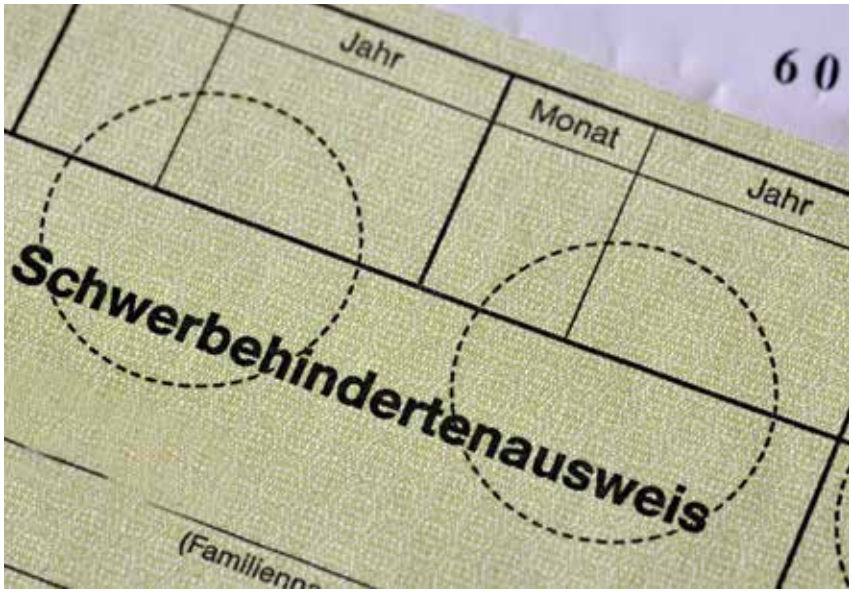
Ich finde es gut, dass es den Tag der Epilepsie gibt und mit plakativer Werbung, der Verteilung von Faltblättern und der Durchführung von öffentlichen Informationsveranstaltungen Aufklärung betrieben wird.

Ein weiterer Teilaspekt ist für mich die persönliche Auseinandersetzung des Einzelnen mit seiner Epilepsie und ein entsprechend offener Umgang damit. Es kann nur von Vorteil sein, wenn ich selbst lerne, mit meiner Epilepsie bewusst umzugehen und diese einem anderen möglichst verständlich erklären kann.

Nicht selten habe ich in Gesprächen mit Betroffenen oder auf Seminaren festgestellt, dass es große Schwierigkeiten bereitet, wenn man einem Dritten seine Epilepsie so beschreiben soll, dass dieser sie versteht.

Gerade für Unwissende – seien es ein Freund, eine Freundin, ein möglicher Arbeitgeber oder der Sachbearbeiter in einer Behörde – kann es sehr wichtig und vorteilhaft sein, wenn sie über die Epilepsie näher Bescheid wissen.

So reicht es nicht aus, wenn ich einen Schwerbehindertenausweis beantrage und im Antrag nur angebe: **Ich habe Epilepsie**. Dem Sachbearbeiter – der vielleicht keine Ahnung hat – sollte ich zumindest sagen können, wie häufig meine Anfälle auftreten, ob dies mehrfach täglich, wöchentlich oder monatlich der Fall ist und vor allem, wie diese Anfälle aussehen. Bin ich z.B. bewusstlos, falle ich hin oder bin ich nur für kurze Augenblicke etwas geistig abwesend. Wichtig in diesem Zusammenhang ist auch ein Hinweis, ob ich in regelmäßiger ärztlicher Behandlung bin – beim Haus- oder Facharzt – und ob ich Medikamente einnehme. Insgesamt gilt, je klarer der Epilepsie-Sachverhalt, desto genauer kann



die Einstufung als Schwerbehinderter erfolgen.

Geht es um ein Arbeitsverhältnis, z.B. ein Vorstellungsgespräch, sollte ich dem möglichen Arbeitgeber zum einen meine Leistungsstärken deutlich machen, zum anderen aber auch mehr über meine Epilepsie sagen und erläutern, damit er Vertrauen gewinnt, keine Angst entwickelt, mich einstellt, weiterarbeiten lässt oder nicht so schnell kündigt. Der Arbeitgeber braucht Sicherheit und diese kann ich ihm geben, wenn ich mich klar ausdrükken und meine Epilepsiesituation genau schildern und beschreiben kann. Der Arbeitgeber will in erster Linie wissen, ob ich meine Anfälle während der Arbeit bekomme, wie diese dann aussehen, ob gegebenenfalls ein Arzt oder Notarzt herbeigerufen werden muss und schließlich, wie lange ich dann anfallsbedingt als Arbeitskraft ausfallen werde. Positiv kommt auch an, wenn ich den Arbeitgeber beruhigen kann mit dem Hinweis, dass ich unter ärztlicher Kontrolle regelmäßig meine Medikamente nehme (und vielleicht sagen kann, dass sich meine Anfallssituation deutlich gebessert hat).

Für Schule wie Kindergarten ist ebenfalls wichtig und vorteilhaft, wenn die Erzieher genauestens über das Anfallsgeschehen informiert sind und wissen, was im Falle eines Anfalles zu tun ist. Eltern sollten deshalb genau beschreiben, wie sich der Anfall im Regelfall bei ihrem Kind abspielt, wie lange dieser dauert, wie es dem Kind geht und was danach zu tun ist (längere Ruhepause, Kind nach Hause schicken, ärztliche Hilfe holen oder ähnliches). Eine klare Beschreibung kann dann eine angstfreie Atmosphäre entstehen lassen.

Zum offenen Umgang mit seiner Epilepsie kann es auch wichtig sein, dem Dritten zu beschreiben, welche Gefühle und welche körperliche Verfassung man nach einem Anfall hat, also ob ich Angst habe, ob ich mich völlig schlapp oder leer fühle oder ob ich Kopfschmerzen oder Muskelschmerzen habe. Dies erleichtert für Dritte ganz erheblich das Verständnis für einen epileptischen Anfall oder auch das Verhalten nach einem Anfall.

Das Beschreiben eines Anfalles kann man auch erlernen, indem man beispielsweise Eltern, einen Freund oder Begleiter ermuntert, eine Anfallssituation genau zu beobachten, ggf. Notizen über Art und Dauer des Anfalles zu machen und sich dann darüber miteinander austauscht.

Jochen Röder
Bielefeld

Fotos: Fotolia

Epilepsie braucht Offenheit

Auch am Arbeitsplatz?

Viele Menschen sind sich unsicher, ob sie einem zukünftigen Arbeitgeber gegenüber ihre Epilepsie offenbaren sollen, ob sie dies tun müssen und wann der geeignete Zeitpunkt dafür gegeben ist. Viele Menschen haben Angst davor, dass, wenn sie ihre Krankheit nicht offenbaren und es dann während der Arbeitszeit zu einem epileptischen Anfall kommt, ihr Arbeitsverhältnis fristlos gekündigt werden kann.

Die Argumente derjenigen, die ihrem zukünftigen Arbeitgeber ihre Epilepsie mitteilen möchten, sind auf der einen Seite nachvollziehbar: Sie müssen nicht in der ständigen Angst leben, dass sie einen Anfall bekommen und ihre Krankheit dann doch offenbar wird. Auch können sie den Kolleginnen und Kollegen gegenüber ganz offen sein und tragen zudem noch erheblich zu einer Ent-Stigmatisierung der Epilepsien bei. Außerdem müssen sie nicht die Angst haben, dass das Vertrauensverhältnis dem Arbeitgeber gegenüber in irgendeiner Weise beeinträchtigt ist.

Dem gegenüber steht, dass es sich beim Arbeitsvertrag um einen Vertrag auf Gegenseitigkeit handelt: Der Arbeitnehmer stellt seine Arbeitskraft für eine gewisse Zeit zur Verfügung und erhält dafür vom Arbeitgeber ein Gehalt. Natürlich muss der Arbeitgeber alles wissen, was das Arbeitsverhältnis in irgendeiner Weise beeinträchtigen könnte – aber nur das und nichts anderes (keiner würde z.B. auf die Idee kommen, seinem Arbeitgeber zu offenbaren, dass er Diabetiker ist). Beeinträchtigt also die Epilepsie die berufliche Tätigkeit nicht – etwa dann, wenn über Jahre Anfallsfreiheit besteht oder die Anfälle zuverlässig nur während des Schlafes auftreten – warum dann den Arbeitgeber darüber informieren?

Darüber hinaus gibt es nach wie vor viele Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie – auch bei potenziellen Arbeitgebern. Wenn also ein Arbeitgeber der Meinung ist, dass bei anfallskranken Menschen bzw. bei Menschen mit einem Schwerbehindertenausweis mit Leistungseinschränkungen zu rechnen ist, warum sollte er dann einen solchen Menschen einstellen? Auch wenn es bei der Einstellung eines schwerbehinderten Menschen teilweise erhebliche Lohnkostenzuschüsse gibt und auch wenn Betriebe ab einer Mitarbeiterzahl von 20 Personen einen bestimmten Prozentsatz der Arbeitsplätze mit schwerbehinderten Mitarbeitern besetzen

Foto: Fotolia

müssen (ansonsten wird eine Ausgleichsabgabe „fällig“), sollte dies nicht darüber hinwegtäuschen, dass Arbeitgeber zu Recht in erster Linie daran interessiert sind, einen Mitarbeiter einzustellen, der die in ihn gestellten Erwartungen voll und ganz erfüllt – und nicht einen Mitarbeiter, der „kostengünstiger“ ist, weil bei dessen Einstellung Zuschüsse gewährt werden.

Was also tun? Vielleicht ist es hilfreich, sich in diesem Zusammenhang noch einmal die bestehenden rechtlichen Regelungen vor Augen zu halten, nach denen chronisch kranke Menschen ihren Arbeitgeber nur dann über ihre Erkrankung informieren müssen, wenn sie wesentliche Teile der Arbeit aufgrund ihrer Erkrankung (in diesem Fall der Epilepsie) nicht ausüben können oder dürfen. Ist dies nicht der Fall, hat der Arbeitgeber keinen Anspruch auf diese Information.

Bestehen Zweifel, ob alle Tätigkeiten am Arbeitsplatz ausgeführt werden können bzw. dürfen, sollten diese mit dem zuständigen Betriebsarzt besprochen werden, der wie alle Ärzte der ärztlichen Schweigepflicht unterliegt – auch gegenüber dem Arbeitgeber. Das weitere Vorgehen für den Fall, dass epilepsiebedingt für bestimmte Tätigkeiten keine Eignung besteht, sollte offen mit dem Arzt besprochen werden. Unverzichtbar in diesem Zusammenhang ist die von der *Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung* herausgegebene Schrift *Berufliche Eignung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall – DGUV-I-250-001*, die dazu detaillierte Hinweise enthält.

Das Gesagte gilt unabhängig davon, ob ein Schwerbehindertenausweis vorliegt oder nicht. Wird dem Arbeitgeber bei der Einstellung die Schwerbehinderteneigenschaft **nicht** offenbart, bleiben die Nachteilsausgleiche – insbesondere der besondere Kündigungsschutz – dennoch erhalten. Spricht der Arbeitgeber zu einem späteren Zeitpunkt (nach Ablauf der Probezeit) eine Kündigung aus, muss dieser umgehend mit Hinweis auf den Schwerbehindertenausweis widersprochen werden. Gleichzeitig sollte das zuständige Integrationsamt informiert werden. Erfolgt dieser Hinweis nicht, ist die Kündigung trotz Vorliegens der Schwerbehinderteneigenschaft rechtsgültig.

Muss der Arbeitgeber über die Epilepsie informiert werden, weil bestimmte Tätigkeiten in dem gewünschten Beruf nicht möglich sind, ist sorgfältig zu überlegen, wie und wann dies erfolgt (vgl. dazu die von der *Stiftung Michael* herausgegebene Schrift *Sprechen über Epilepsie*, die bei der Stiftung Michael, Alsstraße 12, 53227 Bonn, *www.stiftung-michael.de* kostenlos bezogen werden kann). Ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt, dem Berufsberater, der Selbsthilfegruppe oder auch dem Integrationsfachdienst vor dem Vorstellungsgespräch kann hilfreich sein.

Auf keinen Fall gehören Angaben zur Epilepsie oder zum Schwerbehindertenausweis in das Bewerbungsschreiben oder in die Bewerbungsunterlagen.

Abschließend noch eine Anmerkung: Viele Menschen mit Epilepsie denken, dass es doch gut wäre, wenigstens ihren engsten Kollegenkreis zu informieren, damit dieser im Falle eines Anfalls weiß, wie er sich zu verhalten hat. Dabei wird allerdings übersehen, dass bei vielen Menschen die Anfälle nur sehr selten am Arbeitsplatz auftreten, dass zum Zweiten der Kollegenkreis gerade die „kleineren“ Anfälle gar nicht mitbekommt und zum Dritten die Möglichkeiten der ersten Hilfe bei einem epileptischen Anfall sehr begrenzt sind.

Natürlich wäre es schön, wenn am Arbeitsplatz offen über die Epilepsie gesprochen werden könnte, ohne dass es dadurch zu Benachteiligungen oder ungerechtfertigten Einschränkungen kommt – aber sind wir wirklich schon so weit?

Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg
n.kampen@keh-berlin.de
www.ezbb.de

20 Jahre Tag der Epilepsie – Ein Blick zurück

Interview mit Helga Renneberg

Helge Renneberg, Foto: Johannes Albert Lehmann

Helga Renneberg ist ein Urgestein der Deutschen Epilepsieselbsthilfe. Sie lebt in Göttingen, hat sich aber weitestgehend aus der aktiven Selbsthilfearbeit zurückgezogen. Helga Renneberg ist die „Mutter" des Tags der Epilepsie, der am 5. Oktober 1996 zum ersten Mal begangen wurde.

einfälle: *Frau Renneberg, wie kam es zum ersten Tag der Epilepsie?*

Renneberg: Nachdem die Epilepsien in meiner Familie nach etlichen schlimmen Jahren unter Kontrolle waren, musste etwas passieren, um mehr Aufmerksamkeit für dieses Krankheitsbild zu bekommen. Es wurde die Idee vom Tag der Epilepsie geboren. Die bundesweite Epilepsie-Selbsthilfe konnte für diese Idee gewonnen werden, anschließend auch die damalige *Deutsche Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie* (heute: *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie)*. Es wurde eine Arbeitsgruppe mit Vertretern der Selbsthilfe, dem damaligen Vorsitzenden der *Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie*, Prof. Dr. med. Dietz Rating aus Heidelberg, der Stiftung Michael, dem damaligen *Informationszentrum Epilepsie*, der die Epilepsie betreffenden pharmazeutischen Industrie und anderen gegründet, die sich überwiegend zur Vorbereitung der Aktion in Göttingen getroffen hat.

einfälle: *Wie liefen die Vorbereitungen ab?*

Renneberg: Wir haben erst einmal überlegt, wie wir die Sache am besten angehen können. Nach Gesprächen mit Institutionen, die solche Kampagnen regelmäßig durchführen, war uns klar, dass wir diese Gelder nie aufbringen können. Wir haben in etlichen Jahren durch intensive Zusammenarbeit nicht ausgegeben, was eine einzige Profi-Kampagne gekostet hätte. Im Laufe der Vorbereitung wurde der 5. Oktober 1996 für den Tag der Epilepsie in Heidelberg festgelegt und zwar in Verbindung mit der ersten gemeinsamen Jahrestagung der *Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie* und der *Deutschen Epilepsievereinigung*.

einfälle: *Ich habe mal gehört, dass das die Mediziner ganz schön verblüfft hat, dass auf einmal so viele Patienten da waren ...*

Renneberg (lacht): Stimmt, manche schon. Es war ja die erste Aktion von Ärzten und Patienten zusammen, das gab es bis dahin noch nicht. Aber wir kannten zu diesem Zeitpunkt schon viele Ärzte und hatten ein gutes Verhältnis aufgebaut. Wir haben in Niedersachsen und bundesweit seit 1984 viele Wochenend-Seminare organisiert und hatten dabei viele Ärzte als Referenten.

einfälle: *Was haben Sie konkret gemacht?*

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2009 in Hannover
(von links: Klaus Göcke, Helga Renneberg, Norbert van Kampen)

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2016 in Berlin (li.: Stefan Conrad, re.: Helga Renneberg, Foto: Johannes Albert Lehmann

Renneberg: Wir haben bei mir das Büro für die Aktion *Tag der Epilepsie* eingerichtet. Von hier aus wurden sämtliche Arbeiten – vom bundesweiten Postversand bis zur Pressearbeit – für die Aktion koordiniert und durchgeführt. Ohne Unterstützung meiner Familie, der Göttinger Epilepsie-Selbsthilfegruppe und meiner Nachbarn wäre vieles nicht möglich gewesen. Bis zur Übernahme des *Tages der Epilepsie* durch die *Deutsche Epilepsievereinigung* habe ich in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe die Organisation von Göttingen aus koordiniert.

einfälle: *Wie ging es dann weiter?*

Renneberg: Der erste Tag der Epilepsie hatte eine so große Resonanz, dass wir einfach weitermachen mussten. Wir mussten die Gunst der Stunde nutzen, zumal auch die Weltgesundheitsorganisation 1997 die Kampagne „*Epilepsy – out of the shadow*“ (auf Deutsch: Raus aus dem Schatten) gestartet hat.

einfälle: *Was waren die nächsten Themen?*

Renneberg: Die Themen wurden jeweils von der Arbeitsgruppe festgelegt. In Heidelberg wurde ein Film des *Instituts für den wissenschaftlichen Film* zur Ersten Hilfe vorgestellt. Daher wurde *Epilepsie und Erste Hilfe* das Thema des zweiten Tages der Epilepsie. Im Rahmen der Aktion wurde dieser Film zum Beispiel von vielen Kreisbildstellen für die Schulen beschafft. Viele Rettungsorganisationen beschafften ihn sich ebenfalls. Da es uns allen sehr wichtig war, wurde für den dritten Tag das Thema *Epilepsie und Schule* festgelegt. Im Rahmen dieser Aktion fand unter anderem ein Gespräch in der Kultusministerkonferenz der Länder zur Situation unserer Kinder statt. Der Deutsche Sportbund hat die Aktion *Epilepsie und Sport* unterstützt.

einfälle: *Da hat bestimmt geholfen, dass die damalige Gesundheitsministerin Rita Süssmuth Schirmherrin des Tages der Epilepsie war.*

Renneberg: Allein der Hinweis auf die Schirmherrschaft auf dem Kopfbogen des *Tages der Epilepsie* hat uns viele Türen geöffnet. Wir wurden in vielerlei Hinsicht von Frau Süssmuth unterstützt, unter anderem auch beim Thema *Epilepsie im höheren Lebensalter*. Dieses Thema war Ende der 1990‘er Jahre gerade erst in das Bewusstsein aller Beteiligten gerückt.

einfälle: *Was hat sich aus Ihrer Sicht in den vergangenen zwei Jahrzehnten getan?*

Renneberg: Die vielen bundesweiten Aktionen von Epilepsie-Selbsthilfegruppen, Epilepsie-Ambulanzen, Epilepsie-Beratungsstellen und anderen haben das Interesse an der Epilepsie in der Öffentlichkeit wachsen lassen. Wenn ich mir das Motto für die diesjährige Aktion anschaue, dann sehe ich, dass noch viel gearbeitet werden muss. Wir haben viel erreicht, aber es reicht wohl noch nicht, wenn immer noch Offenheit gefordert werden muss.

einfälle: *Was wünschen Sie der Epilepsie-Selbsthilfe?*

Renneberg: Ich wünsche uns, dass wir alle die Kraft haben, weiterzumachen. Neben allen anderen Aktivitäten muss der *Tag der Epilepsie* weiter helfen, Menschen mit Epilepsie ihre Situation zu erleichtern. Wir brauchen aber auch Menschen, die sich entschließen, mitzuarbeiten. Und ich wünsche mir, dass es immer einen Vorstand in der *Deutschen Epilepsievereinigung* gibt, der weitermacht und weiterkämpft.

einfälle: *Wir bedanken uns für das Gespräch und wünschen Ihnen, Frau Renneberg, für die Zukunft alles Gute.*

Das Gespräch wurde geführt und aufgezeichnet von Sybille Burmeister.

Foto: Johannes Albert Lehmann

20 Jahre Tag der Epilepsie

Jubiläumsveranstaltung fand im Rathaus Charlottenburg in Berlin statt

Der Austausch stand im Vordergrund bei der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2016 am 05. Oktober in Berlin. Damit wurde zugleich das 20. Jubiläum dieses bundesweiten Aktionstages gefeiert.

Unter dem Motto *Epilepsie braucht Offenheit* begrüßten unser Vorsitzender Stefan Conrad und Tanja Salzmann vom *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* die etwa 150 Teilnehmenden an der Veranstaltung. Schirmherrin des Tages war Dr. Katarina Barley (SPD-Generalsekretärin und Mitglied des Bundestags). Sie stand Rede und Antwort und zeigte sich offen für die Anliegen der Anwesenden: „Ihr Motto steht gegen die Ausgrenzungsgefahr, die in der Gesellschaft immer mehr zunimmt."

Der Bezirksbürgermeister von Berlin-Charlottenburg, Reinhard Naumann, hatte uns den Festsaal seines Rathauses zur Verfügung gestellt. Er bestärkte uns in unserer Lobbyarbeit gegen die immer noch vorhandene Stigmatisierung anfallskranker Menschen und verwies auf das Stigma, das der Homosexualität lange Zeit angehaftet hat. Beide Politiker berichteten, dass sie in ihrer eigenen Umgebung mit Epilepsie konfrontiert seien. Barley sagte, es sei ihr eine Ehre, die Schirmherrschaft übernommen zu haben. Gerade in dem derzeitigen gesellschaftlichen Klima müssten Berührungsängste aller Gruppen untereinander abgebaut werden und Vielfalt einen größeren Raum bekommen. Das Motto des Tags der Epilepsie sei ein Zeichen für mehr Solidarität und gegen die Ausgrenzung.

Norbert van Kampen hielt eine Laudatio auf Helga Renneberg – Mitbegründerin der *Deutschen Epilepsievereinigung*, „Mutter" des *Tags der Epilepsie* und jahrelang eine der wichtigsten Aktivistinnen der Epilepsie-Selbsthilfe. Er

Rathaus Charlottenburg, Foto: Johannes Albert Lehmann

Grußwort des Bezirksbürgermeisters von Berlin-Charlottenburg, Reinhard Naumann, Foto: Reinhard Elbracht

lobte ihren Einsatz für eine größere Präsenz der Epilepsie in der Öffentlichkeit. Neben Renneberg nahmen weitere Organisatoren der ersten Stunde an der Zentralveranstaltung teil. Dr. Heinz Bühler von der *Stiftung Michael* und Prof. Dr. med. Dietz Rating als Vertreter der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* hielten Grußworte und erinnerten an die Anfänge. Für Bühler ist es noch ein „weiter und steiniger Weg", bis das Klima für einen wirklich offenen und vorbehaltlosen Umgang mit Epilepsie reif ist. Das Grußwort von Gesundheitsminister Hermann Gröhe (vgl. dazu den folgenden Artikel) wurde von Sybille Burmeister vorgetragen, weil der Minister kurzfristig seine Teilnahme absagen musste.

Diskussion im Publikum, von links: Dr. Katarina Barley, Reinhard Naumann, Anne Söhnel, Sudabah Pollok, Sybille Burmeister, Norbert van Kampen, Foto: Reinhard Elbracht

von links: Dr. Katarina Barley, Prof. Dr. Martin Holtkamp, Stefan Conrad, Tanja Salzmann, Foto: Reinhard Elbracht

Grußwort der Generalsekretärin der SPD, Dr. Katarina Barley, Foto: Reinhard Elbracht

Die Epileptologen Dr. med. Frank Bösebeck (Rotenburg/Wümme), Prof. Dr. med. Martin Holtkamp (Berlin), Dr. med. Axel Panzer (Berlin) und Prof. Dr. med. Bernhard Steinhoff (Kork) diskutierten – moderiert von Gabriele Juvan – in einer ersten Runde über die medizinische Entwicklung und den gesellschaftlichen Wandel im Umgang mit der Erkrankung. Während Eltern sich vor 20 Jahren noch schämten und das Wort *Epilepsie* vermieden wurde, so seien sie heute erleichtert, wenn die Diagnose klar benannt wird. Jugendliche gingen heute mit der Krankheit ganz anders um als früher und das Internet habe einerseits die Informationsmöglichkeiten erleichtert, andererseits stünde dort als „ungeschütztes Medium" auch viel Unfug über Epilepsie geschrieben – so Dr. Panzer. Leider vergehe oft viel Zeit, bis die Patienten in ein Epilepsiezentrum überwiesen werden, um die Diagnose und richtige Therapie zu erhalten. Differenzierte Unterstützung sei notwendig – merkte Prof. Holtkamp an.

In einer zweiten, ebenfalls von Gabriele Juvan moderierten Runde, sprachen Michael Danielowski, Dr. Katrin Löhken, Sudabah Pollok und Marita Wuschke sowie Edith Panchyrs-Bardorf von der Lebenshilfe Berlin vor allem über das Thema Offenheit in der Arbeitswelt und im privaten Umfeld: „Ich entscheide, wem ich mich öffne!" „Offenheit fängt zu Hause an." In beiden Runden gab es nicht nur ein Podiumsgespräch, sondern auch eine rege Diskussion mit dem Publikum. Dabei wurde klar, dass es viele unterschiedliche Meinungen

dazu gibt, ob eine Epilepsie bei der Bewerbung oder im Vorstellungsgespräch erwähnt werden sollte oder nicht; die einschlägigen Regelungen dagegen, die von Norbert van Kampen zusammenfassend dargestellt wurden, schienen nur wenigen bekannt zu sein. Löhken sprach sich für mehr Zeit beispielsweise in sogenannten Assessment Centern für Bewerber aus.

Erste Gesprächsrunde mit Ärzten, von links: Gabriele Juvan, Dr. med. Frank Bösebeck, Prof. Dr. med. Bernard Steinhoff, Dr. med. Axel Panzer, Prof. Dr. med. Martin Holtkamp, Foto: Reinhard Elbracht

Nachdenkliches und Kritisches von Arnulf Rating, Foto: Reinhard Elbracht

Martin Fromme mit seinem Programm „Lieber Arm ab als arm dran“, Foto: Reinhard Elbracht

Umrahmt wurde die Veranstaltung vom inklusiven (Martin Fromme) und politischen Kabarett (Arnulf Rating). Martin Fromme machte mit seinem Leitspruch „Lieber Arm ab als arm dran“ deutlich, dass es wichtig ist, auch einmal über seine eigene Behinderung und den gesellschaftlichen Umgang damit zu lachen. Er zeigte auch kuriose Bilder von Behindertentoiletten und Rollstuhlrampen und plädierte für Wolfgang Schäuble als Bundeskanzler – er könnte nicht zurücktreten. Auch seine Witze über Epilepsie als Gegenstück zum Pfannkuchen sorgten für Lacher: „Der eine ist mit Zimt und Zucker, der andere liegt im Zimmer und zuckt“.

von links: Stefan Conrad, Arnulf Rating, Prof. Dr. Dietz Rating

Arnulf Rating – verwandt mit Prof. Dietz Rating und vielen aus dem Fernsehen bekannt – war auch schon beim ersten Tag der Epilepsie 1996 in Heidelberg dabei. Er bezog deutlich Stellung gegen diejenigen, die derzeit mit dumpfen Parolen gegen eine weltoffene, tolerante Gesellschaft wettern und machte auf so manche Absurditäten in Politik und Berichterstattung aufmerksam. Er lobte die Zeitung als „abhörsicheres Medium“ und sprach sich für einen IQ- und Promilletest vor der Wahlkabine aus.

Sybille Burmeister

Grußwort des Bundesministers für Gesundheit – Hermann Gröhe

Unser Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, der seine Teilnahme an der Zentralveranstaltung avisiert hatte, musste aus terminlichen Gründen leider kurzfristig absagen. Er hat uns jedoch ein Grußwort zukommen lassen, das von Sybille Burmeister verlesen wurde und das wir im Folgenden wiedergeben.

Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, Foto: BMG/Jochen Zick

Grußwort

Mit bundesweit etwa 500.000 Betroffenen gehört Epilepsie zu den häufigsten Erkrankungen des zentralen Nervensystems. Die als „Gewitter im Kopf“ umschriebenen Anfälle reichen von kurzen Bewusstseinspausen, die von Außenstehenden oftmals gar nicht wahrgenommen werden, bis hin zu großen Krampfanfällen.

Die gute Nachricht ist: Eine Epilepsie kann man behandeln und in vielen Fällen einen Zustand der Anfallsfreiheit erreichen. Wer jedoch selbst einmal einen Anfall erlitten hat, weiß auch um die seelischen Belastungen, die das Krankheitsbild mit sich bringt. Zu dem Gefühl, einer Epilepsie mehr oder weniger machtlos ausgeliefert zu sein, kommt die Unsicherheit, wann oder ob überhaupt wieder ein „Gewitter im Kopf“ ausbricht. Hinzu kommt, dass die Diagnose für die betroffenen Menschen mit zahlreichen Fragen verbunden ist: Kann ich weiterhin meinem Beruf nachgehen? Darf ich wieder Autofahren? Habe ich die Epilepsie an meine Kinder vererbt?

Für Menschen mit Epilepsie ist Aufklärung und Information über das Krankheitsbild daher eine ganz wichtige Hilfe, den Alltag zu bewältigen. Einen Ansatz, den auch die „Deutsche Epilepsievereinigung“ verfolgt. Wissen, das die ehrenamtlich tätigen Mitglieder

Bundesministerium für Gesundheit

durch ihre persönliche Krankheitsgeschichte sammeln konnten, geben sie an Betroffene und ihre Angehörigen weiter. Ihr ehrenamtlicher Einsatz umfasst zudem die Interessenvertretung der Mitglieder gegenüber Krankenkassen, Ärztinnen und Ärzten sowie Entscheidungsträgern zum Beispiel aus der Politik.

Kurzum: Dank ihres Einsatzes erfahren Menschen mit Epilepsie, dass sie mit ihrer Erkrankung nicht allein sind. Damit leistet die „Deutsche Epilepsievereinigung“ einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen.

Die persönlichen Erfahrungen der Mitglieder und Unterstützer zeigen uns aber auch, ob die Hilfe ankommt – und zwar nicht nur medizinisch und technisch, sondern vor allem menschlich. Das macht die Selbsthilfe für uns und die ganze Gesellschaft so überaus wertvoll. Ich möchte Sie, die Sie als „Deutsche Epilepsievereinigung“ aktiv sind, ausdrücklich ermuntern, sich im besten Sinne weiter einzumischen und uns damit aufzuzeigen, wo Verbesserungen in der Versorgung möglich sind. Für dieses Engagement möchte ich Ihnen herzlich danken und Sie weiter darin bestärken.

„Wissen vermitteln“ – das ist auch das Ziel des vom Bundesverband veranstalteten Tages der Epilepsie, der mit dem 5. Oktober einen festen Platz im Kalender gefunden hat. Wie in den vergangenen zwei Jahrzehnten verspricht das Programm auch in diesem Jahr neben informativen Vorträgen und Podiumsdiskussionen, auch die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch unter Gleichgesinnten.

Ich wünsche Ihnen, den Teilnehmerinnen und Teilnehmern, eine erfolgreiche Veranstaltung in Berlin mit vielen guten Gesprächen und Begegnungen.

Hermann Gröhe
Bundesminister
Mitglied des Deutschen Bundestages

Ehre den vergessenen Opfern

Führung zum Gedenkort der „Aktion T 4“ am Vortag des Tags der Epilepsie

Jörg Haberland führte uns durch die halbe Berliner Innenstadt – und öffnete vielen von uns die Augen für die Schicksale von Gruppen, die im Nationalsozialismus verfolgt worden sind. Diese Veranstaltung am 04. Oktober 2016 hatte Klaus Göcke organisiert, von 1991 - 2005 Vorsitzender der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)*. Haberland ist museumspädagogischer Mitarbeiter der *Stiftung Denkmal für die verfolgten und ermordeten Juden Europas*.

Nach dem Start am Reichstagsgebäude war das Mahnmal für die verfolgten Reichstagsmitglieder das erste Ziel. Zum Abschluss gedachten Mitglieder der DE der Opfer der Euthanasie – unter ihnen auch Menschen mit Epilepsie – während der Zeit des Nationalsozialismus (1933 bis 1945) und legten am *Gedenk- und Informationsort für die Opfer der nationalsozialistischen Euthanasie-Morde (Aktion T 4)* einen Kranz nieder. Die Route führte über das Holocaust-Denkmal mit den Steinstelen durch den Tiergarten zum Mahnmal für die ermordeten Sinti und Roma sowie zu einem Kubus, der an die Ächtung und Verfolgung homosexueller Menschen im Dritten Reich erinnert.

„T 4“ steht für die Dienststelle in der Berliner Tiergartenstraße 4, von der von 1939 bis 1941 die systematische Ermordung von mehr als 70.000 Menschen mit geistigen und körperlichen Behinderungen organisiert wurde. Die extra dafür gegründeten Behörden organisierten den Transport und die Tötung von angeblich unheilbar Kranken in zentralen Anstalten. Dieser Gedenkort ist ganz besonders gestaltet: Er besteht aus einer blauen Glasscheibe und einer umfangreichen Mediathek, die die Biografien von Opfern und Tätern, das Tötungssystem und die Folgen aufzeigt. Dargestellt ist dies in verschiedenen Sprachen, unter anderem auch in Braille-Schrift und in sogenannter Leichter Sprache. Die wendet sich in einfachen Worten und kurzen Sätzen an Menschen mit Verständigungsschwierigkeiten. In der Scheibe spiegelt sich der Betrachter zwangsläufig. Die Teilnehmer an dieser besonderen Stadtführung legten einen Kranz am Gedenkort nieder. Dort befindet sich im Boden eingelassen eine Metalltafel, die „Ehre den vergessenen Opfern“ entbietet.

Haberland erinnerte an jedem Denkmal mit vielen Bildern und eindringlichen Worten daran, wie es zu den jeweiligen Gedenkformen gekommen ist. Bei „T 4“ ist das Besondere, dass an diesem Ort die systematische Vernichtung tatsächlich organisiert worden ist, die Adresse habe eine besondere „Authentizität“, sagte er. Bevor dieser Gedenkort eingerichtet wurde, gab es jahrelange Diskussionen. Schließlich sei es aber gelungen, dass diese marginalisierte Opfergruppe sozusagen angekommen ist im Bewusstsein von Politik und Öffentlichkeit.

Zuvor hatte die DE auf dem Platz vor dem Reichstagsgebäude bei einer Demonstration mit roten Regenschirmen unter dem Motto „Epilepsie? Lasst uns nicht im Regen stehen!“ auf das Krankheitsbild aufmerksam gemacht und auf das derzeitige Problem in der Medikamentenversorgung durch die Folgen des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG) hingewiesen.

Weitere Informationen zum *Gedenkort T 4* finden sich im Internet unter *www.gedenkort-t4.eu.*

Sybille Burmeister

Fotos: Stiftung Denkmal für die ermordeten Juden Europas und Bärbel Teßner (rechts oben)

Grußwort der Schirmherrin des Tages der Epilepsie 2016

Die Generalsekretärin der SPD, MdB Dr. Katarina Barley, hat die Schirmherrschaft für den diesjährigen Tag der Epilepsie übernommen und uns auf der Zentralveranstaltung mit einem Grußwort begrüßt. Anschließend stand Frau Barley für eine Diskussion zur Verfügung. Wir veröffentlichen im Folgenden einen kurzen Auszug aus ihrem Grußwort.

Katarina Barley (MdB), Foto: Büro Katarina Barley

Grußwort (Auszug)

Wir brauchen mehr Aufklärung in unserer Gesellschaft. Nur daraus kann dann auch Akzeptanz wachsen. Dazu leistet der Bundesverband der Deutschen Epilepsievereinigung gemeinsam mit den Landesverbänden und Gruppen vor Ort in unseren Gemeinden und Kommunen wichtige Arbeit. Epilepsie darf kein heimliches Leiden bleiben, das man lieber versteckt, weil man Nachteile befürchtet. Offenheit, Information und Verständnis sind der Schlüssel zu einem gleichberechtigten Umgang aller mit Epilepsie.

Die Deutsche Epilepsievereinigung hat in den vergangenen 20 Jahren viel dazu beigetragen, mehr Wissen und Verständnis über die Krankheit Epilepsie, das Leiden der Betroffenen und die Bedeutung für unsere Gesellschaft in die Öffentlichkeit zu tragen. Es gibt sicher noch eine Menge zu tun. Ihre Arbeit wird angesichts der Alterung in der Bevölkerung wichtiger werden.

Herzlichen Dank

Dr. Katarina Barley (MdB)
Generalsekretärin der SPD

Tag der Epilepsie in Trier

Veranstaltung im Klinikum Mutterhaus

Am 21.10.16 fand in Kooperation mit dem *Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen* die Vortragsveranstaltung zum Tag der Epilepsie der Epilepsie Selbsthilfegruppe Trier *SAAT e.V.* statt.

