Nr. 146
36. Jahrgang
2. Quartal 2018
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

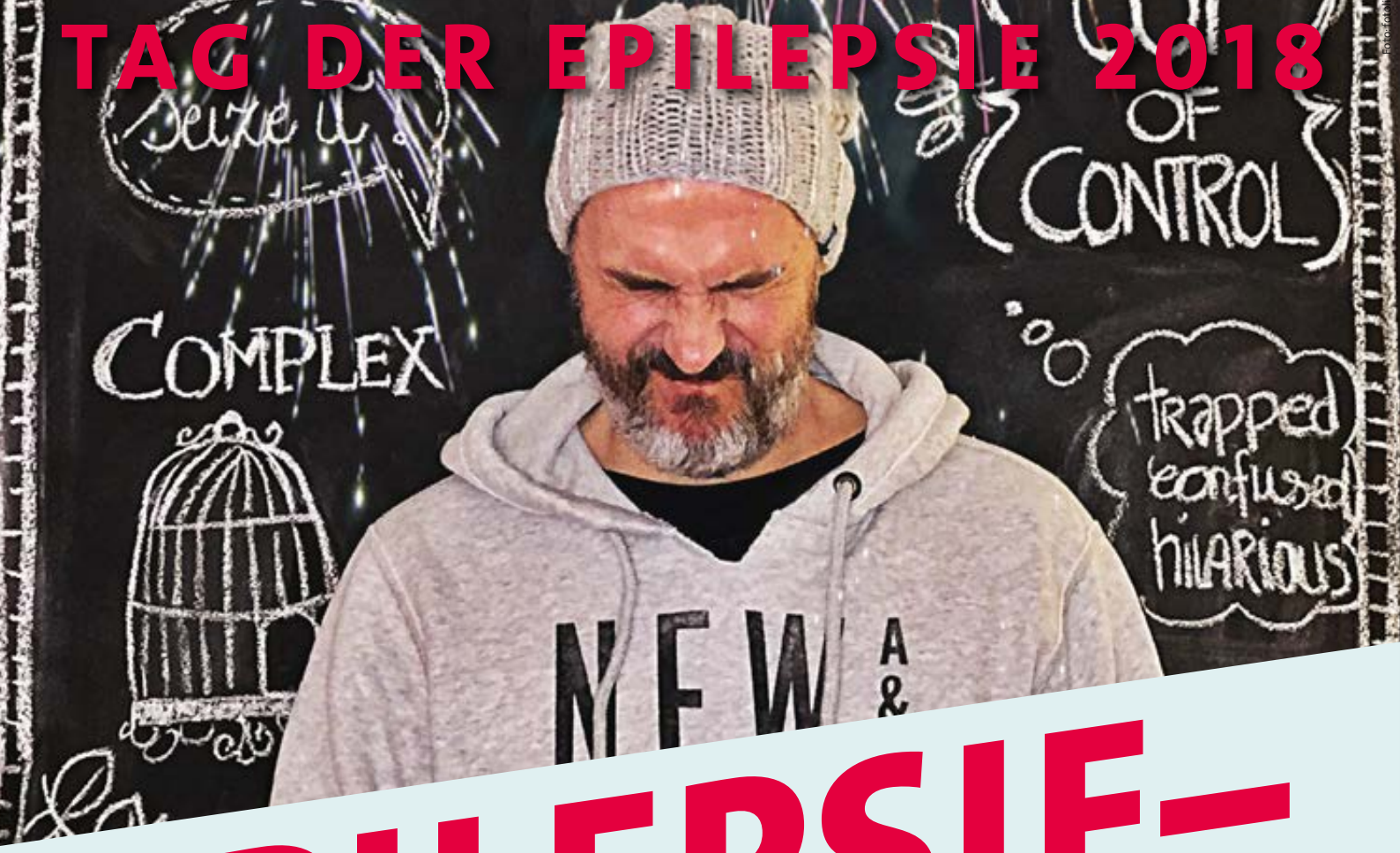
einfälle

Junge Selbsthilfe – Selbsthilfe ist nicht langweilig

Selbsthilfe muss Spaß machen und Freiräume für Kreativität und Entfaltung der Persönlichkeit bieten. Tut sie dies nicht wird sie für junge Menschen unattraktiv.

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

TAG DER EPILEPSIE 2018



EPILEPSIE– UND JETZT?

Einladung zur Zentralveranstaltung

05. Oktober 2018, 10:00 bis 16:00 Uhr, Trier

Teilnahme kostenlos, Anmeldung ist nicht erforderlich.

Tagungs- und Gästehaus der Barmherzigen Brüder, Nordallee 1, 54292 Trier

Der Tag der Epilepsie 2018 steht unter der Schirmherrschaft der Bundesministerin der Justiz und für Verbraucherschutz, Dr. Katarina Barley.

BARMER

Der Tag der Epilepsie 2018 wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. verantwortlich.

Deutsche Epilepsievereinigung

www.epilepsie-vereinigung.de; Tel: 030 - 342 44 14

Foto: Ausschnitt aus dem Foto „Firework" von Thomas Schneider, mit freundlicher Genehmigung des Fotografen.

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Vor 30 Jahren wurde die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* als Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe gegründet. Wer hätte damals gedacht, dass wir einmal 30 Jahre alt werden! Zugegeben: Es war nicht immer leicht und wir haben so manche Krise durchlebt – aber welcher Verband hat das nicht? Selbstverständlich gibt es anlässlich dieses Jubiläums eine Festveranstaltung, zu der auch unsere Leserinnen und Leser herzlich eingeladen sind (vgl. die Einladung auf Seite 17). Wir haben auch überlegt, eine Festschrift aufzulegen – aufgrund des hohen finanziellen und organisatorischen Aufwandes haben wir uns aber dagegen entschieden und lassen stattdessen in diesem Heft diejenigen zu Wort kommen, die uns 30 Jahre begleitet und unterstützt haben, die unseren Verein gegründet haben, die die DE vorangebracht haben, die im Laufe der Jahre oder kürzlich neu dazu gekommen sind. Wir wünschen Ihnen/Euch viel Spaß beim Lesen der Beiträge.

In einem weiteren Schwerpunkt steht die junge Selbsthilfe im Mittelpunkt. Anlässlich unseres 30jährigen ist es höchste Zeit zu fragen, was denn unser „Nachwuchs“ macht. Sind wir noch attraktiv für junge Menschen mit Epilepsie? Lassen wir ihnen die Gestaltungsräume, die sie brauchen, um sich in der Selbsthilfe zu entfalten? Lassen wir ihnen die Möglichkeit, eigenverantwortlich neue Wege zu gehen – so wie wir das vor 30 Jahren auch für uns in Anspruch genommen haben? Themen, die uns sicherlich auch in den weiteren Heften noch beschäftigen werden.

Und dann das Thema Cannabis, bei dem ich unwillkürlich an Asterix denken muss: „Ganz Gallien ist von den Römern besetzt – ganz Gallien?“ Auf Cannabis übertragen heißt das: „Unter bestimmten Bedingungen müssen die Krankenkassen die Behandlungskosten mit Cannabis-Produkten übernehmen – für alle Cannabis-Produkte?“ Leider nein. Mehr dazu findet sich in dem dritten Schwerpunkt des vorliegenden Heftes.

Daneben gibt es viele weitere wichtige und interessante Themen, die wir in vorliegendem Heft, das aufgrund unseres Jubiläums etwas umfangreicher geworden ist, besprechen. Wir wünschen Ihnen/Euch viel Spaß damit und viele neue Erkenntnisse. Und sollten Sie/solltet Ihr mit dem einen oder anderen Beitrag nicht einverstanden sein, schreibt uns das bitte in einem Leserbrief oder in einem eigenen Beitrag – denn, wie mein Vater immer sagte: „Der Widerspruch ist die Würze des Lebens“.

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

Milliardengewinne durch Cannabis!?

"Mein Baby tritt in Daddy Fußstapfen - verdammt gutes Gefühl!", dachte Joe

Schmier

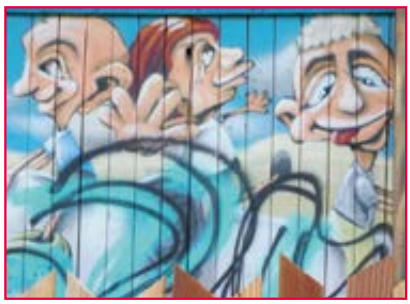
„GW Pharmaceuticals befindet sich auf der Zielgeraden zur US-Zulassung für Epidiolex gegen das Dravet- und das Lennox-Gastaut-Syndrom ... Vor kurzem tagte ein Gremium der Zulassungsbehörde FDA, um bereits vor der finalen Entscheidung über das Cannabis-Präparat zu beraten. Es besteht kein Zweifel: Mit 13:0 Stimmen votierte das FDA-Komitee zu 100 Prozent für eine potenzielle Genehmigung von Epidiolex in den beiden angesprochenen Indikationen. Eine Zulassung ist de facto nur noch Formsache ... Und auch in Europa macht GW Pharma Fortschritte. Ende Dezember 2017 reichte das Unternehmen den Antrag auf EU-Marktzulassung für das verschreibungspflichtige Medikament auf Cannabinoid-Basis ein ...

Die Briten wollen Epidiolex gegen weitere Erkrankungen wie etwa Autismus zur Marktreife führen. Es winken Milliardenerlöse, die GW Pharmaceuticals zum heißen Übernahmekandidaten machen ... Der positive Newsflow in den letzten Wochen hat der Aktie bereits einen ordentlichen Kick gegeben und sie auf ein neues Rekordhoch getrieben."

Anmerkung der Redaktion: Beim Epidiolex handelt es sich um ein Präparat, das 98% Cannabidiol (CBD) enthält. Vgl. dazu auch den Artikel auf Seite 51 im vorliegenden Heft.

Zitiert aus: www.deraktionaer.de, veröffentlicht am 09.05.2018

+++ Handelsblatt, 25.06.2018 +++ kurz vor Drucklegung +++ Deutsche Börse stellt Handel mit Cannabis-Aktien ein +++ Unternehmen, die auf Cannabis basierende Medikamente herstellen, sind ausgenommen +++



Junge Selbsthilfe – Selbsthilfe ist nicht langweilig

Junge Menschen in der Selbsthilfe wollen nicht in „versteinerten" Strukturen arbeiten und Aufgaben zugewiesen bekommen. Sie wollen lernen, gestalten, selbst bestimmen und Spaß haben.

30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung

Wir waren jung, selbstbewusst und voller Elan – und jetzt sind wir schon 30! Zeit für einen Rückblick, für Kritik und Glückwünsche.

Back for Good jetzt im Kino

Es war diese Mischung aus einer schlimmen Krankheit und wenig Mitgefühl der Außenwelt, die uns inspiriert hat (Mia Spengler, Regisseurin und Drehbuchautorin).

6 schwerpunkt 1

Herausforderungen der Selbsthilfe in Zeiten des demografischen Wandels

Einfach nur miteinander reden Treffpunkt für junge Menschen Ulm

Flow – die junge Sprechgruppe Einmal über den Tellerrand schauen ...

17 schwerpunkt 2

30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung

Einladung zur Festveranstaltung

Ansichten, Eindrücke, Glückwunsche, kritische Kommentare

31 wissenswert

Ansatzpunkt für neue Epilepsie-Medikamente

Invasive Behandlungen von Kindern mit Epilepsie

Teilnehmende für Studie gesucht

Der Paritätische bezieht Stellung

Soziale Arbeit verlangt politische Einmischung

35 eltern und kinder

Florian ist eigentlich gut eingestellt

Was geblieben ist, sind die Schreckanfälle

41 menschen mit epilepsie

Die Krankheit vermittelt auch Lebenserfahrung

Landesverdienstmedaille für Stefan Conrad

47 cannabis

Cannabis in der Epilepsiebehandlung

Hintergründe und rechtliche Regelungen

Cannabinoide Ein neuer Weg in der Epilepsiebehandlung?

55 aus dem Bundesverband

Junge Selbsthilfe – Soziale Medien – Internet

Handreichung erschienen

Tag der Epilepsie in Trier Einladung zur Zentralveranstaltung

60 aus den Gruppen und Verbänden

Landesverbände Niedersachsen und Hessen haben neuen Vorstand

10 Jahre Aktionsgruppe Epilepsie Annaberg

69 medien

Reality-Sternchen in der Wirklichkeit „Back for good" jetzt im Kino

Geschichten, die Kinder stark machen

71 leserbriefe/vorschau/kalender

Herausforderungen der Selbsthilfe in Zeiten des demografischen Wandels

Ein drängendes Thema für die Selbsthilfe

Vom demografischen Wandel in Deutschland hat jeder schon mal gehört. Es ist ein Begriff, der in den Medien von Zeit zu Zeit auftaucht und mit Schlagwörtern wie Fachkräftemangel, Geburtenrückgang und Überalterung einhergeht. Was aber bedeutet „demografischer Wandel", wenn wir heute in Deutschland davon sprechen?

Betrachtet man zunächst nur den Begriff *Demografie,* so beschreibt dieser allgemein die Zusammensetzung einer Bevölkerung. Folglich bringt der *demografische Wandel* die stattfindenden Veränderungen der Anteilsverhältnisse darin zum Ausdruck. Hierbei werden unter anderem Faktoren wie Alter, Geschlecht, Beschäftigungsentwicklung, Ein- und Auswanderung sowie Besiedelungsdichten betrachtet. Fakt ist, den demografischen Wandel hat es schon immer gegeben. Wie sich dieser allerdings ausprägt, hat sich in den vergangenen Epochen jeweils unterschieden und stellt uns heute vor neue Herausforderungen. Die prägnantesten Auswirkungen des demografischen Wandels lassen sich aktuell in Deutschland mit *älter, weniger* und *vielfältiger* betiteln.

Älter

Derzeit wird der demografische Wandel häufig in Verbindung mit dem Alter gebracht. Nicht zu Unrecht, denn die Deutschen werden immer älter. Genauer gesagt, steigt hierzulande die durchschnittliche Lebenserwartung der Menschen. So hat ein im Jahr 2017 geborener Junge eine prognostizierte durchschnittliche Lebenserwartung von 78 Jahren, ein Mädchen sogar von 83 Jahren. Aber auch wer heute bereits ein Alter von 65 Jahren erreicht hat, kann je nach Geschlecht noch auf durchschnittlich 18 bis 21 Lebensjahre blicken. Diese Zahlen übersteigen jegliche Lebenserwartungen vergangener Generationen. Mit verantwortlich dafür sind die medizinischen Fortschritte sowie die besseren Arbeits- und Lebensbedingungen.

Weniger

Auch der Geburtenrückgang wird häufig in der Diskussion zum demografischen Wandel herangezogen. Bereits seit den 1970er Jahren werden in Deutschland zunehmend rückläufige Gebur-

tenzahlen verzeichnet. Während 2015 rund 740.000 Neugeborene zur Welt kamen, waren es 1964 mit 1,35 Millionen noch fast doppelt so viele. Die Geburtenrate liegt mittlerweile bei 1,5 Kindern pro Frau; für einen zahlenmäßigen Erhalt der Bevölkerung müsste sie 2,08 betragen. Infolge dessen liegen die Sterbezahlen seit 1972 konstant über den Geburtenzahlen. Die derzeitigen Vorausberechnungen des statistischen Bundesamtes kommen zu dem Schluss, dass aufgrund der Datenlage von 2015 bis zum Jahr 2060 die deutsche Bevölkerung von derzeit 82,2 Millionen auf 76,5 Millionen Menschen sinken wird.

Diese beiden zeitgleich ablaufenden Entwicklungen, zum einen die Tatsache, dass die Menschen immer älter werden und zum anderen der Rückgang der Geburten, führen dazu, dass seit 2010 eine Situation vorherrscht, in der die Bevölkerungsgruppe der über 65-Jährigen größer ist als die der unter 21-Jährigen. Eine derartige Altersverteilung gab es bisher nicht und stellt damit eine vollkommen neue Herausforderung für die Gesellschaft dar.

Vielfältiger

Ein weiterer entscheidender Aspekt im demografischen Wandel, der häufig übersehen wird, ist die stärker werdende multikulturelle Zusammensetzung der deutschen Bevölkerung. Der Anteil der Mitmenschen mit Migrationshintergrund hat in den vergangenen Jahren deutlich zugenommen. Dies ist zurückzuführen auf die Zuwanderung aus dem Ausland. Angefangen von den Gastarbeitern in den 1950er Jahren aus Ländern wie Italien, Spanien und der Türkei über die Spätaussiedler insbesondere in den 1990er Jahren aus den ehemaligen Ostblockstaaten bis hin zu den heutigen Zuzügen von Menschen aus EU-Staaten oder auch der Zustrom an Flüchtlingen aus Krisengebieten wie Syrien oder Afghanistan. Mit rund 17,1 Millionen, das entspricht etwa 21 Prozent der Gesamtbevölkerung, erreicht die Zahl der Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland bereits 2015 ein neues Hoch. Migrationshintergrund bedeutet in dem Zusammenhang, dass entweder die Person selbst oder mindestens ein Elternteil ohne deutsche Staatsbürgerschaft geboren wurde. Dabei gilt zu beachten, dass mehr als die Hälfte davon selbst die deutsche Staatsbürgerschaft besitzt und mittlerweile bereits jedes dritte Neugeborene hierzulande auf mindestens ein Elternteil mit Wurzeln im Ausland verweisen kann.