Nach der Begrüßung durch den Vorsitzenden Stefan Conrad sprach der Schirmherr der Veranstaltung, der Trierer Oberbürgermeister Wolfram Leibe, ein Grußwort. Dabei ging er auf die Wichtigkeit der Arbeit der Trierer Selbsthilfegruppe ein und versprach, die Selbsthilfegruppe auch weiterhin bei ihrer Arbeit zu unterstützen.

von links: Oberbürgermeister Wolfram Leibe, Stefan Conrad (Vorsitzender SAAT e.V.), Anja Assmann (Sparda Bank), Rainer Hewener (2. Vorsitzender SAAT e.V.), Foto: Stefan Conrad

Im Anschluss wurde der Selbsthilfegruppe ein Scheck in Höhe von 3.000 Euro von der *Sparda Bank Südwest* durch die Leiterin des Filialbetriebs Südwest, Anja Assmann, überreicht, den Stefan Conrad entgegennahm. Anja Assmann hob hervor, dass die Trierer Selbsthilfegruppe eine wertvolle Arbeit leiste, die sie gerne unterstützen. Sie dankte auch allen *Sparda Bank*-Kunden, die Gewinnsparlose kaufen und damit das soziale Engagement der *Sparda Bank Südwest* möglich machen.

Als Referenten waren Prof. Dr. med. Dietz Rating (Heidelberg) und Pauline Lux (Sozialdienst Epilepsiezentrum Kork) zu Gast. Sie referierten über die Themen: „20 Jahre Tag der

Epilepsie“, „Epilepsie im Kindesalter“ und „Warum sind Epilepsieberatungsstellen überhaupt nötig?“.

Im Anschluss kam es noch zu einer längeren Diskussions- und Fragerunde zu den verschiedensten Themen rund um die Epilepsie. Es bestand Einigkeit darüber, dass weiterhin daran gearbeitet werden muss, eine Epilepsieberatungsstelle für Rheinland-Pfalz einrichten zu können.

Stefan Conrad

Pauline Lux, Foto: Stefan Conrad

Tag der Epilepsie in Landshut

Kinoabend mit Information und Diskussion

Dipl. Sozialpädagogin Elisabeth Staber-Melzig und Dr. Erwin Neulinger-Wittmann, Foto: Außenstelle Landshut/Epilepsieberatung Niederbayern

Zahlreiche Besucher fanden den Weg ins *Kinoptikum* in Landshut, um sich den mehrfach ausgezeichneten Film *Control* von Anton Corbijn anzusehen. Eingeladen hatte die Außenstelle Landshut der Epilepsieberatung Niederbayern zusammen mit der Epilepsie Selbsthilfegruppe Landshut. Elisabeth Staber-Melzig begrüßte die Gäste, die Verantwortlichen der Epilepsie Selbsthilfegruppe und den Referenten Dr. Erwin Neulinger-Wittmann.

Nach einer kurzen Vorstellung der Epilepsie Beratungsstelle leitete Frau Staber-Melzig zum diesjährigen Thema des Tages der Epilepsie – Epilepsie braucht Offenheit – über. Dieses greift ein zentrales Anliegen der betroffenen Menschen und deren Familien auf: Das Stigma, das mit der Krankheit immer noch verbunden ist und einen offenen Umgang mit ihr oft verhindert.

Danach wurde der eindrucksvolle Musikfilm mit dokumentarischem Hintergrund gezeigt, der das Leben des jungen, charismatischen, aber innerlich zerrissenen Musikers Ian Curtis, der selbst an Epilepsie erkrankt ist, skizziert.

Im anschließenden fachlichen Diskurs mit dem Landshuter Neurologen Dr. Erwin Neulinger-Wittmann wurden einzelne Filmszenen erörtert und Vergleiche mit gegenwärtigen Behandlungsmethoden und Wahrnehmung der Krankheit gezogen. Auch weitere Fragen der Besucher zum Thema Epilepsie konnten aus fachärztlicher Sicht besprochen werden.

Kontakt: Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie jeden Alters und Ratsuchende, Außenstelle am Kinderkrankenhaus St. Marien gGmbH, Grillparzerstraße 9, 84036 Landshut, Tel.: 0871 – 852 1314; Fax: 0871 – 852 1406; Mail: *epilepsie-landshut@kinderklinik-passau.de*.

Tag der Epilepsie in Schwäbisch-Gmünd

Elfter Gmünder Epilepsietag: Motto stieß auf gute Resonanz

von links: K. Meyer (Vorsitzender SHG für Anfallskranke), Sarah Elise Bischof (Autorin), Helmut Gentner (DRK Landesschule Baden-Württemberg), T. Weisbrod (Stauferklinikum Schw. Gmünd) S. Heusel (Praxis Dr. med. Kirchmeier), Dr. med. J. Kirchmeier (Facharzt für Neurologie und Psychiatrie), Foto: SHG für Anfallskranke Schwäbisch-Gmünd

Die *Selbsthilfegruppe für Anfallskranke in Schwäbisch Gmünd und Umgebung e.V. (SHG)* sowie die *Praxis Dr. med. Kirchmeier und Stephan Holzrichter* (Fachärzte für Neurologie) luden am Samstag, dem 19. November, zum *11. Gmünder Epilepsietag* ein. Die diesjährige Veranstaltung stand unter dem Motto „Epilepsie braucht Offenheit". Dabei konnte Dr. Kirchmeier, der schon seit vielen Jahren die Patenschaft der Selbsthilfegruppe innehat, eine stattliche Anzahl Zuhörer im voll besetzten Foyer im *Stauferklinikum Schwäbisch Gmünd* begrüßen. Die Diagnose Epilepsie wiege schwer und verändere das Leben von einem Tag auf den anderen. Daher ist es laut Dr. Kirchmeier Ansporn und Verpflichtung zugleich, den Betroffenen stets Informationen an die Hand zu geben und den neuesten Stand der Forschung zu kommunizieren. Dr. Kirchmeier verwies auf die große Bedeutung der Kooperation zwischen Facharztpraxis und Selbsthilfegruppe.

Die Oberärztin und Neuropädiaterin der Kinder- und Jugendmedizin, Tanja Weisbrod, hieß die Teilnehmer in ihrem Hause herzlich willkommen. Sie bedankte sich bei der SHG für die Unterstützung sowie für die Möglichkeit, als Anlaufstelle für Eltern betroffener Kinder zu dienen.
Dr. Bläse, Erster Bürgermeister der Stadt Schwäbisch Gmünd, wies in seinem Grußwort darauf hin, dass die Gesellschaft sowie Mitarbeitende von Einrichtungen (beispielsweise Kitas und Schulen) beim Thema Inklusion vielfach überfordert seien und an ihre Grenzen stießen. Daher brauche das Thema Epilepsie sowohl Offenheit als auch Öffentlichkeit.

Im Anschluss daran folgte eine Lesung von Sarah Elise Bischof aus ihrem Buch *Panthertage. Mein Leben mit Epilepsie*. Sarah Bischof hatte mit 20 Jahren ihren ersten epileptischen Anfall aufgrund einer Fehlbildung in der Hirnrinde. Der Titel des Buches rühre von den Tagen nach einem Anfall, die so schwarz wie ein Panther sein können, aber dennoch gehe sie aus allen überstandenen Panthertagen noch stärker und stolzer hervor.

Sarah Bischof begann die Lesung mit einer sehr berührenden Schilderung der Situation nach einem epileptischen Anfall, wie sie in einem Krankenhaus wieder zu sich kommt. In ihrem Buch erzählt sie von ihrem Alltag mit Epilepsie, von Freundschaften und von ihrem Studium. Sie habe die gleichen Wünsche wie andere auch, doch vielfach werde man als Epileptiker mit Behindertenausweis abgestempelt. Dies beschrieb sie eindrucksvoll in einer Szene beim Jobcenter. In der anschließenden ausführlichen Diskussion betonte Sarah Bischof, dass es ihr ein An liegen war, das Buch zu schreiben, weil so wenig und so falsch über Epilepsie berichtet werde. Sie hoffe dadurch, die Menschen zu erreichen und mit dem Tabu zu brechen, nicht über Epilepsie zu reden.

Im nächsten Vortrag referierte der Leiter der DRK Landesschule Baden-Württemberg, Helmut Gentner, über das Thema „Erste Hilfe - Was kann ich bei einem epileptischen Anfall tun?" Er sei mittlerweile seit über 30 Jahren in der Notfallmedizin tätig. Ziel seines Vortrages sei es, den Menschen die Angst zu nehmen, etwas Falsches zu tun – was ihm mit seinem Vortrag auch gelang.

Im Schlusswort bedankte sich der Vorsitzende der Gmünder SHG, Klaus Meyer, bei allen Rednern und Besuchern und lud zur Weihnachtsfeier der SHG am 02. Dezember um 18:30 Uhr im Gasthaus „Drei König" in Schwäbisch Gmünd ein. Im Anschluss daran hatten die Besucher noch Gelegenheit, sich an den Ständen zu informieren, wovon sie reichlich Gebrauch machten.

Peter Saile
Selbsthilfegruppe für Anfallkranke in Schwäbisch-Gmünd und Umgebung

Tag der Epilepsie in Dresden

Wir sind auch in nächsten Jahr wieder dabei

Herr Forch, Herr Büttner und Frau Wolf als Betroffene im Gespräch, Foto: Alexander Nuck

Der Veranstaltungsort im Zentrum von Dresden, Foto: Alexander Nuck

Am 01.10.2016 besuchten wir das Epilepsieforum in Dresden. Es stand unter dem Motto: „Epilepsie braucht Offenheit“.

Unter den zahlreichen Besuchern befanden sich Betroffene der neurologischen Erkrankung und deren Angehörige, aber auch Außenstehende füllten die knapp 100 Plätze. An vielen Ständen gab es Informationsmaterialien zum Thema Epilepsie. In einer uns sehr angenehmen Atmosphäre wurde um 10 Uhr das Forum vom Chefarzt des Sächsischen Epilepsiezentrums Kleinwachau, Thomas Mayer, eröffnet.

Insgesamt wurde in vier Stunden eine sehr breite Themenpalette angeschnitten, die für uns teilweise sehr interessant, aber manchmal auch weniger nachvollziehbar dargestellt wurde. Nicht jedem Vortragenden gelang es, seinen Beitrag verständlich und „nicht so trocken“ den Zuschauern zu vermitteln. Besonders informativ fanden wir das Thema über SUDEP, den plötzlichen Tod bei Epilepsie. Peter Hopp präsentierte sehr anschaulich, aber auch nachdenklich, für uns seinen Vortrag.

Dr. Peter Hopp spricht über das Thema SUDEP, Foto: Alexander Nuck

Viele Besucher nutzten rege die anschließende Frage- und Diskussionszeit, um eigene Erfahrungen mit dem zentralen Thema – Epilepsie braucht Offenheit – einfließen zu lassen. Sehr schön fanden wir auch, dass der Diskussionszeit als sehr wichtigem Programmpunkt mehr Zeit zur Verfügung gestellt wurde als in den letzten Jahren. Wir finden es ärgerlich, wenn Vorträge oder Diskussionen halb abgebrochen werden, nur damit die Zeit eingehalten wird. Dieses Forum ist für viele Betroffene die einzige Möglichkeit, sich mit ihrer Sicht der Dinge angenommen und verstanden zu fühlen. Deshalb sollte man ihnen auch uneingeschränkt die Zeit zur Verfügung stellen, damit sie sich ernst genommen fühlen.

In der Mittagspause wurden wir mit einem liebevoll gestalteten Imbiss sowie warmen und kalten Getränken verwöhnt und hatten auch mal die Gelegenheit, untereinander ins Gespräch zu kommen.

Nach der Pause hatten, wie jedes Jahr, vier Betroffene die Möglichkeit, ihre Erfahrungen im Umgang mit der Epilepsie den Zuschauern zu vermitteln.

Schneller als gedacht war es 14.00 Uhr und das Forum ging zu Ende.

Wir finden es super, dass jedes Jahr ein Forum zu wechselnden Themen in Dresden stattfindet und dass viele Ärzte und Sozialarbeiter bereit sind, die Vorträge auszuarbeiten und uns samstags zu präsentieren.

Vielen Dank dafür! Wir werden auch im nächsten Jahr sicher wieder dabei sein.

Daniel Kassube & Rico Claußnitzer

Selbst-Handeln bei Epilepsie

Eigene Kraftquellen finden und anwenden

Seminar zur Anfallsselbstkontrolle, Mai 2016 in Bielefeld (Seminarteilnehmer), Foto: Paul Schulz

Wie können eigene Kraftquellen im Umgang mit epileptischen Anfällen gefunden und gefördert werden? Was können Menschen mit Epilepsie selbst tun? Diese Fragen können Ansatzmöglichkeiten für eine aktive Gesundheitsförderung eröffnen. Nach unserer Überzeugung können sie die bisherige Epilepsietherapie bereichern.

Menschen mit einer Epilepsie werden im Rahmen traditioneller Therapien ausführlich über medikamentöse Möglichkeiten einer Anfallsunterdrückung aufgeklärt. Dabei ist es genauso wichtig, sich systematisch der eigenen Kraftquellen bewusst zu werden. Kraftquellen sind individuelle Dinge, Gedanken und Tätigkeiten, die bei der Bewältigung von körperlichen oder seelischen Belastungen helfen können. Auch die erhöhten Anforderungen bei einer körperlichen Erkrankung können zu den empfunden Belastungen beitragen. Wohlbefinden – gerade auch bei vorhandenen körperlichen Erkrankungen – hängt zu einem hohen Maß davon ab, ob die Kraftquellen und die Belastungen im eigenen Leben in einem positiven oder zumindest ausgewogenen Verhältnis zueinander stehen.

Gerd Heinen (Seminar zur Anfallsselbstkontrolle, Mai 2016 in Bielefeld), Foto: Paul Schulz

Regelmäßige Tagebucheinträge im Zusammenhang mit einem Anfallskalender können dabei helfen, eigene Kraftquellen im Umgang mit Belastungen systematisch aufzuspüren. Natürlich sind Belastungen und Kraftquellen sehr individuell und vielgestaltig. Deshalb wollen wir hier im Verlauf nur ein paar häufige und veranschaulichende Beispiele erwähnen.

Die Beschreibungen, wie Menschen auf diese Kraftquellen aufmerksam werden, ähneln sich dabei häufig. Viele beschreiben, dass sie einen Zugang zu ihrer „inneren Stimme“ entwickeln. Sie halten mit dieser „inneren Stimme“ einen „Dialog“, was ihnen das Wahrnehmen und Ernstnehmen eigener Bedürfnisse erleichtert.

Zum einen können hohe äußere Anforderungen – z.B. durch viele Termine – als Belastung, als Stress empfunden werden. Eine andere häufige Belastung hat mit unausgesprochenen Konflikten mit unseren Mitmenschen zu tun. Die Fähigkeit, ein Pausenbedürfnis/einen Konflikt wahrzunehmen; die Fertigkeiten, zu entspannen/einen Konflikt offen anzusprechen und die Entscheidungsfähigkeit, diese Fertigkeiten entsprechend der eigenen Bedürfnisse trotz der möglichen Hindernisse (z.B. den Gedanken „Dafür habe ich jetzt keine Zeit“ oder: „Was denken denn jetzt die anderen von mir?“)

regelmäßig einzusetzen, sind wichtige Kraftquellen im Umgang mit äußeren Anforderungen, die als Belastung empfunden werden. Diese Belastungen können sich wechselseitig beeinflussen: Wenn aus äußerlichen Faktoren (z.B. vielen Terminen) und der inneren Einstellung (z.B. dem Gefühl, durchhalten zu müssen und sich keine Pausen gönnen zu dürfen) ein Zustand völliger Erschöpfung entsteht, kann sogar die Energie für genussvolle und entspannende Tätigkeiten fehlen. Andererseits ist man für unausgesprochene Konfliktsituationen besonders sensibel und es kann die Kraft fehlen, die eigenen Bedürfnisse deutlich zu kommunizieren.

Häufig brauchen wir bei diesen Entwicklungsschritten Hilfe von Freunden, Familienmitgliedern oder auch professionellen Therapeuten. Neben Tagebuchschreiben und Unterstützung durch unsere Mitmenschen, können Entspannungsverfahren oder Visualisierungsübung dabei helfen, Gefühle und Gedankeninhalte leichter zu beobachten und bewusster mit ihnen umzugehen. Hier spielen bei der Auswahl (progressive Muskelrelaxation, autogenes Training, Yoga, ... etc.) individuelle Vorlieben eine große Rolle.

Manche Menschen entdecken über Tagebucheintragungen und Anfallskalender Zusammenhänge zwischen unerfüllten Bedürfnissen und Belastungen und epileptischen Anfällen. In Studien werden Schlafmangel, Müdigkeit und emotionaler Stress als die häufigsten Anfallsauslöser genannt. Unter einem Anfallsauslöser wird ein Faktor verstanden, der bei Vorliegen einer Epilepsie (d.h. einer hirnorganisch erhöhten Anfallsbereitschaft) wiederholt zur Entstehung von Anfällen beiträgt. Hierbei handelt es sich nicht um vereinzelte Faktoren, sondern meistens um Faktoren, die, so wie oben beschrieben, miteinander in Wechselwirkung stehen.

Die jeweiligen Anfallsauslöser sind von Patient zu Patient sehr unterschiedlich. Auch die Möglichkeit der Beeinflussung von Anfällen durch ein Selbst-Handeln sind individuell und – in Abhängigkeit von den organisch bedingten Ursachen der Epilepsie – unterschiedlich groß.

Wenn sich Zusammenhänge zwischen Anfällen und Belastungen ergeben, ist es manchen Menschen sogar wichtiger, ihre Anfälle als konkrete Aufforderung zu nutzen, um sich ganz bewusst auf Dinge zu konzentrieren, die ihnen gut tun. Anfallsfreiheit kann dann bedeuten, dass dieser Anreiz für den inneren Dialog „fehlen“ würde. Dies hat eine junge Frau mit epileptischen Anfällen, die sich intensiv mit diesen Zusammenhängen in ihrem Leben auseinandergesetzt hat, in der folgenden Antwort sehr gut auf den Punkt gebracht:

Frage: Was haben Sie durch die Anfälle über sich gelernt? Antwort: Wie ich davon ausgehe, dass die Dinge, die eben nicht gut für mich sind, Anfälle auslösen können. Und deshalb versuche ich mich darauf zu konzentrieren, Dinge zu tun, die gut für mich sind.

Dr. med. Rosa Michaelis
Assistenzärztin in der Weiterbildung zur Neurologin
Witten/Herdecke

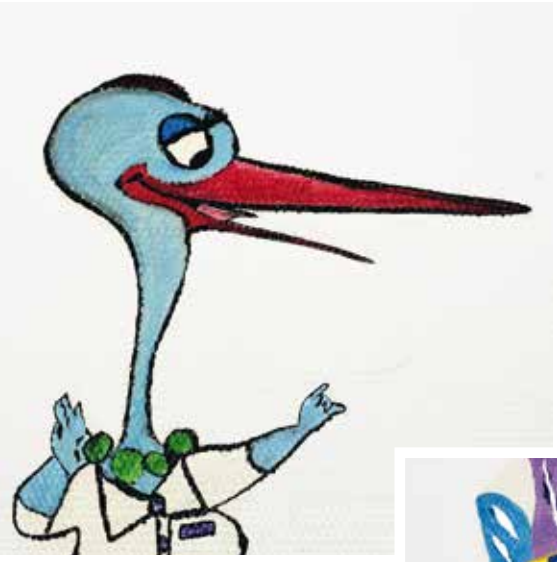
Dr. phil. Gerd Heinen
Psychologischer Psychotherapeut
Berlin

Ketogene Diät

Erfahrungsbericht einer Mutter

Mein Sohn ist vier Jahre und acht Monate alt. Er hat eine myoklonisch astatische Epilepsie (MAE). Die Diagnose erhielten wir vor etwa drei Jahren. Myoklonien habe ich an ihm bereits bemerkt, als er neun bis zehn Monate alt war. Die Kinderärztin meinte, er würde sich nur erschrecken. Als er ein Jahr und einen Monat alt war, hatte er zum ersten Mal einen Grand mal. Drei Wochen später dann zum zweiten Mal. Danach hatte er erst kaum noch Myoklonien, aber zwei, drei Monate später dann wieder sehr viele. Ich habe dann im Internet über die Symptome nachgelesen und konnte mir davon ableiten, dass er eine Epilepsie hat.

Im Krankenhaus wurde mein Sohn im Oktober 2013 medikamentös eingestellt. Er hatte dann nur noch Myoklonien und Absencen und keine Grand mal mehr. Die Myoklonien und Absencen verschwanden durch verschiedene Kombinationen von Medikamenten leider nicht. Deshalb hat uns unser behandelnder Arzt die ketogene



Diät empfohlen, um zu versuchen, die Anfälle wie auch die Menge an Medikamenten zu reduzieren.

Bei der ketogenen Diät wird der Stoffwechsel der Zellen umgestellt. Für die Energieproduktion bekommt der Körper nicht mehr vorwiegend Kohlenhydrate und Eiweiß, sondern Fette zur Verfügung gestellt. Dadurch sollen die Nerven im Gehirn etwas ruhiger laufen.

Wenn mein Sohn längere Zeit in einer hohen Ketose ist, ist eine Besserung der Symptome sichtbar. Er hat dann weniger Anfälle. Es gibt aber auch Tage, an denen er trotz einer hohen Ketose viele, viele Myoklonien hat. Das ist eben so. Jede Epilepsie ist anders. Insgesamt kann ich sagen, dass er sich unter der ketogenen Diät gut weiterentwickelt hat.

Das erste halbe Jahr war wirklich schwierig. Ich habe mich bis dahin noch nie so viel mit Essen beschäftigt. Was mir anfänglich zu schaffen gemacht hat, waren die Mengen. Es sind winzige Portiönchen. Mein Sohn hat nie sehr viel gegessen, hat nie reingehauen wie manche anderen Kinder. Trotzdem waren die Portionen sehr klein. Man muss dann erstmal gucken, dass das Kind mit dem Fettgeschmack klar kommt. Das ging bei meinem Sohn relativ gut. Mitunter ist es aber ziemlich frustrierend, wenn man sich ein Rezept ausgedacht hat, alles ausgerechnet und stundenlang in der Küche gestanden hat, es ihm dann vorsetzt und er es dann nicht isst.

Ich habe meine Ernährung im Rahmen dieser Keto-Diät zwar auch umgestellt, aber ich esse nicht das gleiche wie mein Sohn. Manche Eltern machen das mit und essen das gleiche. Das wäre mir zu fett und einfach zu ungesund für meinen Körper. Am Anfang ist der zeitliche Aufwand sehr hoch, vor allem die Rechnerei. Aber daran sollte es nicht scheitern. Es gibt dazu Tabellen, z.B. von unserer Ernährungsberaterin im Krankenhaus oder im Internet. Die Mahlzeiten wiederholen sich auch, und man kann sich einen „Baukasten“ zusammenstellen, damit nicht alles immer wieder neu berechnet werden muss. Inzwischen habe ich Routine und vieles im Kopf. Es ist auf jeden Fall viel Arbeit, vor allem am Anfang.

Ich habe mir ein Rezeptbuch angelegt und schnell 25 Rezepte für das Mittagessen gesammelt. Da kann man auch variieren z.B. die Gemüsearten wechseln. Britta Alagna hat ein Kochbuch mit Rezepten für die ketogene Diät geschrieben, das hat mir sehr geholfen *(Anmerkung der Redaktion: zu beziehen für 30 Euro über die Webseite „www.ketokinder.de“)*. Jetzt im Herbst gibt es z.B. Kürbissuppe, die isst mein Sohn sehr gerne, aber auch Bouletten mit Gemüse sind möglich. Ich musste erst Fantasie entwickeln – aber das kam mit der Zeit, obwohl ich nicht so die Köchin bin.

Für die Kita gebe ich meinem Sohn sein Frühstück und Mittagessen mit. Nach dem Mittagessen kommt er nach Hause, weil ein guter Mittagsschlaf für ihn wichtig ist. Die Mahlzeiten für die Kita bereite ich abends zu, oder – wenn ich zu müde bin – sehr früh am Morgen. Dadurch, dass mein Sohn schon lange Keto-Diät hält, ist er auch daran gewöhnt, etwas anderes zu essen als andere Kinder oder als ich. Das macht es einfacher, zu sagen: „Nein, das kannst Du leider nicht essen“. Er bekommt aber auch mal ein Gummibärchen oder ein Stückchen Schokolade mit hohem Kakaoanteil. Das kann man schon mit einrechnen.

Es ist nicht immer einfach, ihm einen Essenswunsch zu verneinen,

Fotos: Reinhard Elbracht

aber ich erkläre ihm das immer wieder, warum das so ist. Er weiß, dass er nicht so viel Süßes essen darf oder dass in diesem oder jenem Essen zu viele Kohlenhydrate enthalten sind. Er ist relativ verständig und macht toll mit. Da habe ich Glück. Er ist ein großes Vorbild für mich mit seinem Verhalten. Ich bin allerdings auch mit ihm konsequent, was wichtig ist. Ich lasse ihn Sachen probieren, damit er auch ein Gefühl für einen anderen Geschmack bekommt, aber es darf nicht ausufern.

Ich werde die ketogene Diät bei meinem Sohn erstmal bis zum Schulbeginn fortsetzen, solange ein Effekt spürbar ist. Solange keine organischen Schäden eintreten, führe ich die Keto-Diät fort. Über Langzeitauswirkungen gibt es, soweit ich es weiß, wenig Material. Im Abstand von drei Monaten finden Kontrollen in der Klinik statt und mein Sohn wird untersucht. Das ist ein Routinetermin, bei dem auch besprochen wird, ob die Diät weitergeführt wird.

Wenn ein Kind gar nicht darauf anspricht, das Fett nicht verträgt und darunter leidet, sollte man das aus meiner Sicht nach ein paar Monaten beenden. Wenn es gut läuft, kann die Diät auch länger als die empfohlenen zwei Jahre gehalten werden, aber zu lange möchte ich das auch nicht machen. Es gibt mir Kraft und motiviert mich, dass wir irgendwann damit aufhören können und er dann normal mit seinen Kumpels in die Mensa gehen und einen Teller Nudeln essen kann.

Name der Redaktion bekannt.
Das Gespräch wurde geführt und aufgezeichnet von Conny Smolny.

Ketogene Diäten

Funktionsweise, Risiken und Erfolgsaussichten

Schon in der Antike war bekannt, dass bei Menschen mit Epilepsien Fasten zur Anfallsreduktion führen kann. Es wird angenommen, dass dies mit der Verfügbarkeit von so genannten *Ketonkörpern* im Blut zu tun hat. Im Hungerzustand steht weniger Blutzucker als Energiequelle zur Verfügung. Dadurch wird die Verstoffwechselung von körpereigenen Fetten aktiviert (wie auch die Eiweißverbrennung).

In der Leber werden so aus Fettsäuren die *Ketonkörper* (ß-Hydroxybutyrat, Azetoazetat, Aceton), die dann dem Gehirn neben Glukose als alternativer Energielieferant zur Verfügung stehen. Die *Ketonkörper* decken im Fastenzustand – also in der *Ketose* – zu zwei Dritteln den hohen Energiebedarf des Gehirns. Das Gehirn wiederum verbraucht etwa 30% des Gesamtbedarfs des menschlichen Körpers.

Unter der *Ketose* ist die Energiebilanz des Gehirns günstiger, denn *Ketonkörper* haben einen höheren „Brennwert“ als Glukose. Warum nun mehr Power für die (Gehirn-) Zellen die Neigung zu epileptischen Entladungen reduzieren kann, ist nicht geklärt. Fakt ist: *Ketonkörper* im Blut überwinden die Blut-Hirn Schranke, dienen dem Gehirn als alternative Energiequelle und können zur Reduktion epileptischer Anfälle führen.

Folgende Fragen sind in diesem Zusammenhang zu klären:

1. **Wie kann der Mensch eine ketotische Stoffwechsellage erreichen?**
2. **Wie wird das ganz praktisch gemacht?**
3. **Welche Risiken bestehen?**
4. **Wie wirksam ist die Ketogene Diät?**

Foto: Reinhard Elbracht

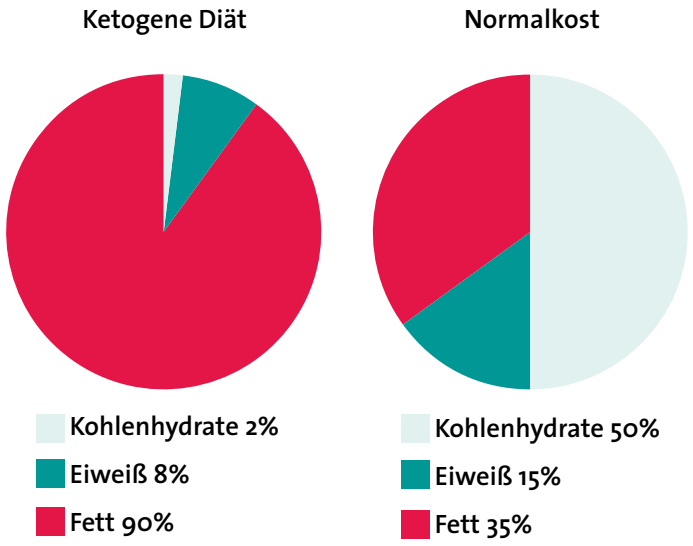
1. Die ketogenen Diäten (KD)

Die im Hinblick auf die Anfallsreduktion entscheidende Veränderung des Stoffwechsels ist die anhaltende *Ketose*. Diese lässt sich durch Medikamente allerdings nicht herstellen. Sie kann z.B. durch kurzes Fasten herbeigeführt werden, wesentlich verträglicher ist allerdings ein schrittweises Umstellen der Ernährung.

Die Ketose wird aufrechterhalten durch entsprechende diätetische Regimes: die ***klassische ketogene Diät*** oder die ***modifizierte Atkins-Diät***. Wahrscheinlich sind diese Diätformen ähnlich verträglich und effektiv, entscheidend wird das Erreichen einer zuverlässigen Ketose sein.

In Abhängigkeit von den Vorlieben des Kindes/Jugendlichen und den Möglichkeiten der Versorgung sollte über die Zusammensetzung der Diät entschieden werden. Weitere Formen sind die Diät mit mittelkettigen Fettsäuren (***MCT –Diät***), die auch als zusätzliche Gabe bei ketogenen Diäten zum Einsatz kommt, um die Ketose zu steigern. Die ***Low Glycaemic Index Diät*** enthält einen noch größeren Kohlehydratanteil, eine anhaltende Ketose zu erreichen ist dabei allerdings schwierig und wenig erprobt.

Langzeiterfahrungen mit den ketogenen Diäten bestehen durch die notwendige Dauertherapie bei Stoffwechselstörungen wie der *GLUT-1-Defizienz* oder dem *Pyruvatdehydrogenasemangel*. Diese Erfahrungen sind sehr positiv: auch über Jahrzehnte wird diese extreme Form der Ernährung offensichtlich vom menschlichen Körper gut toleriert.



Die ***klassische ketogene Diät*** ist besonders fettreich sowie kohlenhydrat- und eiweißarm, wobei im Prinzip Fett ketogen und Kohlenhydrate sowie Eiweiß antiketogen wirken. Das kalorische Verhältnis von Fett zu Nicht-Fett-Substanzen ist 4:1 (auch 3,5:1 oder 3:1). Als Fette werden vor allem übliche Milchfette (Sahne, Butter) sowie Pflanzenfette (Öle) verwendet. Die Kalorienzufuhr wird begrenzt, die Flüssigkeitszufuhr mit z.B. 70 ml/kg Körpergewicht angestrebt, wobei häufig auf ausreichende Mengen zu achten ist. Die Eiweißzufuhr muss zur Vermeidung von Mangelzuständen ebenso berechnet werden.

Die ***Atkins-Diät*** ist eine populäre Methode zur Gewichtsabnahme bei Erwachsenen. Sie basiert auf der Reduktion der Kohlehydratzufuhr. Die zum Erreichen einer Ketose notwendige Modifikation dieser Diät (***Modifizierte Atkins-Diät, MAD***) besteht in dem gesteigerten Fettanteil der Nahrung bei freiem Anteil Eiweiß (Proteinen) und festgelegten Kohlenhydraten (z.B. 10-20g). Das Verhältnis Fett zu Nicht-Fett ist mit 1:1 deutlich unter der einer klassischen KD. Insgesamt ist die Durchführung sowohl auf der Seite der Zubereitung als auch für das Kind meist einfacher, die Gestaltungsmöglichkeiten sind vielfältiger als bei der klassischen KD.

Der durchschnittliche Einkauf von Lebensmitteln, die zur Durchführung ketogener Diäten benötigt werden, dürfte um 30 bis 40% teurer sein als bei Normalkost. Auch wenn die Kalorienmenge und gesamte Nahrungsmenge geringer ausfallen, sind in der Summe die Kosten höher als bei Normalkost. Hinzu kommen Kosten für Zusätze wie Mineralien und Vitamine. Ergänzende Formula-Zubereitungen sind verordnungsfähig und werden durch die Krankenkassen finanziert.

2. Gut organisiert ist halb gewonnen...

Ist die Entscheidung für die Behandlung mit einer ketogenen

Diät gefallen, gilt es, optimale Voraussetzungen zu schaffen:

- Vorgespräche/Aufklärung sind notwendig und ermöglichen eine Vorbereitung
- kurze Kontaktpfade sind hergestellt
- medizinische Voruntersuchungen sind durchgeführt und in Ordnung (EKG, Sonographie, Blut/ Urinanalyse)
- alle Beteiligten müssen mit im Boot sein
- Rezepte und Lebensmittel sind vorrätig
- einige Tage vor dem Beginn sollte der Kohlehydratanteil an der Nahrung reduziert werden
- stationärer Aufenthalt mit kontrolliertem Erreichen der Ketose/ Erlernen der Diät
- bei Verträglichkeit 2-3 Monate Erprobungsphase
- dann Entscheidung über die Fortführung

Für eine erfolgreiche Umsetzung der KD ist ein enger Austausch zwischen den Eltern/ Patienten und dem begleitenden Team wie der Ernährungsfachkraft und dem Pädiater unabdingbar. Die Berechnung der Diät erfolgt entsprechend nach Alter und Diagnose individuell für jeden Patienten. Dennoch ist der Einsatz von Supplementen (Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente) unverzichtbar, da sich die Ernährung deutlich von einer normalen Ernährung unterscheidet.

KD Ernährungsplan:

- individuell berechneter Diätplan im vorgegebenen KD Verhältnis
- Mahlzeitenverteilung von 3-4/ Tag empfohlen
- KD Verhältnis wird zu jeder Mahlzeit eingehalten
- Snacks zwischendurch müssen ebenfalls dem KD Verhältnis entsprechen

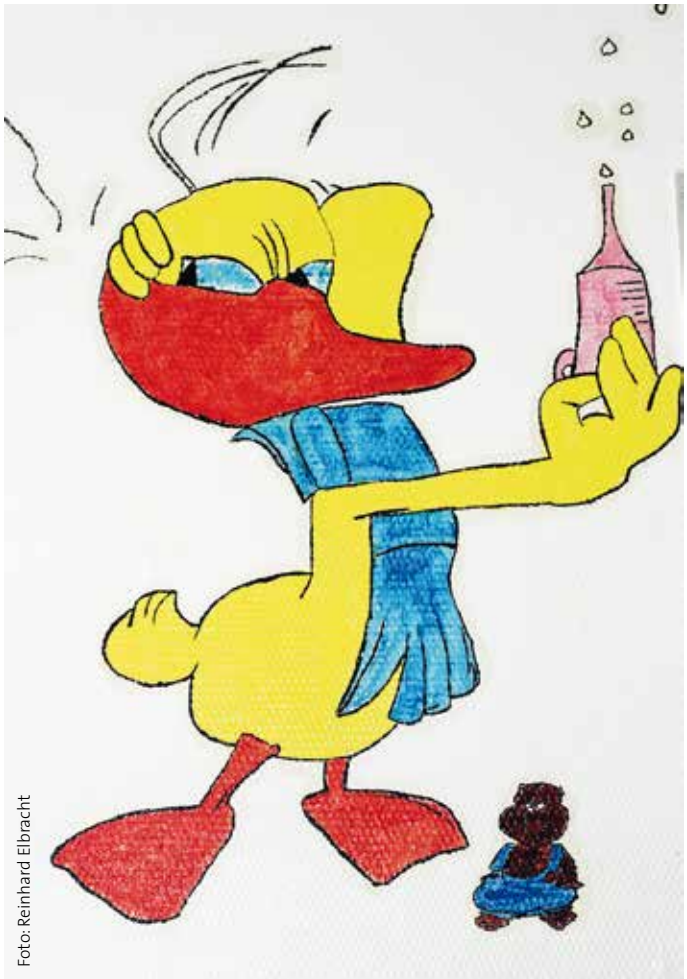


Foto: Reinhard Elbracht

- Trinkmenge liegt höher als im Altersdurchschnitt
- Supplemente (Nahrungsergänzungsmittel) müssen individuell eingeplant werden
- im Verlauf und bei Änderung des Essverhaltens erfolgt eine Berechnung/Auswertung von KD- Plänen, um eine ausreichende Zufuhr mit Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen sicherzustellen und Mangelversorgungen zu vermeiden
- Zuckergehalte z.B. in Medikamenten, Zahnpasten etc. müssen ebenfalls berücksichtigt und ggf. ausgetauscht werden (in Rücksprache mit betreuendem Arzt)

Während der Einstellungsphase auf die KD werden die Eltern/ PatientInnen von der Ernährungsfachkraft in mehreren Bereichen geschult. Wichtig dabei ist vor allem die Berechnung der KD. Außerdem werden die Lebensmittel ausgetauscht und alternative Rezepte zusammengestellt (Internetshops stellen gute ergänzende Möglichkeiten bei der Lebensmittelauswahl dar). Die Koch- und Küchentechnik stellt ein zentrales Thema dar, da es hier viele Tricks und Tipps gibt, die zum Teil sehr großen Fettmengen so zu verarbeiten, dass schmackhafte KD-Mahlzeiten angeboten werden können.