Ein drängendes Thema für die Selbsthilfe?

Wenn also vom demografischen Wandel in Deutschland

gesprochen wird, dann lässt sich dieser auf die Entwicklung zu einer immer älter werdenden, weniger Kinder gebärenden und zugleich in größerem Maße multikulturell zusammengesetzten Bevölkerung zusammenfassen. Wichtig ist zu erkennen, dass der Wandel bereits stattgefunden hat und sich zukünftig noch verstärken wird. Mit diesen Entwicklungen gehen auch gesamtgesellschaftliche Probleme einher, auf die es Lösungen zu finden gilt. Aber ist der demografische Wandel auch ein Thema, mit dem sich die Akteure der Selbsthilfe auseinandersetzen sollten?

Diese Frage muss mit „Ja“ beantwortet werden, denn gerade in der Selbsthilfe wird es unweiger-

lich zu Veränderungsprozessen aufgrund der Auswirkungen des Wandels kommen. Wenn aus dem Selbsthilfesektor nicht entsprechende Maßnahmen mitentwickelt werden, um diesen Entwicklungen zu begegnen, dann wird dies gravierende Auswirkungen auf die zukünftige Selbsthilfearbeit haben.

Die Selbsthilfe in Deutschland, das sind rund 100.000 Gruppen, über 300 Selbsthilfekontaktstellen sowie über 300 bundesweit aktive Selbsthilfeorganisationen. Hinter dem Begriff „Selbsthilfe" stehen hierzulande Millionen von Menschen. Wie der demografische Wandel die Selbsthilfearbeit dieser beeinträchtigen kann und welche weiteren Problemstellungen sich daraus ergeben, soll exemplarisch anhand von drei Bereichen aufgezeigt werden.

1. Nachwuchs für das Engagement

Der erste Bereich ist der des ehrenamtlichen Engagements in der Selbsthilfe. Aus dem Freiwilligensurvey des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geht hervor, dass sich im Gesundheitssektor rund 2,5 Prozent der Bevölkerung ehrenamtlich engagieren. Dazu zählen auch diejenigen, die wertvolle Arbeit lokal, regional und bundesweit in der Selbsthilfe erbringen. In einer Gesellschaft mit geringeren Nachfolgegenerationen wird es aber zunehmend schwerer fallen, Freiwillige für die wichtige Leitungs- und Gremienarbeit zu gewinnen. Bereits heute ist in vielen Verbänden die Nachwuchsgewinnung und Nachfolge für Ämter eines der drängendsten Problemfelder.

Möchte man insbesondere junge Menschen für das Ehrenamt

gewinnen, so braucht es eine gezieltere Ansprache sowie Berücksichtigung der Bedürfnisse dieser Gruppe. Hierzu könnte eine unverbindlichere und flexible Form des Engagements zählen, die der jeweiligen Lebensphase – sei es Ausbildung, Berufseinstieg oder Familiengründung – entspricht. Da starre Verbandsstrukturen auf diese Gruppe eher abschreckend wirken, sollten kreative Lösungen entwickelt werden, um die Vorteile des Vereinswesens mit den Lebenswelten dieser zu vereinen.

Gleiches gilt aber auch für die wachsende Gruppe der über 65jährigen. Mit Eintritt ins Rentnerdasein besteht zu einem großen Teil der Wunsch, sich weiterhin gesellschaftlich zu beteiligen. Gerade hier können neue Karrieren im Ehrenamt beginnen. Auch diesen Menschen muss mit Hinblick auf deren Bedürfnisse für die zukünftige Selbsthilfearbeit begegnet werden.

In dem Kontext darf die Selbsthilfe es nicht verpassen, das Potenzial der Mitbürger mit Migrationshintergrund zu erkennen. Denn gerade diese Bevölkerungsgruppe ist derzeit noch immer in der Selbsthilfe und Selbsthilfearbeit deutlich unterrepräsentiert, obwohl sie bereits ein Fünftel unserer Mitmenschen ausmacht. Deswegen ist es von äußerster Dringlichkeit, Maßnahmen zu ergreifen, um das Selbsthilfeangebot auch für diese Menschen zugänglicher zu machen. Da Kommunikation für die Selbsthilfe eine ganz entscheidende Rolle spielt, braucht es unter anderem Angebote in anderen Sprachen, um den niedrigschwelligen Zugang weiterhin zu gewährleisten.

2. Selbsthilfe fernab der Großstadt

Der zweite Wirkungsbereich betrifft die Selbsthilfe im ländlichen Raum. In Deutschland geht die Urbanisierung weiter voran. Die-

ser Trend, vor allem junger Menschen, die ländlichen Regionen zu verlassen und in die Städte umzuziehen, ist zurückzuführen auf die besseren beruflichen Perspektiven, die bessere Infrastruktur und das vielfältigere Freizeitangebot. Für die ländlichen Kommunen und Gemeinden bedeutet dies, dass sie bereits schon heute in den Bevölkerungszahlen schrumpfen und das Durchschnittsalter stark ansteigt – eine Entwicklung, die sich zukünftig noch weiter verschärfen wird. Infolge des Wegzugs werden zudem Investitionen in die Infrastrukturen dieser Regionen gekürzt oder fallen ganz weg. Das stellt auch die lokale Selbsthilfe vor neue Probleme. Für die Selbsthilfestruktur gilt es daher – in Zusammenarbeit mit der kommunalen Politik – herauszuarbeiten, wie Selbsthilfegruppen in diesen Regionen weiterhin arbeiten können. Wie kann die Arbeit von Selbsthilfeorganisationen regional sichergestellt werden, wie die individuelle Mobilität bei den Einsparungen im öffentlichen Nahverkehr aufrechterhalten werden? Braucht es vielleicht gerade in diesen Gebieten neue Kommunikationswege mittels digitaler Technologien, und welche Rolle werden zukünftig soziale Medien dabei spielen?

3. Finanzielle Förderungen der Selbsthilfearbeit

Der dritte Bereich zielt auf die Auswirkungen des demografischen Wandels auf das Gesundheitssystem ab. Dieses basiert in Deutschland auf dem Solidaritätsprinzip. Für die Gesetzlichen Krankenkassen bedeutet dies, dass sich die Beitragshöhe aller Versicherten nach der individuellen finanziellen Leistungsfähigkeit bemisst, die Gesundheitsleistungen selbst aber unabhängig von der Beitragshöhe den Versicherten zustehen. Die Selbsthilfe ist mittlerweile ein wichtiger Bestandteil im deutschen Gesundheitssystem, was sich unter anderem daran zeigt, dass allein in 2017 von den Krankenkassen für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ein gesetzlich geregeltes Fördervolumen von rund 77 Millionen Euro bereitgestellt wurde.

Durch die Entwicklungen im demografischen Wandel werden die Belastungen auf das Gesundheitssystem weiter zunehmen. Die Gruppe der über 65-Jährigen liegt mit den Pro-Kopf-Ausgaben der Krankenkassen für Gesundheitsleistungen über dem Gesamtdurchschnitt der Bevölkerung. Mit dem stetigen Anwachsen dieses Bevölkerungsteils erhöhen sich zugleich die finanziellen Ausgaben durch die Kassen. Damit das Solidaritätsprinzip im Gesundheitssystem weiter funktionieren kann, werden die Politik und die Gesetzlichen Krankenkassen reagieren müssen. Entweder werden die Beitragssätze erhöht und damit verstärkt die jüngeren Generationen im Arbeitsmarkt belastet oder es werden Leistungen für gesundheitsfördernde Maßnahmen reduziert. Letztere Reaktion könnte zu einem deutlich geringeren Fördervolumen und damit einer erheblichen Einsparung im Selbsthilfesektor führen.

Was kann getan werden?

Betrachtet man die Auswirkungen und Problemstellungen allein nur aus diesen drei aufgezeigten Bereichen auf die Selbsthilfelandschaft, dann wird klar, dass der demografische Wandel eine enorme Herausforderung darstellt. Diese kann nur in Zusammenarbeit, einerseits im Verbund der Selbsthilfeakteure, andererseits mit weiteren Partnern, angegangen werden. Gerade dabei kommen der Selbsthilfe ihre bereits weitläufige Vernetzung via Kooperationen mit den Krankenkassen, die beratenden politischen Tätigkeiten wie im Gemeinsamen Bundesausschuss und der enge Kontakt zu den Medien zugute. Es gilt, sich aktiv mit den Problemstellungen der sich wandelnden Bevölkerung auseinanderzusetzen und das Thema in möglichst vielen Gremien immer wieder auf die Tagesordnung zu holen.

Ein Projekt, das sich dieser Aufgabe bereits widmet, trägt den Titel *Selbsthilfe unter den Rahmenbedingungen des demografischen Wandels*. Dieses vom *BKK Dachverband* geförderte und unter der Federführung der *BAG SELBSTHILFE* stehende Projekt hat die Zielsetzung, gemeinsam mit den Vertretern der Selbsthilfeorganisationen Strategien zur Bewältigung zu erarbeiten und zu erproben. Das hierbei zugrunde liegende Strategiepapier, das ebenfalls Grundlage dieses Artikels ist, steht kostenfrei auf der Internetseite der BAG SELBSTHILFE als Download zur Verfügung.

Daniel Jux
BAG SELBSTHILFE
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf
Tel.: 0211 – 31006 59
daniel.jux@bag-selbsthilfe.de
www.bag-selbsthilfe.de

Wir danken der BAG-Selbsthilfe für die freundliche Genehmigung zum Abdruck des Artikels.

Einfach nur miteinander reden

Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie in Ulm

Julia Höhe und Susanne Rudolph berichten im Folgenden über die Entstehung, Entwicklung und Perspektiven des Treffpunkts für junge Menschen mit Epilepsie in Ulm. Zunächst kommt Susanne Rudolph zu Wort.

Unser *Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie* entstand, wie viele Selbsthilfegruppen entstehen: aus einer bedrängenden persönlichen Not. Julian, damals 29 Jahre alt und medikamentös gut eingestellt, hatte Anfang 2004 nach der Trennung von seiner Freundin einen schweren Grand mal, dem weitere folgten. Danach entwickelte er starke Angststörungen, litt unter Panikattacken und war vier Monate arbeitsunfähig. Es war eine schlimme Zeit für ihn und für uns Eltern. Er isolierte sich immer mehr, ging kaum noch aus dem Haus.

Unter diesem Eindruck *musste* ich einfach etwas unternehmen. Also nahm ich Kontakt auf mit dem *Ulmer Selbsthilfebüro KORN*, dem *Epilepsie-Landesverband Baden-Württemberg* und Dr. Holger Lerche von der Epilepsie-Ambulanz der *Universitätsklinik Ulm*. Dr. Lerche, heute Ärztlicher Direktor der *Neurologischen Universitätsklinik Tübingen*, organisierte gerade seine erste Veranstaltung im Stadthaus zum *Tag der Epilepsie* und gab mir sofort die wunderbare Gelegenheit, dort für die neue Selbsthilfegruppe zu werben.

Allerdings: Eine Selbsthilfegruppe im üblichen Sinne sollte es nicht werden. Zum einen fühlte ich mich zur sachkundigen Leitung nicht befähigt, zum andern wusste ich von vielen jungen Leuten, wie skeptisch sie einer Selbsthilfegruppe gegenüberstehen. Nein, es sollte einfach ein Angebot sein für zwischenmenschliche Kontakte. Eine Möglichkeit, die häufig auftretende Isolierung zu durchbrechen, Gleichaltrige mit dem gleichen Handicap kennenzulernen, Erfahrungen auszutauschen, etwas miteinander zu unternehmen oder auch nur über Gott und die Welt zu reden. Eben ein Treffpunkt. Später erzählten mir die meisten aus der Gruppe, dass sie zu einer Selbsthilfegruppe **nicht** gekommen wären ...

Zwei Bücher, in den 15 Treffpunkt-Mitglieder ihre Erfahrungen aus dem Alltag mit Epilepsie authentisch schildern, sind entstanden. Seit 2007 wurden insgesamt ca. 17.000 Bücher kostenfrei verschickt. Ein 9. bzw. 3. Nachdruck ist geplant (Bestellung beim Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie).

Nach der Veranstaltung im Oktober 2004 sammelte ich 30 Fragebögen ein, schrieb Anfang November einen Brief an diejenigen, die ihre Adresse angegeben hatten und lud zum ersten Treffen in ein Bürgerhaus in Ulm ein. 20 junge Leute zwischen 17 und 33 Jahren kamen – und wurden erfreulich rasch miteinander warm. Denn die jungen Leute eint ja nicht nur ihre Krankheit („Das Eine", wie eine junge Frau meinte) und deren Stigmatisierung, sondern oftmals auch die Last der Arbeitslosigkeit, das verzweifelte Bemühen um eine Lehrstelle, eine Anstellung oder die Sorge, wegen eines Anfalls den Arbeitsplatz zu verlieren. Dass sie wenige Jahre später zusammen mit mir zwei aufrüttelnde Bücher herausgeben würden, ahnte zu diesem Zeitpunkt niemand. Übrigens waren wir damals deutschlandweit Pioniere auf dem Gebiet der Jungen Selbsthilfe, nicht von ungefähr kamen junge Menschen aus einem Umkreis bis zu 120 km zu uns.

Im Laufe der Jahre machte unser Treffpunkt einige Metamorphosen durch. Rasch hatten wir uns vom sterilen Bürgerhaus getrennt und treffen uns bis heute einmal monatlich in einem gemütlichen Ristorante. Und weil die Jugendlichen ausblieben (alle über 20 waren ihnen zu alt), wurde aus dem ursprünglich sperrigen *Treffpunkt für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie* zunächst der *Treffpunkt für junge Erwachsene*, dann der *Treffpunkt für junge Menschen*. Jung? Mittlerweile kommen weit über 50jährige – eine neue Situation.

Weihnachtsmarkt 2010 in Ulm mit Melanie und Claudia, Foto: Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie

Jetzt beende ich, nach vier Jahren des allmählichen Rückzugs, in denen mich André – großes Danke! – vertreten hat, die Gruppenarbeit endgültig. Alles hat seine Zeit. Von „meinen Kids“ aus den ersten zehn Jahren kommen nur noch wenige. Das ist ganz normal. Die engeren Kontakte, die sich während dieser Zeit gebildet haben, bestehen aber weiter. Und dass sich mit Julia, Melanie und André drei junge engagierte Nachfolger gefunden haben, empfinde ich – neben all den lehrreichen Erfahrungen, bereichernden Begegnungen und Erlebnissen – als besonderes Geschenk. Ich wünsche ihnen von Herzen Freude, Geduld und Anerkennung für ihre wichtige, zeit- und kraftaufwändige Aufgabe.

Susanne Rudolph

Mein Weg in die Selbsthilfearbeit

Nachdem meine Epilepsie mich meine ersten 12 Lebensjahre ordentlich durchbeutelte und daher ein regelmäßiger Schulbesuch nicht möglich war, entschlossen meine Ärzte, meine Familie und ich, die schulische und berufliche Rehabilitation für mich einzuleiten. So kam es, dass ich von 1995 bis 2006 im Internat war. Während dieser Zeit lernte ich sehr viele Menschen mit Behinderungen/chronischen Erkrankungen, ihre Lebensgeschichten, ihre Situation und ihre Ansichten kennen. Die Testung von MOSES verstärkte den Austausch unter uns Epilepsiepatienten, und auch war es normal, sich gegenseitig zu helfen. Denn jeder Mensch konnte dem anderen etwas geben, und so ergänzten wir uns im Alltag gegenseitig. Die *einfälle* lagen in der Ambulanz regelmäßig bei meinen Ärzten aus, wodurch ich früh in Kontakt mit der DE gekommen bin.

Zum Ende dieser Zeit beschloss ich, in den *Ulmer Treffpunkt für junge Epilepsiekranke* zu gehen, der von Susanne geleitet wurde. Dort traf ich sehr verschiedene Menschen – aufgeschlossene, verunsicherte, mit sich und der Epilepsie hadernde und fröhliche Menschen. Wir besuchten die Epilepsie-Gruppe in Würzburg (mit anschließendem Gegenbesuch), wir machten einige Ausflüge und Grillfeste in Claudias tollem Stadel.

Aber das Wichtigste: Gemeinsam leisteten wir sehr viel Öffentlichkeitsarbeit und waren viel unterwegs, beim Radio, TV, Presse, an Schulen und anderen Einrichtungen. Ab 2005 beteiligten wir uns zusammen mit den Ärzten der Epilepsie-Ambulanz am Tag der Epilepsie im Stadthaus Ulm. Und wir schrieben unsere beiden Bücher.

Da ich zu dieser Zeit mit meiner Arbeitslosigkeit zu kämpfen hatte, gab mir der Treffpunkt damals die Sinnhaftigkeit zurück. Es tut einfach gut, gebraucht zu werden und sich auf etwas freuen zu können. Auch die Idee, dass die gesamte Bevölkerung mehr über Epilepsie erfährt und sich dadurch für viele das Leben im Alltag und Beruf erleichtert, war und ist mein stetiger Antreiber und Motivator, weiter zu machen.