Mit der Zeit entwickeln viele sehr phantasievolle und kreative Rezeptideen, welche dafür sorgen, auch langfristig ein gutes Gelingen der KD zu ermöglichen. Im Verlauf gibt es immer wieder Rücksprachen mit der Ernährungsfachkraft aus verschiedensten Gründen (Wachstumsverlauf, Gewichtsentwicklung, Versorgung mit allen Nährstoffen, Änderung des Essverhaltens oder Anpassung des KD-Verhältnisses). Deshalb werden regelmäßige Besuche in

der Ambulanz oder auch per Mail oder Telefonkontakt angeboten. Nur dadurch ist die erfolgreiche Umsetzung der KD möglich und medizinisch sicher.

3. Zu Risiken und Nebenwirkungen...

Eine Ketogene Diät ist nicht möglich

- bei bestimmten Stoffwechselstörungen (insbesondere des Energie- oder Fett - Stoffwechsels)
- bei bestimmten Krankheiten des Herzens oder der Niere
- bei Störungen der Leber oder Bauchspeicheldrüsenfunktion.
- Besondere Vorsicht ist bei der gleichzeitigen Einnahme von Barbituraten, Valproat, Topiramat, Sultiam oder Zonisamid geboten.

Meist werden die KD gut vertragen, bei etwa 10% der PatientInnen allerdings aus medizinischen Gründen abgebrochen. Hier sind Appetitmangel, Erbrechen, Durchfall, Verstopfung, Unterzuckerung, Wasserverlust und komplette Nahrungsverweigerung als Ursachen zu nennen, weiterhin werden Lethargie und Reizbarkeit berichtet. Es kommt durchaus vor, dass Gewichts- und Längenwachstum unter der KD verlangsamt sind, ausreichendes Trinken kann vor Nierensteinbildung schützen. Die Bedeutung der erhöhten Blutfette im Langzeitverlauf ist unklar, es gibt bislang keinen Hinweis auf ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen.

Während der Zeit des Übergangs zur ketotischen Stoffwechsellage ist eine besondere Überwachung notwendig. Häufig zu kontrollierende Blutwerte sind: Blutzucker, Ketone, Blutgasanalyse. Dazu reichen einige Blutstropfen z.B. aus dem Finger aus (diese Technik muss erlernt werden).

Ist die Diät etabliert und sind die Ketonwerte im Blut stabil, wird die Überwachung dieser Werte weniger häufig erforderlich. Treten allerdings besondere Situationen auf (Änderungen der Wachheit, Infekte, vermehrte Anfälle), so müssen die Blutwerte wieder engmaschiger kontrolliert werden. Steigen die Ketonwerte zu hoch und/oder ist der Blutzucker zu niedrig, so ist die Einnahme von Glukose (z.B. als Apfelsaft) mit einem raschen Absinken der Ketonwerte verbunden. Sinken die Ketonwerte zu weit ab gilt es, den Diätfehler zu finden und/oder die Diät anzupassen.

Zeigt sich eine KD als wirksam, so muss für die Dauer der KD eine zusätzliche Gabe von Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen erfolgen. Dafür stehen zwar geeignete Präparate zur Verfügung, deren Kostenübernahme aber im Einzelfall erkämpft werden muss.

Die Behandlungsdauer ist bei PatientInnen mit Stoffwechselerkrankungen wahrscheinlich lebenslang, im Falle therapieresistenter Epilepsien wird eine 2-3 jährige Behandlung empfohlen. Für diese Zeit werden medizinische Kontrolluntersuchungen in Abständen von 3 Monaten geplant.

4. Wirksamkeit der ketogenen Diät bei Epilepsien

Die vorhandenen Erkenntnisse sind fast ausschließlich aus dem Bereich der Kinder/Jugendmedizin, die Anwendung bei Erwachsenen ist wenig untersucht (es gibt aber keinen Grund, warum die Ergebnisse nicht übertragbar sein sollten). Die Erfolgsrate gleicht der eines neu eingeführten Antiepileptikums (30-40% erfahren eine wesentliche Reduktion der Anfallsfrequenz).

Häufig wird berichtet, dass die Kinder unter der Diät aktiver und aufnahmefähiger wahrgenommen werden, Konzentrationsvermögen und Lernfähigkeit seien verbessert, Verhaltensauffälligkeiten nehmen ab. Allein dies scheint die Aufwendungen der Diät aufzuwiegen. Unserer Erfahrung nach bleiben allein aus diesen Gründen etwa 50% der Familien bei der Diät, zumeist über den Zeitraum von einem Jahr.

Die ketogenen Diäten können in jedem Lebensalter und bei allen Anfallsformen eingesetzt werden. Bei myoklonischen und bei atonischen Anfällen scheint der Effekt am besten zu sein (in bis zu 70% der Fälle wird eine Anfallsreduktion von mehr als 90% erreicht), weniger gut bei generalisiert tonisch-klonischen und fokalen Anfällen und am wenigsten bei Absencen. Beim *West-Syndrom, Dravet-Syndrom, Lennox-Gastaut-Syndrom, Landau-Kleffner-Syndrom* und bei der *Tuberöse-Sklerose-Komplex-Erkrankung* werden ebenso Erfolge berichtet.

Grundsätzlich können die ketogenen Diäten als nicht medikamentöse Therapie bei allen Epilepsien zur Anwendung kommen. Sind die Antiepileptika der ersten Wahl nicht oder nicht ausreichend wirksam oder bestehen nicht tolerable Nebenwirkungen,

dann sind KD sicherlich eine zu erwägende Alternative. Dies gilt insbesondere auch für schwer kranke PatientInnen mit den sogenannten *epileptischen Enzephalopathien*, die Behandlung eines unkontrollierbaren epileptischen Status oder PatientInnen mit Sondenernährung (PEG-Sonde). Wie bei jeder Therapie muss natürlich die Ausgangssituation (Häufigkeit und Dauer der Anfälle, Ablauf der Anfälle, tageszeitliche Bindung, Beeinträchtigung durch die Anfälle etc.) gut dokumentiert sein, um die Veränderungen/die Wirksamkeit der KD beurteilen zu können.

5. Weiterführende Literatur:

- F.A.M. Baumeister: Ketogene Diät. Schattauer 2012
- A. Panzer, T. Polster, H. Siemes: Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen. Huber/ Hogrefe 2015

Dr. med. Axel Panzer
Ärztlicher Leiter Epilepsiezentrum/ Neuropädiatrie
Hedwig von Rittberg Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
DRK Kliniken Westend, Berlin
a.panzer@drk-kliniken-berlin.de

Mandy Ziegert
Diätassistentin und Medizinische Ernährungsberaterin
Hedwig von Rittberg Zentrum für Kinder – und Jugendmedizin
DRK Kliniken Westend, Berlin
m.ziegert@drk-kliniken-berlin.de

Wellenreiter

Gemeinsam die Herausforderungen des Lebens annehmen

Fotos: Fotolia

Vom 31.08. bis 03.09.2017 geht es im Workshop „Wellenreiter", den die Deutsche Epilepsievereinigung anbietet, um Neurolinguistisches Programmieren (NLP), Improvisationstheater und Künstlersessions. In der Ankündigung heißt es: „Das Leben ist wie das Meer – mal still und angenehm, mal wild und stürmisch. Lass dir durch Techniken des NLP, des Improvisationstheaters und der künstlerischen Bildgestaltung *neue Impulse geben, um die Herausforderungen des Lebens – auch mit einer Epilepsie – in den Griff zu bekommen und genießen zu lernen."*

Im November 2016 traf ich mich mit den Trainerinnen und Trainern des Workshops „Wellenreiter", um mehr über den Workshop zu erfahren – aber auch über die Menschen, die ihn durchführen werden. In

angenehmer Atmosphäre sprachen wir unter anderem über Epilepsie, den Ozean, Surftechniken und einen Schmetterling in Brasilien.

Conny Smolny: *Gibt es persönliche Bezüge zur Krankheit Epilepsie?*

Christian Kressmann: Ein Freund von mir hat neulich die Diagnose Epilepsie bekommen – noch nicht fundiert, aber für den Fall, dass es sich bewahrheiten sollte, ist es für mich gut, bestmögliche Unterstützung geben zu können und vielleicht die *Deutsche Epilepsievereinigung* und die Seminare weiter zu empfehlen, gerade wenn ich merke, dass die Teilnehmenden dann besser damit umgehen können.

Mirela Ivanceanu: Kontakte zur Epilepsie habe ich durch die Seminare, die ich schon seit mehreren Jahren bei der *Deutschen Epilepsievereinigung* leite. Außerdem coache ich Menschen mit unterschiedlichen gesundheitlichen Hintergründen und Krankheiten und merke dabei immer wieder, wie wichtig auch die mentale Einstellung dazu ist. Das Körperliche ist das Eine – es ist sehr gut, wenn man sich darum kümmert. Die mentale und emotionale Einstellung sind jedoch nicht minder wichtig. Zum einen ist sie wichtig für die Genesung, aber auch – das habe ich in unseren Seminaren beobachtet, für die Anfallsfreiheit, für die Häufigkeit und die Art der Anfälle und für das Bewusstsein, wie jemand damit umgeht. Ich habe tatsächlich in Coachings erlebt, dass es Menschen mit chronischen Krankheiten, bei denen die Medizin behauptet, es gäbe keine Verbesserung, danach deutlich besser ging.

Kerstin Polzin: Ich habe in meinem nahen Umfeld keine Erfahrungen mit Epilepsie, eher im Künstler-Kollegenkreis. Aber wenn mir Menschen begegnen, die davon betroffen sind, wünsche ich ihnen eigentlich, dass sie sich in der Gesellschaft damit nicht verstecken müssten, dass es keine Stigmatisierung geben würde sondern Verständnis auch für die Vielfalt, die in diesem Krankheitsbild liegt. Ich habe großen Respekt davor, wie die Betroffenen damit umgehen. Ich wünsche mir auch, dass die Krankheit sie nicht in eine bestimmte Lebens-Haltung drückt, sondern dass sie es schaffen, ihre

Mirela Ivanceanu

eigene Lebenshaltung zu gestalten. Ich wünsche mir generell, dass die Gesellschaft toleranter wird und viel entspannter mit solchen Sachen umgeht.

Harald Polzin: Meine Motivation war die Stigmatisierung der Betroffenen. Ich wollte als Künstler etwas schaffen, um zu zeigen, dass das Menschen sind wie Du und ich, die Potenziale haben. Im Rahmen dieser Arbeit habe ich unterschiedliche Formen von Epilepsie kennengelernt und krasse Geschichten von Menschen mit Epilepsie gehört. Wenn man das im Film zeigen würde, würden die Leute annehmen, die denken sich was aus. Aber das Leben ist viel krasser, als du auf der Bühne oder auf der Leinwand zeigen kannst. Für mich in meiner Arbeit spielt Behinderung keine Rolle. Ich nehme die Leute, wie sie sind. Mit den Mitteln, mit denen ich arbeite, bringe ich sie in ihre Kraft. Das ist für mich schön zu sehen, wie sie am Anfang vom Seminar sind und wie am Ende. Viele sind mehrfach behindert. Am Anfang sagen sie oft „Ich kann das nicht“, und am Ende siehst du zum Beispiel, wie sich einer, der auf Krücken kam, auf die Bühne schmeißt. Alle waren erschrocken, weil sie dachten, er bekommt einen Anfall, aber er sagt „Ich habe eine perfekte Falltechnik“. Das zeigt mir, dass es Sinn macht.

Conny: *Nachhaltigkeit. Es wird in den vier Projekttagen nicht nur darum gehen, etwas zu erleben, sondern auch darum, Techniken zu lernen und mit nach Hause zu nehmen.*

Mirela: Zum einen ist das Seminar eine Erfahrung für die Menschen. Sie kommen vier Tage in einer Gruppe zusammen und machen Erfahrungen. Erfahrungen verändern Menschen – vor allem, wenn sie sehr intensiv und emotional sind. Die Menschen sind danach anders. Damit wird der Workshop zu einer Erinnerung, die sie immer wieder wachrufen können. Zum anderen gibt es Übungen und Techniken, die sie anschließend immer wieder in ihrem Alltag nutzen können, die sie einbinden können, die nur ein paar Minuten dauern, aber die Stimmung sofort verändern. Wenn die Teilnehmer diese Übungen über eine längere Zeit durchführen, entstehen neue Gewohnheiten. Kleine Veränderungen führen dann zu großen Veränderungen in ihrem

Leben, so wie der Flügelschlag eines Schmetterlings in Brasilien einen Tornado in Texas auslösen kann. Manchmal sind das ganz einfache Sachen: eine Frage am Morgen oder am Abend, eine kleine Übung, die etwas verändern können.

Harald: Was wir mit Kunst und Improvisation schaffen können, ist die Aufmerksamkeit der Leute zu wecken und die Achtsamkeit zu stärken. Sie werden bewusster, selbstbewusster. Das verändert natürlich und ich glaube, dass es dazu führt, dass sie die Übungen auch tatsächlich durchführen, weil sie selbstbewusster sind und sich anders wahrnehmen.

Mirela: Wenn ich Dich ergänzen darf – unser Workshop bietet auch einen geschützten Rahmen, in dem die Teilnehmenden sich trauen können, Dinge auszuprobieren, die sie sich sonst nicht trauen würden. Es ist ein Rahmen, in dem dies erlaubt ist. Wenn sie plötzlich merken, dass sich jemand, der auf Krücken kam, plötzlich hinschmeißt, dann ist das eine große Veränderung. Es ist etwas, wo jemand merkt: „Ich bin über meine Grenzen gegangen, und das war gut".

Kerstin: Diese Art Initialzündung, diese Erfahrung mit sich selbst zu machen, ist auch für einen selbst neu und positiv überraschend. Das hat eine wahnsinnige Nachhaltigkeit. Ich stelle mir das wie eine Welle vor. Das bekommt einen unglaublichen Speed. Es kann sein, dass die Teilnehmenden das gar nicht so schnell realisieren, was mit ihnen passiert ist. Alles, was wichtig ist, speichert man mit bestimmten Emotionen ab. Wenn man für sich eine Vision gefunden hat oder jemand hat in einem bestimmten Moment etwas gesagt, in dem man offen war – ich denke, es ist diese Chance der Offenheit, mit der wir arbeiten werden. Dass wir uns alle gemeinsam öffnen werden, dass man so zusammen arbeiten kann, ist ja auch für uns als Trainer ein wunderbarer Moment.

Harald: Das ist ein Geschenk. Die Teilnehmenden kommen ja freiwillig zu uns und bekommen von uns sensiblen, professionellen Input.

Christian Kressmann

Mirela: Für den Alltag bekommen sie von uns auch Techniken. Auch was Kerstin mit ihnen machen wird in Form von Bildern, ist eine Erfahrung. Viele haben seit Jahren nicht mit Farbe gearbeitet, gemalt.

Christian: Ich stelle mir eine sehr schöne Überschneidung vor. Es gibt im NLP eine Methode, die eine gute Kommunikation mit sich selbst aufbaut, mit inneren Bedürfnissen, die sonst vielleicht gar nicht so bewusst wahrgenommen wurden. Diese andere Kommunikation kann auch gerade durch Kunst geschehen, dass man anfängt, diesem Teil mehr Ausdrucksvermögen zu geben.

Kerstin: Auf alle Fälle. Es geht auch um nonverbale Kommunikation. Ich denke, dass man sich an dieses Spüren erinnert, so wie man sich daran erinnert, dass man mal irgendwo einen schönen Sonnenuntergang gesehen hat. Man weiß nicht mehr, wie es rundherum aussah, aber man hat dieses Gefühl, dass es ein wahnsinnig schöner Abend gewesen ist.

Mirela: Wir bringen den Teilnehmenden genau diese Technik bei, wie sie dieses angenehme Lebensgefühl wieder aktivieren und in ihr gegenwärtiges Leben integrieren können ...

Christian: ... und auf diese Ressourcen zurückgreifen können, die sie bei euch erlebt haben und das nicht nur einmalig in dem Seminar. Sie können die Erinnerung bewusst intensivieren und im Alltag darauf zurückgreifen. Das kann man lernen.

Kerstin: Ich habe als Künstlerin viel Erfahrung mit partizipativen Geschichten. Selbst wenn das Projekt zu Ende ist, haben die Menschen eine Selbsterfahrung gemacht, dass sie ihren eigenen inneren Künstler aktiviert haben, den inneren Gestalter oder die Gestalterin des eigenen Lebens. Wenn du den in dir weckst – ich weiß nicht, ob der sich dann einfach so wieder schlafen legt.

Harald: Diese Nachhaltigkeit sollten wir für uns im Hinterkopf behalten. Wie wir sie auch inspirieren, die Erfahrungen, die sie machen, die Gefühle, die sie haben – ich glaube schon, dass eine Menge passiert und dass sie nicht in ein Loch fallen, wenn der Workshop vorbei ist, sondern dass es weiter geht.

Mirela: Menschen wählen im Leben immer die beste Alternative, die sie zur Verfügung haben. Durch den Workshop bekommen die Teilnehmenden neue Impulse aus unterschiedlichen Bereichen, einfache Ideen und Techniken, auf die sie vorher vielleicht noch nie gekommen sind und die sie dann hinterher einfach fortsetzen können. Die Motivation dazu kommt dann selbstverständlich, wenn sie wieder an ihre schöpferische Kraft glauben und ihrer Intuition vertrauen. Dann entstehen neue Möglichkeiten und die Perspektive wird breiter.

Harald: Viele sagen anfangs, „Das habe ich schon in der Ergotherapie gemacht – ich kann sowieso nicht malen – ich kann das nicht". Beim letzten Seminar gab es einen Schlüsselmoment. Alle haben mitgemacht, ich auch, war Teilnehmer sozusagen. Dann wurde jedes Bild der Gruppe vorgestellt und jeder hatte seine Assoziationen. Jeder, also wirklich jeder, wurde gewürdigt. Das war für mich sehr berührend zu sehen, wie viele gemerkt haben: Ich kann doch malen. Wenn alle das sagen, dann hat es eine Kraft. Das war für mich magisch. Hier hatten wir die Gruppe erreicht und uns gefunden in der Arbeit.

***Conny:** Warum wird das Bild der Welle/des Wellenreiters verwendet? Wie seid ihr darauf gekommen?*

Christian: Das ist die Essenz aus unseren Gesprächen. Wir haben festgestellt, es geht immer auf und ab. Es gibt stürmische Momente, überwältigende Momente wie bei einer Welle, aber trotzdem ist Wellenreiten möglich. Die Kunst dabei ist, wie ich mit den Unwägbarkeiten des Lebens am geschicktesten umgehen kann.

Mirela: Wir haben uns lange unterhalten, wie wir unsere individuellen Workshop-Beiträge in ein passendes größeres Bild bringen können, in eine Metapher, die vom Gehirn einfach verarbeitet wird. Wir können uns selber ändern, aber sehr häufig denken wir, es ist die Welt, es ist da draußen, was nicht in Ordnung ist und nicht stimmt. Und das können wir nicht ändern. Das stimmt tatsächlich:

Harald Polzin

Die Welt da draußen, den Ozean des Lebens können wir nicht ändern. Auch das Wetter und den Wellengang nicht. Wir können nur lernen, darauf zu surfen. Mutig und gekonnt. Wir könnten uns auch an den Strand begeben und sagen, mit dem Wasser können wir nicht umgehen. Der Ozean ist gefährlich. Aber dann leben wir nicht, sondern sind nur passiver Zuschauer. Am Rande. Nie mittendrin. Wir können aber stattdessen lernen, wo die Strudel sind, wie man mit den Wellen umgeht, wie man sie gekonnt „nimmt", wie Kerstin sagte.

Kerstin: Wenn der Moment gekommen ist, wo „Deine Welle" da ist, musst du es schaffen, in die Welle reinzukommen – also wenn sie über dich rüber schwappt – und das ist auch der Moment, wo du dich hinstellst. Dann steht man in der Welle. Diese Position ist eine Frage der Technik.

Mirela: Das kann man lernen!

Kerstin: Genau! Und dann reiten die Leute die Welle. Die Welle macht natürlich trotzdem, was sie will, aber sie haben die Kontrolle und stehen entspannt.

Mirela: Sie sind entspannt auf dem Brett. Das ist Achtsamkeit, sie sind im Moment. Sie begeben sich in eine Schwierigkeit, die sie meistern. Das ist wie im Leben. Man kann sagen, da ist eine Welle, da will ich nicht hin. Aber wenn man sich traut und die Welle meistert, dann wächst man daran. Und darum geht es.

Harald: Es gibt noch eine Technik. Bevor Du auf die Welle kommst, nimmst du etwas Schwung, zögerst den Augenblick, den Moment des Absprungs etwas hinaus, dann erst gehst du da rauf.

Kerstin: Ich glaube, das ist eine Sportart, die gut als Metapher für Lebenskunst stehen kann, das Reiten der Welle und das Aufrecht herauskommen. Das ist, sich für die Welle, für das Leben zu entscheiden und das dann auch zu meistern.

Harald: Epileptische Anfälle sind auch in Wellenform. Das ist eine weitere Verbindung, dass du vielleicht die Möglichkeit hast, einen Anfall zu erkennen, wenn er kommt.

***Conny:** Wie ist der Workshop geplant? Werdet ihr zusammen arbeiten, teilt ihr euch die Zeit?*

Christian: Geplant sind Überschneidungspunkte und Zeiten, wo wir zu viert da sind. Vor allem bei der Begrüßung soll die Gruppe ein gemeinsames Bild von uns bekommen und uns kennen lernen. Jeder soll sich natürlich auch in seiner eigenen Profession entfalten können, wenn der Fokus auf einer Person liegt. Wir möchten sehr gerne an den unterschiedlichen Disziplinen teilnehmen, so dass wir vom NLP zum Improvisationstheater und zur Kunst gehen und umgekehrt. Wir werden situationsbedingt entscheiden, wo das angemessen ist. Diese Überschneidungen, das Hand-in-Hand-Gehen, sind sehr wichtig – zu gucken, dass es sich potenziert und mehr ist als die Summe der Einzelteile.

Mirela: Wir wollen den Workshop für die Teilnehmenden unterhaltsam und abwechslungsreich gestalten. Wir haben lange überlegt, wie wir den Ablauf so aufbauen können, dass jede Erfahrung, die sie gemacht haben, mit der nächsten verknüpft, integriert und vertieft werden kann. Es sind ja unterschiedliche Themengebiete, die sie in den vier Tagen entdecken werden. Im Theatersport geht es viel um Bewegung, Erfahrungen im Hier- und Jetztsein. Das kann man lernen. Wir nennen das im NLP „ressourcenvoll sein“, sich Dinge zutrauen, gut drauf zu sein. In Bildern kann man diese angenehmen Gefühle verankern, was man bei Christian und mir bereits gelernt hat. Wir als Trainerteam wollen alle versuchen, möglichst viel dabei zu sein, aber wir werden nicht immer alle vier auf der Bühne sein. Die Teilnehmenden werden die Gelegenheit haben, jeden einzelnen Teil des „Buffets“ zu genießen.

Kerstin: Der Sonntag, der letzte Tag, ist für uns wie ein internes Finale. Die Workshop-Teilnehmer sind dazu eingeladen, sich einzubringen, damit das einen Höhepunkt bekommt. Darauf werden wir gemeinsam hinarbeiten. Es kann durchaus Brüche geben zwischen den Arbeitsweisen. Diese Kontraste sind aber sinnvoll. Wie du eben von Verknüpfungen gesprochen hast, die sicherlich mit reinspielen werden, kann es auch von kalt zu warm wechseln. Diese Art von Wechseln ist auch wichtig.

Kerstin Polzin

Harald: Wir werden auch gemeinsam essen. Rituale sind wichtig in der Gruppe. Am Abend gibt es eine gemeinsame Runde, in der auch alle Trainer dabei sind. Wir werden klären, was mitgenommen wurde an dem Tag. Es gibt einen Abschluss, ein ganz klares gemeinsames Ding, ein Ritual, nicht einfach nur eine Bespaßung. Der Rhythmus, die Welle, zeigt sich auch da jeden Tag.

An dieser Stelle wird bei allen Beteiligten mehrfach große Vorfreude auf den Workshop geäußert. Ein Lob geht an Anne Söhnel – die Geschäftsstellenleiterin der Deutschen Epilepsievereinigung – die die Idee zu dem Workshop hatte.

***Conny:** Mal etwas ketzerisch: „Mit NLP kannst du lernen, Einfluss auf deine Anfälle zu nehmen“, stand in Mirelas Text. Epilepsie ist ein Anfallsleiden und eine vorübergehende Funktionsstörung des Gehirns. Wie kann das gehen?*

Christian: Epilepsie ist in erster Linie eine Diagnose. Das hat die Schulmedizin so bestimmt. Schulmedizin ist gut, wenn man dadurch einen besseren Alltag hat, aber wenn die Rahmenbedingungen nicht mehr lösungsorientiert sind, sollten die Menschen auch frei sein, den Rahmen abzulegen. Sämtliche Modelle, in denen man sich befindet, sind vom Menschen geschaffen. Ich habe Chemie und Physik studiert. Man hat in der Vergangenheit behauptet, Atome seien die kleinsten Teilchen. Dann stellte man fest, es ist nicht so. Seit Jahrhunderten gibt es Betrachtungsweisen, von denen man denkt, sie seien festgeschrieben. Wie genau NLP das jetzt macht – man lernt ein bisschen die Bedienungsanleitung fürs Gehirn kennen.

Abschließend bekommt jede Trainerin und jeder Trainer noch eine individuelle, nur an sie gerichtete Frage gestellt:

***Conny:** Mirela sagt, NLP ist für sie Veränderung. Es ist die Kunst des Wie. Wie kann ich mit Freude Veränderung erzielen? Weiter sagst Du, Du machst gerne biographische Arbeit.*

Mirela: Unsere Wurzeln sind sehr wichtig für die Art, wie wir uns selber wahrnehmen und dafür, wie wir durchs Leben gehen. Die Prägung, die wir erfahren haben in unserer Herkunftsfamilie, von unseren Eltern und Geschwistern,

den Lehrern, in den Beziehungen, die wir geführt haben, haben einen wichtigen Einfluss auf uns heute. Keiner von uns hat ein perfektes Leben. Genau da kann man ansetzen und heilend wirken. Wenn wir unsere Vergangenheit heilen, erzählen wir uns eine neue Geschichte von unserem Leben und durch diese neue Geschichte bekommen wir neue Möglichkeiten, unser Leben zu verändern. Das ist eine sehr macht- und kraftvolle Arbeit.

Conny: *Christian, Deine Vision ist eine Welt, in der jeder Mensch den Anderen inspiriert, sein wahres Potenzial zu erleben. Bei Menschen mit Epilepsie ist das wahrscheinlich mitunter etwas schwieriger.*

Christian: Jeder hat sein Päckchen mit sich herumzuschleppen, hat mit Ängsten zu kämpfen, die ihn lähmen, die ihn zurückhalten. Wenn jemand mit gesundheitlichen Einschränkungen trotzdem seinen Weg geht, ganz pragmatisch von Moment zu Moment eine geile Zeit hat, dann hat man auch ein geiles Leben. Jeder Mensch hat sein Potenzial. Es kommt darauf an, wohin wir unseren Blick richten. Wir können uns gegenseitig inspirieren, wenn wir es uns gegenseitig erlauben.

Harald: Genau. Ich gucke nicht auf den Mangel, sondern auf das, was da ist und geweckt wird. Das ist schön zu sehen.

Conny: *Kerstin, was ist für Dich das Spannende an diesem Workshop für junge Menschen mit Epilepsie?*

Kerstin: Ich habe viele partizipative Projekte und Projekte im öffentlichen Raum gemacht. Meine Definition von Kunst hat mit Kommunikation zu tun, auch schon, als ich Malerei studiert habe. Für mich bestand immer die Frage: Was kommuniziert sich? Dieser Workshop ist für mich die absolute Erweiterung für meine künstlerische aktuelle Profession, weil ich mit einer Gruppe zusammen arbeite, in der die Menschen ein Problem haben, was andere nicht haben, anders als beispielsweise eine Gruppe von Motorradfahrern. Diese Leute haben sich die Epilepsie nicht ausgesucht. Das sucht sich niemand aus. Ich gehe mit sehr viel Respekt daran. Ich will etwas beisteuern aus meinem Sektor, also aus der Kunst. Es ist Teil meiner künstlerischen Arbeit, weil ich Menschen das Gefühl ihrer eigenen imaginativen Kraft geben möchte.

Conny: *Harald, Du sagst, Improvisation ist die höchste Kunst der Kommunikation. Damit ist es auch wichtiger Bestandteil des Alltags, oder?*

Harald: Ich arbeite schon viele Jahre mit Improvisation mit unterschiedlichsten Menschen vor und hinter der Bühne, vor und hinter der Kamera. Die Alltagstauglichkeit von Improvisation beruht eigentlich auf drei Sätzen: Ich weiß nicht, was passiert, aber ich weiß, dass etwas passiert und was passiert, wird gut. Wenn Du das in dir trägst, veränderst du deine Welt. Du hast keine Angst mehr vor den Dingen, die kommen, du verlässt leichter deine Komfortzone. Improvisation leben heißt, im Moment sein, den Moment genießen und nutzen.

Conny: *Vielen Dank!*

Denke positiv und beschäftige dich mit Dingen, die dir gut tun

Ein Erfahrungsbericht

Foto: Matthias Keilholz

Ich weiß, dass meine Anfälle mit Dingen zu tun haben, die mich belasten. Insbesondere Konfliktsituationen mit meinen Mitmenschen – ob Partner, Freunde oder Kollegen auf der Arbeit.

Wenn mich Menschen oder Situationen sehr beschäftigen, kommt es öfters zu Anfällen. Ich überlege und grüble in meiner Gedankenwelt: „Wie könnte ich das so sagen, damit die Person mich versteht“, oder: „Was habe ich verkehrt gemacht“ usw. Eigentlich total unsinnig – vor allem bei jenen Menschen, die mir nichts bedeuten. Natürlich kommen die Anfälle auch, wenn ich super glücklich oder entspannt bin. Fakt ist, dass ich inzwischen weiß, was ich zukünftig nicht mehr tun sollte. Das habe ich durch Selbstreflektion und der Hilfe meiner Therapeuten herausgefunden. Ein langer Weg bisher – und der Weg ist noch

lang und längst nicht zu Ende. Eigentlich müsste ich jeden Tag daran arbeiten und Trockenübungen machen – doch dazu komme ich später ...

Was ich gelernt habe und es auch versuche umzusetzen, ist mehr auf mich zu achten. Mich mit schönen Dingen zu beschäftigen; es einfach mal zu akzeptieren, Situationen so anzunehmen, wie sie sind, und nicht krampfhaft Einfluss darauf zu nehmen. Wenn ich die Dinge beeinflussen möchte oder klären will, dann spreche ich sie direkt an und mache mir nicht nächtelang Gedanken darüber.

Das ist nicht gerade einfach und sehr viel Arbeit, so, als würde man konsequent ins Fitnessstudio gehen, obwohl man gar nicht so der sportliche Typ ist.

Einige Techniken habe ich mit einem Referenten, den ich auf dem NLP-Seminar der *Deutschen Epilepsievereinigung* kennengelernt habe, ausprobiert. Klar, es klappt nicht alles und nicht auf Anhieb – aber es klappt, wenn ich es wirklich will und dabei keine Versagensängste habe. Eine Technik kommuniziert mit dem Ursprung der Angst, in meinem Fall dem Anfall selbst. Wenn ich zu Hause alleine bin, kann ich bereits mit diesem Teil von mir kommunizieren, ihn laut anschreien und zu Hause mit ihm ein Affentheater veranstalten. Bin ja allein und keiner hält mich für bekloppt.

Aber was machst du, wenn du unter Menschen bist oder in der Straßenbahn sitzt? So eine Situation hatte ich mal. Was habe ich gemacht? Das Handy rausgeholt und mit dem Anfall imaginär telefoniert. So als würde ich mit einem Freund diskutieren. Der Anfall ist mein Freund, der mich ab und zu besucht, aber manchmal auch echt nerven kann. Wir versuchen irgendwie miteinander auszukommen und Lösungen zu finden, wann er mich besuchen darf und wann ich besser in Ruhe gelassen werden möchte. Das klingt komisch, ist aber wirklich so.

Das Seminar „Anfallsselbstkontrolle“ war ein guter Ansatz, sich selbst kennenzulernen und „freundlicher“ mit der Erkrankung umzugehen. Nicht Epilepsie als Feind anzusehen, sondern als einen Freund, der mir ab zu den Kopf wäscht und vor Dingen stoppt, die mir doch eigentlich nicht gut tun.

Mit einem Patentrezept habe ich die Veranstaltung nicht verlassen – aber viele Ideen, Vorschläge und Denkanstöße mitgenommen, die mich motiviert haben, mehr auf mich zu achten. Dazu habe ich einen Therapeuten gefunden, der mit mir daran arbeitet, den Anfällen weniger Platz in meinem Leben zu geben. Ohne Fleiß kein Preis.

Sudabah Pollok
Frankfurt a.M.

Informationspool Epilepsie

Neuer Bereich zum Thema Reisen eingefügt

Die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* betreibt seit vielen Jahren den *Informationspool Epilepsie*, der für Menschen mit Epilepsie – aber auch für Fachleute und interessierte Laien – viele nützliche Informationen zur Epilepsie und zum Leben und Umgang mit dieser Erkrankung bereitstellt.

Von „Allgemeines zu Epilepsien“ über „Epilepsie und Schule“, „Kunst“, „Soziale Aspekte“ bis hin zu „Ursachen von Epilepsien“ reichen die Punkte, unter denen jeweils vielfältige Informationen zusammengestellt sind.

Neu ist der Bereich „Reisen“, in dem Informationen zusammengestellt sind, die gerade bei Fernreisen beachtet werden sollten – z.B. Hinweise zur Mitnahme von Medikamenten und Impfungen. Unter anderem ist dort auch ein Link zum Reisehandbuch des *International Bureau for Epilepsy* – des internationalen Verbandes der Selbst- und Laienhilfeorganisationen im Epilepsiebereich – zu finden, das in viele Sprachen übersetzt wurde.

Der *Informationspool Epilepsie* ist über die Webseite der *DGfE (www.dgfe.org)* zugänglich.

Bundesteilhabegesetz verabschiedet

Das neue Gesetz tritt 2020 in Kraft

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

Das heftig umstrittene *Bundesteilhabegesetz*, das die Eingliederungshilfe aus der Sozialhilfe herauslösen und die Situation von Menschen mit Behinderung verbessern soll, ist am 01. Dezember 2016 in der 206. Sitzung unter Top 3 vom Deutschen Bundestag verabschiedet worden. Die gesamte Debatte – die deutlich länger als geplant dauerte – kann sich in der Mediathek des Deutschen Bundestages (*www.bundestag.de/mediathek)* angeschaut werden. Es lohnt sich, die Redebeiträge einzelner Abgeordneter genau anzuhören.

Das *Bundesteilhabegesetz* war vor seiner Verabschiedung heftig umstritten. Bereits am 22.09.2016 demonstrierten in Berlin am Brandenburger Tor behinderte Menschen gegen das Gesetz in seiner damaligen Fassung, an der jetzt allerdings doch noch Veränderungen vorgenommen worden sind. Mit Umzugskartons wollten sie darauf aufmerksam machen, dass vielen von ihnen aus Kostengründen die Abschiebung in ein Heim droht. Bereits einen Tag zuvor hatte der *Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV)* unter dem Motto „Blinde gehen Baden“ zu einer Protestaktion aufgerufen, bei der Schwimmer mit gelben Badekappen mit drei Punkten in der Spree schwammen. Andreas Bethke, Geschäftsführer des *Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbands*, warnte, künftig müsse man sich vor den Behörden als behinderter darstellen als man eigentlich sei, um finanzielle Unterstützung zu bekommen. Auch bei den Bildungschancen würden sehbehinderten Menschen mit dem neuen Gesetz „Steine in den Weg gelegt“, gerade wenn es um qualifizierte Bildungsabschlüsse gehe. Der Schiffsverkehr in der Spree musste aufgrund der Aktion unterbrochen werden. Das sind nur einige Beispiele für viele Aktionen, durch welche die lautstarke Kritik am Entwurf zum Ausdruck gebracht wurde und wird.

Das *Bundesteilhabegesetz*, das jetzt verabschiedet worden ist, tritt allerdings erst 2020 in Kraft, da zu dessen Umsetzung noch viele weitere Schritte notwendig sind, die jetzt eingeleitet werden müssen. Es handelt sich – so die Ministerin für Arbeit und Soziales, Andrea Nahles – um das wichtigste und wegweisendste Gesetzesvorhaben der aktuellen Regierung im Hinblick auf die Umsetzung der Inklusion. Mit dem Gesetz soll die Unterstützung, die Menschen mit Behinderung brauchen um in der Mitte der Gesellschaft leben zu können, neu geregelt werden.

In der *UN-Behindertenrechtskonvention* , die auch die Bundesrepublik Deutschland ratifiziert hat, ist festgeschrieben, dass Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen – sei es im Hinblick auf Arbeit, Wohnen, beim Thema Bildung oder in der Freizeit – selbstbestimmt mitten in der Gesellschaft leben können. Zur Realisierung dieses Menschenrechts sollen sie die Unterstützung bekommen, die sie benötigen – dieser Rechtsanspruch soll im *Bundesteilhabegesetz* geregelt werden.

Ob dieser Anspruch aber tatsächlich auch für alle Menschen mit Behinderung eingehalten werden kann – daran bestehen bei vielen Verbänden behinderter und chronisch kranker Menschen begründete Zweifel.

Conny Smolny & Norbert van Kampen

Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Menschen ...

... jetzt auch in Deutschland möglich

Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, Foto: Bundesregierung/Henning Schacht

Mit dem *Vierten Gesetz zur Änderung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften* hat der *Deutsche Bundestag* in dritter Lesung am 11. November 2016 ein Gesetz mit möglicherweise weitreichenden Folgen verabschiedet.

Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe dazu in einer Pressemitteilung des *Bundesministeriums für Gesundheit* vom gleichen Tag: „Hochwertige klinische Prüfungen sind eine Voraussetzung für einen schnellen und sicheren Zugang zu neuen Arzneimitteln ... Mit dem Gesetz stärken wir daher die Qualität und Sicherheit in der Arzneimittelversorgung. Zudem ermöglichen wir es, dass Menschen im Vollbesitz ihrer geistigen Kräfte und nach ärztlicher Aufklärung schriftlich erklären können, dass sie z.B. bei einer fortgeschrittenen Demenz zur Teilnahme an gruppennützigen klinischen Prüfungen bereit sind. Solche klinischen Prüfungen sind erforderlich, um etwa die Behandlung von Demenzkranken weiter zu verbessern."

Das Gesetz sollte bereits im Sommer dieses Jahres verabschiedet werden. Aufgrund des heftigen Protestes von Kirchen und Behindertenverbänden konnte seine Verabschiedung allerdings erst jetzt erfolgen (vgl. dazu auch die Stellungnahme der *Deutschen Epilepsievereinigung* auf unserer Webseite). Der Protest richtete sich vor allem darauf, dass mit dem neuen Gesetz ein lange zu Recht in Deutschland bestehendes Tabu gebrochen wurde: Bislang war die Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Menschen grundsätzlich verboten – und zwar ohne Wenn und Aber. Dies ist ab jetzt nicht mehr so: Ab jetzt dürfen an einem Menschen, der nicht mehr einwilligungsfähig ist, klinische Prüfungen durchgeführt werden, von denen er selbst nicht profitiert – und zwar dann, wenn er diesen in einem Zustand zugestimmt hat, in dem er noch einwilligungsfähig war.

Zwar bleibt die gruppennützige Forschung an Menschen, die aufgrund einer geistigen Behinderung von Geburt oder Kindheit an nicht einwilligungsfähig sind, weiterhin verboten – dennoch halten wir das verabschiedete Gesetz in diesem Punkt für problematisch.

Zum einen es ist unnötig, wie sowohl die pharmazeutische Industrie als auch Forschende bestätigen. Derzeit sind derartige Forschungsansätze nicht in Sicht, und wenn sie es wären – so die Demenzforscher Johannes Pantel (München) und Martin Hildebrandt (Frankfurt a.M.) auf einem Fachgespräch im Abgeordnetenhaus des *Deutschen Bundestages* am 06. September 2016 – würden sie zu Erkrankungsbeginn ansetzen, also zu einem Zeitpunkt, an dem die Menschen noch einwilligungsfähig sind. Alles andere mache keinen Sinn.

Zum zweiten gibt es erhebliche rechtliche Bedenken gegen die Vorgehensweise. Geplant ist, dass

Plenarsaal des Deutschen Bundestages, Foto: Deutscher Bundestag/Thomas Trutschel/photothek.net

die Betreffenden dann, wenn sie in Form einer „Patientenverfügung“ eine Einverständniserklärung unterschreiben, einem Forschungsvorhaben zustimmen müssen, das sie noch gar nicht kennen. Das widerspricht aber einem Beschluss des Bundesgerichtshofs vom 06. Juli 2016 (AZ: XII ZB 61/16) nachdem „ ... eine schriftliche Patientenverfügung im Sinne des § 1901a Abs. 1 BGB (nur dann) ... unmittelbare Bindungswirkung ... (entfaltet), wenn ihr konkrete Entscheidungen des Betroffenen über die Einwilligung oder Nichteinwilligung in bestimmte, noch nicht unmittelbar bevorstehende ärztliche Maßnahmen entnommen werden können“.

Und nicht zuletzt besteht unseres Erachtens die Gefahr, dass ein Präzedenzfall für weitere Möglichkeiten geschaffen wird, um Schritt für Schritt grundlegende Rechte für besonders schutzbedürftige Personen zu lockern bis zur gänzlichen Abschaffung – und dies vor dem Hintergrund der deutschen Medizingeschichte, wo Forschungsdrang und Menschenverachtung im Dritten Reich eine wesentliche Rolle spielten.

Eines immerhin hat der Protest gebracht: Derzeit müssen sowohl das *Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte* bzw. das *Paul-Ehrlich-Institut* **und** die zuständige Ethik-Kommission einer klinischen Prüfung zustimmen. Geplant war, dass die Stellungnahme der zuständigen Ethik-Kommission nur noch „maßgeblich“ zu berücksichtigen sei – im Zweifel also auch gegen sie entschieden werden könne. Damit jedoch konnte sich das Gesundheitsministerium nicht durchsetzen.

Norbert van Kampen

Brivaracetam beim G-BA durchgefallen

Gemeinsamer Bundesausschuss sieht keinen Zusatznutzen

Wie leider zu erwarten war, sieht der *Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)* auch bei dem neuen Medikament Briviact® (Wirkstoff: Brivaracetam) einen Zusatznutzen als nicht belegt an (Entscheidung vom 04. August 2016) – was allerdings nicht heißt, dass das Medikament keinen Zusatznutzen hat. Ob dem allerdings so ist, kann nach Ansicht des *G-BA* anhand der vom Hersteller vorgelegten Daten nicht beurteilt werden.

Trotz vieler gemeinsamer Bemühungen der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* sowie der Bundes- und Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe und trotz der von der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* eingebrachten Epilepsie-Petition ist es uns bisher nicht gelungen, den *G-BA* dazu zu bewegen, die Anforderungen an die Studien zum Nachweis des Zusatznutzens neuer Medikamente zur Epilepsiebehandlung so zu ändern, dass die Frage nach dem Vorliegen – oder eben auch nach dem Nicht-Vorliegen – eines Zusatznutzens mit ihnen tatsächlich auch beantwortet werden kann (zur näheren Begründung vgl. die Stellungnahmen der *Deutschen Epilepsievereinigung* auf *www.epilepsie-vereinigung.de* und die Stellungnahme der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* vom 07.06.2016 auf *www.dgfe.org* sowie die Informationen auf *www.epilepsie-petition.de)*.

Wie geht es jetzt weiter? Derzeit laufen die Preisverhandlungen zwischen der Firma und dem *Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen* über einen aus Sicht des Herstellers akzeptablen Verkaufspreis, dessen Ergebnis voraussichtlich im Frühjahr 2017 feststehen wird. Sollten diese nicht zu dem von der Firma gewünschten Erfolg führen, hat die Firma angekündigt, das Medikament dann vom deutschen Markt zu nehmen.

Damit dies möglich ist, muss das Medikament ein halbes Jahr vor Marktrücknahme „außer Vertrieb“ gesetzt werden, was die Firma bereits gemacht hat. Nach Angaben der Firma hat das für die Versorgung mit dem Medikament

Fotos: Matthias Kellholz

allerdings keine Auswirkungen, da die Lager der pharmazeutischen Großhändler gut gefüllt seien.

Sollte die Firma das Medikament im Frühjahr 2017 tatsächlich vom deutschen Markt nehmen, können die Behandlungskosten – wie beim Fycompa® (Wirkstoff: Perampanel) – über Einzelfallentscheidungen übernommen und das Medikament aus dem europäischen Ausland bezogen werden. Eine Verpflichtung zur Kostenübernahme besteht dann aber **nicht**, d.h., diese kann auch abgelehnt werden.

Würde das Medikament im Frühjahr 2017 tatsächlich vom deutschen Markt genommen, wäre es das dritte in Folge, dessen Zusatznutzen als nicht belegt gilt. Dies ist auch kein Wunder, da die Anforderungen des *G-BA* an die entsprechenden Studien derart gestaltet sind, dass sie – trotz guter Wirksamkeit – wahrscheinlich keines der derzeit erhältlichen Medikamente zur Epilepsiebehandlung erfüllen würde.

Sensorischer Alarmdienst

Frauenhofer Institut entwickelt System zur Anfallsfrüherkennung

Das *Frauenhofer Institut für Software und Systemtechnik (Frauenhofer ISST)* entwickelt derzeit in einem Projekt ein System zur Früherkennung epileptischer Anfälle. Kooperationspartner sind die *Klinik für Epileptologie des Universitätsklinikums Bonn*, die *Cosinuss GmbH*, die *Klinik für Neuropädiatrie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein*, das *DRK-Schul- und Therapiezentrum Raisdorf*, die *Hochschule für Gesundheit Bochum* und der *Epilepsie Bundes-Elternverband*.

Im Kern geht es darum, einen Sensor zu entwickeln, der in den Gehörgang des Patienten eingesetzt wird und medizinische Werte ermittelt, die auf das Auftreten eines epileptischen Anfalls hinweisen. Diese Daten sollen dann mittels Bluetooth an eine Smartphone-App übermittelt werden, die sie auf das Vorliegen eines epileptischen Anfalls hin analysiert. Steht ein Anfall bevor, werden durch ein Alarmmodul in der App sofort Patient und Pflegende darauf hingewiesen. „Die Biosignalmuster, die auf einen Anfall hinweisen, sowie die entwickelten Algorithmen müssen im Projekt validiert werden. Dazu werden in einem stationären Setting Daten von stationären Patienten erhoben“, erklärt Salima Houta, Koordinatorin des Projekts.

Beim Auftakt-Workshop am 26. und 27. April 2016 wurde mit Vertretern der Projektpartner sowie mit Betroffenen und deren Eltern das Vorhaben *EPItect* präsentiert und Anforderungen aus Sicht der Anwender erhoben.

Der *Epilepsie Bundes-Elternverband*, der in das Projekt eingebunden ist, setzt in dieses System große Hoffnungen. „Viele Eltern epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher haben große Angst vor neuen Anfällen und beobachten daher ihre Kinder sehr genau“, berichtet Susanne Fey. „Ein Sensor mit Alarmfunktion wäre eine große Beruhigung und würde nicht nur den Kindern mehr Freiraum ermöglichen, sondern auch für ruhigere Nächte bei Eltern und Kinder sorgen.“

Das Projekt wird vom *Bundesministerium für Bildung und Forschung* über einen geplanten Zeitraum von drei Jahren mit einem Betrag von etwa 2,2 Millionen Euro gefördert.

Quelle: Pressemitteilung des Fraunhofer-ISST vom 10. Mai 2016

Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie

Zuwendungen sind nachvollziehbar

Der *Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA)* stellt eine Datenbank zur Verfügung, aus der hervorgehen soll, welche Unternehmen an welche Patientenorganisationen Zuwendungen geben. Empfänger, Höhe und Zweck der Zuwendungen seien durch eine Suchfunktion nachvollziehbar, erklärt der FSA. Dabei sind aber nur Mitgliedsunternehmen der FSA berücksichtigt. Auf der Webseite heißt es denn auch, dass sie „keinen Anspruch auf Vollständigkeit" erhebe ... Die entsprechenden Daten beruhen auf den Angaben der Unternehmen."

Die Mitglieder des FSA haben 2008 in einem *Kodex Patientenorganisationen* verbindliche Regeln für die Zusammenarbeit beschlossen. Sie informieren seit 2009 jährlich über alle Zuwendungen an Selbsthilfeorganisationen. Dazu zählen etwa finanzielle Leistungen, die Unterstützung von Veranstaltungen oder der Druck von Informationsmaterialien. „Alle Zuwendungen werden von den Unternehmen schriftlich dokumentiert, so dass Einzelfälle leicht nachvollziehbar sind", betont der FSA. Der Verein weist darauf hin, dass viele „Patientenveranstaltungen oder ähnliches nur aufgrund dieser Förderung stattfinden können und sie wären ohne die Spenden der Unternehmen nicht finanzierbar."

Insgesamt wurden im vergangenen Jahr die Patientenorganisationen mit etwa 5,8 Millionen Euro unterstützt – das sind etwas mehr als zehn Prozent der jährlichen Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen (Stand: 2015). Der Austausch zwischen Industrie und Patienten sei – so der FSA – eine „Win-Win"-Situation: „Die Organisationen der Patienten erhalten Unterstützung und Hilfestellung, die Unternehmen wiederum bekommen Einblicke in Krankheitsbilder und Praxiserfahrungen bei der Anwendung von Arzneimitteln, welche wiederum wertvolle Erkenntnisse für die Forschung liefern."

Der Verein sichert und überwacht nach eigenen Angaben seit 2004 die Zusammenarbeit zwischen Pharmaunternehmen und den Angehörigen der medizinischen Fachkreise sowie den Organisationen der Patientenselbsthilfe. Die dem FSA angeschlossenen Unternehmen repräsentieren demnach 75 Prozent des deutschen Pharma-Markts. Die Datenbank ist über die Webseite des FSA (*www.fsa-pharma.de,* Stichwort: Patientenorganisationen*)* zugänglich.

Sybille Burmeister

Neuregelungen für Pflegebedürftige ab 2017

Merkblatt des bvkm informiert

Der bvkm hat ein Merkblatt zu den neuen Regelungen für Pflegebedürftige erstellt. Die Übersicht mit den wichtigsten Änderungen ab 2017 kann im Internet kostenlos heruntergeladen werden.

Ende 2015 hat der Bundestag das *Zweite Pflegestärkungsgesetz (PGS II)* beschlossen, mit dem zum 1. Januar 2017 der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff im Recht der Sozialen Pflegeversicherung (SGB IX) eingeführt wird. Statt der bisherigen drei Pflegestufen gibt es künftig fünf Pflegegrade. Das Begutachtungssystem, nach dem der Grad der Pflegebedürftigkeit ermittelt wird, wird dazu auf eine neue Grundlage gestellt. Wer bereits heute pflegebedürftig ist, wird ohne Be-

gutachtung in das neue System übergeleitet.

Der bvkm hat zu diesen Neuregelungen ein Merkblatt erstellt. In der Kurzübersicht können Interessierte die wichtigsten Änderungen ab 2017 nachlesen. U.a. werden das neue Begutachtungssystem vorgestellt, die dort angewandten Kriterien, die fünf neuen Pflegegrade, die finanziellen Leistungen bei häuslicher Pflege und in vollstationären Einrichtungen sowie die Leistungen der teilstationären Pflege und Kurzzeitpflege. Außerdem ist in einer weiteren Tabelle nachzulesen, wie die bisherigen Pflegestufen in die neuen Pflegegrade umgeleitet werden.

Das Merkblatt zum kostenlosen Download findet sich unter *http://bvkm.de/recht-ratgeber/*.

Der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderte gibt Schwerpunktheft heraus

Thema: Epilepsie

DAS BAND ist die Zeitschrift des *Bundesverbandes Selbsthilfe Körperbehinderter (bvkm)*. Viermal jährlich erreicht das 40-seitige Magazin mehr als 21.000 Haushalte. DAS BAND versteht sich als Mischung aus Elternzeitschrift, Forum und Betroffenenmagazin. DAS BAND verbindet, informiert, stärkt und greift Themen auf, die aktuell diskutiert werden und für Menschen mit Behinderung und ihre Familien von besonderer Bedeutung sind. Ziel ist es, Eltern, Angehörige und Betroffene über diese Diskussionen, Entwicklungen, Tendenzen und wissenschaftlichen Erkenntnisse gründlich zu informieren und so ihre Kompetenzen zu stärken.

Die Ausgabe 2/16 der Zeitschrift – die im Internet als kostenloser Download zur Verfügung steht –

hat sich diesmal dem Thema „Epilepsie“ gewidmet und berichtet unter anderem über die Themen

- Verhalten bei einem epileptischen Anfall (Peter Martin)
- Ressourcen in den Blick nehmen (Peter Hansen)
- Kinder sollen über ihr Leben bestimmen – nicht die Epilepsie (Timo Roser)
- Leben zwischen Routinen und Risiken (Peter Brodisch)
- Pepe (Henrike Staab-Kupke)

Den einführenden Beitrag hat Dr. med. Peter Martin (Leiter der Séguin-Klinik am Epilepsiezentrum Kehl-Kork) gemeinsam mit Stephanie Wilken-Dapper geschrieben.

Wer sich das Heft näher anschauen möchte (sehr empfehlenswert), kann sich die Ausgabe 2/2016 von DAS BAND von der Webseite des *bvkm (www.bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine)* herunterladen.

Trobalt® ab Juni 2017 nicht mehr erhältlich

Firma informiert über weltweite Marktrücknahme

Im September 2016 hat die Firma *GlaxoSmithKline* in Abstimmung mit dem *Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte* darüber informiert, dass der Vertrieb von Trobalt® (Wirkstoff: Retigabin) in allen Wirkstärken Ende Juni 2017 weltweit eingestellt wird und das Medikament dann nicht mehr erhältlich ist.

Die Behandlung von Patienten, die mit diesem Medikament behandelt werden, sollte deshalb möglichst bald beendet werden – sie sollten auf ein anderes Medikament umgestellt werden, so die Firma. Eine neue Behandlung mit dem Medikament sollte nicht mehr begonnen werden.

Als Begründung für die weltweite Marktrücknahme gibt die Firma an, dass das Medikament weltweit nur sehr eingeschränkt verwendet wird und immer weniger Menschen neu darauf eingestellt werden.

Das Medikament wurde in Deutschland bereits am 01. Juli 2012 vom Markt genommen, da der *Gemeinsame Bundesausschuss* den Zusatznutzen des Wirkstoffs als nicht erwiesen sah und die Firma infolge dessen einen aus ihrer Sicht angemessenen Verkaufspreis nicht realisieren konnte. In Einzelfällen haben die Krankenkassen jedoch die Behandlungskosten übernommen, da das Medikament über das europäische Ausland weiterhin erhältlich war.

Kurz nach der damaligen Markteinführung hat die Firma auf eine unerwartet auftretende Nebenwirkung hingewiesen. Bei einigen Patienten kam es unter der Behandlung zu einer Blauverfärbung u.a. der Netzhaut am Auge (Retina), deren Ursache unseres Wissens nach nicht eindeutig geklärt werden konnte.

Foto: Fotolia

Aktuelle Beratungsbroschüre zur Pflegeversicherung

BSK veröffentlicht Broschüre mit neuen Regelungen

Der Bedarf an Pflege steigt seit Jahren ständig an. Rund 3 Millionen Menschen sind heute bereits aufgrund einer Krankheit, Behinderung oder altersbedingt auf Leistungen aus der Pflegeversicherung angewiesen. Fast die Hälfte der betroffenen Menschen wird von Angehörigen oder ambulanten Pflegediensten zu Hause betreut.

Mit dem *Pflegestärkungsgesetz 2* hat die Bundesregierung nun Voraussetzungen geschaffen, den Pflegebedarf realistischer und besser abzubilden. Zum 01. Januar 2017 werden aus den bislang drei Pflegestufen fünf Pflegegrade. Diese Aufteilung ermöglicht es, anhand der Alltagskompetenz festzustellen, wo und wieviel Pflegebedarf der einzelne hat. Geprüft wird unter anderem, wie selbstständig der/die Versicherte noch ist und ob er/sie Unterstützung – zum Beispiel bei der Körperpflege, bei hauswirtschaftlicher Arbeit oder bei der Ernährung benötigt.

Bei Menschen die schon eine Pflegestufe haben, wird die Pflegestufe automatisch in den neuen Pflegegrad übergeleitet, ohne dass es dazu einer neuen Begutachtung bedarf. Wird der Pflegegrad ab 2017 neu beantragt, gibt es bei der Pflegebegutachtung im Vergleich zur bisherigen Vorgehensweise einige Veränderungen.

Vor diesem Hintergrund hat der *Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK)* jetzt eine Broschüre mit den aktuellen gesetzgeberischen Änderungen im Rahmen der Pflegereform veröffentlicht. Der kleine Ratgeber wird gegen eine Schutzgebühr von 5 Euro einschließlich Porto verschickt und kann beim BSK e.V. telefonisch (Tel.: 06294 – 4281 70) oder online auf *www.bsk-ev.org/shop* bestellt werden.

Jeder hat das Recht, sich an die Volksvertretung zu wenden (§ 17 GG)

Interview mit Annette Sawade (MdB)

Annette Sawade, seit 1990 Mitglied der SPD und seit Juni 2012 Mitglied im Deutschen Bundestag, hat sich in ihrer Funktion als Mitglied des Petitionsausschusses mit einer Frage an unsere Geschäftsstelle gewandt. Wir haben die Gelegenheit genutzt und Frau Sawade um ein Gespräch gebeten, das unsere Redakteurin Conny Smolny am 14.07. 2016 in Berlin führen konnte. Sie sprach mit Frau Sawade über das Merkzeichen „B" im Schwerbehindertenausweis, über den umstrittenen Entwurf zum Bundesteilhabegesetz, über Inklusion und vieles mehr.

einfälle: *Frau Sawade, fühlen Sie sich schon ein bisschen als Berlinerin oder nach über 30 Jahren eher als Schwäbin?*

Sawade: Ich habe 10 Jahre in Berlin verbracht, eine ganz wichtige Zeit meines Lebens. Vorher habe ich in Thüringen gelebt, dort Abitur gemacht und bin dann zum Studium nach Berlin gegangen. Zuerst habe ich gearbeitet, weil ich nicht studieren durfte, und bin dann über einen Ausreiseantrag in den Westen gegangen, nach Baden-Württemberg. Wir haben in Berlin noch sehr viele Freunde. Mein Sohn ist inzwischen wieder in Berlin, meine Schwester lebt hier, da gibt es zahlreiche Verbindungen. Aber zu Hause sind wir jetzt hier in Baden-Württemberg, im Hohenlohischen.

einfälle: *Diese Jahre, in denen Menschen auf die Ausreise gewartet haben, waren ja auch besondere Jahre.*

Conny Smolny (li.) im Gespräch mit Annette Sawade

Annette Sawade, SPD, Vorsitzende des Unterausschusses (UA) des Deutschen Bundestages für Kommunales (03.04.2014), Foto: Achim Melde

Sawade: Wir mussten ca. 3,5 Jahre auf die Ausreise warten. Das war ziemlich aufregend und wir waren sehr oft beunruhigt, wie es weiter geht. Mein damaliger Mann musste seinen Beruf aufgeben, etwas später auch ich. Als Akademiker mit einem Ausreiseantrag durfte man in der DDR nicht mehr arbeiten. In dieser Zeit wurden unsere beiden Kinder geboren. Ich wollte den Kindern ein Leben in der DDR ersparen.

einfälle: *Sie waren auch als Hilfstierpflegerin im Tierpark Berlin tätig.*

Sawade: Mein Wunsch war es, Biologie bzw. Medizin zu studieren. Das wurde mir nicht gestattet, weil ich als „politisch nicht reif" galt, so die Begründung, obwohl ich das beste Abitur in meinem Jahrgang hatte. Ich wollte gerne nach Berlin und nicht in Thüringen bleiben, da habe mir einen Job in Berlin gesucht. Es gab Beziehungen zu Prof. Dr. Dathe, dem damaligen Leiter des Ostberliner Tierparks, der mich dann eingestellt hat. Die Arbeit im Tierpark war körperlich anstrengend und hatte wenig mit der Vorstellung „vom Tiere streicheln" zu tun. Aber es hat mir trotzdem Freude gemacht, und ich habe heute noch Kontakt zu meiner alten Chefin. Aber ich war froh, nach einem Jahr diese Tätigkeit beenden zu können.

einfälle: *Sie sind Mitglied im Petitionsausschuss im Bundestag und hatten bei der Deutschen Epilepsievereinigung nachgefragt, wie schwierig es erfahrungsgemäß für an Epilepsie erkrankte Menschen ist, im Schwerbehindertenausweis an das erforderliche Merkzeichen, also die Wertmarke, zu kommen, um unentgeltlich den öffentlichen Personennahverkehr nutzen zu können. Es gab diesbezüglich aktuell eine Petition. Ihre Praktikantin, Madeleine Schober, hat für einfälle einen Artikel geschrieben, aus dem hervorgeht, „dass an Epilepsie erkrankte Menschen bereits heute das entsprechende Merkzeichen erhalten und somit kostenlos mit den öffentlichen Verkehrsmitteln fahren können" (Zitat). Im konkreten Einzelfall gestaltet sich das oft schwieriger, als so eine pauschale Aussage vermuten lässt.*

Sawade: Ja, es ist oft kompliziert. Wir, also in erster Linie Frau Schober, haben sehr umfangreich recherchiert. Wir haben vom *Bundesarbeitsministerium* eine entsprechende Stellungnahme erhalten, aus der hervorgeht, dass es zwar auch einen Ermessensspielraum der Länder und der Behörden gibt, die so etwas ausstellen. Grundsätzlich haben Betroffene aber einen gesetzlichen Anspruch auf diese Wertmarke. Das ist in der Begründung formuliert. Laut § 146 SGB IX können sie diese beantragen. Die Bewilligung hängt leider auch davon ab, an wen man bei der Begutachtung gerät. Es ist sehr unterschiedlich, wie die Behörden darauf reagieren. Per se, per Gesetz, ist es möglich.

Deswegen konnten wir auch bei dieser Petition nicht helfen, da das Anliegen bereits gesetzlich verankert ist. Trotzdem ist die Durchsetzung für die Betroffenen manchmal mit vielen Mühen verbunden. Auch in anderen Petitionen, wenn es zum Beispiel um Hartz-IV oder Rentenberechnungen geht, ist es oft so, dass es an der Behörde scheitert. Manchmal rufen wir als Abgeordnete sogar dort an, wenn es ein besonders schwerer Fall ist, oder wir setzen uns mit den entsprechenden Verwaltungen in Verbindung und bitten einen Stadtrat oder einen Landtagsabgeordneten, sich um den Fall zu kümmern. Damit kommen wir meistens ganz gut voran. Gerade für Leute, die Handicaps haben, ist es oft doppelt schwer, sich durchzusetzen. Daher empfiehlt es sich, auch mal einen Begleiter mitzunehmen oder die Hilfe eines Abgeordneten in Anspruch zu nehmen. Das ist legitim. Das ist das, was wir anbieten können, aber rein gesetzestechnisch ist alles geregelt. Bei einer Epilepsie können Sie ja nicht damit rechnen, wann und ob etwas passiert, aber sie dürfen nicht Auto fahren, sind also angewiesen

auf die öffentlichen Verkehrsmittel. Das ist völlig korrekt, was die Petentin geschrieben hat. Deswegen finde ich es auch wichtig, dass man sich nachdrücklich darum kümmert.

einfälle: *Das wird unsere Leserinnen und Leser bestimmt sehr interessieren. Beim Recherchieren bin ich auf die aktuelle Debatte zum Bundesteilhabegesetz gestoßen. Der Gesetzentwurf wurde am 28.06. 2016 beschlossen. Viele Menschen mit Beeinträchtigung haben Angst, dass es Verschlechterungen gibt und die UN-Behindertenrechtskonvention damit nicht erfüllt ist.*

Sawade: Im Vergleich zum Referentenentwurf vom 26.04.16 sind erhebliche Verbesserungen zu verzeichnen. Es wird nie dazu kommen, dass 100% der Forderungen der Verbände erfüllt werden. So ist das. Wir sind auch in der Koalition. Ich verstehe natürlich die Behindertenverbände. Sie haben berechtigte Sorge, dass etwas nicht funktioniert. Sie sind Lobbyisten. Das ist ihr gutes Recht. Sie müssen 100% fordern. Was die Politik im Ergebnis durchsetzen kann, hängt natürlich auch von den Konstellationen im politischen Raum ab. Wir haben sehr viel durchgesetzt gegenüber dem Koalitionspartner, gerade auch das, was Verena Bentele, *Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen*, immer bezüglich des Partnervermögens und Selbstbehalts gefordert hat. Bis 2020 sind es zwar noch vier Jahre, aber jetzt hat sich etwas bewegt. Vorher lief da gar nichts.

einfälle: *Ist die Summe erhöht worden bzw. wird das Vermögen nicht mehr angetastet?*

Sawade: Ab 2020 wird das Vermögen vom Ehepartner nicht mehr angetastet. Der Zuverdienst ist dann auch höher. Der Selbstbehalt war bisher bei 2.600 Euro und ist erheblich erhöht worden – ab dem Jahr 2017 können jetzt bis zu 27.600 Euro und ab 2020 etwa 50.000 Euro anrechnungsfrei angespart werden. Das entspricht jetzt dem Durchschnittsgehalt eines „normalen“ Arbeitnehmers in Deutschland. Das, finde ich, ist schon eine enorme Entwicklung. Auch geht es um die Unterbringung von Menschen mit Beeinträchtigung. Hier soll gelten: ambulant vor stationär. Ich finde es gut, dass man den Menschen – und das so lange wie möglich – ermöglichen will, selbstständig zu leben, in Wohngruppen zum Beispiel. Das ist eine erhebliche Verbesserung.

Die Bundestagsabgeordneten und Mitglieder des Petitionsausschusses des Deutschen Bundestages, Annette Sawade, (2.v.re), SPD, und Günter Baumann, (3.v.re), CDU/CSU, nehmen von einer Gruppe von Bürgern Unterschriften entgegen (11.09.2015), Foto: Deutscher Bundestag/Achim Melde

Was das Bundesteilhabegesetz angeht – es darf keine Verschlechterung eintreten. Ich finde wichtig, dass Beratungsstellen installiert wurden, in denen man sich sehr gut informieren kann. Ich weiß genau, wie schwierig es ist, wenn man ein Handicap hat, dieses Hilfeleistungssystem in Anspruch zu nehmen. Das ist eine kleine Wissenschaft. Ich kann mir auch vorstellen, dass möglicherweise im SGB (Sozialgesetzbuch) noch ein paar Vereinfachungen geschaffen werden.

einfälle: *Ambulant vor stationär wird ja auch in anderen Bereichen gefordert. Zum Beispiel alte Menschen möchten meist zu Hause betreut werden und letztendlich sogar am liebsten zu Hause sterben. Jeder will eigentlich zu Hause sterben, aber fast alle sterben im Krankenhaus.*

Sawade: Nun ist das natürlich auch schwierig. Ich bin bei uns in Gailenkirchen (Ortsteil von Schwäbisch Hall) Vorsitzende vom Diakonieverein. Im letzten Jahr wurde ein Vortrag über ambulante Palliativmedizin gehalten, in dem klar wurde, dass Ärzte mit einer entsprechenden Ausbildung einfach fehlen. Deswegen ist eine palliative Betreuung oft ambulant nicht möglich.

Aber was sehr wichtig ist: Bei der Finanzierung des barrierefreien Umbaus vom eigenen Haus hat sich schon vieles getan. Zum Beispiel auch mit Hilfe der Bausparkasse oder auch im Rahmen vom „Wohnriester“.

Weitere sich berührende Arbeitsfelder sind für mich Inklusion und meine Arbeit im Verkehrsausschuss. Ich habe mit Herrn Schwarz vom *Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.* häufigen Kontakt. Der Verband hat seinen Bundessitz in meinem Wahlkreis. Es geht u.a. um die verbesserten Fahrmöglichkeiten in den öffentlichen Verkehrsmitteln, beim Lesen der Fahrpläne oder beim Einsteigen in den Bus. Wenn beispielsweise bei einer Haltestelle der Rollstuhl im Schlammloch steht – das geht einfach nicht. Darum kümmern wir uns. Das finde ich gut. Solche Anliegen kommen zum Teil auch in Petitionen vor, zum Teil führe ich aber auch Gespräche mit den Verbänden. Ich bin in Sachen Inklusion auf Grund meiner Tätigkeit im Petitionsausschuss und auch im Verkehrsausschuss beteiligt und engagiere mich für Mobilität für Menschen mit Handicaps.

einfälle: *Stellen im Petitionsausschuss Petenten Petitionen für Minderheiten oder kleine Gruppen oder sind es mehrheitlich Petenten, die eine Petition für sich und ihre persönlichen Anliegen stellen?*

Sawade: Wir haben sowohl Einzelpetitionen, in denen es häufig um Rentenberechnung, Hartz-IV oder Kindergeld geht, also viele Anliegen aus dem sozialen Bereich. Da kommt es auch vor, dass tatsächlich eine Gesetzeslücke entdeckt wird. Unsere Gesetze sind ja sehr komplex. Das geht dann ans Ministerium und mitunter wird das Gesetz geändert. Weiterhin gibt es natürlich Sammelpetitionen. Zum Beispiel hatten wir jetzt zwei öffentliche Anhörungen. Es ging zum einen um die Versicherungsprämien der Hebammen und zum anderen um die Ängste der Mütter, die auch eine Petition geschrieben haben. Sie wollen mehr Hebammen und haben Angst, dass die Vor- und Nachsorge bei einer Geburt nicht mehr gewährleistet ist, gerade im ländlichen Raum. Hebammen geben ihren Beruf auf, weil sie zu wenig verdienen und weil es zu stressig ist. In diesem Fall sind das ganze Gruppen, die Petitionen schreiben.