Im Laufe der Jahre veränderte sich die Gruppe. Manche zogen weg, manche kamen wieder in Arbeit, neue kamen hinzu. Wir sind eine sehr gemischte Gruppe. So haben wir Leute, die erst im Erwachsenenalter Epilepsie bekommen ha-

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie im Stadthaus Ulm im Oktober 2016 – Julia und Michael an unserem Epilepsie-Stand, Foto: Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie

ben und andere, die ihre Epilepsie bereits von klein auf haben. Somit ist es ganz normal, dass die Menschen unterschiedliche Wissensstände haben (in allen Lebensbereichen) und im Vergleich zu früher das Interesse an Fachinformationen und Seminaren wächst.

Susanne zieht sich nun endgültig aus der Gruppenarbeit zurück. Wir möchten uns recht herzlich für ihr Engagement bedanken, wünschen ihr alles Gute und werden mit ihr weiterhin freundschaftlich verbunden bleiben. An dieser Stelle auch ein Dank an André, der uns die letzten Jahre immer verlässlich zusammengetrommelt hat.

In Zukunft werde ich den Ulmer Treffpunkt vertreten, unterstützt von Melanie (Finanzen und Sponsoren) und André (weiterhin Ansprechpartner). Gemeinsam mit den Ärzten der Epilepsie-Ambulanz/Uniklinik Ulm planen wir bereits den diesjährigen Tag der Epilepsie am 09. Oktober 2018 im Stadthaus. Auch eine Aktion auf dem Ulmer Weihnachtsmarkt – so wie vor acht Jahren – ist vorgesehen.

Julia Höhe

Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie
Ulm/Neu-Ulm und Umgebung
info@junger-treffpunkt-epilepsie.de

Flow – Die junge Sprechgruppe

Ein Projekt der Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS)

Vorbemerkung der Redaktion:
Probleme, junge Menschen für die Selbsthilfe zu begeistern, haben nicht nur wir als Deutsche Epilepsievereinigung. Diese Probleme gibt es auch in anderen Verbänden und deshalb macht es Sinn, zu schauen, wie andere damit umgehen und sich ihnen stellen.

Deshalb haben wir Patrick Behrens um den folgenden Beitrag gebeten. Patrick haben wir auf unserem „Seminar zur Förderung der Epilepsie-Selbsthilfe" im Herbst 2017 kennengelernt, auf dem er uns viele wichtige Hinweise gegeben hat, die auch uns helfen könnten, für junge Menschen attraktiver zu werden.

Die letzten Jahre meiner Schulzeit waren für mich als Stotterer in vielerlei Hinsicht angenehm. In der 11. Klasse habe ich an einer vierwöchigen Stottertherapie teilgenommen, die ich desensibilisiert und mit nur wenigen Restsymptomen absolvierte. Ich war wie ein neuer Mensch, war es unter anderem auch eine Aufgabe im Rahmen der Therapie, vor meinen Mitschülern über mein Stottern zu berichten. Dies war zwar nicht leicht, ich gewann dadurch aber Respekt und musste mein Stottern nicht mehr verstecken.

Am Ende meiner Schulzeit wurde mir aber auch klar, dass sich die Wege von mir und vielen meiner Freunde nicht mehr so schnell wieder kreuzen würden. Düsseldorf, Frankfurt, Barcelona, London, viele mehr oder weniger ferne Städte und Länder waren beliebte Studienorte. Ich war wohl einer der wenigen, dem klar war, in Berlin bleiben und hier studieren zu wollen. An der Universität änderte sich daher auch mein Bekannten- und Freundeskreis. Nun wusste niemand von meinem Stottern, was sich auch schnell an meinen Symptomen zeigte.

Mit dem Stottern ist es so eine Sache. Es gibt zum einen die von außen sichtbaren Symptome, z.B. das Wiederholen oder Langziehen von Silben sowie das komplette Blockieren der Stimmlippen. Es gibt jedoch auch die nicht sichtbaren Symptome. Dazu gehört das Vermeiden von und die Angst vor Wörtern oder Situationen, bei denen die sichtbaren Symptome auftreten

Diskussion mit Patrick Behrens auf der Tagung in Jena, Foto: Norbert van Kampen

können. Das Vermeiden ist dabei ziemlich tückisch, da sich zwar die von außen sichtbaren Symptome verringern, die Angst aber meist zunimmt.

Ich merkte also, dass ich etwas unternehmen musste, um diese neue Situation für mich in den Griff zu bekommen. Ein Auffrischungskurs bei meiner Logopädin half mir dabei. Schnell wurde ich souveräner beim Umgang mit meinem Stottern, sie legte mir aber immer wieder nahe, die örtliche Selbsthilfegruppe zu besuchen.

Mit dem klischeehaften Bild der Selbsthilfe im Kopf, gebildet durch diverse Fernsehserien, fiel es mir schwer, mich von der Selbsthilfe überzeugen zu lassen. Ich fühlte nicht, dass ich in solch eine Gruppe gehöre, weswegen ich mir immer andere Ausreden einfallen ließ, wieso ich die Gruppentreffen diesmal nicht besuchen könne.

Als ich die Gruppe schließlich das erste Mal besuchte, sah ich viele meiner Vorurteile bestätigt. Irgendwie war die Stimmung kalt, es lag keine Freude, kein Spaß in der Luft. Es gab fast nur Erzählungen von Problemen und Schwierigkeiten. Ich konnte diese zwar oft nachvollziehen, aber irgendwie hat mir die Gesamtstimmung gezeigt, dass ich die Gruppentreffen nicht ein weiteres Mal besuchen möchte. Nicht zuletzt auch wegen des hohen Altersdurchschnitts.

Irgendwie wirkten die Gespräche dennoch. Es ist etwas anderes, mit anderen Betroffenen über eine Herausforderung zu sprechen, als mit einem Nicht-Betroffenen. Dass sich ein Stotterer, der beim Bäcker einen „Amerikaner“ kaufen möchte, stattdessen ein Käsebrötchen kauft, weil der Stotterer das Wort „Amerikaner“ nicht aussprechen kann, ist für einen Nicht-Betroffenen wohl eher unverständlich. Ich wollte also eine Selbsthilfegruppe besuchen. In meiner Umgebung gab es aber keine, die mir zusprach. Sollte ich also eine neue Gruppe gründen oder es lassen?

Über einen Newsletter erfuhr ich zufällig von einem Projekt der *Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS)*. In diesem Dachverband der Stotterer Selbsthilfegruppen Deutschlands stand das Thema Nachwuchs zu dieser Zeit schon länger auf der Agenda, sodass ein Projekt entwickelt wurde, in welchem von jungen Menschen die ideale Stotterer-Selbsthilfegruppe zu Papier gebracht werden sollte. Von Grund auf sollten alle Gestaltungsmöglichkeiten offenstehen. Geplant waren vier Treffen verteilt über zwei Jahre.

Patrick Behrens (re.) mit Daniel Jux auf der Tagung zur Förderung der *Epilepsie-Selbsthilfe* in Jena, Herbst 2018, Foto: Norbert van Kampen

Spontan meldete ich mich an, hatte ich doch schon eine Vorstellung davon, wie eine für mich gute Selbsthilfegruppe aussehen und was bei einem Gruppentreffen möglichst nicht vorkommen soll.

Das Kompetenzteam, das gebildet wurde, bestand schließlich aus 10 Stotterern zwischen 16 und 25 Jahren mit unterschiedlichen Erfahrungen mit der Selbsthilfe. Einige besuchten bereits lange eine Gruppe, andere nur hin und wieder, viele waren noch nie bei einem Gruppentreffen oder mit den Angeboten unzufrieden. Begleitet wurden die Treffen von zwei Mitarbeiterinnen der BVSS.

Was uns bei der Konzeption schnell klar wurde, war das, was wir nicht wollten, z. B. den Namen. Selbsthilfe war für uns negativ konnotiert. Da man uns damit nicht ködern konnte, würden sicherlich auch andere Personen davon abgeschreckt werden. Die Entscheidung fiel dann auf *Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS.*

Wir wollten uns bei den Gruppentreffen nicht gegenseitig bemitleiden, wir wollten das Stottern in den Griff bekommen und uns nicht unterkriegen lassen. Wir wollten das Stottern nicht als Schwäche sehen, sondern als Möglichkeit, sich weiterzuentwickeln. Wir wollten außerdem Aufklärungsarbeit leisten und so andere darüber informieren, dass das Stottern nicht an fehlender Konzentration oder Intelligenz liegt, sondern schlicht organisch bedingt ist.

Dies und weiteres schrieben wir in einem Konzept nieder, einer Anleitung sozusagen, mit deren Hilfe sich interessierte junge Stotterer eine eigene Stotterer-Selbsthilfegruppe aufbauen können. Zum einen bis ins Detail durchgeplant, jedoch nur als Vorschlag formuliert, sodass jede Gruppe die eigenen Präferenzen ausarbeiten kann.

Zur Erprobung unserer Ideen gründeten wir drei Flow-Gruppen, eine von mir in Berlin. Viele Schritte mussten zu Beginn nicht unternommen werden, die wichtigsten waren das Auffinden eines Seminarraumes und die Werbung von Teilnehmenden. Da die BVSS bereits über ein Verzeichnis von Logopäden und interessierten Stotterern verfügte, übernahm diese die Ankündigung des ersten Treffens. Der Raum fand sich auch erstaunlich schnell, eine Logopädin war von meinem Vorhaben begeistert und bot mir einen kostenlosen Raum an. Später wurden mir über die örtliche Selbsthilfekontaktstelle weitere Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt, ebenso wie viele hilfreiche Tipps und weitere Unterstützung.

Als das Gründungstreffen anstand, spürte ich meine Aufregung, habe ich solch eine Gruppe doch noch nie angeleitet und wusste auch nicht, was ich vom ersten Treffen erwarten konnte. Würde überhaupt jemand kommen? Dreißig Minuten vor dem vereinbarten Gruppentreffen traf ich am Seminarort ein und stellte einige Kekse und Getränke bereit, meine Anspannung stieg. Fünf Minuten vorher war immer noch niemand da. Wurden die E-mails überhaupt versendet? Pünktlich erschienen dennoch zwei Teilnehmende, die ich erleichtert begrüßte. Wir setzten uns hin und begannen mit einem Blitzlicht. Im Rahmen eines Blitzlichtes hat jede Person die Möglichkeit, sich kurz

vorzustellen und seinen aktuellen Gefühlszustand der Gruppe mitzuteilen. Es war schön, wieder andere Stotterer kennenzulernen und aus den Gesprächen konnte ich vermuten, dass die Beiden das gleiche gefühlt haben. Schnell vergingen die veranschlagten 90 Minuten und wir beendeten das Treffen mit einem abschließenden Blitzlicht.

Die nächsten Treffen, die nun im zweiwöchigen Rhythmus stattfanden, wurden von mehr und mehr Personen besucht. Es dauerte nicht lange, bis wir sechs Personen waren, sodass wir auch den Seminarraum verlassen wollten, um z.B. Sprechtechniken und Sprechsituation in vivo, also im wahren Leben, zu üben. Mit so vielen Personen macht das mehr Spaß und fällt auch leichter.

Die Vorbereitung der Gruppentreffen erledigte ich, indem ich die Gruppe befragte, welche Themen von Interesse seien. Von Beginn an teilte ich mit, dass ich die Treffen nicht leiten werde, sondern die Moderation der Treffen auf möglichst viele Schultern verteilt werden soll. Es sollte nicht „meine“ Gruppe sein, jeder sollte sich mit „unserer“ Gruppe identifizieren können. Dies hatte neben dem offensichtlichen Effekt, dass nicht eine Person die komplette Organisation übernehmen musste, auch den Vorteil, dass jeder Teilnehmende die Moderation und das Sprechen vor anderen Menschen üben konnte. Beides Aufgaben, welche gerade für Stotterer besonders herausfordernd sein können.

Ähnlich wie in Berlin erging es auch anderen Flow-Sprechgruppen. Mittlerweile gibt es 12 aktive Flow-Gruppen, viele andere junge Stotterer sind zusätzlich durch Flow in den bestehenden Stotterer-Selbsthilfegruppen aktiv geworden. Bei insgesamt ca. 90 Stotterer-Selbsthilfegruppen in Deutschland eine beachtliche Zahl, eine Erfolgsgeschichte.

Rückblickend betrachtet fällt mir auf, dass sich unser Konzept gar nicht so von vielen anderen Selbsthilfegruppen unterscheidet. Aktive Arbeit an einer Behinderung ist nicht innovativ und schon gar kein Alleinstellungsmerkmal der Flow-Sprechgruppen, wie sich im Gespräch mit anderen Selbsthilfegruppen zeigte. Außerdem tat es auch bei Flow gut, einfach mal miteinander über Probleme zu reden und zu merken, dass andere Teilnehmende ähnliche Erfahrungen gemacht haben.

Wenn es also nicht der Inhalt der Gruppentreffen war, der Flow so zum Erfolg getrieben hat, was dann? Ich denke, dass eine neu gegründete Gruppe den Vorteil hat, dass es noch keine gefestigten Strukturen gibt. Wenn ein neuer Teilnehmer in eine Gruppe kommt, die sich schon sehr gut kennt, ist es manchmal schwer, dort einen Platz zu finden. Man will die Gruppe nicht umkrempeln und findet daher evtl. keine Anknüpfungspunkte. In einer frischen Gruppe ohne gefestigte Strukturen ist oft noch mehr Gestaltungspotenzial da. Neue Teilnehmer können so schneller eine Nische finden, von der sie profitieren können. Selbsthilfe ist also keineswegs uncool oder langweilig.

Patrick Behrens

Stammtisch junge Selbsthilfe Leipzig

Selbsthilfe-Vereine schließen sich zusammen

Sidney und ich sind seit etwa Herbst 2015 in der *SHG-Epilepsie-Leipzig* aktiv, einer altersmäßig durchwachsenen Gruppe. Sid ist momentan der Jüngste. Der Durchschnitt wird 45 Jahre alt sein. Wir unternehmen auch neben unseren regelmäßig stattfindenden Treffen etwas. Wir selbst sind eine Gruppe von grob geschätzt 20 Mitgliedern – allerdings nur einem festen Stamm von etwa sechs Leuten.

Da Sid und ich auch mal etwas mit „Jüngeren“ machen wollten, gingen wir auf das Angebot der *Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS)* der Stadt Leipzig (Ina Klass) ein, die *AG JuSe Leipzig (Arbeitsgemeinschaft Junge Selbsthilfe Leipzig)* mit aufzubauen. Das war im Sommer letzten Jahres.

Zuerst musste ein Logo her. Darum kümmerten wir uns. Wir legten unserer Gruppe Vorschläge vor, die wir besprachen. Wir einigten uns auf einen Entwurf und erstellten dann den Flyer, mit dem wir uns

vorstellen und andere Menschen zur Teilnahme motivieren wollen. Dort haben wir geschrieben: „Selbsthilfegruppen sind nicht nur etwas für alte Menschen. Immer mehr junge Menschen organisieren sich in den letzten Jahren zu vielen Themen und mit unterschiedlichen Formaten. Lust auf Veränderung, auf Verantwortung und auf gegenseitige Unterstützung sind einige Motive, die die junge Generation in die gemeinschaftliche Selbsthilfe führen."

Unsere Gruppe ist eine „junge" Zusammenkunft aus verschiedenen anderen Vereinen. Neben der *SHG-Epilepsie-Leipzig* sind u.a. der *Interessenverein der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Leipzig e.V.* und das *Leipziger Bündnis gegen Depression e.V.* vertreten. Was Selbsthilfegruppen sind und zu welchen Themen es in Leipzig Gruppen gibt, erfahren Interessierte von uns beim *Stammtisch junge Selbsthilfe*. Der Stammtisch ist öffentlich. Zurzeit treffen wir uns einmal im Quartal an der Volkshochschule.

Interessierte können aktiv bei uns mitarbeiten. Wir möchten andere junge Menschen mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen oder in Lebenskrisen über die gemeinschaftliche Selbsthilfe und unsere Erfahrungen informieren.

Kontakt: Gesundheitsamt der Stadt Leipzig, Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS), Friedrich-Ebert-Straße 19a, 04109 Leipzig, Tel.: 0341 – 123 6755, Fax: 0341 – 123 6758, ina.klass@leipzig.de, www.leipzig.de/selbsthilfe

Informationen zur jungen Selbsthilfe im Internet: www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe

Sidney und Lieven Volger

Stammtisch Junge Selbsthilfe

Jeder kann dazu kommen

Der *Stammtisch Junge Selbsthilfe* ist ein Projekt der *Jungen Selbsthilfe in Berlin Mitte/StadtRand gGmbH*. Er findet jeden letzten Dienstag im Monat um 19 Uhr in einem Café in Berlin Kreuzberg statt. Vorbeikommen kann jede/r zwischen 18 und 35 Jahren, ohne Anmeldung.

Die Idee des Stammtisches ist es, sich unkompliziert mit anderen jungen Menschen auszutauschen. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde kann jede/r sein Anliegen einbringen – sei es, dass eine Selbsthilfegruppe gesucht wird oder einfach nur das Interesse besteht, neue Leute kennenzulernen. Anja, die den Stammtisch organisiert, steht für Fragen rund um die Junge Selbsthilfe zur Verfügung und informiert zum Beispiel über anstehende Veranstaltungen. Es gibt aber weder einen festen Ablaufplan des Abends noch Hierarchien. Jede/r kommt mit jedem ins Gespräch und der Austausch steht im Vordergrund.

Im Laufe des Abends vergisst man, dass jede/r mit einer bestimmten Thematik hergekommen ist, denn irgendwann drehen sich die Gespräche wie bei jeder anderen Gruppe junger Menschen um Themen wie Social Media, Beziehungen oder Arbeit. Fazit des Abends: Der Stammtisch bietet eine niedrigschwellige Möglichkeit der Kontaktaufnahme zu anderen jungen Menschen und zeigt weiterführende Hilfsangebote auf.

Für weitere Informationen steht die Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle zur Verfügung: junge-selbsthilfe@stadtrand-berlin.de.

Norma Schubert
Deutsche Epilepsievereinigung
Bundesverband
Projektmanagement

30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Einladung zur Festveranstaltung

14. September 2018, 15.00 – 18.30 Uhr

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
Haus 22, Festsaal
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Hiermit laden wir Sie/Dich herzlich zu unserer Festveranstaltung anlässlich des 30jährigen Bestehens der Deutschen Epilepsievereinigung am 14. September 2018 nach Berlin ein. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie/Du gemeinsam mit uns dieses Ereignis feiern würden/würdest.

Stefan Conrad & Bärbel Teßner
für den Vorstand der Deutschen Epilepsievereingung e.V.

Programm

15.00 Uhr:	*Begrüßung und Eröffnung*
15.10 Uhr:	*Grußworte*
15.45 Uhr:	*Festvortrag: Wie alles begann*
16.15 Uhr:	*Festvortrag: Wo wir stehen und wohin wir wollen*
17.00 Uhr:	*Gespräche bei einem kleinen Imbiss in der Cafeteria des Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge*
19.00 Uhr:	*Verabschiedung*

Teilnahme kostenlos, Anmeldung über unsere Bundesgeschäftsstelle per Mail (info@epilepsie-vereinigung.de) oder Telefon (030 - 342 4414) erbeten

Hallo liebe DE-ler,

2003 lernte ich meinen jetzigen Mann Edgar kennen und nach kurzer Zeit auch lieben (zu dieser Zeit waren wir beide 44 Jahre alt). Bereits bei unserem ersten Treffen erzählte er mir, dass er seit seiner Kleinkindzeit an Epilepsie leidet. Als ehemalige Krankenschwester hatte ich immer mal wieder mit Epilepsie-Patienten zu tun, meistens handelte es sich dabei um Menschen mit Grand mal. Bei den Anfällen meines Mannes handelt es sich um komplex fokale Anfälle – diese hatte ich vorher noch nie erlebt.

Als mir mein Mann bei unserer ersten Begegnung also erzählte, dass er an Epilepsie leidet, dachte ich ehrlich gesagt zunächst, ob ich mir eine Beziehung mit ihm wirklich zumuten sollte. Ich dachte vor allem an die Einschränkungen, die diese Erkrankung mit sich bringt. Ich sprach auch mit Familienangehörigen und Freunden über ihn, und alle meinten, ich solle mir eine Beziehung mit ihm gut überlegen. Sie meinten es sicher gut, weil ich schon einige schwere Zeiten in meinem Leben zu überstehen hatte.

Kurze Zeit nach unserem Kennenlernen wurde bei meiner Mutter ein bösartiger Hirntumor diagnostiziert. Während der schwierigen Zeit ihrer Therapie stand mir Edgar jederzeit zur Seite und war mir eine große Stütze.

Relativ schnell merkten Edgar und ich dann, dass wir unser weiteres Leben gemeinsam verbringen wollen. Ich merkte aber auch, dass ich noch mehr Informationen rund um das Thema Epilepsie haben möchte und forschte nach, wo ich diese finden kann.

Dabei bin ich auf die einfälle gestoßen. Diese Zeitschrift bietet mir als Angehörige viele nützliche und hilfreiche Informationen zum Thema und hat mir auch eine neue Sichtweise auf die Menschen mit dieser Krankheit vermittelt. Die Themen sind interessant und leicht verständlich aufbereitet. Seit einigen Jahren verwende ich einzelne Artikel für meinen Unterricht bei Pflegeschülern.

Ein großes Anliegen ist es mir, die Krankheit in breiten Teilen der Bevölkerung bekannt zu machen und damit auch ein Stück zu entmystifizieren.

Euch noch viel Erfolg bei eurer Arbeit.

Lydia

Hallo, mein Name ist Dieter,

ich hatte seit meinem 13. Lebensjahr eine Epilepsie. Es folgten viele verschiedene Ärzte und somit auch verschiedene Medikamente. Mit Sicherheit machte auch das Psychische bei mir eine Menge aus. Meine Eltern verstarben früh, Arbeitslosigkeit, die Krankheit, die sich immer weiter verschlimmerte, ... (nur um einiges zu nennen).

Nach langem Hin und Her bekam ich die Gelegenheit zur Operation am Kopf. Im Januar 1998 hatte ich meine Teilresektion des Schläfenlappens. Kurz danach hatte ich meinen letzten Anfall, auf den man im Krankenhaus bereits gewartet hat.

Nach Jahren – ich bin inzwischen wieder berufstätig – habe ich mich dazu entschlossen, etwas von dem zurückzugeben, was man mir zukommen ließ. Ich hatte vor der OP nichts mit der Epilepsievereinigung zu tun. Heute – wo ich auch eher etwas verstehe – möchte ich mitreden.

Ich bin sehr dankbar.

Hallo,

ich bin Kerstin aus Oberösterreich. Bekomme eure Zeitschrift regelmäßig und freue mich immer darüber. Ich habe selber Epilepsie und wurde auch schon öfters operiert.

Mit Eurer Zeitung weiß man immer, was es Neues gibt. Egal ob bei den Antiepileptika oder generell bei der Behandlung. Ich kann euch nur weiter empfehlen.

Hoffe ich erreiche einen Platz in einfälle.
LG aus dem Innviertel

Kerstin

Auch für mich persönlich findet in der nächsten Ausgabe ein Jubiläum statt: Mein erstes anfallsfreies Jahr. Meine Zeit mit der Epilepsie ist bislang eher kurz. Aber wenn ich auf die letzten zweieinhalb Jahre zurückblicke, stelle ich Folgendes fest: Die Deutsche Epilepsievereinigung war stets an meiner Seite. Damals suchte ich Rat, weil ich nicht wusste, wie sich mein Leben verändern wird. Später gab sie mir durch das vielfältige Informationsangebot Sicherheit. Jetzt bin ich selber in der DE aktiv und kann meine Erfahrungen weitergeben und vielleicht bald selbst ein Seminar halten. Epilepsie ist ein Teil meines Lebens geworden, aber Epilepsie ist nicht mein Leben und ich lasse mich nicht unterkriegen.

Lena

P.S.: Das Bild hat nichts direkt mit der DE zu tun, aber ich möchte damit gerne meine Aussage des Beitrags unterstreichen, weil ich trotz der ganzen Sache mein Praktikum in Ghana gemacht habe.

Ich bin jetzt seit 2009 dabei.
Damals hatte ich eine Behandlung in Bielefeld, bei der ich auf Levetiracetam eingestellt wurde und die tolle Zeitschrift einfälle schätzen lernte. Danach habe ich mich hier eingeschrieben und es nicht bereut.

Levetiracetam nehme ich zwar (mangels berechenbarer Zuverlässigkeit) längst nicht mehr und mein geschriebener Beitrag für andere alleinerziehende Mütter/Väter mit dieser Krankheit zur gegenseitigen Aufmunterung und Netzwerkbildung wurde offenbar auch nicht veröffentlicht – aber ich freue mich noch immer auf die neuen Ausgaben und ihre Wissenserweiterungen, besonders auch der rechtlichen Aspekte;-).

Das Bild wurde kurz nach einem Grand mal geschossen – daher die Beule an der Stirn – ich finde es dennoch ganz gut. Das zeigt auch, dass ich auch trotz solcher Rückschläge direkt danach wieder lachen kann – andere Leute wissen ja nicht, wie mir der Kopf schmerzt;-), das brauchen sie also auch nicht zu sehen.

Dann geht so etwas gleich viel leichter vorbei – und passiert hoffentlich niemals wieder!

Herzliche Grüße
Swaantje

30 Jahre Bundesverband „Deutsche Epilepsievereinigung“

Ja, was soll man da viel schreiben … Die 30 Jahre von der Gründung bis jetzt sind wie im Fluge vergangen. Ich bin 1979 dazugekommen, als von der SHG Siegen ein medizinischer Vortrag in der Kinderklinik stattfand. Hier habe ich dann meine Berufung gefunden, obwohl meine Eltern damals dagegen waren. Mir war es damals wichtig, andere Betroffene und deren Probleme kennen zu lernen – und meine zu bewältigen –, die genau wie heute beruflicher, sozialer und medizinischer Natur waren.

Nachdem ich längere Zeit Mitglied war, sind wir nach Berlin gefahren, um andere Gruppen zu treffen. Wie wir untereinander in Kontakt gekommen sind, weiß ich leider nicht mehr. Aber als wir uns in der Zillestrasse trafen und alles auf Tapeziertischen stattfand, ist der Gedanke daran immer noch umwerfend. Geschlafen haben wir in einer Pension, mit mehreren Leuten auf einem Zimmer. Nach meinem Wissen gab es damals nur eine Selbsthilfegruppe in Berlin, Hamburg, Siegen und München. Hier haben wir uns alle kennen gelernt und besprochen, was wir wollen und wie wir diese Aufgaben verteilen.

Ein Jahr später hatten wir unser erstes Jahrestreffen in der Gustav-Heinemann-Akademie in Freudenberg bei Siegen. 1988 haben wir dann den Bundesverband Deutsche Epilepsievereinigung gem. e.V. in Freudenberg gegründet.

Das Jahr drauf wurden im Hörsaal von Prof. Dr. med. Remschmidt in Marburg die einfälle ins Leben gerufen. Es war so gedacht, das jede SHG für ein Jahr diese Zeitschrift herausgeben sollte. Berlin hat sich bereit erklärt, den Anfang zu machen. Wie wir aber wissen, ist die Redaktion in Berlin geblieben, da sie so professionell gearbeitet hat und es immer noch tut.

Auch bin ich sehr darüber erfreut, das unser aller Tätigkeit in der Bewegung Anerkennung gefunden hat, sodass wir in unseren Reihen Mitglieder haben, die mit dem Bundesverdienstkreuz sowie der Verdienstmedaille der BRD und dem Bayerischen Verdienstorden ausgezeichnet wurden.

Über meine weiteren Tätigkeiten möchte ich hier nicht berichten, da sie den Rahmen sprengen würden. Ich persönlich wünsche mir für unsere DE, dass sie noch lange existieren möge, und sie – genau wie wir – geeignete Nachfolger finden wird. Denn unsere Generation braucht sie. Auch möchte ich unserer verstorbenen Mitglieder gedenken, die uns ein großes Stück des Weges begleitet haben.

Marc Vervenne

Was hat die DE mit mir zu tun?

1982 wurde unser Sohn geboren. Ich hatte ein Jahr zuvor mein Studium abgeschlossen und befand mich in den Berufsanfängen. Ich war euphorisch als werdender Vater und träumte vom Fußballspielen mit meinem Sohn, von Abenteuerspielplätzen und vielem mehr.

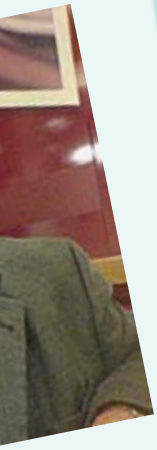
Wenige Tage nach seiner Geburt traten ernste gesundheitliche Probleme auf. Für uns brach eine Welt zusammen. Meine Frau und mich erwarteten völlig neue Herausforderungen und Erfahrungen. Plötzlich mussten wir uns mit völlig fremden Krankheitsthemen beschäftigen, Ärzte um Auskunft und Rat bitten und immer wieder Operationen und Krankenhausaufenthalte einplanen.

Im Alter von etwa zwei Jahren traten erste Anfälle auf. Nach anfänglicher Unkenntnis tasteten wir uns langsam an das Thema Epilepsie heran. Informationen gab es weder vom Krankenhaus noch vom Arzt. Wir konnten lesen von Selbsthilfegruppen, die sich mit Epilepsie beschäftigen, und es gab auch eine Zeitung zu diesem Thema. Die Deutsche Epilepsievereinigung gab es da noch nicht.

Ich besuchte die eine oder andere Tagung zum Thema Epilepsie und war total erstaunt und hatte Riesenohren, wenn Leute von allen möglichen Anfällen, deren Auftreten und Aussehen und schließlich von ihren Medikamenten erzählten. Ich hatte ja keine Ahnung, dass es so viele verschiedene Anfallsarten gibt, dass es unterschiedliche Medikamente gibt, dass es Vorgefühle vor einem Anfall geben kann, dass es Anfälle mit Stürzen geben kann und vieles mehr. Und wie Ärzte meinem Sohn helfen konnten, wusste ich auch nicht.

Für uns war es sehr wertvoll zu erfahren, wie manche Menschen mit ihrer Epilepsie umgehen und dass viele Betroffene den Wunsch äußerten, man müsse einen Bundesverband gründen, um eine Anlaufstelle zu haben für Information, Erfahrungsaustausch und Weiterbildung. Mich hat diese Vorstellung überzeugt, ich hielt sie auch für ganz wichtig.

In der Gründungsphase der Deutschen Epilepsievereinigung habe ich all die Schwierigkeiten beobachten können, was Selbsthilfe bedeutet ohne finanzielle Ausstattung, ohne eigenes Büro usw. Es gab jedoch bundesweit einige Kämpfer und Enthusiasten, die sich nicht von ihrem Plan abbringen ließen. Mit großem Engagement brachte sich Cornelia Riedlinger als erste Vorsitzende ein. Sie war von Beruf Lehrerin und selbst von Epilepsie Betroffene. Sie lebte in Stuttgart und leitete die Geschicke der Vereinigung anfangs von ihrem Wohn-/Arbeitszimmer aus.



Einige Jahre später konnte dann die Geschäftsstelle in Berlin eingerichtet werden. Da habe ich gemerkt, dass es mir Spaß machen würde, mich ehrenamtlich in der DE zu engagieren. Folglich habe ich in der Selbsthilfe mitgearbeitet und war schließlich einige Wahlperioden im Vorstand der DE tätig. Zu den verschiedenen Treffen reisten wir von den Wohnungen des einen zum nächsten. Ich erinnere noch die großen Vorständler im Hochbett unserer Kinder ...

Wir hatten teils mühevolle, teils spannende aber auch fröhliche Wochenenden, wenn wir als Vorstandsmitglieder stundenlang über Satzungsfragen, finanzielle Probleme und inhaltliche Planungen gerungen, diskutiert und nach Lösungen gesucht und solche auch gefunden haben. Die Vorstandsarbeit über einen längeren Zeitraum mit sehr unterschiedlichen Menschen aus recht unterschiedlichen Berufen war für mich eine wertvolle Erfahrung.

Meiner Familie hat die Deutsche Epilepsievereinigung viel Positives und dauerhaft freundschaftliche Kontakte gebracht. Wir haben erfahren, dass man mit seinen Problemen nicht alleine ist, dass es viele Menschen in ähnlicher Situation gibt. Wir haben viel Verständnis für den Umgang mit dem Thema Epilepsie und den von ihr Betroffenen gelernt und haben viele nette Menschen kennen lernen können auf Tagungen und Seminaren. Auch wurde uns Mut gemacht im Umgang mit Ärzten, Krankenhäusern, Operationen und dabei viel Angst genommen. Der Erfahrungsaustausch war für uns ein hoher Gewinn.

Inzwischen habe ich mich aus der aktiven Selbsthilfe zurückgezogen, bin aber weiterhin Mitglied, lese regelmäßig interessiert die einfälle und schreibe gelegentlich so manchen Artikel. Und dass ich meine beruflichen Erfahrungen als Referent für die DE einbringen darf, freut mich sehr.

Der Deutschen Epilepsievereinigung gratuliere ich zum Geburtstag recht herzlich und wünsche ihr weiterhin Erfolg, eine gute Arbeit und ein langes Leben.

Jochen Röder

Eberhard Niesel – Mann der ersten Stunde

Ein Interview

Einer der Männer der ersten Stunde der DE ist Eberhard Niesel. Der 78jährige erinnert sich sogar noch an die Vorläufer des heutigen Bundesverbands. Wir sprachen mit dem „Urgestein" der Epilepsie-Selbsthilfe aus Hessen.

einfälle: *Lieber Eberhard, wie ging es los?*

Eberhard: 1980 wurde die *Selbsthilfegruppe für Anfallskranke* in Gießen von Alice Gimpel und mir als Ableger der SHG Siegen gegründet. Im Jahr 1981 fand ein Treffen der *Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie* (heute: *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie)* in Marburg statt, zu dem erstmals die Selbsthilfegruppen aus Deutschland eingeladen waren. Gestützt wurde die ganze Welle vom sogenannten „Selbsthilfepapst" Prof. Dr. Michael Lukas Möller. Er war erst an der *Justus-Liebig-Universität* in Gießen, später an der *Johann-Wolfgang-Goethe Universität* in Frankfurt tätig. Dort lernten wir uns gegenseitig kennen – wenn ich mich richtig erinnere, gab es damals in Deutschland weniger als 20 Epilepsie-Selbsthilfegruppen. Wir wollten uns dann regelmäßig oder zumindest häufiger treffen.