Ganz wichtig ist: Unsere Arbeit im Petitionsausschuss sollte nicht mit Online-Plattformen wie *change.org* oder *open petition* verwechselt werden, die lediglich ein bestimmtes Meinungsbild einfangen und keinen Einfluss auf die Gesetzgebung oder die zuständigen Ministerien haben. Das haben nur wir im Petitionsausschuss. Wenn jemand wirklich mit einer Petition etwas erreichen möchte, dann muss er sich an die Bundestagspetitionsplattform wenden. Es gibt Gruppenanträge, Einzelanträge, Petitionen, die Asylverfahren betreffen, aber auch die Vielschreiber. Die Themen gehen quer durchs gesamte Leben. Auch Kinder können eine Petition schreiben. Es gibt keine Altersbegrenzung. Egal welches Alter, welche Nationalität, ob Handicap oder nicht – wenn Sie eine Beschwerde an den Deutschen Bundestag bzw. an die Bundesregierung haben, können sie eine Petition schreiben. Und Sie bekommen auch immer eine Antwort. Das ist im Grundgesetz verankert, im §17. Jeder hat das Recht, sich an den Deutschen Bundestag zu wenden. Das ist eine wichtige und direkte Möglichkeit der Bürgerbeteiligung, die es so nicht in vielen Ländern gibt. Deswegen werbe ich intensiv dafür und setze mich dafür ein, dass die Antworten, die an die Petenten gehen, nicht in Verwaltungsdeutsch geschrieben werden, so dass auch jemand, der vielleicht etwas eingeschränkt ist im Verständnis oder im Lesen, das auf jeden Fall versteht. Darüber hinaus hat die SPD-Fraktion ein Faltblatt in leichter Sprache herausgegeben, welches auf unserer Internetseite abgerufen werden kann.

einfälle: *Sie sind in einer Inklusionsgruppe.*

Sawade: Das ist korrekt. Wir haben bei uns in der Fraktion ausschussübergreifende Arbeitsgruppen. Dort sind alle Kolleginnen und Kollegen aus den einzelnen Ausschüssen bzw. Arbeitsgemeinschaften vertreten, ich für Verkehr

Dr. Jens Klocksin, Referatsleiter LA 18, Bundesministerium für Verkehr und Infrastruktur, Gero Storjohann, MdB, CDU/CSU, Stellv. Vorsitzender des Petitionsausschusses, Annette Sawade, MdB, SPD, (v.L.n.R.), Ortstermin des Petitionsausschusses des Deutschen Bundestages (13.09.2016), Foto: Deutscher Bundestag/Marco Urban

und Petitionen, es gibt Kollegen aus dem Sozialausschuss, aus dem Gesundheitsausschuss, Kollegen aus dem Europabereich. Wir haben eine Art Arbeitsprogramm, in dem steht, was wir gerade vorhaben, um Inklusion voranzutreiben bezüglich der Behindertenkonventionen. Mein Thema als Zuständige für Verkehr war zum Beispiel Barrierefreiheit in Fernbussen, bei den Petitionen war unser Thema jetzt die einfache Sprache, also die bürgernahe Erklärung. Das ist eine Querschnittsgruppe, die sehr effektiv arbeitet und sehr aktiv ist.

einfälle: *In einer der letzten einfälle habe ich eine Inklusions-Studie der Konrad-Adenauer-Stiftung rezensiert, in der im Ergebnis u.a. für eine Beibehaltung der Sonderschulen plädiert wurde. Da gibt es schon auch Unterschiede zwischen den Parteien, oder?*

Sawade: Auf jeden Fall. Ich bin der Meinung, dass Inklusion wichtig ist. Es ist ein Lernprozess für alle, auch für Menschen ohne Handicap. Leute mit Handicap müssen sichtbar sein, damit sie und ihre Interessen in der Gesellschaft wahrgenommen werden. Nicht jede Behinderung ist von Geburt an vorhanden. Ursache kann auch ein schwerer Unfall sein oder eine schwere Krankheit. Plötzlich ist diese Einschränkung da. Gesund, fröhlich, schick, reich – wo gibt es denn das? Vielleicht im Film. Unsere Gesellschaft ist anders aufgebaut. Eine meiner Nichten ist schwerstbehindert. Sie hat einen frühkindlichen Hirnschaden und ist Spastikerin. Sie ist inzwischen über 40 und hat lange bei den Eltern gelebt, ist aber jetzt die Woche über in einer Einrichtung und nur am Wochenende zu Hause. Ich habe miterlebt, was es heißt, ein behindertes Kind in der Familie zu haben und zu betreuen. Für mich ist der Umgang mit ihr alltäglich, weil ich sie kenne. Ich habe auch einen Tag im Sonnenhof, einer

Übergabe von Unterschriften für eine Petition mit dem Titel „Krankenhauswesen - Einführung eines Gesetzes zur Personalbemessung in Krankenhäusern“ durch Petentin Sylvia Bühler an die Vorsitzende des Petitionsausschusses Kersten Steinke, DIE LINKE, MdB, auf der Fraktionsebene im Reichstagsgebäude (12.10.2015), Foto: Deutscher Bundestag/Studio Kohlmeier

großen Behinderteneinrichtung in Schwäbisch-Hall, gearbeitet, um zu wissen, wie die Fachleute mit den Menschen umgehen. Es gibt dort Wohngruppen für Jugendliche und Erwachsene. Sie gehen oft spazieren und sind in der Stadt sichtbar. Sie laden in ihre Einrichtung ein, es finden dort viele öffentliche Veranstaltungen statt. Ich finde es wichtig, dass Kinder soweit wie möglich an den Schulen inkludiert werden. Es gibt Kinder, die vielleicht sozial nicht so anerkannt, sehr „rabaukig“ sind. Sobald sie ein Kind haben, das sie mit betreuen können, wo sie z. B. den Rollstuhl schieben können, sind sie plötzlich wie ausgewechselt. Sie sehen, man braucht sie. Ich habe neulich im Sonnenhof den Inklusionspreis mitverliehen. Da war zum Beispiel eine Gruppe mit einem Ministranten im Rollstuhl dabei. Das fand ich klasse. Der Vater des Kindes sagte mir, dass sich die anderen Jungs darum zanken, wer ihn fahren darf. Auch eine Tanzgruppe mit behinderten Menschen hat mich begeistert. Das ist so toll, wenn Menschen miteinander etwas machen. Ich glaube, hier geht es auch um die Angst vor dem Unbekannten, wie bei den Flüchtlingen. Ich kenne etwas nicht, deshalb habe ich erstmal Angst. Ich weiß nicht, wie ein Mensch mit einer Behinderung reagiert. Wenn ich das einschätzen kann, ist alles viel einfacher. Deshalb bin ich dafür, dass man die Menschen mit Behinderung aus der Verborgenheit rausholt. Das gibt es in Dänemark schon lange. In den USA bauen sie sogar die Nationalparks so, dass man mit den Rollstühlen durchfahren kann, und es gibt kostenfreien Eintritt für Menschen mit Behinderung. Da müssen wir in Deutschland noch etwas mehr tun. Was von Seiten unseres jetzigen Koalitionspartners kommt, finde ich manchmal etwas schwierig. Ich kann die Sonderschulen verstehen, wenn sie sagen, wenn jetzt fast alle inkludiert werden, dann bleiben nur noch die ganz schweren Fälle. Ich finde, es sollte vielleicht räumlich zusammengefasst werden.

einfälle: *Ich glaube auch, dass es sehr viele Möglichkeiten gibt. Wenn man will, geht vieles. Menschen mit Beeinträchtigung sind zwar inzwi-*

schen präsenter, aber noch nicht Bestandteil der Normalität. Und gerade Kinder mit und ohne Beeinträchtigung kommen zu wenig miteinander in Berührung. Und wenn sie ein Kind im Rollstuhl sehen, ist es immer noch etwas Besonderes, weil es nicht vertraut ist.

Sawade: Ja, klar, deshalb müssen sie raus aus der Isolierung. Und wenn die Kinder gemeinsam lernen ist das gut, denn Kinder haben normalerweise keine Berührungsängste. Sie haben auch nicht diese „Pampers-Mentalität". Sie gehen miteinander ganz normal um, was wichtig ist. Behinderte Kinder brauchen nicht ständig einen Schonraum. Kinder sind nicht übervorsichtig, sie gehen eigentlich relativ normal damit um. Und das ist das, was die Kinder mit Beeinträchtigung brauchen: Das man normal mit ihnen umgeht.

***einfälle:** In der Studie kam man nicht zuletzt durch gezielte Fragestellung weiterhin zu dem Ergebnis, dass die Eltern behinderter Kinder gern die Sonderschulen behalten möchten.*

Sawade: Da gibt es sicher auch unterschiedliche Meinungen, das kann sein, aber die Angst der Eltern war vielleicht auch die, dass ihr Kind auf einer Regelschule nicht so gut betreut wird. Das muss natürlich gewährleistet sein, da muss natürlich Begleitung da sein und ein Sonderpädagoge, der weiß, wie man mit diesem Kind umgeht. Das ist die Voraussetzung. Logisch.

***einfälle:** Was ist das inklusionspolitische Ziel der SPD?*

Sawade: Maximale Teilhabe, so gut es geht. Natürlich ist immer auch der Kostenfaktor zu berücksichtigen. Aber ich denke, man kann sehr viel machen, auch ohne dass es viel teurer wird, gerade bei Formulierungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Wenn unsere Hilfemöglichkeiten und die Beratung vernünftig funktionieren, dann sparen wir auch schon wieder.

***einfälle:** Das Fachpersonal ist ja auch da. Es ist jetzt an den Sonderschulen und müsste dann zur Verfügung stehen.*

Sawade: Das finde ich auch. Und die Heime wie auch die großen Einrichtungen öffnen sich auch zunehmend. Natürlich ist es teurer, eine Wohngruppe zu betreuen als Menschen im Heim. Aber wir wollen ja, dass sie mit uns zusammen leben können.

Bundestagspräsident Prof. Dr. Norbert Lammert, (mitte), CDU/CSU, nimmt den Jahresbericht 2015 des Petitionsausschusses entgegen. Diesen übergeben die Vorsitzende des Ausschusses, Kersten Steinke, (3.v.re), DIE LINKE, Corinna Rüffer, (re), Bündnis 90/Die Grünen, Gero Storjohann, (2.v.re), CDU/CSU, Kerstin Kassner, (2.v.li), DIE LINKE, Stefan Schwartze, (li), SPD, und Günter Baumann, (2.v.li), CDU/CSU (07.06.2016), Foto: Deutscher Bundestag/Achim Melde

einfälle: *Sie gehören dazu. Das muss man vermitteln.*

Sawade: Genau.

einfälle: *Wo sehen sie Deutschland inklusionspolitisch in fünf Jahren, wobei fünf Jahre wahrscheinlich zu kurz gefasst sind?*

Sawade: Ja, fünf Jahre sind ein bisschen kurz. Aber das Thema ist ein Dauerbrenner. Wenn wir jetzt für die Menschen etwas tun – es wachsen andere nach, nicht zuletzt auch, weil wir inzwischen viel mehr Menschen retten können aus schwierigen Krankheiten, nach Unfällen. Deshalb müssen wir dran bleiben, informieren, aufklären. Ich hoffe, dass wir z.B. mit dem Teilhabegesetz in die richtige Richtung gehen. Trotzdem wird sich noch Vieles verbessern müssen. Menschen werden immer älter und sind dann per se nicht mehr so leistungsfähig und brauchen Unterstützung. Im ländlichen Raum ist der Bedarf groß, was Transportmöglichkeiten und Leben im eigenen Wohnraum betrifft. Auf dem Dorf unterstützt zum großen Teil noch die Familie. Mehr als zwei Drittel werden von den eigenen Familien betreut. Ein geringer Prozentsatz lebt im Heim. Was Barrierefreiheit und Umbauten, auch was Bahnhöfe, Bahnsteige und die öffentlichen Verkehre betrifft, versuche ich dafür zu sorgen, dass man Erleichterungen schafft. Denn manches ist teilweise noch in einem gruseligen Zustand.

einfälle: *Nochmal zurück zur Unterbringung von Menschen mit Behinderung – zu Hause oder in einer Einrichtung: Wenn sie erwachsen werden, haben sie ein Recht auf ein selbstbestimmtes Leben. Das ist in der Familie, die den Menschen sicher liebt, ab einem gewissen Alter schwer, denn um sich zu entfalten und zu entwickeln, ist es notwendig, dass sie irgendwann die Familien verlassen.*

Sawade: Genau, das ist wichtig. Deshalb plädiere ich für die Wohngruppen. In Crailsheim gibt es eine Art Genossenschaft. Sie haben ein Haus gebaut, in dem Paare, Familien und Einzelpersonen wohnen. Zwei Wohnungen sind für Menschen aus dem Sonnenhof. Sie werden dort betreut, sind aber in der Wohngemeinschaft mit dabei. Das ist eine klasse Geschichte. Ich bin auch Vorsitzende von *pro familia* in Stuttgart. Wir haben einen großen Themenbereich über Sexualität und Behinderung. Die betreuende Ärztin kann sich nicht retten vor Anfragen. Das Recht auf sexuelle Selbstbestimmung von Menschen mit Handicaps wird wenig erwähnt in der UN-Behindertenrechtskonvention. Wir arbeiten daran, dass man die Menschen schult, dass sie zusammen leben können. Früher wurden sie weggeschlossen oder „zwangsverpillt“. Heute ist man sehr viel weiter und trotzdem noch Entwicklungsland. Da ist noch viel zu tun.

einfälle: *Nun haben wir viel über behinderte Menschen gesprochen. Menschen mit Epilepsie – und für die sind die einfälle in erster Linie – haben oft Angst vor Stigmatisierung und empfinden sich häufig nicht als Behinderte. Sie befürchten, in die Nähe der Menschen mit geistiger Beeinträchtigung gestellt zu werden. Das ist im historischen Kontext nicht verwunderlich. Es gibt Professoren mit Epilepsie, aber es gibt eben auch geistig behinderte Menschen mit Epilepsie. Das ist ein großes Thema. Wann ist jemand behindert? Soll er oder sie einen Ausweis haben? Stigmatisiert das?*

Sawade: Den Ausweis muss man ja nicht jedem zeigen. Gerade, wenn Menschen mit Epilepsie nicht Auto fahren dürfen, weil die Gefahr besteht, dass sie einen Anfall bekommen, muss man sie unterstützen. Das ist meine persönliche Meinung. Es ist natürlich richtig – wie bei anderen Krankheiten oder Anfallsleiden auch – man muss aufklären. Menschen mit Epilepsie sollten etwas bei sich tragen, dass andere wissen, wie sie helfen können. Ich erkenne das ja nicht sofort. Das ist ähnlich wie beim Herzinfarkt oder beim Schlaganfall auf der Straße. Man kommt in eine Situation, wo man nicht mehr Herr seiner selbst ist. Da müssen andere unterstützen. Soweit ich weiß, kann man Epilepsie auch gut medikamentös behandeln. Meine Nichte allerdings kann man nicht medikamentös einstellen. Sie trägt einen Sturzhelm auf der Straße. Aber das ist ein Sonderfall. Bei anderen Epilepsiebetroffenen kann man da sehr viel tun, wie bei anderen Krankheiten auch. Man muss unbedingt aufklären, das Thema öffentlich machen und normalisieren. Epilepsiebetroffene sollten mit mehr Selbstbewusstsein auftreten und vermitteln – ich habe das, aber ich habe es soweit wie möglich im Griff. Man sollte mehr an die Öffentlichkeit gehen, berichten, sagen, so sieht es aus. Das interessiert die Leute „draußen“.

einfälle: *Frau Sawade, wir bedanken uns herzlich für das Gespräch und wünschen Ihnen viel Kraft, um ihre politischen Ziele erreichen zu können.*

Das Gespräch wurde geführt und aufgezeichnet von Conny Smolny.

Ein Praktikum im Deutschen Bundestag

Unentgeltliche Beförderung im Personennahverkehr auch für Menschen mit Epilepsie

Ein Praktikum in einem Abgeordnetenbüro im Deutschen Bundestag – das hätte ich mir nie träumen lassen. Deshalb war ich umso mehr begeistert, als ich von meinem Ausbildungsbetrieb – einem Behindertenverband aus dem Wahlkreis von Annette Sawade – die Möglichkeit bekam, ein Praktikum im Büro der SPD-Politikerin zu machen. Bereits im Vorfeld informierte ich mich über die Arbeit im Deutschen Bundestag und ganz speziell über die Arbeit der Sozialdemokratin. Zwar wusste ich darüber bereits einiges, unter so mancher Arbeitsgruppe oder den einzelnen Ausschüssen konnte ich mir aber nicht immer gleich etwas vorstellen. Umso interessanter war es dann, als ich Annette Sawade zu einer Sitzung des Petitionsausschusses begleiten durfte.

Melanie Schober (li.) in einer Sitzung des Petitionsausschusses mit A. Sawade (re.)

Eine Petition kann eine Bitte zur Gesetzgebung des Bundes oder eine Beschwerde über die Tätigkeit von Bundesbehörden sein. Dabei hat Jede und Jeder – unabhängig vom Alter, Wohnort und Staatsangehörigkeit – das Recht, sich an den Petitionsausschuss des Deutschen Bundestags zu wenden.

Bei den Inhalten von Petitionen handelt es sich um ganz unterschiedliche Themen. Es kann sich um eine persönliche Angelegenheit oder ein Anliegen allgemeiner Art handeln. Aufgrund meiner Ausbildung in einem Behindertenverband fand ich Petitionen aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich besonders interessant.

Ganz besonders in Erinnerung blieb mir eine Petition mit der Forderung, dass auch Menschen mit Epilepsie die Wertmarke für die unentgeltliche Beförderung im Personennahverkehr nutzen können. Der Petent führte aus, dies sei denjenigen vorenthalten, die einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen „G“ besitzen – und damit die unentgeltliche Wertmarke zur Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel haben. Personen mit einer aktiven Epilepsie können aufgrund der Gesetzgebung nur in Ausnahmefällen einen Führerschein machen. Stattdessen müsse dieser Personenkreis regelmäßig Fahrkarten für den öffentlichen Personennahverkehr erwerben. Der Petent empfand dies als ungerecht. Er erhoffte sich durch den Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages Unterstützung in seiner Angelegenheit.

Auf Nachfrage beim zuständigen Bundesministerium für Arbeit und Soziales informierte dieses, dass an Epilepsie erkrankte Menschen bereits heute das entsprechende Merkzeichen erhalten und somit kostenlos mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren könnten. Der Petent erhielt somit Auskunft „von höchster Ebene“. Auf diese kann er sich in Zukunft stützen, sollte ihm das Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis nicht gleich bewilligt werden.

Die SPD-Bundestagsabgeordnete Annette Sawade durfte ich in meiner Zeit im Deutschen Bundestag zu allen Terminen des Petitionsausschusses begleiten. Ich habe viel über die Arbeit erfahren – auch „hinter den Kulissen“. Was ich vorher nicht wusste war, dass es sich dabei nicht nur um Anliegen der Allgemeinheit handelt, sondern die Petitionen teilweise sehr persönlich sind. Es hat mich beeindruckt, wie genau jede einzelne Petition innerhalb der

Berichterstatter-Büros, Fraktionen und des Ausschusses bearbeitet und beraten wird. Schließlich erreichen jährlich ca. 13.000 Petitionen den Deutschen Bundestag. Nicht immer geht es dabei nur um Gesetze, die in der Praxis eine andere Auswirkung haben als beabsichtigt und deshalb Änderungen vorgenommen oder Ausnahmenregeln geschaffen werden müssen. Manches Mal – so wie in „meinem“ Fall – werden die Petenten auch einfach nur über bereits vorhandene Regelungen informiert.

Madeleine Schober

Anmerkung der Redaktion: Maßgeblich für die Erlaubnis zur kostenlosen Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs für Inhaber eines Schwerbehindertenausweises ist der § 146 SGB IX: „(1) In seiner Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt ist, wer infolge einer Einschränkung des Gehvermögens (auch durch innere Leiden oder infolge von Anfällen oder von Störungen der Orientierungsfähigkeit) nicht ohne erhebliche Schwierigkeiten … Wegstrecken im Ortsverkehr zurückzulegen vermag, die üblicherweise noch zu Fuß zurückgelegt werden. (2) Zur Mitnahme einer Begleitperson sind schwerbehinderte Menschen berechtigt, die bei der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln infolge ihrer Behinderung regelmäßig auf Hilfe angewiesen sind.“

Gedanken zu Weihnachten

Traditionen sind mir schon wichtig

Ich bekenne: Ich liebe Weihnachten. Ich kann stundenlang Weihnachtslieder hören, die allen anderen schon zu den Ohren rauskommen. Ich kriege nicht genug vom Duft von Tannengrün, Lebkuchen und Räucherkerzen. Ich schenke gerne und bekomme auch gerne Geschenke, denen man ansieht, dass sich der oder die Schenkende Gedanken gemacht hat. Trotzdem heißt es jedes Jahr wieder: Wir schenken uns nichts. Wenn dann jeder mit seiner Tasche voll „nichts“ ankommt, das ist schon lustig. Und Traditionen sind wichtig. Ohne Kartoffelsalat mit Würstchen – heutzutage alles auch in der vegetarischen Variante – wäre Weihnachten unvollständig.

Doch am schönsten ist die Erinnerung an den Zauber des Festes in der Kindheit, an die riesige Vorfreude auf den Abend, an diesen großartigen Moment, wenn das Glöckchen bimmelte und die Kerzen am Christbaum brannten. In meiner Erinnerung lag auch immer Schnee zu Weihnachten, der glitzerte und knirschte unter den Schuhen und die Sterne über dem Dorf, in dem ich aufgewachsen bin, leuchteten heller als sonst.

Dieses hohe Fest der Christen ist heute Konsumfest, Kauffest und Schenkfest von Menschen mit und ohne Konfession – und Umsatzfest nicht nur der Konzerne. Der Monat Dezember ist für Viele einer der stressigsten des ganzen Jahres. Es ist schwer, inne zu halten in dieser durchgeknallten Zeit. Und für Menschen, für die die Geburt von Jesus von Nazareth keine Bedeutung hat, ist es sowieso schwer, einen tieferen Grund für Besinnlichkeit genau zu Weihnachten zu finden.

Weltweit sind 60 Millionen Menschen auf der Flucht. In vielen Teilen der Welt herrschen Krieg, Elend und Hunger. Vielleicht liegt es daran, dass Weihnachten auch ein hoch emotionales Fest ist – es ist für Viele auch die Zeit des Spendens, des Gebens, des Teilens. Und so wird Weihnachten begangen und gefeiert, wie jeder und jede Einzelne möchte und kann, unabhängig von Konventionen: Familienfest mit allen, die dazu gehören; ein Fest mit Freundinnen und Freunden; Heiligabend mit Obdachlosen oder Geflüchteten; Weihnachten im Schuhkarton, in der Kirche, auf der Arbeit … Gar kein Fest. Auch das geht.

In diesem Sinne:
Frohe Weihnachten!

Conny Smolny

Fotos: Matthias Keilholz

Arbeitsgruppe auf der Arbeitstagung der DE 2016 in Mainz, Foto: David Straßburger

Epilepsie braucht Offenheit

Alle wussten Bescheid, dass ich Epilepsie habe

Foto: Bärbel Teßner

Ich möchte mich erst einmal vorstellen. Mein Name ist Ben Meier, ich bin 38 Jahre alt und wohne in Wiesa im Bundesland Sachsen. Ich möchte versuchen einen kleinen Beitrag zu dem Thema *Epilepsie braucht Offenheit* zu schreiben.

Ich bin eine Person, die *Die Fallsucht* schon seit Kindesalter mit sich herum trägt. Mit 6 Jahren wurde bei mir eine Epilepsie diagnostiziert. Wo ich mir die Epilepsie aufgeladen habe, kann man nicht genau sagen, da zu dieser Zeit – in der damaligen DDR – keine großartigen Diagnosegeräte vorhanden waren. Ich glaube, ich habe mehr Krankenhäuser kennen gelernt, als mancher Arzt in seinem ganzen Leben.

Meine Schulzeit war durch die vielen Krankenhausaufenthalte nicht gerade die Einfachste. Aber, ich hatte stets Freunde, die zu mir gehalten haben. Was wahrscheinlich eine gute Voraussetzung für meinen Schulaufenthalt war, war das die Lehrer über Epilepsie aufgeklärt wurden und wussten was Sie machen müssen, wenn ich einen Anfall hatte. Ich war ein sehr guter Schüler, der bloß zu faul war zum Lernen. So schaffte ich die *Mittlere Reife* mit einem Notendurchschnitt von 2,9.

Als Lehre folgte eine überbetriebliche Ausbildung zum Einzelhandelskaufmann. Auch diese schaffte ich mit mehreren Besuchen in Kliniken. Die Praktikumsstelle als Sportartikelverkäufer, die ich in der Lehre hatte, war auch machbar. Da meine Eltern den Chef des Einzelhandelsgeschäftes über meine Epilepsie aufklärten, gab es nie Probleme für mich und ihn. Er hat einmal zu mir gesagt: „Solange du deine Arbeit machst, habe ich mit deiner Krankheit kein Problem“. Aber auch die beste Lehre ist einmal vorbei.

Durch einen Abschluss mit einem Durchschnitt von 2,3 hatte ich die Möglichkeit, ein sogenanntes *Wirtschaftsabitur* nach zu machen. Leider ist mir dieses Vorhaben nicht gelungen, da ich einen Anfall hatte und dabei meinen Arm ausgekugelt hatte. Diese Ausfallszeit konnte ich zum ersten Mal schulisch nicht aufholen. So ging ein Traum nicht in Erfüllung.

Wenig später wurde ich vom damaligen Arbeitsamt in eine Maßnahme mit dem Namen *Integration für Behinderte* gesteckt. Da kommt man gerade von der Lehre und soll wieder 1+1 lernen. Nach einem positiven Bescheid auf Erwerbsunfähigkeitsrente bin ich seit Oktober 2000 EU-Rentner. Damals hat das Wort *Epilepsie* gereicht, um EU-Rentner zu werden.

Da ich aber gesund genug war, arbeitete ich kostenlos weiterhin

in dem Sportartikelfachgeschäft. Nebenbei verdiente ich ein paar Euro mit dem Schreiben von Überweisungsträgern auf der Schreibmaschine zu Hause.

Seit dem 01. September 2011 arbeite ich ein paar Stunden im Monat in einem Baugeschäft. Dort bin ich das Mädchen für Alles. Von Arbeiten am Computer bis zum Sortieren von Akten im Archiv bin ich zuständig. Mir ist es nur wichtig, aus meiner Wohnung bzw. meinem Trott raus zukommen.

Mein alter Chef wusste von Anfang an Bescheid, dass ich Epilepsie habe. Auch mein jetziger Chef weiß von meinem *Handicap*. Ihm ist nur wichtig, dass ich die Arbeit schaffe, die ich zu tätigen habe. Am Ende muss das Ergebnis stimmen!

Meine Epilepsie bin ich bis jetzt nicht los, deshalb empfahl mir mein damaliger Neurologe und sehr guter Freund im Sommer 2005 einmal eine Tagesklinik aufzusuchen. Ich sollte mich doch einmal „offen" gegenüber anderen mit meiner Epilepsie auseinander setzen. Ich kann nur positives über einen Aufenthalt in einer Tagesklinik äußern. Da die Stellen aber sehr gefragt sind, bekam ich keine zweite Möglichkeit, die Tagesklinik noch einmal zu besuchen.

Mein Neurologe sagte: „Geh doch einmal zu einem Treffen einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe." Gesagt – getan. Nun war die nächste Selbsthilfegruppe aber 35 km entfernt. Allein dort hin zu fahren war nicht möglich, also fuhr mich mein Bruder. Bei jenem Treffen referierte ein Arzt. Nach dem Treffen sagte mein Bruder, dass es unmöglich sei, diese Treffen der Selbsthilfegruppe zu besuchen. Er und meine Elternteile arbeiteten und somit war es nicht möglich, mich mit anderen Personen auszutauschen.

Im November 2007 wurde in Annaberg-Buchholz eine Selbsthilfegruppe gegründet. Dies gab mir die Möglichkeit, mich mit Gleichgesinnten zu unterhalten und die Probleme zu teilen. Ich freue mich auf die Treffen mit den anderen Mitstreitern der Selbsthilfegruppe. Da wir fast wie eine Familie sind, ist die Offenheit innerhalb der Gruppe da. Wie es bei den Anderen in der Öffentlichkeit ist, weiß ich nicht?!

Ben Meier

ANZEIGE

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

- Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- Dokumentiert epileptisch motivierte Bewegungen
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Für die Nacht oder drahtlos rund um die Uhr
- NEU: Ortsungebunden mit GPS-Unterstützung
- Anerkanntes Hilfsmittel der Krankenkassen

Unser Service

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

Tel. 05221 694730

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

Die Klassiker

Epi-Care® free
Drahtlos & kompakt

Epi-Care® 3000
Für entspannte Bettruhe

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Protokoll der 29. MVV in Mainz

Die 29. Mitgliedervollversammlung (MVV) der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) hat am 8. Juli 2016 im Erbacher Hof in Mainz (Grebenstraße 24 in 55116 Mainz) in der Zeit von 14 bis 18 Uhr stattgefunden. Insgesamt haben 40 stimmberechtigte Teilnehmende an der MVV teilgenommen; anwesend war der gesamte amtierende Vorstand der DE (Stefan Conrad, Bärbel Teßner, Sybille Burmeister, Eva Schäfer). Das Protokoll führte Sybille Burmeister.

TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

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

TOP 2: Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung

Die Tagesordnung wurde einstimmig genehmigt.

TOP 2a:Genehmigung des Protokolls von der 28. MVV

Stefan Conrad erläuterte, dass das Protokoll der 28. MVV vom 19.06.2015 über unsere Mitgliederzeitschrift *einfälle* allen Mitgliedern zugänglich gemacht wurde und zudem den anwesenden Mitgliedern vorliege. Die Frage, ob eine Verlesung des Protokolls gewünscht sei, wurde einstimmig ohne Enthaltungen verneint. Eine Aussprache wurde nicht gewünscht; Änderungswünsche wurden nicht genannt. Die Genehmigung des Protokolls durch Handzeichen erfolgte mehrheitlich bei einer Enthaltung.

TOP 3: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes

Stefan Conrad stellte den Geschäftsbericht des Vorstandes für das Jahr 2015 vor und dankte im Namen des Vorstandes und des Vereins all denjenigen, die die DE 2015 mit Rat und Tat (und finanziellen Mitteln) unterstützt haben. Anschließend stellte Stefan Conrad anhand der Einnahmen-/Überschussrechnung für das Jahr 2015 den Finanzbericht des Vorstandes für das Jahr 2015 vor und erläuterte diesen.

TOP 4: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht

Diskutiert wurde das Verhältnis zu den Verbänden der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland ohne DE-Zugehörigkeit bzw. ohne korporative Zugehörigkeit. Eine positive Entwicklung in der Zusammenarbeit konnte 2015 festgestellt werden. Zur weiteren Aussprache wird auf TOP 12 verwiesen. Sebastian Schülke wurde als neuer Mitarbeiter der Geschäftsstelle vorgestellt und begrüßt. Stefan Conrad gab bekannt, dass es dank der erfolgreichen Akkreditierung von Klaus Rozinat (Brandenburg) einen Wechsel in der Besetzung der Vertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geben wird. Klaus Göcke gibt das Amt wegen seines Eintritts in den Ruhestand ab. Er setzt seine telefonischen Beratungen fort. Bei den Erläuterungen zum Finanzbericht dankte Stefan Conrad dem ehrenamtlichen Mitarbeiter Axel Fischer, der sich um die Erbschaftsangelegenheiten gekümmert hat, die der DE zu Gute kamen. Ehrenmitglied Eberhard Niesel wünschte der DE weiter Erfolg und mehr Geldzuweisungen.

TOP 5: Bericht der Kassenprüfer

Die Kassenprüfer stellen den Bericht für das Jahr 2015 vor. Die Kassenprüfer betonten, dass die Prüfung keine Abweichungen ergab, so dass gegen die vorgelegte Jahresrechnung und die zahlenmäßige Darstellung keine Bedenken bestehen. Detlef Briel teilte mit, dass er wieder kandidieren wolle.

TOP 6: Entlastung des Vorstandes

Der Antrag auf Entlastung des Vorstandes wurde von Axel Fischer gestellt, offen abgestimmt und einstimmig (bei drei Enthaltungen) angenommen. Damit wurde der Vorstand für das Jahr 2015 entlastet.

TOP 7: Wahl des Vorstandes

Der Vorstand ist im zweijährigen Rhythmus zu wählen, erster und zweiter Vorsitzender, Kassierer, Schriftführer, Beisitzer. Die Wahlleitung übernahm Axel Fischer. Gewählt wurde in offener Abstimmung. Gegenkandidaten gab es jeweils keine.

1. Vorsitzender: Stefan Conrad trat wieder zur Wahl an und wurde mit einer Enthaltung bei 39 Ja-Stimmen wiedergewählt. Er nahm die Wahl an.
2. Vorsitzende: Bärbel Teßner trat wieder zur Wahl an und wurde mit einer Enthaltung wiedergewählt, bei 39 Ja-Stimmen. Sie nahm die Wahl an.
Kassierer: Sybille Burmeister trat zur Wahl an und wurde mit einer Enthaltung und 39 Ja-Stimmen gewählt. Sie nahm die Wahl an.
Schriftführerin: Sudabah Pollok trat zur Wahl an und wurde in Abwesenheit mit 39 Ja-Stimmen und einer Enthaltung gewählt. Nach ihrer Ankunft stellte sie sich kurz vor und nahm die Wahl an.
Beisitzerin: Eva Schäfer trat zur Wahl an und wurde mit 40 Ja-Stimmen ohne Enthaltungen gewählt. Sie nahm die Wahl an.

Stefan Conrad dankte Axel Fischer für die Wahlleitung und den Mitgliedern für das Vertrauen.

TOP 8: Wahl eines Kassenprüfers

Zur Wahl stellten sich Karl-Hans Schumacher und Detlef Briel. Die Wahl erfolgte in offener Abstimmung. Mit vier Enthaltungen und ohne Gegenstimme wurde Detlef Briel mehrheitlich mit 36 Ja-Stimmen für weitere zwei Jahre zum Kassenprüfer gewählt. Er hatte schriftlich vorab sein Einverständnis erklärt.

TOP 9 : Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirates

Uta Gutsche stellte die Aktivitäten des Selbsthilfebeirats vor, der am 5. Dezember 2015 getagt hat. Sie berichtete über die personelle Situation der Landesverbände und die Beratungstätigkeit für die Selbsthilfegruppen. Die Landesverbände streben eine einheitliche Darstellung nach außen als Organisationen der DE an. Als eine mögliche Schulung für Selbsthilfegruppen nannte sie den Umgang mit Pharmafirmen und deren

Unterstützungsangeboten. Das nächste Treffen des Selbsthilfebeirats soll im April 2017 stattfinden.

TOP 10: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplan 2016

Stefan Conrad stellte den Haushaltsplan für das Jahr 2016 vor, der einstimmig genehmigt wurde, mit einer Enthaltung. Eberhard Niesel regte an, jeweils die Vorjahreszahlen als Vergleich anzuführen.

TOP 11: Ehrenmitgliedschaften

Stefan Conrad verlieh Norbert van Kampen offiziell die Ehrenmitgliedschaft via Skype-Internet-Verbindung. Beschlossen war dies bereits bei der MVV 2015. Stefan Conrad hielt als Vorsitzender eine Laudatio auf die Verdienste von Norbert van Kampen in der Selbsthilfe und sein langjähriges herausragendes ehrenamtliches Engagement. Dr. Günter Krämer, Epileptologe aus Zürich, würdigte seine Verdienste um die Selbsthilfe in Deutschland aus Sicht eines Mediziners. Beide hoben sein großes Fachwissen hervor.

Stefan Conrad informierte die Versammlung darüber dass der Ehrenvorsitzende Klaus Göcke (nicht anwesend) sich mittlerweile im Ruhestand befindet und stellte dessen Nachfolgerin Tanja Salzmann als hauptamtliche Mitarbeiterin des Landesverbands Berlin-Brandenburg vor. Auch Klaus Göcke wurde mit einer Laudatio und Urkunde gedankt für das langjährige Engagement.

TOP 12: Zusammentreffen mit Selbsthilfeorganisationen/-gruppen, die nicht der DE angehören

Stefan Conrad erläuterte das jüngste Treffen mit der mittlerweile als Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland benannten Gruppe. Am 10. September findet das nächste Treffen statt. Außerdem hat die Stiftung Michael eine Zukunftswerkstatt der Selbsthilfegruppen ins Leben gerufen, hier findet das nächste Treffen am 16. Januar 2017 statt.

TOP 13: Vorhaben im laufenden Jahr

Stefan Conrad berichtete über die bereits abgeschlossenen und noch laufenden Projekte in 2016. Hierzu gehören ein neues Set mit Informationsfaltblättern, die „einfälle"-Ausgaben, die Broschüre „Epilepsie in leichter Sprache", die Imagebroschüre der DE und die laufenden Seminare.

Herausragendes Vorhaben ist die Zentralveranstaltung zum 20. Tag der Epilepsie am 5. Oktober im Rathaus Berlin-Charlottenburg. Am Tag zuvor gibt es eine Führung in Berlin, u.a. zum Denkmal der Aktion T4 und einen Tag der offenen Tür in der Geschäftsstelle in der Zillestraße 102.

TOP 14: Verschiedenes

Karl-Hans Schumacher merkte an, dass es in der Adressenliste Fehler gibt. Geschäftsstellenleiterin Anne Söhnel bat um Weitergabe zur Korrektur.

Alexander Muth kritisierte die zu ausführliche und übertriebene Ehrung für Norbert van Kampen, es gebe auch in den Landesverbänden sehr verdiente ehemalige Vorsitzende, die mehr gewürdigt werden sollten. Hierzu gab es den Vorschlag, dass diese Personen der Redaktion der *einfälle* genannt werden sollten. Bärbel Teßner bat außerdem darum, den Vorstand über engagierte Selbsthelfer und ihre Verdienste zu informieren. Stefan Conrad wies darauf hin, dass die MVV eine Ehrenmitgliedschaft für besondere, herausragende Leistungen vergibt.

Um 18 Uhr erklärte Stefan Conrad die 29. MVV der DE für beendet und dankte allen Teilnehmenden für ihre Teilnahme.

Berlin, 27.08.2016

Sybille Burmeister *Vorstand, Protokoll*
Stefan Conrad *Vorsitzender*

Grußwort der Schirmherrin der Arbeitstagung – Gesundheitsministerin Sabine Bätzing-Lichtenthäler

Sehr geehrte Damen und Herren,

als Gesundheitsministerin des Landes Rheinland-Pfalz freue ich mich, die Schirmherrschaft über die diesjährige Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung in Mainz zu übernehmen. Sie findet zum Thema „**Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter**" statt. An diesen beiden Tagen werden anregende fachliche Vorträge und der Austausch von Erfahrungen im Mittelpunkt stehen.

Die Selbsthilfebewegung und das ehrenamtliche Engagement entsprechen einem emanzipatorischen Ansatz. Chronisch kranke und behinderte Menschen signalisieren damit den professionellen Akteuren im Gesundheitswesen, dass sie als Expertinnen und Experten in eigener

Sache einen wichtigen Beitrag leisten, dass sie mitreden können und wollen. Als Betroffene können Sie ihre Kompetenzen bündeln, sich untereinander vernetzten und so ihren Anliegen mit starker Stimme Ausdruck verleihen. Die Politik der Landesregierung unterstützt dieses Selbstverständnis und ermutigt behinderte und chronisch kranke Menschen, ihre Erfahrungen einzubringen.

Die Deutsche Epilepsievereinigung setzt dies in engagierter Weise um, wie auch die diesjährige Arbeitstagung in Mainz zeigt. In Vorträgen erhalten Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen einen Überblick über wichtige Aspekte der Epilepsie „in jedem Alter". In den ersten fünf Lebensjahren ist das Risiko, an Epilepsie zu erkranken, besonders hoch und etwa zwei Drittel aller Epilepsien treten in den ersten zwei Lebensjahrzehnten auf. Auch wenn nach dem 20. Lebensjahr das Risiko, an Epilepsie zu erkranken, zunächst abnimmt, wird oft verkannt, dass das Risiko nach dem 60. Lebensjahr wieder steil ansteigt. Epileptische Anfälle und Epilepsie können im höheren Lebensalter in Folge eines Schlaganfalls – den jährlich etwa 200.000 Menschen erleiden – auftreten. In moderierten Arbeitsgruppen zu den Themen Epilepsie im Kindesalter und Epilepsie im erwerbstätigen Alter stehen dann das gemeinsame Gespräch und der Erfahrungsaustausch im Mittelpunkt. Die Teilnehmenden erhalten Gelegenheit, die gewonnenen Erkenntnisse auf ihr Alltagsleben zu übertragen und für sich persönlich anzuwenden.