1982 war das erste Treffen in Berlin in der Zillestraße 102, die Berliner Gruppe war sehr aktiv. Danach haben das reihum die Selbsthilfegruppen organisiert. Ab 1983 trafen wir uns in der *Friedrich-Ebert-Stiftung* in Freudenberg bei Siegen. Wir haben viele Probleme gesehen, zum Beispiel zur Finanzierung, Programme und so weiter – aber es wurde in den Gesprächen klar, dass ein Bundesverband entstehen muss, wenn wir etwas bundesweit bewirken und mit einer Zunge reden wollen. Die 1980er Jahre waren von einem gesellschaftlichen und politischen Aufbruch geprägt, der uns vieles

hinterfragen ließ. Man war nicht mehr bereit, sich alles vorschreiben zu lassen und wollte das Heft selbst in die Hand nehmen. Eine Gruppe entwickelte über einen Zeitraum von etwa drei Jahren eine Satzung.

einfälle: *Warum hat das so lange gedauert?*

Eberhard: Die Leute lebten in der ganzen Bundesrepublik verstreut. Viele Menschen haben mitgemischt und es war zum Teil wenig Verlass auf einige Personen. Wir waren erst mal einander fremd. Ich habe viel Erfahrung aus der Vereinsarbeit mitgebracht: Eine Satzung muss Hand und Fuß haben. Die Satzung wurde 1988 in Freudenberg beschlossen – nach einer sehr emotionalen aber auch sachlichen Diskussion – und der Gründungsvorstand gewählt. Dazu gehörten als Erste Vorsitzende Cornelia Riedlinger, als Zweiter Vorsitzender Aaron Eppstein, als Schriftführerin Renate Windisch, als Kassenwart Jürgen Jebsen und als Beisitzerin Doris Iberl. Für die Internationale Zusammenarbeit war Viktoria Lieb-Jückstock zuständig und für die Öffentlichkeitsarbeit Aaron Eppstein. Der Verein *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* wurde bei dem Vereinsregistergericht Köln eingetragen, da Jutta Leonhard-Jost in Köln wohnte und einen guten Zugang zum Vereinsregistergericht hatte.

einfälle: *Welche Rolle hast Du im Vorstand innegehabt?*

Eberhard: In dem Gründungsvorstand sollte ich schon mitarbeiten, aber ich lehnte es ab, da ich mir eine ehrenamtliche Arbeit nur mit gut strukturierten Menschen vorstellen kann und konnte. Ich bin erst 1990 nach Gesprächen mit Renate Windisch dazu gestoßen und habe bis 2006 das Amt des Kassenwarts übernommen – nach einer sehr kuriosen Mitgliederversammlung und Vorstandswahl. Bei der Mitgliederversammlung am 24. März 1990 in Neuendettelsau, bei der 38 Mitglieder anwesend waren, wurden Jutta Leonhard-Jost und mir das Amt der Kassenprüfer und Kassenberichterstellung übertragen, da, wie aus dem Protokoll ersichtlich, dieser nicht vorlag. Die Prüfung von uns dauerte etwa vier Stunden. Gegen 0:30 Uhr konnten wir den Bericht abgeben. Leider konnte der Kassenwart nicht entlastet werden, da noch Unterlagen fehlten, aber in einem nachgelagerten Rundschreiben diese den Mitgliedern mitgeteilt wurden. Ich sah an diesem Abend, in welchem Dilemma und Not die noch junge DE sich befand und dachte mir, hier musst du helfen und dich in die Pflicht nehmen.

Da 1990 noch kein Online-Banking möglich war und man Bankgeschäfte schriftlich und oft auch persönlich erledigen musste, lag es nahe, eine Bank in Gießen zu suchen, bei der mir dies möglich war. Durch einen Freund, der Filialleiter der Deutschen Bank in Gießen war, gelang es mir, dort ein kostenfreies Konto für die DE einzurichten. Auch übernahm ich damals die Buchhaltung und die Mitgliederverwaltung der DE von zuhause aus. Da ich ganz gut in der Vereinswelt vernetzt war, lernte ich unter anderem einen Softwarehersteller kennen, der es mir erleichterte, die ganzen Verwaltungsarbeiten auf einem PC durchzuführen. Dies war eine enorme Erleichterung.

einfälle: *Wie ging es weiter?*

Eberhard: In der Folgezeit fand die Vorstandssitzung reihum bei den einzelnen Vorstandsmitgliedern zuhause statt. Es war ja kaum Geld vorhanden und das, was da war, wurde benötigt, um die laufenden Kosten zu bezahlen. Irgendwann war klar: Wir brauchen eine Geschäftsstelle. Aber wo und wie? Es gab Ende der 1980‘er noch sogenannte Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen (ABM-Stellen), aber wie kommen wir an diese heran und wie sollen diese bei mindestens 25 Prozent Eigenbeteiligung finanziert werden? Da hatte Klaus Göcke die rettende Idee: „Bei uns in Berlin besteht die Möglichkeit, diese eventuell zu beantragen, da dort AB-Maßnahmen mit 100 Prozent finanziert werden“. Klaus tat dies – wie so viel Entscheidendes für die DE –, dem Antrag wurde statt gegeben und wir konnten in Berlin die Geschäftsstelle einrichten. Die erste Geschäftsführerin war Angelika Ghaenie-Scheunemann. Da in den Räumen der SHG Berlin noch etwas Platz war, konnten wir dort als Untermieter unterkommen. Von hier aus wurden dann viele Tagungen, Prospekte etc. auf den Weg gebracht. In den Jahren danach wurde auch das finanzielle Polster gering besser, aber die Vorstandssitzungen fanden bis Mitte der Neunzigerjahre noch privat statt. Robert Bauer wurde dann auf einer ABM-Stelle als Geschäftsführer eingestellt. Er leistete eine sehr gute Arbeit und brachte viele Anregungen und Ideen in die DE ein.

einfälle: *Ihr habt dann ja auch den „Tag der Epilepsie" ins Leben gerufen …*

Eberhard: Genau, im Laufe der Jahre sagten wir uns: Die DE muss mit einer besonderen Aktion in Erscheinung treten. Und so kamen wir auf die Idee, einen Tag der Epilepsie zu veranstalten. Dank Helga Renneberg haben wir die damalige Bundestagspräsidentin Frau Prof. Dr. Dr. hc. mult. Rita Süssmuth als Schirmherrin gewonnen. Der erste *Tag der Epilepsie* fand am 5. Oktober 1996 in Heidelberg gemeinsam mit der *Jahrestagung der Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie* (heute: *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*) sowie mit Selbsthilfegruppen aus der Schweiz und Österreich statt. Er war ein voller Erfolg und wird seit dieser Zeit am 5. Oktober an abwechselnden Ort in der Bundesrepublik wiederholt.

einfälle: *Irgendwann zogen aber Wolken am Horizont auf …*

Eberhard: Anfang der 1990er Jahre spaltete sich der Landesverband Bayern ab. Das war sehr schade. Überhaupt die Zersplitterung der Selbsthilfe – es ist gut, dass es da jetzt wieder bessere Verbindungen zueinander gibt. Ganz besonders schwierig war die Zeit nach 2006: Ein Jahr zuvor wurde mit einer Firma aus Bremen gesprochen, die Werbung beziehungsweise Mitgliederakquise für die DE machen sollte. Auch sollte das Erscheinungsbild der DE (wie Logo und *einfälle*) geändert und von dieser Firma herausgegeben werden. Die Kosten lagen – wenn ich mich richtig erinnere – bei ca. 8.000 bis 10.000 Euro pro Ausgabe. Dies konnte ich als Kassenwart nicht mittragen, da ich oft nicht wusste, wo und wie ich die Gehaltskosten für Robert Bauer her bekommen sollte. Dies hat mir manche schlaflose Nacht bereitet und mich sehr viel Kraft gekostet. Auch Klaus Göcke und andere Mitglieder des Vorstandes sahen das so. Es war schon eine gewisse Zerreißprobe damals. Deshalb habe ich mich also 2006 nicht mehr zur Wiederwahl gestellt.

Die Einschätzung der Befürworter, dass sich mit der Bremer Firma mehr Mitglieder einwerben ließen und somit mehr Geld in unsere Kasse käme, hat sich leider zu einem Trugschluss entwickelt. Nur das neue Logo der DE und der moderne Glanzauftritt der *einfälle* sind von der damaligen Aktion übriggeblieben. Das hat die DE schon nach vorne gebracht. Apropos *einfälle*: Beim ersten Treffen der Selbsthilfegruppen 1981 in Marburg haben wir auch besprochen, dass wir eine eigene Zeitschrift entwickeln und uns einen Titel überlegen sollten. Bei unserem Treffen 1982 in Berlin schlugen die Berliner Freunde bzw. Manfred Schmidt den Titel *einfälle* vor. Dieser Vorschlag wurde sofort angenommen.

einfälle: *Wie siehst Du auf die Arbeit der DE zurück und wie siehst Du uns jetzt?*

Eberhard: Die Arbeit für die DE war mit viel Herzblut verbunden und hat mir einen Riesenspaß gemacht. Die Vorstandssitzungen waren anstrengend, aber haben viel gebracht. Ich habe mich manchmal gefragt, ob ich der richtige Mann für die Selbsthilfe war. War ich einfühlsam genug? Ich habe ja eigentlich alles machen können mit kleinen Ausnahmen, die ja auch jeder sogenannte Gesunde hat, trotz der Krankheit. Ich war ja nur, wenn ich einen Anfall hatte, „krank". Jetzt habe ich in die Vorstandsarbeit zu wenig Einblick. Ihr seid junge Leute, da kann es nur vorangehen!

einfälle: *Wie engagierst Du Dich jetzt?*

Eberhard: Ich bin weiter in meiner Gießener Selbsthilfegruppe Kassenwart. Wir sind aber zu wenige Leute und überaltert. Eigentlich möchte ich die Gruppe gern auflösen. Was mir noch wichtig ist: Ich möchte mich bei allen DE-Mitgliedern und Mitstreitern im Vorstand für die lange Unterstützung in der damaligen Zeit bedanken und möchte mich bei jenen, die ich durch meine Art eventuell verärgert oder brüskiert habe, entschuldigen.

Das Interview wurde geführt und aufgezeichnet von Sybille Burmeister.

Hallo Deutsche Epilepsievereinigung: Hier ist Björn Tittmann, euer Landesbeauftragter aus Sachsen.

Happy Birthday zum 30-jährigen Bestehen der DE. Nun sind es drei Jahrzehnte Arbeit rund um die Epilepsieselbsthilfe und über 1.000 Mitglieder. Meine Epilepsieselbsthilfegruppe *Aktionsgruppe – Epilepsie* - Annaberg gibt es ja auch schon über ein Jahrzehnt und ihr wart und seit stets eine Adresse, an die man sich wenden kann, wenn man Fragen hat oder Unterstützung bei Veranstaltungen braucht. Ihr seid jederzeit bereit zu helfen. Mit Flyern, Broschüren und Zeitungen versorgt uns die DE, sodass ich bei unseren Veranstaltungen auch Infomaterial parat habe.

Aber auch in der Weiterbildung für Leiter einer Selbsthilfegruppe ist die DE immer ein Anlaufpunkt. Mit vielen Angeboten, sich weiterzubilden - dafür bietet die DE rund um die Selbsthilfearbeit ihre Hilfe an. Mehrere Lehrgänge übers ganze Jahr geben einem die Möglichkeit, seinen Horizont auf dem Gebiet der Epilepsie(-selbsthilfe) zu erweitern. Ich bin unter anderem auch in die DE eingetreten, weil ich dadurch vergünstigt an Seminaren teilnehmen kann. Viermal im Jahr bekommt man mit der Zeitschrift *einfälle* News und interessante Berichte.

Der Vorstand, vertreten durch Bärbel Teßner, half uns vor 3,5 Jahren in Sachsen beim Aufbau der landesweiten Epilepsieselbsthilfegruppe *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie*. Mit Rückendeckung der DE können wir unsere landesweiten Selbsthilfetreffen leichter stattfinden lassen.

Deshalb noch einmal herzlichen Dank!

Björn Tittmann

Liebe DE,

es freut mich, dass die DE ihren 30. Geburtstag feiert! Wir sollten „draußen“ mehr Mut machen, sich der DE anzuschließen, gleich von Anfang an. Als Lobby-Organisation können wir nur mehr politischen Druck erzeugen, wenn wir viele sind: Wir müssen wahrgenommen werden.

Die DE braucht sich aber schon jetzt nicht zu verstecken, denn sie bringt so viele Hilfen für die Betroffenen. Dass neue DE-Mitglieder, die regelmäßig eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe besuchen oder Mitglied ihres Selbsthilfe-Vereins sind, mit dem niedrigeren DE-Beitrag aufgenommen werden, ist ein positiver Beschluss! Es ist noch viel zu tun – nur gemeinsam erreichen wir noch mehr!

Wolfgang Walther,
langjähriger Vorsitzender des DE-Landesverbands Hessen

30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung

30 Jahre Epilepsieselbsthilfearbeit sind schon etwas Besonderes und dem Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland gebührt dafür große Anerkennung. Deshalb wollen wir der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* unsere herzlichsten Glück- und Segenswünsche aussprechen.

Auf so viele Jahre mit überwiegend ehrenamtlich tätigen Mitarbeitenden schauen zu können, ist eine ungeheuer starke Leistung. Um diese und alles bis heute Erreichte würdigen zu können, macht es Sinn, in kurzen Streiflichtern auf einige Aspekte aus der Geschichte und der Gegenwart der Arbeit der Epilepsie-Selbsthilfe und des Vereins zu schauen:

In der BRD entstanden in den 1970er Jahren verschiedene Patienteninitiativen, die sich zunächst in losen Kreisen zusammenfanden. Es waren chronisch kranke bzw. behinderte Menschen, aber auch Angehörige, die ihr Leben nicht mehr allein von ihrer Krankheit bestimmen lassen und die in ihrem Leben etwas verändern wollten.

Diese Bewegung gab es auch bei den Menschen mit einer Epilepsie. Sie suchten nach Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen – sei es, um Fragen und Probleme im Zusammenhang mit der Behandlung auszutauschen, soziale Sorgen und Nöte zu teilen, sich jemandem wegen psychischer Probleme anvertrauen zu können oder um aus der Einsamkeit und Isolation herauszukommen und gemeinsam Freizeit zu verbringen.

Wie wir wissen, schlossen sich in Berlin bereits im Jahr 1977 Menschen mit einer Epilepsie in lockerer Gruppe zur Epilepsie-Selbsthilfe zusammen. Vor 30 Jahren gründeten diese den gemeinnützigen Verein *Deutsche Epilepsievereinigung e. V.* als Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe. Nach und nach kam es zur Gründung von Verbänden auf Landes- und regionaler Ebene.

Von Beginn an förderten berufliche Experten, zunächst aus dem DRK-Klinikum Westend in Berlin (wie Prof. Dr. Dieter Janz, Gisela Schüler, Rupprecht Thorbecke) und später aus anderen Einrichtungen, die Selbsthilfearbeit und wurden bei Fragen und Auseinandersetzungen hinzugezogen.

Die Ziele richteten sich vor allem zunächst auf die Mitglieder und haben sich bis heute weiter entwickelt. So ist die DE nicht mehr wegzudenken beim Ringen um optimale Behandlungsmöglichkeiten von Epilepsie; beim Kampf um ein selbstbestimmtes Leben, das ohne Ängste vor Benachteiligungen geführt werden kann; in der Unterstützung bei Problemen in Kindergarten, Schule, Beruf oder bei anderen sozialen oder psychischen Problemen.

Zur Durchsetzung dieser Ziele werden jährlich vielfältige Angebote für epilepsiebetroffene Menschen, ihre Angehörigen und Familien organisiert wie z. B. das Beratungstelefon, Wochenendseminare, Patientenschulungen und Arbeitstagungen. Eine reiche Auswahl von Informationsschriften wird immer wieder aktualisiert, kreativ gestaltete Bücher für Kinder und Jugendliche stehen zur Verfügung, Gesprächskontakte sind in verschiedenen sozialen Netzwerken möglich.

Ein wichtiges Medium ist die von Beginn an regelmäßig erscheinende Zeitschrift *einfälle*. Von Anfang an kamen die Menschen mit einer Epilepsie selbst zu Wort. In den vergangenen 30 Jahren erfuhr die Zeitschrift eine wirklich beachtliche Weiterentwicklung. In Schwerpunkten wird weiter von eigenen Erfahrungen berichtet, Experten kommen zu Wort, über neue Forschungs- und Therapieansätze, Förder-

möglichkeiten, Veränderungen rechtlicher Regelungen, aktuelle Termine etc. wird informiert.

Schon früh wurde deutlich, dass der Verband sich auch nach außen zu richten und Öffentlichkeitsarbeit und Gremienarbeit zu leisten hat, wenn er an Veränderungen im Gesundheitswesen beteiligt werden wollte. Nicht mehr wegzudenken sind die öffentlich wirksamen Veranstaltungen und Aktionstage zum jährlichen Tag der Epilepsie am 05. Oktober. Sie werden inzwischen auch auf regionaler Ebene von Selbsthilfegruppen und von Einrichtungen, die zum Versorgungssystem von Menschen mit Epilepsie gehören, durchgeführt.

Ebenso ist es fast schon selbstverständlich geworden, dass seit einigen Jahren zwei Patientenvertreter im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* die Interessen der Menschen mit Epilepsie vertreten.