Abschließend möchte ich meinen herzlichen Dank all denen aussprechen, die – vor allem ehrenamtlich – dazu beitragen, dass betroffene Menschen und ihre Angehörigen Kontaktpersonen finden, die ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen und ihnen Mut machen, den Alltag mit einer chronischen Erkrankung zu bestehen.

In diesem Sinne wünsche ich der Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung einen erfolgreichen Verlauf und viele gute Begegnungen.

Sabine Bätzing-Lichtenthäler
Ministerin für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie des Landes Rheinland-Pfalz

„Ich hatte einen großen schwarzen Hund …"

Epilepsie und Depression – ein Seminarbericht

Fotos: Bärbel Teßner

Vom 21. bis 23. Oktober 2016 fand zum wiederholten Male das Seminar *Wege aus der Krise – Umgang mit Depressionen bei Epilepsie* statt, diesmal in Heringsdorf an der Ostsee. Ständiger Begleiter dieser Veranstaltung war ein großer schwarzer Hund. Er schien allgegenwärtig zu sein, mal lauter, mal leiser. Manchmal hatte er sich ganz zur Ruhe gelegt, so dass die Teilnehmenden an dem Seminar in aller Ruhe, zuhören, sprechen und ihre Erfahrungen austauschen konnten.

Alle Teilnehmenden waren sich einig, dass sie eins verbindet: Der Besitz eines eben solchen großen schwarzen Hundes. Jedoch waren sie alle verschiedensten Alters und Größe. Jeder einzelne hatte seinen täglichen Begleiter, manche waren gezähmt, aber manche konnten auch ihren Besitzer urplötzlich in beängstigende Zustände versetzen. Die Ursachen schienen den Teilnehmenden unklar, manche Symptome ähnelten sich sehr. So wurden parallel in zwei Arbeitsgruppen verschiedene Anzeichen herausgearbeitet, die viele an sich selbst wieder erkannten. Dazu gehörten z.B.: Niedergeschlagenheit, Wut und Frust, körperliche und seelische Vernachlässigung,

Angst vor der Zukunft, Flucht in Sucht (z.B. Alkohol, Essstörungen), Kopf- und Magenschmerzen, Lustlosigkeit, Schlafstörungen, sozialer Rückzug, Suizidgedanken.

Er tauchte bei allen mehr oder weniger schnell auf, der schwarze Hund – ohne ersichtlichen Anlass. Er war einfach da und verbreitete eine Leere in jedem einzelnen und um jeden herum. Je nach Möglichkeit der Hilfe von innen oder außen (oder beidem) konnte der Hund recht schnell gebändigt und in Zaum gehalten oder ganz vertrieben werden. Aber oft, so die Erfahrung vieler Seminarteilnehmer, wuchs der Hund zu einer Bestie heran und die Dunkelheit wurde immer größer.

Die Welt „draußen“ gehörte dann nicht mehr zum eigenen Leben, die Welt „drinnen“ stimmte dann nicht mehr. Viele Dinge – selbst die, die einem sehr ans Herz gewachsen waren – erschienen sinnlos und verloren ihre Bedeutung. Menschen – auch die, die man besonders achtete oder gar liebte – blieb man nach Möglichkeit fern. Einzelne der Teilnehmenden berichteten über diese Situation und wie sie versucht hatten, sich einzuigeln vor dem Rest der Welt und diese nur noch müde, wie durch einen großen schwarzen Hund hindurch, betrachteten, wodurch das Bild unscharf, verklärt und unwirklich wurde. Der Hund hatte sich möglicherweise inzwischen ganz um seinen Herrn/sein Frauchen gelegt und war nun startklar, grundsätzlich alles mit ihm zu teilen. Nichts gehörte mehr dem Besitzer/der Besitzerin allein. Alles was er/sie anpacken wollte, nahm sich der Hund als Erstes. Es machte alles irgendwann keinen Sinn mehr. Der Appetit ließ nach, düstere Gedanken kreisten Tag und Nacht im Kopf, Schlaflosigkeit und daraus folgende Müdigkeit wurden ständige Begleiter, die Konzentrationsfähigkeit ließ nach, sämtliche Kräfte schwanden. Im Extremfall stellte sich dann die Frage: Was ist der Sinn des Lebens?

Spätestens an dieser Stelle, so waren sich alle Teilnehmenden an dem Seminar einig, sollte professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden.

Aber soweit muss es gar nicht kommen. Viele der an einer Depression erkrankten Menschen und ihre Angehörigen haben Angst davor, über ihre Probleme zu reden. Sie wissen nicht, an wen sie sich wenden können, um Hilfe zu erhalten. Und sie haben Angst, erkannt zu werden – nun auch als depressiver Mensch. Doch Depressionen können verhindert werden, wenn man sie behandelt. Eine Depression zu erkennen und sich Hilfe zu suchen, ist der erste und wichtigste Schritt zur Besserung.

Auch darüber wussten die Teilnehmenden am Seminar zu berichten und tauschten ihre Erfahrungen aus. Einige hatten bereits Erfahrungen mit einer medikamentösen Behandlung, aber auch mit anderen Behandlungsmethoden wie z.B. einer Psychotherapie. Unterschiedlichste, aber einfache und alltäglich selber machbare Alternativen oder Ergänzungen dazu, wurden besprochen. Die einen bevorzugten ein warmes Bad. Andere wiederum gingen wandern oder lenkten sich an der frischen Luft ab. Sport treiben war für mehrere der Teilnehmenden wichtig, aber auch Musik hören und selbst Musik machen. Beispiele wie Gartenarbeit, Yoga, Lachtherapie, Lichttherapie, Halten von Haustieren wurden genannt. Einig waren sich alle darin, dass letztendlich jeder für sich selbst Möglichkeiten finden muss, um der Begegnung

mit dem großen schwarzen Hund vorzubeugen.

Die selbst gemachte Erfahrung, die Angst vor dem Erkennen und dem Preisgeben der Depression, auch vor der Familie und im öffentlichen Leben, zu überwinden – das ist der schwierigste, aber auch der wichtigste Schritt im Ringen mit dieser Erkrankung. Nur so können die richtigen Wege zur Behandlung gefunden werden. Der Schritt ist so schwierig, weil die Erkrankung mit einem ebensolchen Stigma belastet ist wie die Epilepsie. Ein Mensch mit Epilepsie und Depression hat es im Leben nicht leicht – aber der Kampf gegen den großen schwarzen Hund lohnt sich. Je offener er geführt wird, umso einfacher wird es sein, die Zügel in die Hand zu nehmen und den großen schwarzen Hund an die Leine zu legen.

Man sollte aber nie am Ende des Ziels die Bestie vergessen. Der Hund ist Teil des Lebens geworden und wird es eventuell bleiben. Aber mit dem angeeigneten Wissen, Bewahrung von Ruhe und Geduld, sowie der Einhaltung von Disziplin kann man den Weg aus der Krise finden.

Wir danken ganz herzlich unserer Referentin Katrin Bohlmann, Fachärztin für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie am *Evangelischen Krankenhaus Königin-Elisabeth-Herzberge* in Berlin und Kai U. Sobierajski, Systemadministrator und Coach für dieses gelungene Wochenende. Es war weit mehr als eine Wissenserweiterung. Ich glaube, dass alle Teilnehmenden noch lange von diesen gemeinsamen Stunden zehren werden und alle viel mit nach Hause genommen haben.

Weitere Informationen über Depression finden sich auf der Internetseite der Stiftung der *Deutschen Depressionshilfe (www.deutsche-depressionshilfe.de).*

Bärbel Teßner

Alles Gute für den Ruhestand

Danksagung an Klaus Göcke

Auf der Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung, die in diesem Jahr in Mainz stattgefunden hat, dankte der Bundesvorstand – stellvertretend für alle Mitglieder – unserem Ehrenvorsitzenden Klaus Göcke für sein langjähriges, herausragendes Engagement für die Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen und wünschte ihm für seinen Ruhestand alles Gute. Im Folgenden drucken wir die Laudatio ab, die unserer Vorsitzender Stefan Conrad auf der Mitgliederversammlung für Klaus gehalten hat.

Lieber Klaus,

leider kannst du heute aus persönlichen Gründen nicht hier bei uns auf der Mitgliederversammlung in Mainz sein. Dennoch möchte ich es nicht versäumen, dir für die langjährige Mitarbeit in der Epilepsieselbsthilfe und bei der *Deutschen Epilepsievereinigung* danke zu sagen.

Du gehörst ja zu den Urgesteinen, der schon in der Epilepsie-Selbsthilfe aktiv war, bevor 1988 in Freudenberg die *Deutsche Epilepsievereinigung* gegründet wurde. 1991 hat man dich dann auf der Jahrestagung in Berlin zum Vorsitzenden gewählt. Dieses Amt hast du dann bis 2006 erfolgreich ausgeführt – also insgesamt 15 Jahre. In dieser Zeit hast du die Epilepsie-Selbsthilfe weit voran gebracht und viel Freizeit für die *Deutsche Epilepsievereinigung* geopfert.

Endlich wieder eine einfälle fertig! Ein Bild aus „alten“ Tagen.

My dear Klaus,

we met 26 years ago when I was distressed by the sudden outbreak of epilepsy in my son Richard – you and Brigitte gently helped me and soon I became part of your team – helping others with similar problems and making contacts in the international epilepsy world.

From then on we organised together meetings and conferences from Manchester to Malta,
Thüringen to Finnland and Saxony to France – also concerts in Eisenach and in the Gewandhaus in Leipzig.

My dear Klaus – you have helped so many in all the years in the Zille – the epilepsy world will not be the same without you! We will not forget you. Many many thanks for all the years of help and friendship.

Alles liebe und danke!
Your friend Sue

Sue Peter
Berlin

Klaus heute (2016)

Verleihung des Sibylle-Ried Preises an die einfälle (2003), von links: Dr. Günter Krämer, Michael Danielowski, Ruth Retzlaff, Rupprecht Thorbecke, Klaus Göcke, Manfred Schmidt, Gisela Schüler

Verabschiedung von Prof. Dr. med. Heinz-Joachim Meencke (2011)

Verleihung des Bundesverdienstkreuzes 2009

2006, als du dein Amt niederlegen wolltest, bekam ich von dir einen Anruf, ob ich im Vorstand tätig sein möchte. Meine erste Reaktion war: „Ich werde aber kein Vorsitzender“. Aber du hast mich beruhigt und gesagt, dass ich „nur“ als Beisitzer fungieren soll. Nicht nur mich hast Du wegen einem Vorstandsamt erfolgreich angesprochen – nein, aus dem aktuellen Vorstand ging es Eva Schäfer genauso. Das hat dich auch ausgezeichnet, dass du deine Mitglieder gekannt hast und sie gut einschätzen konntest. Dies konnte ich bei vielen Gesprächen mit dir heraushören.

2006 wurdest du dann aufgrund deiner Verdienste bei der *Deutschen Epilepsievereinigung* zum Ehrenvorsitzenden ernannt. Jedoch warst du weiterhin gerne für den Verband aktiv – auf Tagungen, als Referent, als Berater am Beratungstelefon und im *Gemeinsamen Bundesausschuss*. Auch bist du immer ansprechbar, wenn wir vom Vorstand Fragen haben und stehst uns mit deinem Wissen zur Seite.

2009 wurde dir dann aufgrund deiner Verdienste um die Epilepsie-Selbsthilfe das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen.

Heute ist nun der Tag, wo ich dich beruhigt in den Ruhestand verabschiede, da ich weiß, dass du eine gute und kompetente Nachfolgerin beim Landesverband hast, für den du bis 2016 tätig warst und den du immer noch unterstützt. Daher wünsche ich dir im Namen des Vorstandes und unserer Mitglieder für die kommenden Jahre alles Gute und eine schöne Zeit.

Stefan Conrad

Wir wären nicht da, wo wir jetzt sind

Verdienste von Norbert van Kampen gewürdigt

Verleihung der Ehrenmitgliedschaft auf der Mitgliederversammlung 2016 in Mainz, Foto: David Straßburger

Norbert van Kampen, von 2008 – 2014 Mitglied des Bundesvorstandes und davon die letzten fünf Jahre unser Vorsitzender, ist zum Ehrenmitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung* ernannt worden. Der Beschluss wurde bereits auf der Mitgliederversammlung 2015 gefasst. Auf der Mitgliederversammlung 2016 in Mainz hat Stefan Conrad – seit 2014 Norberts Nachfolger – die Ehrung nun offiziell vollzogen. Bei der Mitgliederversammlung hatte auch Dr. Günther Krämer, langjähriger Leiter des *Schweizerischen Epilepsiezentrums* in Zürich, die Verdienste von Norbert van Kampen aus fachlicher Sicht hervorgehoben.

Stefan Conrad hob hervor, dass Norbert van Kampen nicht als Betroffener zur Epilepsie-Selbsthilfe gestoßen ist, sondern weil es ihn einfach interessiert hat – später kamen berufliche Gründe hinzu. „Das Interesse an der Epilepsie-Selbsthilfe steht bei Dir jedoch immer an erster Stelle, obwohl auch eine Verbindung zum Beruf besteht“, sagte er. Auch heute noch ist Norbert van Kampen ein kritischer Geist, der als Beauftragter des Vorstands für die Chefredaktion der *einfälle* verantwortlich zeichnet, unseren Internetauftritt neu gestaltet hat und betreut sowie die Schriften der *Deutschen Epilepsievereinigung* inhaltlich gestaltet. „Da er großen Wert auf die Neutralität der Selbsthilfe legt, ist er sehr kritisch gegenüber der Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie“, betonte Stefan Conrad. „Dies wiederum verschafft der *Deutschen Epilepsievereinigung* großen Respekt. Unsere Informationsfaltblätter, die vorwiegend vom *Bundesministerium für Gesundheit* gefördert werden, verhelfen uns Dank Norberts Engagement zu Anerkennung auch außerhalb der Selbsthilfe“, stellte der amtierende Vorsitzende fest.

Veranstaltung im Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg (2012)

Norbert van Kampen sei in fast alle Projekte der DE involviert. „Wir schätzen Dein Urteil über Finanzierungsmöglichkeiten, Fördermöglichkeiten und Selbstverständnis der Selbsthilfe. Nicht immer sind wir im Vorstand mit Dir einer Meinung, aber trotzdem finden wir immer wieder zurück zu einem gemeinsamen Weg“,

Tag der Epilepsie 2016 in Berlin, Foto: Elbracht

dankte Stefan Conrad. „Ohne das unermüdliche Engagement von Dir, Norbert, wäre die DE nicht da, wo sie heute ist: Der anerkannte Dachverband der Epilepsieselbsthilfe in Deutschland mit einer Geschäftsstelle, die zwei Mitarbeiter beschäftigt, die Ansprechpartner für die jetzt 1.000 Mitglieder ist und an die sich jede Person wenden kann, die etwas über Epilepsie und die Epilepsie-Selbsthilfe erfahren möchte.“

Sybille Burmeister

Neuer Mitarbeiter in der Bundesgeschäftsstelle

Sebastian Schülke stellt sich vor

Liebe Mitglieder,
liebe *einfälle* Leser,

mein Name ist Sebastian Schülke und ich bin der Neue in der *Zille*. Seit Mitte April diesen Jahres arbeite ich Vollzeit in der Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* in Berlin.

Jeden Morgen fahre ich nun einmal mit meinem Fahrrad quer durch die komplette Stadt, von oben rechts (Lichtenberg) nach unten links (Charlottenburg), um in die Zillestraße 102 zu kommen. Vorbei geht es an der East-Side-Gallery und am Berliner Dom, danach schlängle ich mich wild klingend und gestikulierend durch die vielen Touristen

Foto: David Straßburger

am Brandenburger Tor, unter dem wachsamen Blick der Goldelse geht es dann zum Ernst-Reuter-Platz. Hier biege ich kurz nach der Deutschen Oper rechts ab – und schwupps bin ich da.

Dort unterstütze ich unsere Geschäftsstellenleitung Anne Söhnel. Beispielsweise kümmere ich mich um die Organisation von Seminaren, die Versandvorbereitung unserer Informationsmaterialen, betreue die Homepage und habe natürlich während der Sprechzeiten am Telefon immer ein offenes Ohr für Fragen und Anregungen. Eine Aufgabe, die uns in den letzten Wochen sehr beschäftigt hat, war die Organisation der Zentralveranstaltung zum 20. Tag der Epilepsie im Rathaus Charlottenburg. Diese war, das kann ich jetzt rückblickend beurteilen, ein voller Erfolg.

Vor meiner Arbeit in der *Deutschen Epilepsievereinigung* habe ich italienische Philologie und Geschichtswissenschaften studiert. Während meines Studiums habe ich gemerkt, wie wichtig soziales Engagement ist; so habe ich zum Bespiel ehrenamtlich für die Stadtmission gearbeitet, war als Betriebsrat in meinem Studentenjob tätig und habe Menschen mit Beeinträchtigungen auf Urlaubsreisen von *Dynamis e.V.* betreut.

Nach gut einem halben Jahr in der Geschäftsstelle kann ich sagen, dass mir die Arbeit und vor allem die Vielseitigkeit der Aufgaben sehr viel Spaß macht und ich dafür gerne jeden Tag aufs Neue auf mein Fahrrad steige, um zur Zille zu radeln.

Was mich in meiner kurzen Zeit hier besonders beeindruckt hat, ist das unglaubliche Engagement und Herzblut, mit dem die vielen Ehrenamtlichen dafür sorgen, dass weiterhin notwendige Aufklärungs- und Beratungsarbeit gemacht werden kann.

Ich freue mich sehr, dass ich mit meiner Arbeit dazu beitrage.

Auf eine gute Zusammenarbeit.

Sebastian Schülke

Mit „Mitten im Leben“ mitten ins Bewusstsein

Wir haben jetzt eine Imagebroschüre!

Im Oktober 2016 ist die Broschüre „Mitten im Leben“ erschienen, mit der wir auf 36 Seiten die Arbeit der *Deutschen Epilepsievereinigung* vorstellen. Die Broschüre kann kostenlos in gedruckter Form angefordert werden und steht im Download-Bereich auf unserer Internetseite *www.epilepsie-vereinigung.de* zur Verfügung.

Dazu gehört ein kleineres Informationsfaltblatt, das ebenfalls im Download-Bereich zur Verfügung steht und in gedruckter Form – auch in größeren Mengen – über unsere Bundesgeschäftsstelle zu beziehen ist. Beide Publikationen zeigen, was die *Deutsche Epilepsievereinigung* leistet und anbietet – um außenstehende Menschen für unsere Arbeit zu begeistern, aber auch um zu zeigen, was wir bereits geleistet haben. Die Moderatorin Gabriele Juvan, mit der uns eine langjährige und gute Zusammenarbeit verbindet, hat gemeinsam mit Vorstandsmitgliedern und unserer Bundesgeschäftsstelle die Broschüre konzipiert und gestaltet.

Die Arbeit an der Broschüre hat viele Kräfte gebunden, aber auch Freude gemacht. Auf den 36 Seiten wird gezeigt, welche Leistungen wir auf unseren verschiedenen Ebenen erbringen können und wie sich der Verband

in Bundesverband, Landesverbände und Selbsthilfegruppen aufgliedert. Auch die Informationskanäle, die wir nutzen, werden aufgezeigt. Die Seminare, Arbeitstagungen und die Zentralveranstaltungen zum Tag der Epilepsie sind dargestellt und Mitglieder erklären, warum sie der *Deutschen Epilepsievereinigung* angehören.

Wir freuen uns, wenn möglichst viele Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeverbände, Epilepsiekliniken, Epilepsieambulanzen und Beratungsstellen sowohl die Broschüre als auch das Faltblatt weitergeben und auslegen, um damit auf unsere Aktivitäten hinzuweisen und Interessierte zu motivieren, bei uns Mitglied zu werden. Broschüre und Faltblatt sind – wie gesagt – kostenlos über unsere Bundesgeschäftsstelle zu beziehen. Rufen Sie unsere Bundesgeschäftsstelle an oder schicken Sie uns eine Mail! Wenn Sie dann noch die gewünschte Stückzahl – auch größere Mengen können bestellt werden – und ihre Adresse nennen, können Broschüre und Faltblatt schon bald in Ihrer Hand sein.

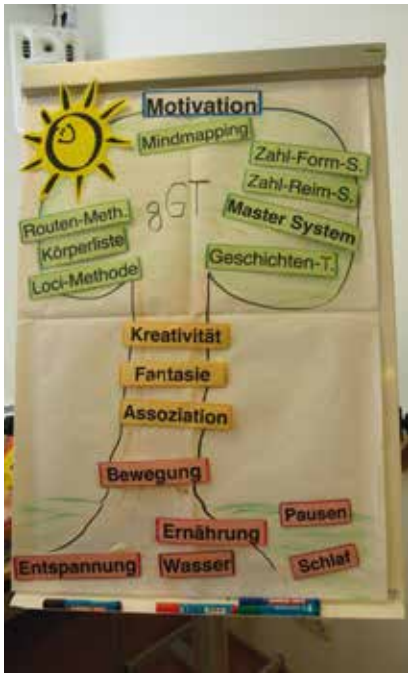
Die Erstellung von Broschüre und Faltblatt wurde ermöglicht durch eine Förderung der BARMER-GEK im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V. Wir bedanken uns herzlich für die Förderung.

Sybille Burmeister

Wenn die Butter die Schulter herunterläuft

Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie

Dass Gedächtnistraining Spaß machen kann, haben Ines Roth und Eva Niggemann bewiesen. Bis ans Ende meiner Tage werde ich Eva vor mir sehen mit ihrem Apfel in der Hand und wie sie gleichzeitig heftig nickend uns ihren Namen verdeutlichte. Ines hingegen hielt ein Bild einer Flamenco tanzenden Frau im roten Kleid hoch, als sie uns sagte, dass sie ursprünglich aus Spanien kommt. So sind die beiden Namen dieser beiden Frauen mit Bildern, Bewegungen, Farben, Erinnerungen in meinem ach so schlechten Gedächtnis verankert.



In den drei Tagen Seminar sind die Teilnehmenden aus ganz Deutschland sicher nicht zu Gedächtnis-Weltmeistern geworden, aber wir haben gelernt, mit unseren subjektiv so empfundenen Defiziten besser klar zu kommen. Gleich am ersten Abend haben wir uns ein Adjektiv zum eigenen Namen überlegt – eines mit positiver Assoziation natürlich. Denn an eine „lachende Lena“ und einen „bombastischen Bodo“ erinnert man sich doch gern. Die Bälle zuwerfend haben wir die Namen gerufen und viel dabei gelacht. Bewegung ist überhaupt ein Schlüs-

sel zum Gedächtnistraining: Mit einer überkreuzenden Bewegung haben wir uns auf die Schenkel und die Schultern geklopft und klar gemacht, dass wir topfit sind, es uns gut geht und wir uns nur das Beste wünschen.

Am nächsten Tag haben wir verschiedene Lerntechniken gelernt. Zum Beispiel, wie man einen Einkaufszettel auf seinem Körper verankert. Den Käse könnte man sich auf dem Kopf als runden Hut – als Käselaib – vorstellen, die Butter läuft die Schulter hinab und die Karotten piksen ganz spitz aus den Knien heraus. Zahlen lassen sich auch mit Bildern verdeutlichen: Die Eins ist eine Kerze, die Drei ein Dreirad und Sechs ein Würfel mit den sechs schwarzen Punkten. Wenn man sich ein solches Bild ausgedacht hat, kann man sich Telefonnummern mit Geschichten merken, war ein Tipp von Eva Niggemann.

Was viele selbst schon machen, wurde ebenfalls ausgetauscht: Sich zu merken, wen man anrufen will, wenn man beispielsweise den Schlüssel fürs Büro aus der Tasche holt, Zettel schreiben, sich laut vorsagen, weshalb man in die Küche geht – „das ist alles legitim“, meinte Ines Roth, „wenn es funktioniert, ist es gut.“ Das bedeute nämlich, so viele Kanäle wie möglich zu aktivieren. Etliche Gedächtnisspiele hatten die beiden zertifizierten Gedächtnistrainerinnen auch noch dabei und rieten dazu, hin und wieder die Ohren als „Gedächtnismütze“ auszurollen – so schön kann ein Training sein.

Sybille Burmeister

Nur gemeinsam sind wir stark!

Allen, die uns in 2016 unterstützt haben, ein herzliches Dankeschön!

Wir möchten uns herzlich bei unseren vielen ehrenamtlichen Unterstützerinnen und Unterstützer bedanken, ohne die unsere Arbeit nicht möglich wäre – sei es nun in den regionalen Selbsthilfegruppen, in den Landesverbänden oder im Bundesverband. Vielen Dank an Christian Auras, Cristina Beyhs, Martina Dierks, Marina Dokowicz, Chérie Duncan, Axel Fischer, Conny Hast, Andrea Schipper und an Helena Schwarz, die uns immer wieder in unserer Bundesgeschäftsstelle unterstützen. Dank gilt auch meinen Kolleginnen im Bundesvorstand (Bärbel Teßner, Sybille Burmeister, Eva Schäfer und Sudabah Pollok), Norbert van Kampen, Conny Smolny von der Redaktion *einfälle* sowie Klaus Göcke und Klaus Rozinat, die unsere Interessen im *Gemeinsamen Bundesausschuss* vertreten.

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

Fotos: Matthias Keilholz

an Sebastian Schülke, der uns seit Frühjahr 2016 in unserer Bundesgeschäftsstelle unterstützt und der sehr schnell in seinen Aufgabenbereich „hineingewachsen“ ist.

Ein besonderer Dank gilt in diesem Jahr Gabriele Juvan und Andreas Rupprecht, die uns sehr bei der Erstellung unserer Imagebroschüre unterstützt haben und die die nicht immer einfachen Diskussionen so toll und konstruktiv mit uns geführt haben. Vielen Dank für die tolle Zusammenarbeit!

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

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

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

Bedanken möchten wir uns ausdrücklich auch bei den im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie tätigen Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern und Mitarbeiter/-innen weiterer Berufsgruppen, die uns bei der Erstellung von Informationsfaltblättern und –broschüren, als Referenten auf Tagungen und Seminaren und bei allen Fachfragen unterstützen und hilfreich zur Seite stehen. Vielen Dank auch an die *Stiftung Michael,* die mit ihren bisher zwei Zukunftswerkstätten viel dazu beiträgt, dass die unterschiedlichen Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland wieder näher zusammenrücken.

Euch und Ihnen danken wir herzlich, wünschen allen ein schönes, entspannendes und erholsames Weihnachtsfest und viel Kraft im neuen Jahr – die wir bei den politischen Entwicklungen weltweit und in unserem Lande sicherlich auch gebrauchen werden.

Stefan Conrad

Fotos: David Straßburger

Thema trifft weiter den Nerv

Bericht über die Arbeitstagung 2016

„Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter“ war bereits 2014 Motto des Tages der Epilepsie, trifft aber immer noch den Nerv vieler epilepsiekranker Menschen. Daher hat sich die *Deutsche Epilepsievereinigung* dieses Thema für die diesjährige Arbeitstagung in Mainz nochmals vorgenommen, auf der unser Vorsitzender Stefan Conrad knapp 100 Teilnehmende begrüßen durfte. Durch die Presse-Arbeit im Vorfeld waren auch Mainzer unter den Zuhörern, die über die Berichterstattung aufmerksam geworden waren und dadurch den Kontakt zu uns gefunden haben (in der rheinland-pfälzischen Landeshauptstadt gibt es bislang keine Epilepsie-Selbsthilfegruppe).

Die Tagung stand unter der Schirmherrschaft der Gesundheitsministerin des Landes Rheinland-Pfalz, Sabine Bätzing-Lichtenthäler, die der Tagung einen guten Verlauf wünschte (vgl. das Grußwort auf Seite 57 und 58). Der Sozialdezernent der Stadt Mainz, Kurt Merkator, begrüßte die Teilnehmenden ebenfalls mit einem Grußwort. Geleitet und moderiert wurde die Arbeitstagung von Conny Smolny (Redakteurin der *einfälle*) und Sybille Burmeister (ebenfalls Redakteurin der *einfälle* und Vorstandsmitglied unseres Bundesverbandes).

Der Einführungsvortrag von Dr. Günter Krämer (Neurozentrum Bellevue in Zürich) zum Thema „Epilepsie – eine Erkrankung, die jeden treffen kann“ erläuterte historische Vorstellungen und aktuelle Erkenntnisse zu Unterschieden in der Krankheitshäufigkeit je nach Land, Alter und Geschlecht. So nehme die Anzahl der Patienten in sogenannten Schwellenländern überproportional zu, bedingt z.B. durch verunreinigtes Wasser oder eine Infektion mit dem Zika-Virus. Krämer prophezeite, dass dieser Virus bald auch in Europa „angekommen“ sein wird. Der Anstieg der Krankheitshäufigkeit in hohem Lebensalter habe u.a. mit den degenerativen Erkrankungen und der höheren Überlebensrate beispielsweise nach Schlaganfällen zu tun: „Menschen überleben einen Schlaganfall jetzt häufiger, müssen sich aber mit den Folgen herumschlagen.“

Dr. Kristin Hupfer, Betriebsärztin bei der BASF in Ludwigshafen, startete den zweiten Tag mit ihrem Vortrag zu „Epilepsien im erwerbsfähigem Alter“ und berichtete über den Umgang des weltgrößten Chemieunternehmens mit seinen etwa 300 Mitarbeitenden, bei denen diese Krankheit diagnostiziert worden ist. In 2013 wurde bei 26 Mitarbeitenden eine Epilepsie neu festgestellt. Bei 24 „Anilinern“ – so werden die BASF-Angestellten im Volksmund in Ludwigshafen genannt – traten während der Arbeitszeit epileptische Anfälle auf, aber es gab dadurch keine schweren Unfälle oder Betriebsstörungen. Hupfer erläu-

terte die DGUV-Information 250-001, die die berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischem Anfall regelt. So richtet sich der weitere Einsatz der Betreffenden u.a. nach der Häufigkeit, Art und Charakteristik ihrer Anfälle. Die Hauptfrage sei, was schlimmstenfalls passieren könne, wenn während der Arbeitszeit ein Anfall auftrete. Danach sei dann zu beurteilen, für welche Tätigkeiten dieser Mitarbeiter einsetzbar sei. Der Arbeitgeber habe hier eine Fürsorgepflicht. Dr. Hupfer führte mehrere Beispiele an, bei denen etwa der Ausbildungsplatz im Betrieb gewechselt wurde oder ein Mitarbeiter auf der Leitwarte einer Großanlage dort nicht mehr allein tätig sein konnte. In den anschließenden Arbeitsgruppen wurden die im Vortrag genannten Aspekte vertieft.

Das Thema „Epilepsie im Kindesalter“ wurde am Nachmittag durch Prof. Andreas Hahn vom Zentrum für Kinderheilkunde an der Uniklinik Marburg erläutert. Er zeigte zahlreiche Videobeispiele von Anfällen von Kindern und erläuterte deren Untersuchung. Die genetische Disposition spielte in seinem Vortrag eine große Rolle, beispielsweise beim Angelmann-Syndrom. An der Epilepsie-Therapie über Medikamente führe kein Weg vorbei, wobei die Dosis und Nebenwirkungen gerade bei Kindern sehr sorgfältig abgewogen und beobachtet werden müssten. Er ermutigte dazu, die Anfälle der Kindern und Jugendlichen – wenn möglich – mit dem Handy zu filmen, da dies die Diagnostik sehr erleichtere.

Die Arbeitsgruppe „Ich mache, was ich will – trotz Epilepsie“ war die am meisten nachgefragte am Nachmittag. Daneben gab es noch das Thema „Mein Kind hat eine Epilepsie“, in der auch die ketogene Diät zur Sprache kam.

„Epilepsie im höheren Lebensalter“ war Thema des Vortrags von Prof. Susanne Knake, Leiterin des Epilepsiezentrums Marburg. Wie bereits erwähnt, handelt es sich bei Epilepsien im höheren Lebensalter oft um Folgen von Schlaganfällen oder dementiellen Erkrankungen. Auch ändere sich im Alter häufig der Stoffwechsel und die Medikation müsse angepasst werden, erklärte Knake. Es gebe einen Zusammenhang von Schlaganfällen und epileptischen Anfällen, der oft nicht erkannt und weiter verfolgt werde. Bei älteren Patienten müssten die Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten und die sich oft verändernde Ernährung beobachtet werden. Bei einer Langzeittherapie mit Medikamenten zur Epilepsiebehandlung dürfe die Gefahr, an Osteoporose

zu erkranken, nicht vergessen werden. Eine Knochendichte-Messung sei am Anfang und im Verlauf der Therapie nötig. (Anmerkung: Die Präsentation von Prof. Knake war nicht in den Unterlagen zur Arbeitstagung enthalten und kann bei der Geschäftsstelle der DE angefordert werden).

Dr. Frank Kerling vom Krankenhaus Rummelsburg schloss die Arbeitstagung mit einem Vortrag zum Thema „Epilepsie und Mehrfachbehinderung“ ab. Bei Menschen mit einer Intelligenzminderung bestehe ein durchschnittliches Risiko von etwa 22%, zusätzlich an einer Epilepsie zu erkranken – im Vergleich zu Menschen ohne Intelligenzminderung ist das Risiko also um das 40-fache erhöht. Oft werde in stationären Einrichtungen intelligenzgeminderten behinderten Erwachsenen Psychopharmaka gegeben, um problematische Verhaltensweisen der Betreffenden zu minimieren, berichtete er. Er sprach sich für spezielle medizinische Versorgungszentren für Menschen mit Behinderungen aus (vgl. dazu den Artikel in *einfälle* 138), für die jetzt die gesetzliche Grundlage geschaffen wurde, da die ambulante Behandlung von Menschen mit Epilepsie und Mehrfachbehinderung, die oft noch weitere behandlungsbedürftige Erkrankungen haben, in den bisherigen Praxen und Ambulanzen bisher nur sehr unzureichend möglich sei.

Wir danken dem Bundesgesundheitsministerium für die Förderung der Arbeitstagung und laden bereits zur nächsten Arbeitstagung ein, die vom 17. bis 19. Mai 2017 in Jena stattfinden wird. Informationen dazu gibt es bereits jetzt in der Geschäftsstelle der DE.

Sybille Burmeister

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2017

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Arbeitstagung 2016 in Mainz, Foto: David Straßburger

Arbeitstagung 2016

Thema: Aktuelle Kontroversen in der Epilepsiebehandlung

Auf der Arbeitstagung möchten wir einige Themen aufgreifen und mit den Teilnehmenden besprechen, bei denen nicht nur Fachleute unterschiedlicher Meinung sind.

Zunächst geht es um das Thema *Ist Epilepsie eine Behinderung*? Was bedeutet eigentlich dieser Begriff – und bin ich automatisch „behindert", wenn ich einen Schwerbehindertenausweis beantragt habe? Sollte ich einen entsprechenden Antrag stellen? Dann werden die beiden Behandlungsansätze *Medikamentöse Epilepsiebehandlung* und *Anfallsselbstkontrolle* in zwei Fachvorträgen gegenübergestellt und anschließend in Arbeitsgruppen diskutiert. Auch zur *Epilepsiechirurgie* gibt es unterschiedliche Meinungen. In interaktiven Vorträgen wird deshalb auf die Methode und vor allem deren Ergebnisse eingegangen, während in einem zweiten Vortrag mögliche Alternativen vorgestellt werden. Schließlich geht es um die *Vagus-Nerv-Stimulation*, die derzeit in vielen Varianten angeboten und nur teilweise von den Krankenkassen finanziert wird: Klassische Vagus-Nerv-Stimulation, transkutane Vagus-Nerv-Stimulation, kardial-getriggerte Vagus-Nerv-Stimulation.

Zeit: 19. Mai 2017 (18.00 Uhr) bis 21. Mai 2017 (14.00 Uhr)
Ort: Akademie-Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena, Tel.: 03641 – 3030, www.akademiehotel.info
Kosten: Doppelzimmer: Mitglieder: 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder: 120 Euro
Einzelzimmer: Mitglieder: 120 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder: 160 Euro
Tagesgäste zahlen zwischen 10 Euro und 65 Euro
Teilnehmer: max. 80 Personen

Anmeldeschluss: 01. März 2017

Mitgliederversammlung

MVV 2016 in Mainz, Foto: David Straßburger

Die Mitgliederversammlung der DE findet am 19. Mai 2017 in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr im Akademie-Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena (Tel.: 03641 – 3030, www.akademiehotel.info) statt. Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung in der Geschäftsstelle.

Seminare und Workshops

Die Teilnehmerzahl sowie die Kontingente der Einzel- und Doppelzimmer sind bei allen Seminaren und Tagungen begrenzt. Wir empfehlen daher frühzeitige Anmeldung!

Improvisationstheater für Menschen mit Epilepsie

Ziel des Seminars ist es, den Teilnehmenden durch die Methoden und Techniken, die das Improvisationstheater

bietet, Möglichkeiten einer besseren Selbstwahrnehmung, Akzeptanz und Mut zur Handlung anzubieten.