Insbesondere hat sich die Zusammenarbeit mit der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)*, mit der *Stiftung Michael* und mit dem *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie* in den letzten Jahren intensiviert und positiv verändert. Ausdruck dafür sind z. B. der Patiententag, der im Rahmen der Jahrestagung der DGfE in diesem Jahr zum vierten Mal in Fürth stattfand und die aktive Beteiligung an den Tagungen des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie*.

30 Jahre DE – darin stecken durchaus nicht nur Zeiten des erfolgreichen Vorwärtsstrebens. Die inhaltliche Arbeit ständig weiterzuentwickeln bedeutete auch, die eigene Arbeit zu hinterfragen, manchmal unliebsame Entscheidungen treffen zu müssen, Niederlagen zu verkraften, neue Wege auszuprobieren. Erschütternde persönliche Schicksalsschläge und Verluste in der Mitarbeiterschaft mussten verarbeitet werden. Die Suche nach geeigneten Mitarbeitenden war nicht immer einfach. Konflikte blieben nicht aus. Veränderungen in Gesellschaft und Politik waren wachsam zu verfolgen und in die Arbeit einzubeziehen. Da war es einerseits schweres Ringen, andererseits auch Richtmaß und Stärke, sich auf die Ziele der Selbsthilfearbeit zu besinnen und diese nicht aus den Augen zu verlieren.

Wir wünschen der DE – getreu ihres Mottos „Gemeinsam sind wir stark“ – viele weitere starke Jahre, in denen

- eine weitere gute und lohnende Zusammenarbeit mit den Fachverbänden besteht, die geprägt ist von gegenseitiger Wertschätzung,
- eine positive und effektive Kommunikation zwischen den Selbsthilfegruppen und Landesverbänden stattfindet,
- die Mitgliederzahl wächst,
- sich Wege finden lassen, um Menschen mit Epilepsie in jedem Lebensalter zu erreichen,
- die Einsätze in Politik, Gesellschaft, Medizin und sozialen Bereichen belohnt werden, indem alle Menschen über ihre Erkrankung offen reden können, ohne Benachteiligungen befürchten zu müssen.

Und natürlich freuen wir uns über die gelungenen *einfälle*, eine professionell gemachte Zeitschrift mit Anspruch und hohem Informationswert, mit viel Engagement gemacht und zumeist in ehrenamtlicher Tätigkeit. Hut ab!

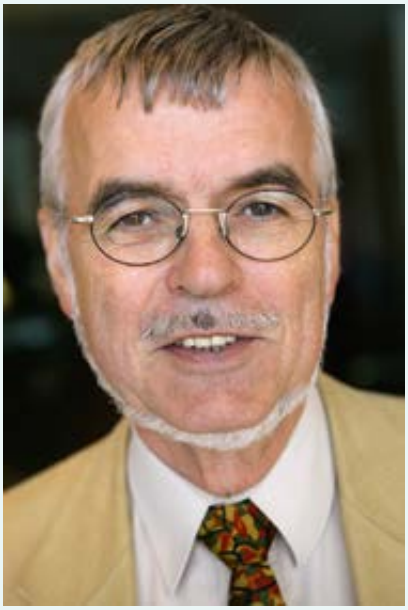
Maria Lippold, Dr. Thomas Mayer
Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Kleinwachau

Als es in den siebziger Jahren in Berlin nach einigen Anläufen und mit Geburtshilfe durch Prof. Janz und Rupprecht Thorbecke gelang, die erste Selbsthilfegruppe für Epilepsie in Deutschland zu gründen, waren wir uns bewusst, dass damit ein wichtiger Entwicklungsschritt getan war, aber nur ein erster Schritt, dem hoffentlich bald weitere folgen würden. Diese Hoffnung hat sich erfreulicherweise erfüllt. Das Berliner Beispiel zündete, überall fanden sich Leute, die anscheinend nur auf diesen Anstoß gewartet hatten, um sich einzubringen und zu engagieren, die Stiftung Michael gab die eine und andere Hilfestellung, und SHGs entstanden nun überall in Deutschland, sowohl für Erwachsene als auch für Familien von betroffenen Kindern. Es kam relativ schnell zu Kontakten, Gedankenaustausch, gemeinsamen Freizeiten, und man wurde sich bald klar darüber, dass eine bundesweite Dachorganisation aus vielen Gründen wichtig wäre. Ein nicht zu unterschätzender Schritt auf dem Wege war die Gründung der Zeitschrift „einfälle", bis heute das wichtigste Forum der Epilepsieselbsthilfe in Deutschland, und die Gründung der Deutschen Epilepsievereinigung war eine unumstrittene Konsequenz.

Bei den Epileptologen, organisiert in der Epilepsieliga, heute der DGfE, begrüßten wir diese Entwicklung, waren zur Partnerschaft bereit und etablierten Patiententage im Rahmen unserer Jahrestagungen, die inzwischen zu ihrem festen Bestandteil geworden sind. Auch bei einem anderen wichtigen Projekt der 80er Jahre, dem 1991 realisierten Informationszentrum Epilepsie (IZE), hat die DE von Anfang an mitgewirkt. Inzwischen ist es in die Regie der DGfE übergegangen.

Die Gründung der DE fiel in eine Zeit, in der auf der internationalen Ebene die wissenschaftliche Fachgesellschaft, also die *International League against Epilepsy (ILAE)* und das auf die Bedürfnisse der Patienten ausgerichtete *International Bureau for Epilepsy (IBE)* ihre fruchtbare Zusammenarbeit etablierten, die bei der *Weltgesundheitsorganisation WHO* als vorbildlich für alle Bereiche der Medizin gilt. Nach dem Vorbild der ILAE organisierte sich auch das IBE in nationalen Sektionen, und es war ein logischer und erfreulicher Entschluss der DE, diese Rolle für Deutschland zu übernehmen.

Deutschland ist aber ein Bundesstaat, und die meisten für Patienten wichtigen gesundheitlichen und sozialen Belange sind Sache der Länder. Die Konsequenz war, dass für einige bedeutungsvolle Entwicklungen, ich nenne nur die Beratungsstellen, die Landesverbände eine größere Bedeutung bekamen als die bundesweite Organisation. Ich lebe ja seit 15 Jahren nicht mehr in Deutschland und überblicke nicht, was sich inzwischen geändert haben mag, aber zu meiner Zeit ergaben sich aus diesem Verhältnis an der einen und anderen Stelle Spannungen, die nicht immer leicht zu beseitigen waren. Auf der regionalen und Länderebene hat die DE mit ihren verschiedenen Gruppierungen viel erreicht, aber auf



Bundesebene und mit Blick auf die internationale Situation hätte man sich manchmal mehr gewünscht. Im IBE gehört die deutsche Sektion nicht zu denen, die sich stark ins Geschehen einbringen. Es ist auch noch nicht gelungen, den zweijährigen europäischen Kongress des IBE *Epilepsy and Society* nach Deutschland zu ziehen, nachdem man nach einem erfolglosen Versuch aufgesteckt hat (noch keine nationale Sektion hatte bisher beim ersten Anlauf Erfolg, man muss dranbleiben!). Möglicherweise ist die Vermischung nationaler und internationaler Tagesordnungen bei der DE doch nicht optimal und es lässt sich noch eine bessere Lösung finden.

Denn auch in Deutschland ist die DE bisher noch nicht als die ganz starke Lobby für Epilepsiekranke aufgestellt, ohne die man gesundheitspolitisch heutzutage wenig ausrichten kann. Die Zusammenarbeit mit der DGfE ist einerseits ohne große Probleme, hat aber andererseits noch nicht die routinierte Intensität des Zusammenspiels von ILAE und IBE auf internationaler Ebene. Wenn

ich zum Vergleich einmal den Blick auf Dänemark richte, wo ich jetzt lebe, dann unterhält die Dänische Epilepsievereinigung in Odense ein Büro mit mehreren festen und sehr kompetenten Mitarbeitern. Neben organisatorischer und Beratungstätigkeit ist sie gesundheitspolitisch äußerst aktiv und hat kein Problem, Zugang zum Gesundheitsminister oder zum Gesundheitsausschuss des Parlaments („Folketing“) zu finden, wenn es um wichtige Themen wie z.B. die Verfügbarkeit neuer Medikamente geht. Von solchen Verhältnissen ist man in Deutschland noch ein Stück weit entfernt; man könnte sie aber häufig gut gebrauchen.

In den 30 Jahren ihrer Existenz hat die DE Fuß gefasst und einiges erreicht. Sie ist aus der Epilepsieszene in Deutschland nicht mehr wegzudenken und das ist gut so.

Dazu gratuliere ich sehr herzlich. Es bleibt aber auch noch viel zu tun und zu entwickeln. Dazu wünsche ich viel Glück und kann versprechen, dass wir in der Stiftung Michael weiterhin bereit sein werden, mitzuhelfen und mitzudenken.

Kopenhagen, 7. Juni 2018
Prof. Dr. Peter Wolf
Dag Hammarskjölds Allé 5
DK – 2100 København
E-mail: pwl@filadelfia.dk

Liebe Deutsche Epilepsievereinigung,

ihr seid so alt wie Max Giesinger, Adele, Rihanna, Angelique Kerber, Robert Lewandowski, Mesut Özil, Eric Frenzel und der DAX ... also in den besten Jahren. ;-)

Ihr wurdet gegründet im Jahr der Fußball-Europameisterschaft, der Olympischen Winter- und Sommerspiele ... ganz schön sportlich. ;-)

Ihr setzt Euch seither unermüdlich für die Belange epilepsiekranker Menschen in Deutschland ein.

Dafür zollen wir Euch Respekt und gratulieren ganz herzlich zu diesem Jubiläum.

Fotos: pixabay

Wir wünschen Euch noch weitere produktive Jahre und Jahrzehnte.

Auf gute Zusammenarbeit!

Euer epilepsie bundes-elternverband e.v.

Anfänge – ein kurzes Streiflicht zu den ersten vier Jahren der DE

Der Gründung der *Deutschen Epilepsievereinigung e. V. (DE)* am 19.03.1988 anlässlich der Jahrestagung der deutschen Epilepsie-Selbsthilfegruppen an der *Gustav-Heinemann-Akademie* in Freudenberg ging eine lange, intensive und sehr schwierige Vorbereitungszeit voraus. Viel davon und auch einige der ersten Vorstandssitzungen fanden im Hause Windisch statt und wurde besonders durch die Fachlichkeit von Rupprecht Thorbecke, Medizin-Soziologe und damals in Berlin tätig, unterstützt.

Dieser Arbeitskreis *Bundesverband* hatte Schwerstarbeit zu leisten. Allein die Namensfindung war äußerst kompliziert, dass sich auch jeder darin wiederfinden konnte. Es wurde dann die *Deutsche Epilepsievereinigung*. Das traf auch auf die Satzung zu, in der die tausend Bedenken der einzelnen Gruppen abgewogen werden mussten. Es sollte die Vielfalt erhalten bleiben. Der Bundesverband sollte die Gruppen entlasten, Neugründungen unterstützen. Dasselbe galt für die Landesverbände, deren Gründung die Zuweisung von Mitteln aus Länderkassen bewirkte. Ein Landesverband sollte Impulse in die Gruppen geben, aber keine Weisungsstelle sein, nicht hineinregieren. Das war die größte Angst in den bestehenden Gruppen.

Das Ergebnis am 19.03.1988: „Wenn einer allein träumt, ist es nur ein Traum. Wenn viele gemeinsam träumen, ist das der Anfang einer neuen Wirklichkeit“, eine brasilianische Weisheit und so im Protokoll vermerkt.

Die Anfänge der DE waren nicht einfach – begonnen mit Idealismus, mit vielen heterogenen und auch schwierigen Individuen und Strukturen, ohne einen Pfennig Geld und nur im Ehrenamt. Ein wichtiger Meilenstein war die Aufnahme in die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (die heutige BAG SELBSTHILFE)* am 05.05.1990, die dort mit großem Beifall bedacht wurde. Sie erschloss endlich Zuschüsse in größerer Höhe und Zugang zu einer qualifizierten Öffentlichkeitsarbeit. Das erste Geld kam im Mai 1991.

Es war eine arbeitsreiche, aber erfüllte Zeit mit Cornelia Riedlinger aus Stuttgart/BW als Erster Vorsitzender und Renate Windisch aus Schwanstetten/BAY in der Schrift- und Geschäftsführung. Nachdem der Berliner Senat 1992 eine ABM-Stelle bereitstellte, wurde der Sitz nach Berlin verlegt mit einer hauptamtlichen Besetzung. Und so wurden Energien frei, im gleichen Jahr einen eigenen Landesverband in Bayern zu gründen.

30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung – eine ereignisreiche und vielfältige Zeit!

Renate Windisch,
für den LV Epilepsie Bayern e.V.

Ansatzpunkt für neue Epilepsie-Medikamente?

Warum viele Patienten auf Carbamazepin nicht ansprechen

Eine Studie der Universität Bonn zeigt, warum einer der weltweit am häufigsten eingesetzten Wirkstoffe in der Epilepsiebehandlung vielen Menschen nicht hilft. Die Ergebnisse weisen möglicherweise auch den Weg zu neuen, wirksameren Arzneimitteln. Diese sind dringend nötig, weil mit den derzeit zur Verfügung stehenden Wirkstoffen 30 Prozent der Betreffenden nicht anfallsfrei werden.

Niklas Beckonert (links) und Prof. Dr. Heinz Beck im Labor für *Experimentelle Epileptologie und Kognitionsforschung der Universität Bonn* an einem Patch-Clamp-Messstand zur Untersuchung einzelner Ionenkanäle an Nervenzellen. © Foto: Katharina Wislsperger/UKB

Die Nervenzellen im Gehirn – die Neuronen – kommunizieren miteinander, indem sie Spannungsimpulse „abfeuern“ und damit Informationen an ihre Nachbarn weitergeben. Bei einem epileptischen Anfall läuft dieser Prozess vorübergehend aus dem Ruder. Verbände von Nervenzellen „feuern“ synchron und in rascher Abfolge – es kommt zu einem epileptischen Anfall.

Medikamente zur Epilepsiebehandlung sollen bewirken, dass es nicht zu dieser plötzlichen synchronen Nervenzellaktivität im Gehirn kommt – so auch Medikamente mit dem Wirkstoff *Carbamazepin*. Allerdings wirkt *Carbamazepin* längst nicht bei allen – warum, war bislang unklar. „Unsere Studie liefert auf diese Frage erstmals eine schlüssige Antwort“, erklärt Niklas Beckonert, der bei Prof. Dr. Heinz Beck am *Institut für experimentelle Epileptologie und Kognitionsforschung der Universität Bonn* promoviert.

Damit eine Nervenzelle einen elektrischen Impuls erzeugen kann, muss sie positiv geladene Teilchen aus ihrer Umgebung aufnehmen, zum Beispiel Natrium-Ionen. Sie verfügt dazu über spezifische Kanäle, die sie öffnen und wieder schließen kann. Normalerweise lässt sich ein solcher Kanal weit über 100 Mal in der Sekunde auf- und wieder zusperren. *Carbamazepin (CBZ)* heftet sich an die geöffneten Natrium-Kanäle und blockiert sie für eine gewisse Zeit. Dadurch können die Nervenzellen nicht mehr so häufig feuern. „CBZ bremst ihre elektrische Aktivität und verhindert so, dass ein epileptischer Anfall entsteht“, erläutert Beckonert.

Doch damit die „Bremse“ korrekt funktioniert, benötigt der Wirkstoff augenscheinlich noch eine körpereigene Zutat, das so genannte *Spermin*. „Wenn in der Zelle zu wenig *Spermin* vorhanden ist, kann CBZ die Überaktivität der Neuronen nicht mehr wirksam eindämmen“, sagt Beckonert. „Warum, wissen wir noch nicht genau.“

Bei Menschen mit einer Epilepsie ist oft auch der Stoffwechsel der Nervenzellen gestört: Sie produzieren große Mengen eines Enzyms namens *SSAT*. Dieses Enzym verändert das *Spermin* chemisch und inaktiviert es so. Deshalb ist bei den Betreffenden der Spiegel an aktivem *Spermin* deutlich niedriger als normal. Wenn es – wie im Tierexperiment bereits erprobt – gelingen würde, das *SSAT* in seiner Funktion zu behindern, könnte der intrazelluläre Spiegel an aktivem *Spermin* steigen. Möglicherweise würde das *Carbamazepin* dann auch denjenigen helfen, bei denen es bisher nicht ausreichend gewirkt hat.

Quelle: Pressemitteilung der Universität Bonn

Millionenförderung für Entwicklung einer neuen Epilepsietherapie

Hoffnung für Menschen mit fokalen Epilepsien?

In einer gemeinsamen Pressemitteilung der Berliner *Charité*, des *Berliner Instituts für Gesundheitsforschung* und der *Stiftung Charité* vom 19. April 2018 wird über die Entwicklung eines neuen Therapiekonzepts zur Behandlung von Menschen mit fokalen Epilepsien informiert, für die das Team um Prof. Regine Heilbronn, Leiterin des *Instituts für Virologie an der Charité* – gemeinsam mit Prof. Christoph Schwarzer von der *Medizinischen Universität Innsbruck* jetzt eine Förderung des *Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF)* in Höhe von drei Millionen Euro erhalten hat.