Durch das Improvisationstheatertraining können Menschen lernen, ihre Ängste anzunehmen und zu überwinden. Es werden Strategien vermittelt, sich selbst zu erkennen, an sich zu arbeiten, eigene Handlungskompetenzen zu erweitern, in verschiedene Rollen zu schlüpfen und Situationen durchzuspielen, sie zu verändern und mit unvorhergesehenen Situationen umzugehen. Das stärkt nicht nur ihr Selbstvertrauen, sondern auch ihre Fähigkeit, den Anforderungen, die im Alltags- und Berufsleben gestellt werden, besser gerecht zu werden.

Das Seminar wird von einem erfahrenen Theaterpädagogen (Harald Polzin) und Kerstin Polzin geleitet. Harald Polzin hat vielfältige Erfahrungen in der Theaterarbeit mit Menschen mit psychosozialen Beeinträchtigungen/chronischen Erkrankungen.

Zeit: 07. – 09. April 2017
Ort: Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 488 370, www.adademiehotel.de)
Leitung: Harald Polzin und Kerstin Polzin
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Neuro-Linguistisches Programmieren (NLP) – Selbstcoaching bei Epilepsie

Ziel dieses Seminars ist es, den Teilnehmenden mit der Methode der *Neuro-linguistischen Programmierung* ein Handwerkszeug an die Hand zu geben, mit dem sie sich ein realistisches Bild von ihren eigenen Fähigkeiten und Möglichkeiten machen und Wege entdecken können, wie sie sich – ausgehend von ihrer individuellen Situation – persönlich und beruflich weiterentwickeln können.

Das Seminar wird geleitet von Mirela Ivanceanu (NLP-Lehrcoach und NLP-Lehrtrainerin, DVNLP) und Christian Kressmann (NLP-Trainerin, NLP-Coach, DVNLP). Beide Referenten haben langjährige Erfahrung darin, Menschen und Gruppen darin zu unterstützen, die eigenen Stärken und Fähigkeiten zu erkennen und sich damit eine berufliche und private Perspektive aufzubauen, die ihnen eine hohe Lebensqualität ermöglicht. Aufgrund der hohen Nachfrage bieten wir dieses Seminar auch in 2017 wieder an.

Zeit: 12. – 14. Mai 2017
Ort: Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 488 370, www.akademiehotel.de)
Leitung: Mirela Ivanceanu und Christian Kressmann
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max. 15 Personen

Anfallsselbstkontrolle – Grundkurs

Unter dem Begriff Anfallsselbstkontrolle werden nicht-medikamentöse, verhaltensorientierte Maßnahmen der Vermeidung und Unterdrückung epileptischer Anfälle verstanden, die von den Betroffenen selbst entwickelt und durchgeführt werden können. Es handelt sich um einen etablierten verhaltenstherapeutischen Ansatz in der Epilepsiebehandlung, der nicht nur einen positiven Effekt auf die Anfallssituation hat, sondern der zudem noch zu einer verbesserten Krankheitsbewältigung beiträgt. Ziel des Seminars ist es, diesen Ansatz vorzustellen und Möglichkeiten zu erarbeiten, wie die Teilnehmenden wieder ein mehr an Kontrolle über ihre Epilepsie bekommen können. Aufgrund der vielen positiven Rückmeldungen bieten wir dieses Seminar auch in 2017 wieder an.

Das Seminar wird von den erfahrenen Psychotherapeuten Dr. Gerd Heinen und Andreas Düchting geleitet, die viele Jahre an spezialisierten Epilepsiekliniken gearbeitet haben und jetzt niedergelassene Psychotherapeuten mit Schwerpunkt Epilepsie sind.

Zeit: 12. – 14. Mai 2017
Ort: Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 488 370, www.akademiehotel.de)
Leitung: Dr. phil. Gerd Heinen und Dipl.-Psych. Andreas Düchting
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 70 Euro
Teilnehmer: max.10 Personen

Frauenseminar: Entspannen und Kräfte sammeln. Ein Erholungswochenende mit Austausch und Information nur für Frauen

Das Seminar wird von einer in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Fachärztin (Rosa Michaelis) und einer Krankenschwester mit Epilepsieschwerpunkt, die in einer epileptologischen Schwerpunktpraxis tätig ist (Gabi Haferkamp), geleitet. Für die Frauen wird während des Seminars ein abwechslungsreiches Programm angeboten, das aus einer Mischung aus Wissensvermittlung und praktischen Übungen zu den Themen „Entspannung beginnt im Kopf“ und „Stress und Anfälle“ besteht. Im Vordergrund stehen allerdings das gemeinsame Miteinander und die Möglichkeit, endlich einmal etwas für sich selbst zu tun. Auch dieses sehr begehrte Seminar werden wir – vorbehaltlich der Förderung – auch in 2017 wieder anbieten.

Zeit: 15. bis 17. September 2017
Ort: Jugendgästehaus Münster, Bismarckallee 31, 48151 Münster/Westfalen (Tel.: 0251 – 530 2812
Leitung: Rosa Michaelis und Gabi Haferkamp
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

NEU!

Wellenreiten: Improvisationstheater und Selbstcoaching für junge Erwachsene mit Epilepsie

Dieser Kreativ-Workshop richtet sich

ausdrücklich an junge Erwachsene (18 – 35 Jahre) mit einer Epilepsie, die Lust haben, sich auf etwas neues einzulassen und dabei so ganz nebenbei auch ein mehr an Klarheit über ihr eigenes Leben und neue Impulse bekommen möchten. Da es zu diesem Seminar ein ausführliches Interview gibt (vgl. S. Seiten 31-36), verzichten wir an dieser Stelle auf eine nähere Beschreibung.

Zeit: 31. August – 03. September 2017
Ort: Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 488 370, www.akademiehotel.de)
Leitung: Mirela Ivanceanu, Harald Polzin, Kerstin Polzin, Christian Kressmann
Kosten: 40 Euro
Teilnehmer: max. 10 Personen

Familienwochenende: Entspannen und Kräfte sammeln. Ein Erholungswochenende mit Kinderbetreuung

Das Seminar wird von einem erfahrenen Neuropädiater (Dr. med. Axel Panzer) und von einer Psychologin, die selbst Mutter eines Kindes mit Epilepsie ist (Anke Engel), geleitet. Im Rahmen des Seminars wird es die Möglichkeit geben, für die Eltern wichtige Fragen zu besprechen, im Mittelpunkt steht aber etwas anderes: Das gemeinsame Miteinander-sein und die Möglichkeit, sich eine kleine Auszeit zu nehmen und endlich mal etwas für sich selbst zu tun. Eine Kinderbetreuung wird sowohl für die an Epilepsie erkrankten Kinder als auch für die gesunden Geschwisterkinder angeboten. Aufgrund der hohen Nachfrage bieten wir auch dieses Seminar – vorbehaltlich der Förderung – in 2017 wieder an.

Zeit: 22. – 24. September 2017
Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3 in 13587 Berlin (Tel.: 030 – 336060)
Leitung: Dr. Axel Panzer, Christa Schaal, Anke Engel; Kinderbetreuung durch *dynamis e.V.*
Kosten: Die Teilnahme an dem Seminar ist kostenlos.

Epilepsie und Arbeit

Ziel des Seminars ist es, den Teilnehmenden Informationen darüber an die Hand zu geben, welche Regelungen bei der Lösung von beruflichen Problemen hilfreich sind und wie diese angewendet und umgesetzt werden können (z.B. die DGUV Informationen 250-001; Mobilitätshilfen bei Epilepsie; Schwerbehindertenausweis, insbesondere der besondere Kündigungsschutz). Zum anderen sollen sie befähigt werden, andere über diese Möglichkeiten zu informieren und vor allem zu erkennen, wann die Beratung bei beruflichen Problemen die Möglichkeiten der Selbsthilfe überschreitet und professionelle Hilfe erforderlich ist.

Das Seminar wird von zwei Referenten durchgeführt (Peter Brodisch und Jochen Röder), die langjährige Erfahrungen mit dem Thema Epilepsie und Arbeit haben. Peter Brodisch war u.a. Initiator des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit,* Jochen Röder ist ein auf Arbeitsrecht spezialisierter Jurist, der lange Jahre selbst in der Epilepsie-Selbsthilfe und im DE-Bundesvorstand tätig war.

Zeit: 13. – 15. Oktober 2017
Ort: Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld (Tel.: 0521 – 144 6100, www.lindenhof-bielefeld.de)
Leitung: Peter Brodisch und Jochen Röder
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max. 16 Personen

Epilepsie und Depression

Das Seminar richtet sich an Menschen mit Epilepsie, die unter depressiven Störungen oder unter einer Depression leiden oder vermuten, dass dies bei ihnen so ist. Ziel ist es, den Teilnehmenden Möglichkeiten an die Hand zu geben, ihre depressiven Störungen zu erkennen, zu bearbeiten und zu bewältigen. Vor allem soll erarbeitet werden, was

die Betreffenden selbst dazu beitragen können und wie sie erkennen, wann sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen sollten.

Das Seminar wird von einer erfahrenen psychiatrisch/epileptologischen Fachärztin geleitet (Katrin Bohlmann), die das Seminar gemeinsam mit Kai Sobierajski (Betroffener, IT-Coach) durchführt.

Zeit: 29. September – 01. Oktober 2017
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

Beratung von Betroffenen durch Betroffene (Peer counseling) in der Epilepsie-Selbsthilfe

Ziel dieses Seminars ist es, mit den Teilnehmenden – zu großen Teilen über die Arbeit in Kleingruppen – die Grundlagen der Beratung von Betroffenen für Betroffene vertiefend zu besprechen und sie zu befähigen, diesen Ansatz in ihren jeweiligen Kontexten besser einsetzen zu können. Dabei geht es auch um die Schnittstellen zum professionellen Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie.

Das Seminar wird geleitet von Barbara Vieweg (lange Zeit tätig für die *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben ISL e.V.)* und Maik Notnagel (derzeit tätig als Referent für Gesundheit und Soziales beim *Bundesverband Körperbehinderter e.V. BSK)* – beide ausgebildete Peer counseler und Anbieter von entsprechenden Ausbildungen.

Zeit: 27. – 29. Oktober 2017
Ort: Akademie-Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena, Tel.: 03641 – 3030, www.akademiehotel.info
Leitung: Barbara Vieweg, Maik Notnagel
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Gedächtnistraining

Ziel des Seminars – das mit vielen praktischen Übungen arbeitet – ist es, den Teilnehmenden Strategien im Umgang mit ihren Gedächtnisproblemen zu vermitteln, die sie im Alltag anwenden und die ihnen dabei helfen können, besser mit ihren Gedächtnisproblemen zurechtzukommen. Dies erhöht zum einen die

Lebensqualität erheblich, zum anderen können berufsbedingte Probleme durch den gezielten Einsatz der vermittelten Techniken zwar nicht vollkommen vermieden, aber doch verringert werden.

Das Seminar wird von zwei erfahrenen Referentinnen (Ines Roth und Eva Niggemann) durchgeführt, die beide Mitglied im *Bundesverband Gedächtnistraining* sind und in den vergangenen Jahren bereits eine Reihe von Seminaren für Menschen mit Epilepsie und Gedächtnisproblemen durchgeführt haben. Aufgrund der hohen Nachfrage bieten wir dieses Seminar auch in 2017 wieder an.

Zeit: 07. – 09. Juli 2017
Ort: Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 488 370, www.akademiehotel.de)
Leitung: Ines Roth und Eva Niggemann
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs

In diesem Aufbaukurs sollen zum einen die im Grundkurs besprochenen Themen vertieft werden. Vor allem aber wird es darum gehen, die Erfahrungen, die die Teilnehmenden seit dem Grundkurs mit dem Ansatz der Anfallsselbstkontrolle gemacht haben, zu reflektieren.

Zeit: 17. – 19. November 2017
Ort: Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld (Tel.: 0521 – 144 6100, www.lindenhof-bielefeld.de)
Leitung: Dr. phil. Gerd Heinen, Dipl.-Psych. Andreas Düchting
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 70 Euro
Teilnehmer: max.10 Personen

Weitere Informationen und Anmeldung:

Bundesgeschäftsstelle der DE
Tel.: 030 – 342 4414
Fax: 030 – 342 4466
Mail: info@epilepsie-vereinigung.de
Web: www.epilepsie-vereinigung.de

Vorankündigung

Tag der Epilepsie 2017

tag der epilepsie 2017

Die Zentralveranstaltung zum **Tag der Epilepsie 2017** wird in Münster/Westfalen stattfinden. Zeit und genauer Ort werden noch bekannt gegeben.

Das Motto des Tages der Epilepsie 2017 lautet: **Epilepsie ist gut behandelbar! Aber wie lange noch?**

Die Selbsthilfegruppenarbeit in Sachsen wächst

Zweiter Akt der Zusammenarbeit in Dresden

Selbsthilfegruppen aus mehreren Städten Sachsens und Oberfrankens haben am 30. April 2016 einen Zoobesuch in Leipzig gemacht (vgl. dazu einfälle 138, S. 45). Da die Resonanz mit über 20 Personen sehr groß war, blieb uns nur eins übrig: Wiederholung der ersten überregionalen Veranstaltung 2016 in Sachsen.

Die Überlegungen, ein überregionales Treffen in Sachsen zu wiederholen, wurden in die Tat umgesetzt und am 20. August 2016 fand in der Landeshauptstadt Dresden das zweite Treffen statt.
Auch hier waren es 18 Personen, die sich wieder zusammen gefunden hatten, um über ihre Probleme, Sorgen, Zukunftsängste – aber auch über ihre Zukunftspläne, Freundschaften und Familie zu reden. Dass die überregionalen Treffen in Sachsen gut angenommen werden, zeigen unsere Zuläufe von Personen aus Reinsdorf (eine Gemeinde im Landkreis Zwickau in Westsachsen) und Kamenz (eine Große Kreisstadt im Landkreis Bautzen in Sachsen).

Eine Dresdnerin zeigte ihre Heimatstadt aus kulturhistorischer Sicht. Ein Spaziergang entlang der Elbwiesen ließ ein miteinander reden in lockerer Atmosphäre zu. Mit dabei war auch Elisabeth Reichel, die als Gast von der Epilepsieberatungsstelle in Dresden dauerhaft mit den Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Austausch steht.

Wird es ein drittes Treffen geben? Ja, denn aller guten Dinge sind drei. Wo das Treffen stattfinden und wie es von statten gehen wird, ist noch in der Planung. Im Frühjahr 2017 werden sich die Selbsthilfegruppen in Sachsen wieder zusammen finden. Denn Sachsen bietet viele Möglichkeiten, Treffen stattfinden zu lassen …

Genaueres findet man dann auf unserer Homepage (www.shg-epilepsie-annaberg.de) oder telefonisch (Björn Tittmann, Tel.: 03733 – 556488; Mobil/Whatsapp: 0174 – 9082377).

Björn Tittmann

Bald kein „weißer Fleck“ mehr

Selbsthilfegruppe für Ludwigshafen wird gegründet

Endlich ist es soweit: In Ludwigshafen am Rhein wird ab 2017 eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe für die Stadt und die Umgebung etabliert. „In ganz Rheinland-Pfalz gibt es nur eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe, die des DE-Vorsitzenden Stefan Conrad in Trier. In der ganzen Rhein-Neckar-Region gibt es keine aktive Epilepsie-Selbsthilfegruppe mehr, das kann nicht so bleiben“ – so lässt sich die Motivation von Nadia Metzner und mir (DE-Vorstandsmitglied Sybille Burmeister) – zusammenfassen.

Großes Interesse bestand an unseren Informationsmaterialien, Foto: Sybille Burmeister

Wir beide haben Mitte Oktober einen eigenen Tag der Epilepsie in Ludwigshafen am Rhein organisiert und trommeln jetzt für eine Selbsthilfegruppe, die im kommenden Jahr ihre Arbeit aufnehmen und sich dann regelmäßig abends in der Innenstadt treffen will.

Die Veranstaltung in der Volkshochschule Ludwigshafen bestand aus einem Vortrag von Dr. Sabine Gass, Leitende Oberärztin der *Neurologischen Klinik am Klinikum Ludwigshafen*. Die Epileptologin sprach über Aktuelles zu Diagnostik und Therapie bei Epilepsien unter dem Motto „Wo stehen wir heute?“ Sie lobte das Jubiläumsmotto „Epilepsie braucht Offenheit“ und erklärte laienverständlich, wie es zum Auftreten von epileptischen Anfällen kommt und womit diese verwechselt werden können. Etwa 30 Zuhörer füllten den Saal der Volkshochschule, die meisten waren selbst betroffen oder Angehörige von Erkrankten. Aber auch eine junge Frau, die in einer Einrichtung für behinderte Menschen arbeitet, stellte etliche Fragen.

Acht weitere Interessenten für eine Selbsthilfegruppe fanden sich am Ende des Abends zusammen und wurden für Ende November zu einem ersten Treffen eingeladen. Infos zu der Selbsthilfegruppe gibt es per Mail an die Adresse *epilepsielu@web.de* und in der Geschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* (Tel.: 030 – 342 4414) sowie bei der *Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) Pfalz* (Tel.: 06323 – 98 99 24). Die *KISS Pfalz* hat auch eine Außenstelle im Gesundheitsamt Ludwigshafen, die erreichbar ist unter Tel.: 0621 – 5909 711 (donnerstags von 14 bis 17 Uhr) und *info@kiss-pfalz.de*.

Sybille Burmeister

Essener Epilepsie-Selbsthilfegruppe sucht junge Erwachsene

Natürlich sind auch alle anderen willkommen

Die Mehrheit der Mitglieder der Essener Selbsthilfegruppe ist über 40 Jahre alt, etliche auch über 50. Seit längerer Zeit beobachten wir, dass immer mehr Leute, die eigentlich an einer Epilepsie-SHG interessiert, aber jünger sind, sich nach ein oder zwei Treffen wieder abwenden von unserer Gruppe. Vor kurzem war ich von einer jungen Frau (20 J.) angerufen worden, die unbedingt Kontakt mit einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe aufnehmen wollte. Sie kam verabredungsgemäß zu unserem nächsten Treffen und ich hatte am Ende den Eindruck, dass sie vermutlich wiederkommen würde.

Leider hatte ich mich da getäuscht. Wenige Tage später rief ich sie deshalb nochmal an und fragte sie, ob ihr das Treffen unserer Gruppe nicht gefallen hätte und woran es gelegen habe. Sie nannte mir ein oder zwei Gründe, aber dann kam der wichtigste: die Gruppe war ihr zu alt! Viele Mitglieder arbeiten nicht mehr (sind z.T. Rentner) und waren altersbedingt ihrer Einschätzung nach nicht mehr an Themen interessiert, die für sie selbst Bedeutung haben.

Ich denke, dass es enorm wichtig ist, das wir Epilepsiekranken in einem Alter von 40+/50+ diese Themen kennen! Das hat enorme Bedeutung und ist auch inhaltlich sehr interessant, wie ich finde.

Vor einiger Zeit schon war ich darauf aufmerksam geworden, dass es für Mitglieder einer Selbsthilfegruppe von Bedeutung sein kann, dass andere Leute gleichen Alters dabei sind. Bisher hatte ich diese Bedeutung wohl noch unterschätzt, aber wenn ich intensiver darüber nachdenke, leuchtet es mir sofort ein. Deshalb möchte die Essener Epilepsie-Selbsthilfegruppe an dieser Stelle darüber informieren, dass sie sich enorm freuen würde, wenn auch jüngere Erwachsene (18+) mal dazu kommen würden. Natürlich sind auch alle anderen weiterhin sehr willkommen!

Andreas Bantje
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen

Informationsaustausch im Vordergrund

Weitere gemeinsame Projekte geplant

Ein gemeinsam organisierter *Tag der Epilepsie* ist möglich: Dieses Jahr werden Ideen gesammelt, 2017 hat die *Deutsche Epilepsievereinigung* noch den „Hut auf" für die Organisation des Tages der Epilepsie und 2018 könnte eine gemeinsame Organisation und Vorbereitung erfolgen. Die *Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfe Epilepsie in Deutschland* hat sich Anfang September zum vierten Mal getroffen – die mittelfristige Planung des Tags der Epilepsie und weitere Themen standen auf der Tagesordnung.

Zunächst berichtete Renate Pfeifer, Sprecherin der Patientenvertretung im Unterausschuss Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* über ihre Erfahrungen in dem Gremium, dem sie seit 12 Jahren angehört. Sie regte an, an den grundsätzlich öffentlichen Plenumssitzungen teilzunehmen – sie finden jeden dritten Donnerstag im Monat statt, eine Anmeldung ist notwendig. „Die Musik spielt in den Arbeitsgruppen und Unterausschüssen", gab sie allerdings zu bedenken. Statt eines Stimmrechts für die Patientenvertreter hätte sie lieber mehr grundsätzlichen Einfluss. Unter den Patientenvertretern seien auch etliche Hauptamtliche oder Funktionäre, die beispielsweise bei der Verbraucherzentrale angestellt sind und ganz andere Mittel haben als ehrenamtliche Selbsthilfe-Vertreter.

Ein weiteres Thema der AG-Sitzung waren die Petition, die die AG unter großem persönlichem Engagement von Susanne Fey vom *Epilepsie-Bundes-Elternverband* in den Bundestag eingebracht hat und die Erstattungsprobleme für neue Medikamente wie Briviact®. Susanne Fey wies darauf hin, dass auf der Seite *www.epilepsie-petition.de* ein Musterbrief hinterlegt ist für den Antrag auf eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen. Auch die Frage nach finanzieller Unterstützung durch Stiftungen und über Bußgelder wurde von der AG diskutiert.

Für den Tag der Epilepsie 2018 soll angestrebt werden, diesen gemeinsam mit der *Stiftung Michael*, dem *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie* und der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* zu organisieren. Bereits für 2017, wenn die *Deutsche Epilepsievereinigung* ihn noch verantwortlich organisiert, werden Ideen gesammelt. „Epilepsie und Flüchtlinge/Ausländer sowie Migranten in der Selbsthilfe" oder „Wo geht es hin – Epilepsie und Versorgungssicherheit von epilepsiekranken Menschen" und andere Themen wurden spontan genannt. Mittlerweile ist als Motto „Epilepsie ist gut behandelbar – wie lange noch?" ausgewählt worden. Als Ort für die Zentralveranstaltung ist das neue Epilepsiezentrum Münster-Osnabrück im Gespräch.

Thomas Porschen vom *Landesverband Epilepsie NRW* regte an, am 13. Februar 2017 – dem Europäischen Tag der Epilepsie – gemeinsam Flagge zu zeigen.

Die nächste gemeinsame Sitzung der AG soll am 09. und 10. September 2017 in Bielefeld stattfinden. Die Arbeitsgemeinschaft besteht aus der *Deutschen Epilepsievereinigung* mit ihren Untergliederungen (Bundesverband, Landesverbände, Landesbeauftragte), nicht mit der *Deutschen Epilepsievereinigung* assoziierten Landesverbänden der Epilepsie-Selbsthilfe (in Nordrhein-Westfalen, Bayern und Baden-Württemberg) und dem *Epilepsie-Bundes-Elternverband*.

Sybille Burmeister

Selbsthilfegruppe Siegen-Wittgenstein gründet Verein ...

... und erhält eine großzügige Spende

Am Freitag, dem 04. November 2016, war es endlich soweit – heute sollte unsere kleine Gruppe gemeinnützig werden. Nachdem wir 13 Personen waren und ich den Anwesenden vorgeschlagen hatte, einen gemeinnützigen Verein zu gründen, wurde dieses von allen Anwesenden angenommen. Somit kamen wir zur Vorstandswahl, nachdem ich die Satzung vorgelesen habe. Zum geschäftsführenden Vorstand würden gewählt:

- Vorsitzender: Marc Vervenne
- Stellvertreter: Marc Weber
- Schriftführerin: Nadia Brancato
- Kassierer: Metin Kücükdogan
- zwei Beisitzer und zwei Kassenprüfer.

Nachdem wir dieses erledigt hatten, haben wir von der Firma *LivaNova* durch Christoph Heinrich einen Scheck in Höhe von 2.200 Euro erhalten. Das ist natürlich eine stolze Summe, die von Herrn Heinrich am 09.10.2016 auf den *Mont Ventoux Charity* „erfahren" wurde (die Strecke hat eine Steigung von 17% und eine Streckenlänge von 21 km). Wir, die *Selbsthilfegruppe Epilepsie Siegen - Wittgenstein (gem.e.V.)* möchten uns bei Herrn Heinrich und der Firma *LivaNova* nochmals herzlich für diese Zuwendung und das Buffet bedanken.

Marc Vervenne

Panthertage in Nürnberg

Lesung war ein großer Erfolg

Am 29. Juli 2016 luden die *Epilepsieselbsthilfegruppe Jung & Alt* und das *Epilepsiezentrum Erlangen* – vertreten durch Prof. Dr. Hamer und Kollegen – zu der Lesung von Sarah Bischof in die *Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) Mittelfranken* ein. Gekommen sind zwischen 40 und 50 Interessierte.

Sarah Bischof las aus ihrem Buch *Panthertage* zwei sehr interessante Kapitel vor. Nach dem ersten Kapitel legten wir, für Fragen und der Wärme geschuldet, eine kurze Pause ein. Diese konnte auch genutzt werden, um eines der leider zu wenigen Bücher zum Ladenpreis zu ergattern oder etwas zu trinken und eine Kleinigkeit zu essen. Nach dem zweiten Kapitel bestand noch Zeit für Fragen und zu einer kleinen Diskussion.

Jeder der wollte, konnte sich das Buch von Sarah Bischof signieren lassen. Wir danken Sarah Bischof für die gelungene Lesung. Ebenso möchten wir uns recht herzlich bei unserem Sponsor Prof. Dr. Hamer vom *Epilepsiezentrum Erlangen* bedanken. Ohne ihn wäre diese Veranstaltung nicht möglich gewesen.

Die Epilepsieselbsthilfegruppe Jung & Alt gibt es inzwischen 6 Jahre. Wir treffen uns jeden ersten Freitag im Monat um 18.30 Uhr in den Räumen der KISS Mittelfranken, Am Plärrer 15, 90443 Nürnberg im Gruppenraum 1. Weitere Informationen finden sich auf unserer Webseite *www.epilepsie-jungundalt-nuernberg.de*.

SHG Jung und Alt Nürnberg

25 Jahre Epilepsiechirurgie in Bielefeld/Bethel

Es begann in einem Kaffeehaus in Jerusalem

Als in Bethel 1991 die erste Epilepsiechirurgie Deutschlands die Arbeit aufnahm, gab es nicht nur Applaus. Ganz im Gegenteil, das Programm wurde heftig kritisiert. Es gab Stimmen, die fanden es fragwürdig – wenn nicht sogar ethisch verwerflich – in der Schaltzentrale des Menschen, dem Sitz der Seele, herum zu schnippeln. Zwar hatte das Krankenhaus Gilead in Bethel schon längst eine Neurochirurgie, die auch Operationen am Gehirn durchführte – aber da wurden Tumore entfernt, krankes Gewebe und nicht scheinbar gesunde Areale.

Die Kritiker der Epilepsiechirurgie erinnerten sich auch noch mit Grausen an die Zeiten der Psychochirurgie in den 1960er Jahren. In dieser Zeit wurde beispielsweise versucht, die Schizophrenie wegzuoperieren. „Die Anti-Stimmung in Deutschland kam für mich unerwartet“, sagte Prof. Dr. med. Hans Lüders jetzt beim Jubiläumssymposium in Bethel, als er in einer Rede auf die Anfänge der Epilepsiechirurgie in Bethel zurückblickte. Der Amerikaner mit deutschen Vorfahren hat sich die Geschichte der Gehirnoperationen genauer angeschaut und ist dabei auf die Lobotomie gestoßen. Bei der Methode werden Nervenbahnen zwischen bestimmten Regionen des Gehirns (Thalamus und Frontallappen) durchtrennt. Die Lobotomie wurde in den USA tausendfach bei psychisch auffälligen Menschen durchgeführt.

Gemeinsam feiern die Ehemaligen der Epilepsiechirurgie mit den aktiven Mitarbeitern das Silberjubiläum, (v.l.): Dr. Thilo Kalbhenn, Dr. Rainer Norden, Dr. Heinz-Wolfgang Pannek, Dr. Alois Ebner, Rolf Eickholt, Christoph Schmidt, Prof. Dr. Falk Oppel, Dr. The Anh Vuong, Prof. Dr. Dierk Dommasch, Prof. Dr. Christian Bien und Prof. Dr. Peter Wolf, Foto: vBSB

Prominentestes Opfer dieses monströsen Eingriffs war Rosemarie Kennedy, die Schwester des ehemaligen Präsidenten John F. Kennedy, die nach der Lobotomie geistig behindert war. „Das ist also der Hintergrund, weshalb es so einen großen Widerstand gegen die Epilepsiechirurgie hierzulande gab. Es musste dringend geklärt werden, dass die Epilepsiechirurgie nichts damit zu tun hat. Wie bei der Tumorresektion wird nur krankes Gewebe entfernt“, betont Prof. Lüders, der in den 1980er Jahren Leiter der neurologischen Klinik in Cleveland im amerikanischen Ohio war.

Prof. Lüders ist einer der maßgeblichen Förderer der Epilepsiechirurgie in Bethel. Alle Fachkräfte fast aller Berufsgruppen des Epilepsie-Zentrums Bethel wurden zu ihm zur Fortbildung geschickt. Der Kontakt zur *Cleveland Clinic* war schon ein paar Jahre zuvor geknüpft worden. „Es begann in einem Kaffeehaus in Jerusalem“, verrät Prof. Lüders. Bei einem wissenschaftlichen Kongress in Israel lernte er 1988 den damaligen Leiter des *Epilepsie-Zentrums Bethel*, Prof. Dr. med. Peter Wolf, kennen. Die beiden verabredeten sich und Prof. Wolf erzählte ihm von dem ehrgeizigen Vorhaben in Bethel. Bei einer Tasse arabischem Kaffee und süßem Gebäck wurden die Fäden zwischen den über 6.000 Kilo-

Dr. Thilo Kalbhenn (re.) und seine Mitarbeiter entfernen den Anfallsherd aus dem Gehirn eines Patienten, Foto: vBSB

meter voneinander entfernten Epilepsiezentren gesponnen.

Aufgebaut hat die Epilepsiechirurgie der damalige Chefarzt der Neurochirurgie, Prof. Dr. Falk Oppel, der extra dafür 1986 von der *Freien Universität Berlin* nach Bethel gewechselt ist. Rückblickend bezeichnet er diese Zeit als den Höhepunkt seiner gesamten beruflichen Laufbahn.

In der Epilepsiechirurgie wird das Areal aus dem Gehirn entfernt, das für die Anfälle verantwortlich ist. Eine lange und aufwendige prächirurgische Diagnostik mit einem Video-EEG-Intensiv-Monitoring und einer Magnetresonanztomographie ist notwendig, um diese Zone exakt zu lokalisieren. Manchmal liegt das Areal ganz dicht an einem wichtigen Zentrum, zum Beispiel dem Sprachzentrum. Dann ist eine spezielle Diagnostik wichtig, um diese Bereiche exakt von der Region, die für die Anfälle verantwortlich ist, abgrenzen zu können.

Der leitende Arzt des Epilepsie-Zentrums Bethel, Prof. Dr. Peter Wolf, bespricht mit der „Clevelandgruppe" 1991 einen Fall.

Der Vorstand der *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* knüpfte in den 1980er Jahren die Errichtung einer Epilepsiechirurgie an Bedingungen. Nach der Operation, so die Entscheidung, sollte es eine spezielle Rehabilitationsmaßnahme geben. „Sozialmedizinische Aspekte haben historisch gesehen schon immer eine wichtige Rolle im *Epilepsie-Zentrum Bethel* gespielt. Das Besondere an der Epilepsie-Reha ist, dass die Betroffenen aus einem Zustand der chronischen Behinderung in einen Normalzustand überführt werden", so Prof. Dr. med. Christian Bien, Chefarzt des *Epilepsie-Zentrums Bethel*. In Bethel entstand daraufhin die erste Klinik für medizinische und medizinisch-berufliche Rehabilitation für Menschen mit Epilepsie in Deutschland. Es gebe eine Studie, die belege, dass die Arbeitslosigkeit bei operierten Epilepsie-Patienten durch eine anschließende Reha signifikant abnehme, so Prof. Bien.

Eine Operation kommt nur für Menschen in Frage, die nicht durch Medikamente anfallsfrei werden. Ausgeschlossen werden die, bei denen zu befürchten ist, dass sie durch den Eingriff eine Behinderung bekommen. „Es ist Zeit, dass wir die Indikation und die Kontraindikation für die Epilepsiechirurgie in Bethel neu überdenken", gibt Dr. Thilo Kalbhenn, leitender Epilepsiechirurg im *Evangelischen Krankenhaus Bielefeld*, zu bedenken. Sein Team und er haben einen Patienten erfolgreich operiert. Aber er behielt als Folge eine Teillähmung eines Beins. „Die Beinparese beeinflusst ihn nach eigenen Angaben jedoch nicht so sehr wie die Epilepsie", so Dr. Kalbhenn. Die Epilepsiechirurgie gehe also in Richtung individualisierte Güterabwägung. Das sei eine Kehrtwende in Bethel.

Quelle: Pressemitteilung der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel (vBSB), 18. November

Flugzeuge und Ufos auf dem Sommerfest

Kinderklinik wird zum „Airport Kidron"

International Airport Kidron lautete das Motto, unter dem Kinder, Eltern und Mitarbeiter gemeinsam das jährliche Sommerfest der Kinder-Epilepsieklinik Kidron in Bielefeld/Bethel feierten. Deshalb empfingen am Mittwoch, dem 31. August, die als Stewardessen verkleideten Mitarbeiterinnen alle kleinen und großen Gäste mit einem selbstgebastelten Boardingpass.

Die Kinder haben das Fest selbst vorbereitet. Sie bastelten Flug-

Eine Make-Up-Künstlerin verwandelt den 15-jährigen Leon in einen Tiger, Foto: Reinhard Elbracht

Startklar: Erik Jäger und Kidron-Mitarbeiterin Anke Schmitt verpassen einem Flugzeug den letzten Schliff, Foto: Reinhard Elbracht

zeuge aus Pappe und malten sie bunt an. Die Kunstwerke konnten die Besucher nun in einer „großen Flugkörperausstellung“ bestaunen. Neben einem reich gedeckten Kaffee-und-Kuchen Buffet wurde den rund 20 kleinen Patienten allerhand angeboten: Vom Flugzeuge malen und Ufos basteln über einen Flugsimulator bis hin zum Schminken im „Beauty-Salon“ war für jeden etwas dabei.

Das große Sommerfest ist der Abschluss des Ferienprogramms der Klinik Kidron. Angeboten wurden auch ein Besuch bei der Feuerwehr und der Dr. Oetker-Welt, ein Workshop in der Theaterwerkstatt Bethel, Kegeln und Yoga, Kochen oder auch eine Sprayeraktion.

Die Epilepsie-Kinderklinik *Kidron* ist Teil des Epilepsie-Zentrums Bethel. Während die Kinder hier oft über mehrere Monate behandelt werden, können auch ihre Mütter oder Väter in der Klinik bei ihnen bleiben. Die Kinderabteilung ist direkt an die *Epilepsieklinik Mara* angebunden, wo viele medizinische Untersuchungen, beispielsweise mit einem modernen Magnetresonanztomographen, stattfinden.

Presseerklärung der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel
September 2016

MOSES-Schulung in Passau

Epilepsieberatung Niederbayern veranstaltete Wochenend-Seminar

Ulrike Jungwirth und Dr. med. Heinrich Jörg

Am 12./13.November 2016 veranstaltete die *Epilepsieberatung Niederbayern* unter der Leitung von Dipl.-Sozialpädagogin Ulrike Jungwirth ein zweitägiges MOSES-Seminar. In diesem Seminar, das heuer von vielen jungen Menschen besucht wurde, erarbeiteten die Teilnehmenden die unterschiedlichsten Themen aus dem Alltag mit ihrer Epilepsieerkrankung im gemeinsamen Gespräch mit den Trainern.

Der aus Oberfranken angereiste MOSES-Trainer Dr. Heinrich Jörg (Oberarzt für Neurologie und Epileptologie an der *Klinik Hohe Warte* in Bayreuth) sprach ausführlich über Basiswissen, diagnostische Methoden und Therapie der Epilepsie, speziell über Wirkungsweise und mögliche Nebenwirkungen

der verschiedenen Medikamente. Zahlreiche psychosoziale Fragen wie Leben und Arbeiten mit Epilepsie, Führerschein- und Rechtsfragen konnte die Leiterin der Epilepsie Beratung Niederbayern und MOSES-Trainerin, Ulrike Jungwirth, mit den Teilnehmenden erarbeiten. Auch wichtige alltagspraktische Inhalte wurden dabei vertieft. In der harmonischen Gruppe fand sich eine gute Gelegenheit, sich auch über sehr Persönliches auszutauschen. Durch das aktive Auseinandersetzen mit ihrer Erkrankung und die Aneignung zahlreicher neuer Informationen lernen die Betroffenen und Angehörigen, besser mit der Krankheit umzugehen. Laut regelmäßig durchgeführten Evaluations-Studien stärkt die Teilnahme an der MOSES-Schulung die Therapiemitarbeit der Patienten und unterstützt somit den Therapieerfolg. MOSES fördert das Wissen der Teilnehmer und fordert die Betroffenen auf, Botschafter ihrer Erkrankung zu werden. Auch wurde eine Abnahme der Anfallshäufigkeit sowie weniger Nebenwirkungen der Medikamente nachgewiesen.