Die Therapie ist eine sogenannte „drug on demand"-Gentherapie, die auf einem Wirkstoff basiert, der einmalig in das betroffene Gehirnareal injiziert wird und dort – so die Theorie – vor Beginn eines Anfalls anfallshemmende Neuropeptide ausschüttet, die dann epileptische Anfälle für Monate vollständig unterdrücken sollen.

„Anders als bei konventionellen Wirkstoffen", so die Pressemitteilung, „ist die Freisetzung lokal und zeitlich streng begrenzt. Mit diesem Therapiekonzept können Anfälle langfristig verhindert, Nebenwirkungen minimiert und Verluste beim Lernen und Denken verhindert werden". Prof. Dr. Axel Radlach Pries, Dekan der *Charité*, freut sich über die Förderung: „Das von Prof. Heilbronn geplante Projekt zur Genvektor-basierten Therapie hat aufgrund der langfristig wirksamen, erregungsgesteuerten Wirkstofffreisetzung das Potenzial, ein neues Kapitel in der Behandlung von Epilepsien aufzuschlagen."

Wer die Presseerklärung genau liest, stellt allerdings etwas ernüchtert fest, dass es sich zwar durchaus um den lohnenswerten Versuch der Entwicklung eines neuen Therapiekonzepts handelt, ob sich daraus allerdings tatsächlich eine Therapie für Menschen mit fokalen Epilepsien entwickeln lässt, scheint beim derzeitigen Forschungsstand durchaus noch offen zu sein.

„Am Ende der dreijährigen … Förderung soll bereits das fertige Produkt für klinische Studien zur Verfügung stehen", so die Presseerklärung. Und weiter: „Das innovative „drug on demand"-Konzept eröffnet zudem neue therapeutische Perspektiven auch für andere, bislang schwer behandelbare chronische Erkrankungen".

Bleibt zu hoffen, dass die Forscher mit ihrem Ansatz erfolgreich sind und dass es ihnen tatsächlich gelingt, ihr ehrgeiziges Ziel zu erreichen. Bis dahin sind aber sicherlich noch viele offene Fragen zu klären – und ob die Therapie dann tatsächlich wirksam ist, werden die Ergebnisse der frühestens in drei Jahren beginnenden klinischen Studien zeigen.

Quelle: SPARK-Projekt erhält Millionen-Förderung für neue Epilepsie-Therapie, Manuela Zingl GB Unternehmenskommunikation Charité – Universitätsmedizin Berlin, Gemeinsame Presseerklärung von Charité, BIH und Stiftung Charité, 19.04.2018

AfD diskriminiert Menschen mit Behinderung

Erklärung der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Der Bundesvorstand der Lebenshilfe ist entsetzt über die Kleine Anfrage der AfD-Fraktion zu schwerbehinderten Menschen in Deutschland. Darin möchte die AfD unter anderem wissen: „Wie hat sich nach Kenntnis der Bundesregierung die Zahl der Behinderten seit 2012 entwickelt, insbesondere die durch Heirat innerhalb der Familie entstandenen?" Außerdem

fragt die Partei, wie viele Fälle der durch Heirat in der Familie entstandenen Behinderungen einen Migrationshintergrund hätten.

Der Bundesvorstand der Lebenshilfe erklärt:

Es liegt auf der Hand, dass die AfD mit solchen Anfragen provozieren und mediale Aufmerksamkeit erzielen will. Damit bereitet sie den Boden für Ausgrenzung und gefährdet gesellschaftliche Solidarität. Menschen mit Behinderung und Menschen mit Migrationshintergrund werden diskriminiert.

Das Heranziehen von Inzest als vermeintliche Hauptursache von Behinderungen in Deutschland sowie die damit verbundene Mutmaßung, dass es sich bei einer Vielzahl der behinderten Personen um Menschen mit Migrationshintergrund handeln könnte, ist völlig abwegig und inakzeptabel. Die steigende Zahl von Menschen mit Behinderung in Deutschland ist darauf zurückzuführen, dass die Lebenserwartung stetig zunimmt und die Menschen im Alter verstärkt von Behinderungen betroffen sind. Die Zahl der angeborenen Behinderungen nimmt dagegen ab. Das geht auch aus der Antwort des *Bundesministeriums für Arbeit und Soziales* auf die AfD-Anfrage hervor.

Die Anfrage weckt Erinnerungen an die dunkelste Zeit in unserer Geschichte. Auch im Nationalsozialismus wurde zuerst von „Vermeidung von Behinderung“ und „lebensunwertem Leben“ gesprochen. Das führte letztlich dazu, dass etwa 300.000 kranke und behinderte Menschen ermordet wurden.

Es wird deutlich, dass die AfD alle Menschen, die nicht in ihr Weltbild passen, ausgrenzen will. Die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung, für die sich die Lebenshilfe einsetzt, lehnt die AfD ab. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe erneuert ihren Beschluss: Lebenshilfe und AfD sind unvereinbar.

Anmerkung der Redaktion: Die Erklärung der Lebenshilfe bezieht sich – wie der Erklärung der BAG Selbsthilfe auf Seite 34 – auf die „Kleine Anfrage der Abgeordneten Nicole Höchst, Franziska Gminder, Jürgen Pohl, Verena Hartmann und der Fraktion der AfD – Schwerbehinderte in Deutschland“; Deutscher Bundestag, 19. Wahlperiode, Drucksache 19/1444 vom 22.03.2018 und die Antwort der Bundesregierung darauf (Drucksache 19/1623 vom 10.04.2018).

Quelle: Erklärung der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Marburg, 13. 04.2018

Invasive Behandlungen von Kindern mit Epilepsie

Teilnehmende für Studie gesucht (bis 31.08.2018)

Jahr für Jahr erhalten Kinder mit Epilepsie invasive Behandlungen (z.B. neurochirurgische Operationen, Vagus-Nerv-Stimulation), weil medikamentöse Therapien erfolglos bleiben. Für Kinder und ihre Eltern ist es oft der letzte Ausweg und die letzte Hoffnung.

Doch bisher wurde der schwierige Entscheidungsprozess über eine invasive Behandlung und die Folgen einer solchen Behandlung für das weitere Leben nicht untersucht. Genau das möchten wir ändern. Wir möchten Ihnen und Ihren Kindern zuhören und eine Stimme geben.

Sind Sie und Ihr Kind (0-18 Jahre) bereits zu einer invasiven Behandlung beraten worden und/oder hat Ihr Kind eine solche Behandlung bereits hinter sich?

Falls ja, laden wir Sie herzlich zur Teilnahme an unserer Studie ein.

CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

- Was waren Ihre Beweggründe für oder gegen eine Behandlung?
- Wie wurden Sie von Ärzten und Ärztinnen beraten?
- Welche weiteren Informationsquellen haben Sie genutzt?
- Welche Rolle spielten Patienten-

organisationen im Entscheidungsprozess?
- Welche Hoffnungen und Ängste hatten Sie und Ihr Kind?
- Wie wurde das Kind in den Entscheidungsprozess einbezogen?
- Wie hat sich die Behandlung auf Ihr gemeinsames Leben ausgewirkt?

Diesen Fragen möchten wir, PD Dr. Sabine Müller (Hochschullehrerin für Medizinethik), PD Dr. Ulrich-Wilhelm Thomale (Leiter und Facharzt der Kinderneurochirurgie) und Quynh Bach (Doktorandin der Medizin) auf den Grund gehen.

Wie sieht die Studie aus?

Die Teilnahme an der Studie ist anonym. Die Teilnehmenden erhalten mehrere Fragebögen (postalisch oder online):

- einen Fragebogen für jedes Elternteil (bzw. Sorgeberechtigten)
- einen Fragebogen für Jugendliche
- einen Fragebogen für Kinder

Was passiert mit den Ergebnissen der Studie?

- Veröffentlichung in einer internationalen wissenschaftlichen Zeitschrift
- Veröffentlichung eines allgemeinverständlichen Berichts für Betroffene, Kliniken und Organisationen
- Vorstellung der Ergebnisse auf Veranstaltungen

Was soll die Studie verbessern?

- Unterstützung von Kindern und Eltern im Entscheidungsprozess
- Verbesserung der ärztlichen Beratung und Behandlung
- Verbesserung der Versorgung von Kindern mit Epilepsie

Haben Sie Interesse an der Studie oder Fragen? Dann melden Sie sich einfach bis **zum 31. August 2018** bei uns. Vielen Dank!

Kontakt: Quynh Bach (quynh.bach@charite.de), PD Dr. Sabine Müller (sabine.mueller@charite.de)

Quynh Bach
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Charité Mitte
Forschungsbereich Mind and Brain

AfD-Anfrage empörend und völlig inakzeptabel

Zunahme von Behinderung wird als gesellschaftliches Übel dargestellt

In der auf den 12. März datierten Anfrage der AfD an die Bundesregierung möchte die Fraktion u. a. wissen: „Wie hat sich nach Kenntnis der Bundesregierung die Zahl der Behinderten seit 2012 entwickelt, insbesondere die durch Heirat innerhalb der Familie entstandenen?“ Außerdem fragt die Partei, wie viele Fälle der durch Heirat in der Familie entstandenen Behinderungen einen Migrationshintergrund hätten.

„Das Heranziehen von Inzest als vermeintliche Hauptursache von Behinderungen in Deutschland sowie die implizierte Mutmaßung, dass es sich bei einer Vielzahl der behinderten Personen um Menschen mit Migrationshintergrund handeln könnte, ist nicht nur empörend, sondern auch völlig inakzeptabel“, kritisiert Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE scharf.

Eine solche Anfrage ist nicht nur beschämend für all die Menschen, die behindert geboren wurden oder aufgrund von Unfall, Erkrankung oder Alter plötzlich eingeschränkt werden, sondern auch für all diejenigen, die sich für eine gleichberechtigte und teilhabeorientierte Gesellschaft einsetzen.

„Die BAG SELBSTHILFE schließt sich der Einschätzung des Vorsitzenden des deutschen Ethikrates, Herrn Peter Dabrock an, wonach die Anfrage der AfD darauf abzielt, dass ´jeder, der es will oder kann, darin Lebenswerturteile erkennen soll´“, so Dr. Martin Danner. „Und das erinnert uns an ein Gedankengut, das dem wohl dunkelsten Kapitel der deutschen Geschichte entspricht.“

Quelle: Pressemitteilung der BAG-Selbsthilfe, Düsseldorf, 13.04.2018

Der Paritätische bezieht Stellung

Soziale Arbeit verlangt politische Einmischung

Der *Paritätische Gesamtverband* hat am 19. April 2018 eine Positionierung zu Rechtsextremismus und zur Politik der AfD herausgegeben, die wir im Folgenden in Auszügen wiedergeben. Mit dem einleitenden Zitat *„Im Namen der Toleranz sollten wir uns das Recht vorbehalten, die Intoleranz nicht zu tolerieren“* von Karl Popper beginnend schreibt der *Parit*ätische:

„Der Paritätische mit seinen Mitgliedsorganisationen steht für eine demokratische, offene, vielfältige Gesellschaft, in der alle Menschen gleichwürdig teilhaben und Schutz erfahren … Unser Verband wird getragen von der Idee der Parität, das heißt der Gleichwertigkeit aller in ihrem Ansehen und ihren Möglichkeiten. Wir sehen uns verpflichtet, allen Ideologien der Ungleichwertigkeit entschieden entgegenzutreten …

Wir sind Teil der Zivilgesellschaft, stehen für gelebte Demokratie und eine Kultur des wechselseitigen Respekts in der Gesellschaft … Die Würde des Menschen ist unser Kompass. Haltung bedeutet für uns, Demokratie aktiv mitzugestalten und Widerstand zu leisten, wenn Menschenrechte bedroht oder missachtet werden … Unser Einsatz für Menschenrechte ist auch Präventionsarbeit gegen Rechtsextremismus und Ideologien der Ungleichwertigkeit … Soziale Arbeit verlangt politische Einmischung, damit Rechtsextremismus und Ideologien der Ungleichwertigkeit sich weder politisch noch kulturell etablieren.

Ideologien der Ungleichwertigkeit sind in Teilen der Gesellschaft schon vor der AfD präsent gewesen. Neu ist, dass sie nun zum Markenkern einer Partei geworden sind, der es gelingt, sich auf parlamentarischer und institutioneller Ebene zu etablieren. Zudem hat sich die inhaltliche, rhetorische und persönliche Nähe zu Akteuren des offen rechtsextrem auftretenden Spektrums im Zuge der Entwicklung der AfD gefestigt und ausgedehnt. Die rassistische, sozialdarwinistische, antidemokratische und heteronormative, homophobe Agenda der AfD zielt auf Ausgrenzung. Ihr Ziel ist es, die Gesellschaft zu spalten … Wir haben Verständnis für die Menschen, die angesichts zunehmender sozialer Spaltung und Ungleichheit Verunsicherung empfinden. Wir setzen uns mit den Inhalten, die die AfD programmatisch missbraucht, auseinander. Wir wenden uns entschieden gegen diejenigen Demagogen, die mit den Ängsten der Menschen ihr perfides Spiel treiben, Menschen gegeneinander ausspielen und bestenfalls Scheinlösungen anbieten.

Die Funktionäre der AfD … tolerieren Ideologien der Ungleichwertigkeit in den eigenen Reihen nicht nur, teilweise propagieren sie diese ganz offen. Sie stellen sich offen rassistisch und aggressiv in Ton und Inhalt gegen die Aufnahme von Geflüchteten, wollen individuelle Grundrechte wie das Recht auf Asyl abschaffen bzw. einschränken, lehnen die Gleichstellung von Mann und Frau ab oder sprechen sich ausdrücklich gegen Inklusion als staatliches Ziel und gemeinschaftlichen Wert aus … Fakten werden dabei planmäßig und bewusst verzerrt und verfälscht. Wut und Angst werden mobilisiert, die sich auch in Taten niederschlagen. Beleidigungen, persönliche Herabwürdigungen und sogar Gewalttaten werden in Kauf genommen. Tabubrüche und eine menschenverachtende Rhetorik sind genauso Kalkül wie vermeintlich sachliche Auftritte, die die Grenzen des Sagbaren nach rechts verschieben.

All dies ist mit den Werten des Paritätischen unvereinbar … Der Paritätische wird …

- sich gegen alle Bestrebungen und Entwicklungen stemmen, die darauf abzielen, eine menschenverachtende Sprache und die damit verbundenen Ideologien der Ungleichwertigkeit innerhalb oder außerhalb von Parlamenten zu normalisieren,

- den Positionen der AfD und ihrer Vertreterinnen und Vertreter klar und offen widerspre-

chen, wenn sie sich gegen die Grundsätze des Paritätischen stellen,

- die AfD und ihre Vertreterinnen und Vertreter nicht unmittelbar zu eigenen Veranstaltungen einladen und ihnen keine Diskussionsplattform bieten,
- nicht an Veranstaltungen der AfD teilnehmen,
- seine Mitgliedsorganisationen in ihrer Zivilcourage und ihrem sozialen Mut stärken und bei Auseinandersetzungen mit der AfD unterstützen."

Das vollständige Positionspapier und weitere Informationen sind auf der Webseite *www.vielfalt-ohne-alternative.de* des Paritätischen veröffentlicht.

Europäische Datenschutz-Grundverordnung

Hilfreiche Tipps für Vereine und Verbände

Seit dem 25. Mai 2018 findet in Deutschland und in der gesamten Europäischen Union *die EU-Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO)* unmittelbare Anwendung. Ergänzt wird sie durch das neu gefasste *Bundesdatenschutzgesetz (BDSG)* sowie weitere Anpassungen, z. B. im Sozialdatenschutz. Diese Vorschriften sind von jeder sozialen Organisation – egal welcher Rechtsform, ob gemeinnützig oder nicht – bei der Verarbeitung personenbezogener Daten zu beachten. Sondervorschriften speziell für Vereine gibt es nicht.

Die Veränderungen haben viele Selbsthilfegruppen und -verbände verunsichert, was angesichts einer Vielzahl von Regelungen, die sowohl europäischer als auch nationaler Herkunft sind, und angesichts der breiten öffentlichen Diskussion, durchaus verständlich ist.

Um Vereine und Verbände bei der Einhaltung des Datenschutzes zu unterstützen, hat der *Paritätische* die Handreichung *Datenschutz in Paritätischen Mitgliedsorganisationen* herausgegeben. Die 62-seitige Broschüre widmet sich den häufigsten Fragen, die von Verbänden und Vereinen zum Datenschutz gestellt werden. Sie enthält unter anderem Informationen z. B. zum Beschäftigtendatenschutz, zum Sozialdatenschutz und zu Geheimhaltungsvorschriften, deren Verletzung nach § 203 Strafgesetzbuch (StGB) strafbar ist. Die Informationen im Text werden durch Mustertexte im Anhang ergänzt. Aufgenommen wurde in den Anhang zudem eine ausführliche DS- und IT-Checkliste, die viele Ansatzpunkte gibt, am Daten-Sicherheitsniveau in der eigenen Organisation zu arbeiten. Die Broschüre steht im Netz auf der Seite des *Paritätischen Hamburg* (*www.paritaet-hamburg.de/fachinformationen*), die auch über unsere Linkliste zugänglich ist, als kostenloser Download zur Verfügung.