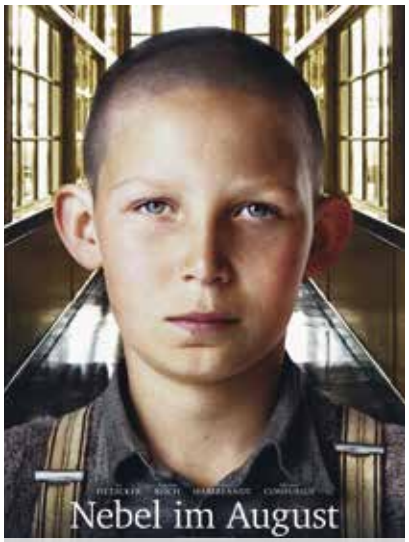
Die nächste MOSES-Schulung findet am 01./02.April 2017 statt. Weitere Informationen unter Tel. 0851/7205-207 oder auf der Webseite *www.epilepsieberatung-niederbayern.de*

Epilepsieberatung Niederbayern

Epilepsie spielt eine der Hauptrollen

„Nebel im August“ wirft Licht auf ein dunkles Kapitel

Der Einstieg ist langsam, fast behutsam. Begleitet von eindringlicher Musik sehen wir, wie ein Junge in eine Krankenanstalt eingeliefert wird und dort sofort seine Schlittschuhe abgeben muss. Beim Blick in die Krankenstation sehen wir einen anderen Jungen mit einem ledernen Helm und der erste Bub sagt: „Ich gehöre nicht hierher, ich bin kein Idiot“. Aber er muss bleiben, in der fiktiven Anstalt. Ernst Lossa hat es wirklich gegeben, er ist 1944 in der Außenstelle Irsee bei Kaufbeuren getötet worden.



Filmplakat, © STUDIOCANAL 2016

Robert Domes, langjähriger Lokalredakteur der Allgäuer Zeitung, hat das Buch *Nebel im August* auf wahren Tatsachen beruhend geschrieben, das jetzt von Kai Wessel verfilmt wurde und in die Kinos gekommen ist. Der Film ist mit namhaften Schauspielern besetzt – so stellt Sebastian Koch den Klinikleiter namens Walter Veithausen dar und Fritzi Haberlandt die Krankenpflegerin und katholische Ordensschwester Sophia. Der Film thematisiert das lange Jahre totgeschwiegene Euthanasie-Programm der Nationalsozialisten. Veithausen – im wirklichen Leben Dr. Valentin Faltlhauser – entwickelt die Entzugskost, mit der tausende Menschen durch Mangelernährung getötet wurden.

Das mehrere Kinder Epilepsie haben, spielt in dem Film eine Rolle: So ist die kleine Freundin des Jungen Ernst, Nandl wird sie genannt, an der „Fallsucht“ erkrankt. Das aufgeweckte kleine Mädchen erleidet im Lauf des Films einen großen Anfall, lässt sich davon aber nicht abhalten, mit Ernst auf den Giebel einer Kirche zu klettern: „Wenn ich traurig bin, komme ich hierher“, erklärt sie ihm. Auch einen Anfall des Jungen Tony zeigt der Film, er erleidet ihn im Bett auf der Krankenstation. Es werden aber nur „große Anfälle“ gezeigt, bei denen die Kinder stürzen, zucken, Schaum vor dem Mund haben – so, wie sich die breite Öffentlichkeit auch heute noch „die Epilepsie“ vorstellt. Das ist aber das Einzige, was man dem Film vorwerfen kann. Und manchmal führen die Kinder zu ernsthafte Gespräche für ihr junges Alter ...

Nebel im August könnte es schaffen, das lange verschwiegene Thema Euthanasie im III. Reich dem Publikum nahezubringen. Es sind konkrete Menschen, die von Listen gestrichen werden, die als „unnütze Esser“ der „Volksgemeinschaft“ nicht mehr zur Last fallen sollen, die die Ärzte und Pfleger meinten, „erlösen“ zu müssen – was ja auch von ihnen erwartet wurde. Die

Szenenfoto, © STUDIOCANAL 2016

Mediziner und Funktionäre haben entschieden, wer morgen dran ist. Zunächst wurden die Patienten in grauen Bussen abgeholt – da wusste man noch nicht so richtig, was mit ihnen passiert, wusste nicht oder wollte nicht wissen, dass sie mit den Bussen in die Tötungsanstalten verlegt und dort ermordet wurden. Später, als das Euthanasie-Programm offiziell als beendet galt und die Ermordung direkt in die Kliniken verlegt wurde, in der die Kinder selbst nach der bedingungslosen Kapitulation der Nationalsozialisten noch ermordet wurden, gab es dann in Himbeersaft aufgelöste Schlafmittel.

Krankenschwester Sophia will sich dem System verweigern. Sie berichtet ihrem Bischof, der einen Brief an den Kardinal verfassen will, bleibt aber auf dessen Bitten in der Anstalt: „Die Patienten brauchen jetzt ihren Trost und ihre Fürsprache – und behalten Sie für uns einen Fuß in der Tür“, sagt er.

Der Klinikdirektor wird nicht holzschnittartig als schlechter Mensch dargestellt, er ist zugewandt und freundlich und geht liebevoll mit den Kindern um – auch mit denen, die er anschließend ermorden lässt. Nach dem Tod seiner Patienten öffnet er die Körper, untersucht sie, lässt die Gehirne ins Kaiser-Wilhelm-Institut bringen – und Ernst bekommt alles mit, muss sogar den Operationstisch reinigen.

Auf Tatsachen beruht auch eine abendliche Besprechung von nationalsozialistischen Funktionären und Ärzten, wo gefordert wird, dass wieder mehr gestorben und der Patientenstand durch „sinnvolle Selektion“ heruntergeregelt werden müsse. Dabei sei die Euthanasie-Aktion nur der Anfang ...

Es gibt viele Momente, wo einem der Atem stockt beim Schauen des Films – und sie sind wohl alle so oder ähnlich passiert. Im Abspann heißt es, dass noch Wochen nach der Kapitulation – also nach dem 08. Mai 1945 – weiter Menschen in der Anstalt getötet worden sind. Der Arzt Dr. Valentin Faltlhauser, der in der realen Klinik für die Ermordung verantwortlich war, wurde zu drei Jahren Gefängnis verurteilt, später jedoch begnadigt.

Die Laienschauspieler in dem Film, die die Insassen der Anstalt gespielt haben, werden einzeln namentlich genannt. *Nebel im August* ist ein Film, dem viele Zuschauer zu wünschen sind, weil er dieses wichtige Thema so emotional packend transportiert.

Sybille Burmeister

Nach wie vor ein wichtiges Thema ...

Interview mit dem Regisseur des Films „Nebel im August“

Kai Wessel

Kai Wessel ist ein renommierter Regisseur, ihm verdanken wir Filme wie „Die Flucht“, „Klemperer – ein Leben in Deutschland“ oder „Hilde“. Mit „Nebel im August“ hat er sich an einen weiteren historischen Stoff gewagt und bereits vor dem Kinostart mehrere Preise dafür gewonnen. Er möchte mit dem Film auch eine jüngere Generation erreichen und sie dazu bringen, sich mit dem Thema „Euthanasie“ im Nationalsozialismus auseinanderzusetzen.

einfälle: *Mehrere Figuren in dem Film haben Epilepsie. Welche Rolle spielt diese Krankheit für den Film und die Handlung?*

Wessel: Um ehrlich zu sein – keine ausgewiesene. Es war wichtig für die Hauptfigur Nandl, dass sie keine sofort erkennbare Schwäche hat, sondern eine Krankheit, deren Symptome nur sporadisch auftreten. Menschen mit Epilepsie gehörten im Nationalsozialismus ebenfalls zu den unheilbar Kranken und wurden getötet.

einfälle: *Warum stellen Sie diese Krankheit so in den Mittelpunkt?*

Wessel: Ich hoffe nicht, dass die Krankheit der Mittelpunkt des Filmes ist, denn es geht eigentlich genauso um alle anderen Formen von geistiger und körperlicher Behinderung. Wir haben versucht, ein vielschichtiges und realistisches Bild einer psychiatrischen Anstalt aus den 1940er Jahren herzustellen, damit die Zuschauer sich selbst einen Eindruck verschaffen können.

einfälle: *Werden Sie sich nochmals mit Epilepsie filmisch beschäftigen?*

Wessel: Warum nicht? Es ein wichtiges Thema unserer Gesellschaft!

einfälle: *Was waren die besonderen Herausforderungen bei diesem Projekt?*

Wessel: Nun ja, wir haben es mit Krankenmorden in einem industriellen Ausmaß zu tun. Selbst Kinder waren betroffen. Da gibt es viele Berührungsängste. Auch bei vielen Zuschauern. Dennoch war es wichtig, die Geschichte zu erzählen und den Opfern eine Stimme zu geben. Der Film sollte vom Leben erzählen. Auch von den guten Dingen in einer dunklen Zeit. Wir haben versucht, jedem Menschen – ob krank oder gesund, ob ideologisiert, religiös oder neutral – zu Wort kommen zu lassen und dem Zuschauer die Möglichkeit zu geben, sich selbst eine Meinung zu bilden. Im guten Fall sind die Fragen, die in dem Film diskutiert werden, auch eine Anregung, über unser heutiges Verhalten nachzudenken: Was ist eigentlich „Behinderung“ und wie gehen wir damit um, wenn Menschen nicht so funktionieren, wie es gefordert wird? Ist „Behinderung“ lediglich ein Makel der Gesellschaft oder auch eine Chance?

einfälle: *Woran arbeiten Sie gerade?*

Wessel: Ich habe gerade einen Fernsehfilm über eine Frau fertig gestellt, die in eine schizophrene Psychose abgleitet. Das ist aber Zufall, dass es erneut um eine psychische Krankheit geht.

einfälle: *Herr Wessel, wir bedanken uns für das Gespräch und für den sehr gelungenen Film von dem wir hoffen, dass er von möglichst vielen – gerade auch jungen – Zuschauern gesehen wird.*

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Sybille Burmeister.

Mein Vater ist manchmal so komisch

Ein Bilderbuch für Kinder mit einem depressiven Elternteil

Papa Panda ist krank. Ein Bilderbuch für Kinder mit depressiven Elternteil

Anne Südbeck

Frankfurt a.M. 2016
Mabuse-Verlag
ISBN: 978-3-86321-296-4
Preis: 16,95 Euro

Paul ist ein kleiner Pandabär, der mit seiner Familie in einem Bambuswald lebt. Besonders gern spielt Paul mit seinem Vater, denn sein Bruder Jan ist noch zu klein. Sie toben und spielen am liebsten Ball. Doch irgendwann will Papa Panda nicht mehr spielen. Er zieht sich immer mehr zurück und Paul versteht die Welt nicht mehr. Er fragt sich, ob er vielleicht schuld daran ist, dass Papa Panda sich so verändert hat.

Anne Südbeck, seit 2012 Patin im Patenschaftsprojekt für Kinder psychisch kranker Eltern in Göttingen, versucht mit diesem Buch, Kindern die Krankheit *Depression* zu erklären. Viele ähnliche Bilder illustrieren die sensibel arrangierte Geschichte. Die schwarz-weißen Panda-Bären unterscheiden sich kaum. Durchgängig ist der Bambuswald abgebildet, die Klinik oder Ärzte sind nicht sichtbar. Möglicherweise hat Anne Südbeck diese reduzierte Darstellung ganz bewusst gewählt, um sich dem Thema auch bildlich anzunähern.

Paul begreift, dass er nicht schuld ist und dass sein Vater ärztliche Hilfe benötigt. Nach einigem Widerstand ist Papa Bär einverstanden und wird für längere Zeit in einer Klinik behandelt. Die jungen

Leserinnen und Leser begleiten Paul und seine Familie auf dem Weg bis zur Genesung von Papa Panda. Der muss zwar noch Medikamente einnehmen, spielt aber wieder mit Paul und auch sonst ist alles wie vorher, vielleicht sogar ein wenig besser.

Gewidmet ist „Papa Panda ist krank“ Robert Enke, einem der prominentesten Opfer der Krankheit „Depression“. Der Profi-Fußballer hatte sich 2009 das Leben genommen. Sein Tod löste große Bestürzung aus und bewirkte zum einen, dass die Krankheit bekannter und auch in der Öffentlichkeit ernster genommen wurde. Darüber hinaus ermutigte sein Tod andere Prominente, sich zu outen und öffentlich zu machen, dass auch sie von dieser schweren Krankheit betroffen sind.

Conny Smolny

Dem Trauma zum Trotz

Der Roman einer Aufwärtsbewegung

Klettermax – dem Trauma zum Trotz

Anke Jablinski

Frankfurt a.M. 2012
Axel Dielmann Verlag
310 Seiten
ISBN: 978-3-86638-149-0
Preis: 20,-- Euro

„Ich liebte das Leben. Jeder Tag machte mir Spaß, und ich konnte mich gar nicht entscheiden, was ich zuerst tun wollte, so viele neue Ideen hatte ich ständig, vor allem, was das Malen, das Basteln und das Klettern anging.“

Anke Jablinski – die Protagonistin dieses autobiografischen Romans – wird 1962 in West-Berlin geboren. Der Vater ist Psychotherapeut und Psychoanalytiker, die Mutter Musiklehrerin. Anke wird musisch gefördert und wird in ihrem Leben immer künstlerisch tätig sein, sei es als T-Shirt-Designerin oder in Malerei, Schauspiel und Gesang. Diese Talente sind unbestritten wichtig und beeinflussen die Lebensgestaltung, nahezu lebensrettend aber ist ein anderes Talent.

Das kleine Mädchen kann klettern, und klettert immer höher, weiter und gefährlicher – klettert dem paranoiden Vater mit seinen sadistischen Attacken davon, klettert und findet den Glauben an sich selbst, findet Selbstvertrauen. Sie schafft sich eine neue Identität, ist Geronimo und indianischer Abstammung.

Anke näht sich Indianerkleidung und findet immer öfter in Berlins Parks und Wäldern Zuflucht auf Bäumen. Ist das Verhältnis zum Vater in der frühen Kindheit noch ambivalent – er bringt seiner Tochter Messerwerfen und Bogenschießen bei, auch der Spitzname „Klettermax“ ist von ihm – beginnt sie irgendwann, ihn zu hassen. Ritualisiert schlägt er sie und ihre ältere Schwester bereits früh auf den nackten Po. „ ...Hannelore schrie wie am Spieß und ich hatte so große Angst um sie, dass sich diese Angst für mein ganzes Leben in mir festgebrannt hat. Bis zu ihrem Tod. Ich selbst hatte keine sehr große Angst vor dem Schmerz. Vielleicht lag das an dem vielen Sport“.

Anke setzen die unberechenbaren Ausfälle ihres Vaters auf einer anderen Ebene zu. „Am Abend hatte ich einen fürchterlichen Alptraum. Alles war dunkel und ich rannte und rannte vor etwas fort, das nicht zu sehen war. Ich rannte immer schneller, und bekam immer fürchterlichere Angst, alles war bedrohlich, und plötzlich sah ich, vor was ich davon rannte: Hinter mir tauchte eine riesengroße schwarze Hand auf. Ich wachte auf. Panisch. Ich bekam wieder nicht gut Luft. Und irgendetwas sagte mir, dass diese Hand mein Vater war“.

Ankes Vater leidet unter epileptischen Anfällen und Schlaflosigkeit – vor allem aber unter seinen Erinnerungen an den Krieg. Er therapiert sich selbst, fälscht Rezepte, nimmt starke Barbiturate und Aufputschmittel. Er ist süchtig, und irgendwann stellt Anke fest: Er ist verrückt.

Die Autorin schildert die Jahre bis zum Erwachsenwerden und dem Ankommen bei sich selbst. Auch als junge Erwachsene klettert sie weiter im selbstgenähten Indianeroutfit über die Dächer von Berlin. Ihre Schwester Hannelore wird drogensüchtig und prostituiert sich. Anke gelingt es, den Drogenkonsum nach Jahren als „Teenagersünde“ hinter sich zu lassen.

Mehr als die Drogen – obwohl sie in dem Buch ein großes Thema

sind – machen ihr Panikattacken und die Erkenntnis, dass sie krank ist und Hilfe benötigt, zu schaffen. „Ich konnte nicht mehr zur Schule gehen und auch nicht U-Bahn oder S-Bahn fahren. Ich ertrug keine Geschwindigkeiten mehr, und Entspannungsübungen waren mir auch nicht möglich. Ich konnte neben anderen Menschen nicht einschlafen, es kaum noch in einem Raum aushalten, und zusammen mit anderen schlechter Gitarre spielen als allein. Was konnte ich überhaupt? Die Frage, die sich mir aber vor allem stellte, war: Würde ich arbeiten können? Überleben?“ Nur wenn sie klettert, fühlt sie sich frei.

„Klettermax. Dem Trauma zum Trotz“ ist auch ein Exkurs durch das West-Berlin der 1970er und 1980er Jahre. Das SO36 wird eröffnet, Patti Smith spielt in der Neuen Welt, die Alternative Liste wird gegründet. Häuser werden besetzt, Kiffen gehört zum guten Ton. Und irgendwann fällt dann sogar die Mauer. Jablinskis autobiografischer Roman ist ein kraftvolles und Mut machendes Buch, ein buntes und fesselndes Buch – und dabei vor allem ein Zeugnis vom Kampf um‘s Überleben.

Conny Smolny

Erinnerungen an das Paradies

Was Sie schon immer über Musik wissen wollten

Musik mit Leib und Seele
Was wir mit Musik machen und sie mit uns

Claudia Spahn & Bernhard Richter

Schattauer Verlag
Stuttgart 2015
248 Seiten
ISBN: 978-3794531295
Preis: 19,99 Euro

Mit Musik ist das Leben einfach schöner! Wohl jede/jeder von uns kann diesen Satz unterstreichen und hat Spaß daran, Musik zu hören oder selbst zu machen, sei es das Erleben von Musik auf Konzerten oder mittels neuester technischer Möglichkeiten zuhause oder nahezu überall und zu jeder Zeit, solange die Akkus reichen.

Wer wie ich seit der Kindheit in verschiedenen Gruppen und Chören live musiziert, greift interessiert zum Buch mit dem Titel *Musik mit Leib und Seele* aus der Reihe *Wissen und Leben* des Schattauer Verlages. Das ist eine Taschenbuchreihe, die laut Internetseite des Verlages mittlerweile „Kultstatus“ erreicht hat: eine Sammlung unterhaltsamer wie anspruchsvoller Essays aus den Bereichen Medizin, Psychologie, Naturwissenschaft und Naturphilosophie über die Mysterien des Alltags.

Geschrieben wurde das Buch von den beiden Musikmedizinern Dr. Claudia Spahn und Dr. Bernhard Richter. Beide sind seit über 10 Jahren als Professoren für Musikermedizin in Freiburg tätig und man spürt ihnen quasi in jeder Zeile die eigene Musikbegeisterung ab.

So richtet sich *Musik mit Leib und Seele* sowohl an Berufsmusiker, begeisterte Musikliebhaber und Badewannensänger gleichermaßen. In zehn voneinander abgeschlossenen Kapiteln werden unter anderem verschiedene musikalische Werke inhaltlich beleuchtet und ihre Wirkung auf uns Zuhörer ausführlich und fundiert beschrieben. Dabei reichen die Werke vom Dschungelbuch über Mozarts Zauberflöte bis zum Sängerkrieg der Heidehasen, ein mir bis dahin unbekanntes Hörspiel. Die Essays über Singen und Musizieren mit Leib und Seele, über das Ohr sowie über den Orpheus-Mythos haben mich besonders angesprochen. Hier erfährt man viele interessante Zusammenhänge von Stimme, Tönen und deren Effekten.

Die beiden Autoren beweisen durch ihre vielen Literaturhinweise und Querverweise ihr fundiertes und gut recherchiertes Wissen über alle Sparten der Musik, was die Lesbarkeit für meinen Geschmack allerdings etwas erschwert. Wer gewohnt ist, häufiger Fachliteratur zu lesen, wird das vielleicht anders empfinden.

Mich überraschten immer wieder interessante Neuigkeiten im Text, z. B., dass bereits vor 35.000 Jahren die ersten Menschen begannen, Flöten zu schnitzen oder welcher Zusammenhang zwischen der Sprech-Tonhöhe und der beruflichen Karriere von Frauen besteht. Ebenso angesprochen hat mich auch das Zitat von Hildegard von Bingen, der Äbtissin und Heilkundlerin des Mittelalters: „In der Musik hat uns Gott den Menschen die Erinnerung an das verlorene Paradies hinterlassen.“

In dem Sinne ermöglicht uns das vorliegende Buch, ein Stück dieses Paradieses zu entdecken.
Wer Freude an Musik hat, auf den warten viele spannende Buchseiten. Allerdings ist es durchaus hilfreich, die beschriebenen musikalischen Werke auch zu kennen. Also, auch der vielzitierte „Badewannensänger“ profitiert von den unterhaltsamen Ausführungen der kompetenten Autoren, er sollte allerdings auch klassische Komponisten in seinem Repertoire haben.

Gabi Haferkamp

Eine Abenteuergeschichte über Epilepsie

Ein Bilderbuch für Kinder im Vorschulalter

Kopf-Gewitter

Stefan Fahrngruber

Kopf-Gewitter
Berlin 2015
Verlag Epilepsie 2000

Das Buch ist kostenlos über die Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung zu beziehen.

Kopf-Gewitter ist ein illustriertes Kinderbuch „für Helden mit und ohne Epilepsie“, wie es im Untertitel heißt. Als Abenteuergeschichte soll hier für ein junges Publikum Epilepsie thematisiert und vorstellbar gemacht werden. Im Mittelpunkt steht dabei der Hase Emil, dem auf einem Spaziergang schwarz vor Augen wird. Er erlebt „ein Gewitter“. Mit seinem Freund, dem Hund Lutz, spürt er dem Ursprung des Gewitters nach, gelangt in ein geheimnisvolles Schloss, wird von einer weisen Eule beraten und muss „Prüfungen“ bestehen. Dazu gehört das Schlafen im „Schafraum“, das Fahren durch eine dunkle, laute Röhre und das Trinken von Zaubertränken.
In der finalen Gegenüberstellung tritt er dem blitzeschleudernden Gewitterwesen (eine Art dunkles Eichhörnchen mit Hörnern) mit einem magischen Schwert gegenüber. Emil kann das Wesen „nicht loswerden“, aber ein magischer Käfig erscheint, sperrt es ein und hält die Blitze für die Zukunft ab.

Das Buch stammt von Stefan Fahrngruber und Angelika Mühlebner-Fahrngruber. Als Projekt eines Illustrators und einer Kinder-Epileptologin verfolgt es einen sowohl unterhaltsam-erzählenden als auch einen didaktisch-vermittelnden Ansatz. Beides miteinander in Einklang zu bringen, ist jedoch oft leichter gesagt als getan. Besonders bei sensiblen Themen wie Epilepsie, wenn sie auf kindgerechte Art vermittelt werden sollen.

Zunächst entfalten die ausdrucksstarken, ganzseitigen Illustrationen eine einnehmende Wirkung. Sie stehen ohne Zweifel im Zentrum der Lektüre. Die Handlung ist im Ausdruck bewusst einfach gehalten und legt so ein besonders junges Publikum (ab vier oder fünf Jahren) nahe. Als Buch zum Vorlesen und Betrachten ist es sicher gut geeignet.

Dieses Buch hat den Anspruch, ein Kinderbuch über Epilepsie zu sein. Seine große Stärke liegt in der gleichnishaften Übersetzung einer Epilepsiediagnose und -therapie in eine fantastische Kinderwelt. Das birgt aber auch Probleme: Das Buch heißt: „Kopfgewitter. Ein Abenteuer für Helden mit und ohne Epilepsie“. Im Titel finden sich ein Kinder- und der Erwachsenenname von Epilepsie. Auf das wahrscheinlich fremde und verwirrende Wort „Epilepsie“ wird im Buch jedoch nirgends eingegangen.

Die ganze Allegorie der Geschichte aufzulösen, bleibt Eltern vorbehalten. Dadurch verhallt aber der Auftrag und Anspruch des Buches, einen Beitrag zum Verständnis und zur Auseinandersetzung von

Kindern mit Epilepsie zu leisten. Statt dessen folgt der Griff zum Smartphone: Möglicherweise ist dies die multimediale Zukunft des Mediums Buch, aber die QR-Codes auf vielen Seiten, die Eltern scannen sollen, um „vertiefende Information“ zu erhalten und besser selbst verstehen und erklären zu können, wirken eher befremdlich. In einem kurzen Anhang für Erwachsene hätte sich der zusätzliche Inhalt kurz und ohne Aufwand abdrucken lassen, wie auch in vergleichbaren Büchern.

Die Allegorie ist zudem nicht konsequent vollzogen und deswegen möglicherweise verwirrend: Zwei Freunde gehen durch den Wald, es wird dunkel: „Ein Gewitter!“ Einer der beiden fällt um und bleibt „regungslos liegen“. Warum wird danach auf den Kopf Bezug genommen? Auf dem Bild tobt das Gewitter über dem Wald und auf dem Turm. Im Schloss soll man „gesund werden“, aber von „krank“ ist an keiner Stelle die Rede, nur von einem Gewitter. Solches bedeutet für ein Kind weniger ein handliches Gleichnis, als ein herausforderndes Gemenge an Doppeldeutigkeiten und Sachbezügen.

Dass Epilepsie mehr ist als Grandmal-Anfälle, darf auch in der Literatur öfter vermittelt werden, als es heute geschieht. Ein 15-seitiges Kinderbuch kann gewiss nur auf Aspekte eingehen. Aber der Anfall als Aufhänger der Story ist in der Fantasiegeschichte zwangsläufig nur Ursache, nicht Symptom. Das zu kontextualisieren und vielleicht zu entdramatisieren bleibt das Vermögen von Büchern, die in unserer Welt spielen und sich nicht scheuen, Epilepsie auch zu benennen.

In erster Linie ist das Buch das Werk eines Illustrators – und das ist auch zu merken. Das ist natürlich kein Makel. Aber bei einem Buch, bei dem das Kernthema kindgerecht-aufklärend verhandelt werden soll, bei dem es also durchaus auf Zusammenhänge, Erklärungen und ein wenig Konsistenz ankommt, ist hier zu wenig an Reflektion.

Die meisten Kinderbücher, die Epilepsie thematisieren (*Bei Tim wird alles anders, Lisa und die besondere Sache, Carla – eine Geschichte über Epilepsie* u.a.) tun das in der ersten Person. Die Kinder erzählen aus der Ich-Perspektive und in ihrer Sprache von dem, was ihnen passiert. Wie ihnen komisch wird, wie sie umfallen, was der Doktor erzählt, wie die Eltern reagieren usw. Solch eine Herangehensweise ist weniger gleichnishaft, stellt aber die Verständlichkeit und das Identifikationspotential für Kinder an die erste Stelle. Auch auktorial erzählte Werke (z.B. *Das Eigentor oder die Geschichte von Peter-guck-in-die-Luft, Jakob und seine Freunde*) lassen ihre Kinderfiguren selbst zu Wort kommen und ihre Eindrücke berichten.

An der üblichen Ereignisabfolge von Vorfall-Aufklärung-Umstellung wird selten gerüttelt. Das ist auch bei *Kopf-Gewitter* so, allerdings lag hier mit der Übertragung in ein Setting der Fantasiegeschichten eine große Chance, es einmal anders zu machen. Die Ansprüche der althergebrachten, man könnte auch sagen bewährten Bücher, lassen sich so aber nur schwer erfüllen, weil die direkte Auseinandersetzung der Kinder mit Epilepsie nicht formuliert wird.

Kopf-Gewitter ist ein durchaus charmanter und liebevoll gestalteter Versuch, Epilepsie kindgerecht zu vermitteln. Es kann dabei aber nur eine illustrierende Funktion haben für Eltern, die mit ihrem Kind bereits ausführlich über Epilepsie sprechen und es somit in die Lage versetzen, Bezüge des Buches zu sich selbst herzustellen. Gerade die Verbindung und Transferleistung zwischen der Fantasie- und der Erlebniswelt eines Kindes herzustellen, ist die Herausforderung, zu deren Bewältigung Eltern gerne Hilfe annähmen. Hier auf sorgfältig durchdachte Narrative als Hilfsmittel zurückgreifen, kann womöglich Sprachlosigkeit überwinden helfen und dem Kind bildhafte Ressourcen zur Orientierung vermitteln. Dieser Transfer wird aber leider vom Buch gerade nicht geleistet. Eltern und Kindern bekommen eine durchaus kreative und unterhaltsame Fantasiegeschichte mit vielerlei Anspielungen. Als unterstützende Vermittlung ist das aber etwas wenig.

Julius Smolny

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 gekennzeichneter Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste 2017. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Michael Fink, Autorenfotos, Archiv.
Titelbild: Matthias Keilholz
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 Leserinnen und 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: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.

Hallo!

Schon oft hat mir Eure Themenwahl gut gefallen, doch diesmal bin ich sogar sehr angetan. Epilepsie, eigentlich natürlich eine Krankheit für sich, habe ich nie als solche kennen gelernt, sondern immer nur als einen Teil der Mehrfachbehinderung meines Sohnes. Überhaupt kenne ich viele Mehrfachbehinderte mit Epilepsie, aber kaum einen „Nur-Epileptiker“.

Insofern sehe ich meine Lebenswirklichkeit diesmal besonders treffend abgebildet.

Danke. Liebe Grüße!

Stefan Balser

Leider komme ich erst heute dazu, mich bei den Organisatoren für das wunderschöne Familienwochenende zu bedanken. Neben den netten Leuten bzw. ebenfalls Betroffenen, die man kennengelernt hat, gab es auch viel Interessantes. Was ganz groß hervorzuheben ist: die prima Betreuung unserer Schützlinge. Unser Paul war so begeistert, dass er die darauffolgende Nacht kaum geschlafen hat.

Der Tenor der Anwesenden lautet: Im nächsten Jahr sind wir wieder dabei!

Mit freundlichen Grüßen

Familien Schulze und Bönecke aus Ranis

Liebe DE,

ich möchte mich bei dem Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung sowie der Geschäftsstelle auf diesem Wege für die hervorragende Jahrestagung 2016 in Mainz bedanken. Alleine das Programm mit seinen Referenten und Arbeitsgruppen war ein Lichtblick. Ebenso das Abendprogramm zur freien Verfügung mit schönem Wetter und tollen Events am Rhein. Ich bedauere Jeden, der dies nicht mit machen konnte.

Besten Dank und bis nächsten Jahr in Jena!

Eberhard Niesel

Liebe DE,

die Jahrestagung war wieder toll organsiert. Alles hat gepasst. Auch wenn manche Zimmer, besonders die im vierten Stock, doch ziemlich warm waren. Wenn man keine ungewollten Besucher nachts haben wollte, hat man das Fenster leider geschlossen halten müssen. Ich persönlich habe in anderen Hotels schon besseres Essen bekommen wie dort.

Aber der Ablauf, die Fachvorträge und die Workshops, waren gut. Die Gespräche untereinander und am Abend waren sehr schön. Ich kann nur sagen: Macht weiter so.

Liebe Grüße aus Nürnberg

Thorsten

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
03. – 05.02.2017	Epilepsiezentrum Bethel Krankenhaus Mara Maraweg 21, 33613 Bielefeld	Famoses-Kurse für Eltern und Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron D. Rave/E. Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.rave@mara.de erika.freymueller@mara.de
08.02.2017	Epilepsieklinik Tabor, Ladeburger Straße 15, 16321 Bernau b. Berlin	Epilepsie-Forum Berlin Brandenburg	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg, Tanja Salzmann	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 tanja.salzmann@epilepsie-vereinigung.de
17. – 19.03.2017	Helios Klinik Damp Seute Deern Ring 30 24351 Ostseebad Damp	MOSES-Schulung	Judith Ossefort	Fon: 04352 – 80 8419 (A. Büll) Fax: 04352 – 80 8476 judith.osseforth@helios-kliniken.de
01. – 02. 04. 2017	Kliniken Dritter Orden gGmbH, Standort Kinderklinik Passau, Bischof-Altmann-Str. 9, 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsie Beratung Niederbayern Anmeldung bis 28.02.2017	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
07. – 09.04.2017	Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Seminar: Improvisationstheater für Menschen mit Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
03. – 06.05.2017	Austria Center Wien, Bruno-Kreisky-Platz 1, 1220 Wien/Austria	Drei-Länder-Tagung der Dt. und Öster. Gesellschaften für Epileptologie und der Schweiz. Epilepsie-Liga	Conventus Congress Management Juliane Börner	Fon: 03641 – 31 16 347 Fax: 03641 – 31 16 243 juliane.boerner@conventus.de
12. – 14.05.2017	Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann Straße 29, 13156 Berlin	Seminar: Neuro-Linguistisches Programmieren – Selbstcoaching bei Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
12. – 14.05.2017	Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann Straße 29, 13156 Berlin	Seminar: Anfallsselbstkontrolle Grundkurs	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
19.05.2017 14 – 18 Uhr	Akademie-Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena	Mitgliederversammlung der DE	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erbeten	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
19. – 21.05.2017	Akademie-Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena	Arbeitstagung der DE	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
19. – 21.05.2017	Epilepsiezentrum Bethel Krankenhaus Mara Maraweg 21, 33613 Bielefeld	Famoses-Kurse für Eltern und Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron D. Rave/E. Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.rave@mara.de erika.freymueller@mara.de
07.-09.07.2017	Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin	Seminar: Gedächtnistraining	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
08. – 09.08.2017 jeweils 8.30-15 Uhr	SPZ Suhl am Zentralklinikum Suhl, Albert-Schweitzer-Str.2, 98527 Suhl	Famoses-Kinderkurs	Frau Viktor	Fon: 03681 – 356387 margit.wiktor@zs.srh.de
31.08. - 03.09.2017	Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin	Seminar Wellenreiten: Improvisationstheater und Selbstcoaching für junge Erwachsene mit Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
01. – 03.09.2017	Epilepsiezentrum Bethel Krankenhaus Mara Maraweg 21, 33613 Bielefeld	Famoses-Kurse für Eltern und Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron D. Rave/E. Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.rave@mara.de erika.freymueller@mara.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
15. – 17.09. 2017	Jugendgästehaus Münster, Bismarkallee 31, 48151 Münster/Westfalen	Frauenseminar: Entspannen und Kräfte tanken	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
22. – 24.09.2017	Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin	Familienseminar: Entspannen und Kräfte tanken	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
29.09. – 01.10.2017	Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Str. 19, 17424 Heringsdorf	Seminar: Epilepsie und Depression	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
13. – 15.10.2017	Epilepsiezentrum Bethel Krankenhaus Mara Maraweg 21, 33613 Bielefeld	Famoses-Kurse für Eltern und Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron D. Rave/E. Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.rave@mara.de erika.freymueller@mara.de
13. – 15.10.2017	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
27. – 29.10.2017	Akademie-Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena	Seminar: Beratung von Betroffenen für Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
03.- 04.11.2017 jeweils 14.30 – 20 Uhr	SPZ Suhl am Zentralklikikum Suhl, Albert-Schweitzer-Str.2, 98527 Suhl	Famoses-Elternkurs	Frau Viktor	Fon: 03681 – 356387 margit.wiktor@zs.srh.de
17. – 19.11.2017	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Seminar: Anfallsselbstkontrolle (Aufbaukurs)	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de

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

vorschau 141

Epilepsie in Kindergarten und Schule ist Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe von *einfälle*. Auch wenn die meisten Kinder mit Epilepsie eigentlich im Regelkindergarten und in der Regelschule betreut und beschult werden können, gibt es immer wieder Fragen danach, ob es z.B. eine besondere Aufsichtspflicht gibt, ob Kinder/Jugendliche mit Epilepsie am Sportunterricht teilnehmen können/dürfen, was bei einem epileptischen Anfall zu tun ist, ob während des Unterrichts bzw. während der Betreuungszeiten Medikamente gegeben werden dürfen/müssen, ob Kinder mit Epilepsie an Ausflügen und Klassenfahrten teilnehmen können, … . Sind die Kinder beeinträchtigt und gebrauchen zusätzliche Unterstützung, wird die Liste der offenen Fragen nicht kürzer.

Sicherlich können wir nicht alle diese Fragen in der kommenden Ausgabe erschöpfend behandeln – aber vielleicht können wir den einen oder anderen Hinweis geben und aufzeigen, wie andere Eltern/Familien mit diesen Problemen umgehen.

Natürlich sind wir auch hier wieder auf die Mitarbeit unserer Leserinnen und Leser angewiesen. Berichten Sie uns von Ihren Erfahrungen: Wie ist es Ihrem Kind in der Schule und im Kindergarten ergangen? Was war gut – was war nicht so gut? Was würden Sie anderen Eltern raten? Aber auch die Kinder/Jugendlichen sind gefragt: Vielleicht haben die Älteren ja Lust, ein paar Zeilen zu schreiben? Vielleicht haben die Jüngeren Lust, uns ein Bild von ihrem Kindergarten/ihrer Kita zu zeichnen?

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 – diesmal pünktlich – Ende März 2017. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 25. Februar 2017. Angekündigte Anzeigen können bis zum 06. März 2017 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Epilepsie verstehen.

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

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

EPILEPSIE
ZENTRUM
Berlin. Branden-
burg