Für eine grundsätzliche Einführung in die allgemeinen Grundlagen des Datenschutzes empfiehlt der *Paritätische* in Ergänzung zu dieser Handreichung die Broschüre *Erste Hilfe zur Datenschutzgrundverordnung für Unternehmen und Vereine – Das Sofortmaßnahmen-Paket*, herausgegeben vom *C.H. Beck-Verlag* als Sonderdruck für den *Paritätischen*. Sie ist über den *Paritätischen* (*www.der-paritätische.de/Publikationen*) und über den Buchhandel erhältlich und richtet sich an kleine Unternehmen und Vereine.

Florian ist eigentlich gut medikamentös eingestellt

Was geblieben ist, sind die Schreckanfälle ...

einfälle: *Was hat Florian für Anfälle? Wann sind sie zum ersten Mal aufgetreten?*

Eva: Florian war als kleines Kind schon sehr schreckhaft, wenn man zum Beispiel den Staubsauger angemacht hat. So ging das Ganze eigentlich los. Er fing immer an zu weinen. Als Florian ungefähr dreieinhalb Jahre alt war, hatte er seinen ersten epileptischen Anfall. Die Anfälle waren nur ungefähr 10 Sekunden lang und er weinte. Das dauerte immer drei bis vier Stunden. Zwischendurch war eine Viertelstunde Pause, dann kam wieder ein Anfall von 10 Sekunden. Ich habe das mit der Videokamera aufgenommen, damit die Kinderärztin sehen konnte, wie es ablief, denn ich konnte mit ihm so nicht Auto fahren.

Eine Zeit lang hatte Florian keine Anfälle. Als er vier oder viereinhalb Jahre alt war, hatte er nachts einen richtig schweren Anfall, seinen ersten *Grand mal*. Im Krankenhaus wurde ein MRT gemacht und festgestellt, dass in seinem Gehirn die Windungen nicht so sind, wie sie sein sollten. Erst wurde *Leukodystrophie* vermutet, eine „Gehirnerweichung". Wenn man wie ich selbst in der Medizin arbeitet, sind die Ärzte knallhart. Sie sagten mir, dass die Bilder nach Hamburg in eine Klinik geschickt werden, die sich darauf spezialisiert hatte. Ich glaube, es dauerte ein halbes Jahr, bis es Entwarnung gab. Das war eine schlimme Zeit. Florians Schwester war ganz klein, drei Monate alt. Sie wurde in der Zeit geboren, als es mit Florians Krankheit losging. Stillen konnte ich dann auch nicht mehr.

Wenn er im Kindergartenalter morgens einen Schreckanfall be-

Fotos: Sybille Burmeister

kam, brauchte ich ihn gar nicht in den Kindergarten zu bringen, denn dann hat er beim Mittagsschlaf, entweder am Beginn oder am Ende, einen weiteren Anfall bekommen. Auch wenn er schlecht geschlafen hatte, hat er mittags einen Anfall bekommen. Schlafdefizit hatte immer *Grand mal* zur Folge.

Wir haben etwa 10 Medikamente durchprobiert. Bei den ersten Medikamenten hat es immer etwa drei Monate gut geklappt und er hat keine Anfälle mehr bekommen. Dann hat sich wohl der Anfall seinen Weg gesucht. Meine Kalender waren damals voller Hinweise, wie man die Tabletten geben muss. Es ist ja nicht so einfach. Man erhöht langsam die Dosen bei der Medikamentengabe und schleicht das Medikament auch langsam wieder aus. Es gab auch Tabletten, unter denen Florian hyperaktiv wurde. Er schlief nachts nicht mehr, Türen flogen, Glas ging zu Bruch.

Es hat gut drei Jahre gedauert, bis wir das richtige Medikament gefunden haben. Es war in der Zeit, als Florian zur Schule kam. Jetzt ist er eigentlich gut eingestellt. Was geblieben ist, sind die Schreckanfälle. Sie äußern sich so, dass er auf Türen starrt. Wenn die Tür aufgeht, erschreckt er sich, obwohl er eigentlich weiß, dass die Tür irgendwann aufgeht. Als er sieben oder acht Jahre alt war, hat er immer auf den Toaster gestarrt. Wenn der Toast hochkam oder der Toaster klickte, dann erschreckte er sich. Dann ergoss sich der Kakao über den ganzen Tisch. Erst dachten wir, es würde am Klicken liegen. Wir haben fünf verschiedene Toaster ausprobiert, bis wir endlich einen gefunden hatten, der relativ leise ist. Aber dieses „Auf-die-Türen-Starren“ macht er immer noch. Das bekommt man einfach nicht raus. Im Restaurant beispielsweise muss man ihn so setzen, dass er die Tür nicht im Blick hat. Und Türen gibt es leider überall.

einfälle: *Wie sieht der Schreckanfall aus?*

Eva: Er wird ganz steif und die Pupillen werden ganz weit. Es ist kein Schreck, wie wir ihn kennen, sondern es passiert innerlich etwas. Er ist in den Armen richtig verkrampft. Eine Zeit lang hat er die Arme hochgerissen oder sich unter dem Tisch versteckt. Die Situationen werden einfacher und er beruhigt sich leichter, aber er hat nach wie vor „Herzklopfen“.

einfälle: *Haben Sie im Zuge der Diagnostik auch andere Menschen mit Schreckanfällen kennen gelernt? Wie war es überhaupt mit der Diagnostik? War es schwierig?*

Eva: Die „großen“ Neurologen kennen das natürlich. Ich muss aber ganz ehrlich sagen, dass ich in der Literatur nie wirklich etwas gefunden habe. Da muss man wahrscheinlich entsprechende amerikanische Bücher finden. Schreckanfälle findet man natürlich in der Literatur, aber nicht so speziell. Es gibt wirklich ganz verschiedene Formen. Der Neurologe hat erzählt, dass er einen Jungen behandelt, der aus dem Fenster schaut und immer darauf wartet, dass ein Auto rückwärts einparkt. Der Junge bekommt einen Anfall, wenn sich das Auto gegen den Strom bewegt. Wenn er aus dem Fenster guckt und sieht, dass ein Auto rückwärts fährt, bekommt er einen Schreck. Ich denke, dass er es darauf anlegt. Er selber sagt, ich weiß, dass ich da nicht hingucken soll, aber ich muss da hin gucken.

Andere Menschen mit Schreckanfällen habe ich nicht kennen gelernt. Florian wird weiterhin betreut und nimmt Medikamente. Es gibt immer mal Phasen, wo der Neurologe meint, ich soll bereit sein für einen großen Anfall. Das ist zum Glück im Moment kein Thema.

einfälle: *Wann war sein letzter großer Anfall?*

Eva: In der Schule vor zwei Jahren – eigentlich immer, wenn sie ins Kino gegangen sind. Helles Flackern in dunklen Räumen ist bei Florian auch manchmal anfallsauslösend. Er fiel da aber eher in eine Art Tiefschlaf. Wir stellten fest, dass die Medikamentendosis nicht ausreichend war. Vielleicht hat er einen Wachstumsschub gemacht, so dass wir die Dosis erhöhen mussten und alles wieder im Lot war. Es war kein großer Anfall.

Wir haben eine Zeit lang überlegt, ob er uns das nur vorspielt. Bei uns zu Hause passierte es nicht. Wir haben das Ganze auch provoziert. Wir mussten ein Langzeit-EKG machen. Waren es eventuell Synkopen, die vom Herz kommen? Florian wurde unter Stress gesetzt: wenig Schlaf und zwei, drei Kinofolgen hintereinander und wenig Schlaf. Es ist nichts passiert. Vielleicht lag es auch daran, dass er mit mir zusammen mehr Sicherheit hat. Das sind immer so Spekulationen. Das kann man nicht richtig einschätzen. Es ist jedenfalls nicht mehr aufgetreten.

einfälle: *Diese Tiefschlafanfälle sind nicht mehr aufgetreten?*

Eva: Genau. Vielleicht lag es ja wirklich an der Tablettendosis. Es waren auch keine besonders schrecklichen oder aufregenden Filme. Vielleicht war es ein Zusammenspiel aus Aufregung wegen der Schule – wir gehen ins Kino! – und dem Flackern. Wenn er flackerndes Discolicht sieht, ist er nicht wegzukriegen. Es muss anscheinend ein schönes Gefühl im Kopf sein. Aber man muss es nicht provozieren und so vermeiden wir einige Sachen. Er schläft auch viel.

Es gibt Tage, da geht es schon morgens los, wenn irgendwo ein lautes Geräusch zu hören ist oder im Flur etwas runter fällt. Dann erschreckt er sich oder ist ganz in sich fixiert. Wenn er fern guckt, kann er nichts anderes tun. Ich glaube, er hat im Gegensatz zu uns grundsätzlich Schwierigkeiten, etwas herauszufiltern. Da läuft Musik, dort unterhält man sich und dann kommt noch jemand rein und sagt Hallo – das ist eher schwierig für ihn. Schon als er ein Baby war, waren alle lauten Geräusche nicht schön für ihn, egal ob ein Loch in die Wand gebohrt wurde oder jemand den Staubsauger angemacht hat. Da fing er gleich an zu weinen.

Aber gut. Jedes Kind ist anders. Da macht man sich noch keine Gedanken. Er war tollpatschig, ist öfter mal hingeflogen, hatte mal eine Beule hier und eine Beule da. Mit dreieinhalb, vier Jahren war klar, dass etwas nicht in Ordnung ist. Vorher hieß es, er ist ein bisschen langsamer als die anderen Kinder. Beim Sprechen hat man ihn nicht so gut verstanden. Dann ging es los. Und das war schrecklich zu sehen, wie das Kind leidet.

einfälle: *Florian trägt einen Helm. Trägt er ihn wegen möglicher Grand mal oder wegen der Schreckanfälle?*

Eva: Er trägt den Helm eher wegen der Schreckanfälle, falls er einen Schreck bekommt oder ungeschickt läuft oder stolpert oder

irgendwo gegen stößt. Er trägt ihn zum Schutz und das hat ihn schon das eine oder andere Mal gerettet. Aber nicht immer.

Wenn Florian hingefallen ist, hat er nie die Hände hochgenommen. Das heißt, er ist immer auf das Gesicht gefallen. Man kann leider nicht üben, dass er die Arme hochnimmt. Dieser Reflex, der ihn die Arme hochnehmen lässt, war nicht ausgebildet. Wir haben eine Reflexhemmungstherapie gemacht. Sie soll eine nachträgliche Verknüpfung von Nerven im Gehirn bewirken. Ich kann nicht unbedingt sagen, dass die Therapie etwas bewirkt hat.

Wenn er eine Treppe hochgeht, sage ich ihm, dass er die Hände aus den Hosentaschen nehmen soll. Manchmal fragt man sich, warum er denn jetzt hingefallen ist. Das sind kleine Schreckanfälle. Da knickt er mit den Füßen oder Beinen ein und fällt hin. Die Hosen bekommen oft Löcher. Er ist aber relativ hart im Nehmen. Er steht auf und geht weiter – es sei denn, es ist was ganz Schlimmes passiert. Im Sommer sind die Knie oft offen. Aber gut, man kann ihn ja auch nicht an die Kette legen. Ich denke, solange er wieder aufsteht, ist das in Ordnung.

einfälle: *Hoffentlich hat die Gruppe jetzt etwas Schnee, damit er weich fällt (Florian war zum Zeitpunkt des Interviews mit anderen Jugendlichen in den Winterferien im Gebirge).*

Eva: Ja, etwas Schnee liegt wohl. Florian hat sich sehr gefreut, dass er mitfahren kann. In der Werkstatt haben sie gesagt: „Ein Glück, dass er jetzt los fährt“. Er konnte es schon gar nicht mehr erwarten.

einfälle: *Eva, wir danken Ihnen herzlich für das Gespräch und wünschen Ihnen und Florian für die Zukunft alles Gute.*

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny. Die Namen wurden von der Redaktion geändert.

ANZEIGE

SRH Stephen-Hawking-Schule SCHULEN

SRH SCHULEN

SRH STEPHEN-HAWKING-SCHULE
PRIVATSCHULE MIT INTERNAT FÜR KÖRPERBEHINDERTE

Beste Chancen auf dem Weg zum Abitur

Ob im Allgemeinbildenden Gymnasium, im Wirtschafts- oder im Sozialwissenschaftlichen Gymnasium – wir begleiten unsere Schüler mit oder ohne Körperbehinderung, auch Schüler mit Epilepsie, optimal auf dem Weg zu einem erfolgreichen Abitur.

Ihre Vorteile

- Staatlich anerkannte Abschlüsse
- Individuelle Förderung
- Unterbringung im Internat
- Kleine Klassen
- Moderne Ausstattung
- Pflege & Therapie

SRH Stephen-Hawking-Schule I Im Spitzerfeld 25 I 69151 Neckargemünd
Telefon +49 (0) 6223 - 81 3005 I info.shs@srh.de I www.stephenhawkingschule.de

Die Krankheit vermittelt auch Lebenserfahrung

Ich glaube schon, dass ich dadurch erwachsener geworden bin

einfälle: *In der Vorbereitung auf dieses Interview warst Du auf der Internetseite der Deutschen Epilepsievereinigung.*

Antonia: Genau. Ich habe auf der Seite gestöbert und Lektürevorschläge zum Thema Epilepsie gefunden. Ich bin jetzt 16 Jahre alt. Mit 16 darf man beginnen, seinen Führerschein zu machen. Daher ist das Thema Führerschein für mich gerade spannend, obwohl es für mich eigentlich nicht in Frage kommt. Ich tue zwar immer so, als ob mir das nichts ausmacht, aber eigentlich möchte ich gerne auf dem Land wohnen – und da wird es schwierig ohne Auto. Ich wusste gar nicht, dass es Literatur zum Thema „Epilepsie und Führerschein" gibt und habe mir das gleich aufgeschrieben.

einfälle: *Ich habe das Glück, Dich ungefähr alle zwei Jahre interviewen zu dürfen. Ich meine das wirklich so, denn ich finde die Interviews sehr bereichernd für die einfälle. Was hat sich bei Dir verändert?*

Antonia: Ich spiele Eishockey. Mein Vater hat sich durchgesetzt, meine Mutter wollte das nicht. Sie hat Angst, dass ich auf den Kopf falle. Der Helm hält auch nicht alles ab. Im Dezember hatte ich trotz des Helms eine Gehirnerschütterung. Ich habe die erste Saison gespielt und wurde jetzt gefragt, ob ich im Verein spielen will. Da kann ich dann auch das Trainingslager mitmachen. Meine Mutter ist nicht ganz glücklich mit dem Thema. Aber ich möchte das machen. Ich bin kräftig gebaut und habe keine Angst. Mich schockt auch ein Gegner nicht, der 1,90 Meter groß ist. Mir macht es Spaß und man kann auch Aggressionen loswerden. Es ist eine nicht ungefährliche Sportart, aber das ist Reiten auch nicht. Reiten ist mir auch wichtig.

einfälle: *Wie geht es Dir im Moment in der Schule mit der Epilepsie?*

Antonia: Es ist gerade sehr anstrengend in der Schule. Ich bin in der zehnten Klasse. Themen wie Führerschein oder Abschlussball, bei dem ich leider nicht lange dabei bleiben kann, sind gerade wichtig. Und langsam geht es in Richtung Beruf. Ich wollte immer Chirurgin werden, aber durch die Medikamente habe ich manchmal einen Tremor in den Händen. Das macht sich als Chirurgin nicht gut. Die Alternative ist jetzt die Ausbildung zur veterinärmedizinischen Fachangestellten. Ich habe ein sechswöchiges Praktikum in der Tierklinik gemacht und werde im Sommer dort ein weiteres Praktikum machen. Ich bin Realist und weiß, dass mein Abschluss nicht reichen wird, um Tiermedizin zu studieren. Wenn ich die Ausbildung zur veterinärmedizinischen Fachangestellten absolviert habe, werden mir zum einen Wartesemester angerechnet, zum anderen habe ich schon Peilung, wenn ich doch noch tiefer in die Materie eindringen möchte.

einfälle: *Wie oft hattest Du in der letzten Zeit Grand mal?*

Antonia: Im Januar hatte ich sehr viele Anfälle. Ich will es nicht auf die Schule schieben, aber dadurch, dass ich gerade meinen Abschluss mache und eine Facharbeit schreiben musste, während die anderen Arbeiten weiter liefen, … . Das Privatleben ist auch manchmal stressig – es kam alles zusammen, glaube ich. An einem Tag hatte ich vier Grand mal. Danach habe ich wirklich geweint. Das tut weh, man zerrt sich, man stößt sich. Bei einem Anfall bin ich aus dem Bett

gefallen. Das ist zwar nicht hoch, aber man fällt mit Wucht.

einfälle: *Bei Kindern verschwindet die Epilepsie manchmal, wenn sie älter werden. Wie schätzt Du das bei Dir ein?*

Antonia: Wie ich meinen Körper einschätze, wird es eher schlimmer. Vielleicht geht es weg, wenn ich in die Wechseljahre komme. Wenn es sich jetzt in der Pubertät verschlimmert, dann könnte das umgekehrte Prozedere bewirken, dass es besser wird.

einfälle: *Du machst gerade Schlafentzug. Warum?*

Antonia: Weil ich im Januar so viele Anfälle hatte, war ich in den Winterferien bei meinem Neurologen. Wenn ich keine Anfälle habe, ist mein EEG in Ordnung. Deshalb will der Neurologe bei mir ein Schlafentzugs-EEG machen, um zu schauen, ob er dann im EEG Veränderungen sieht.

Heute mache ich die Nacht mit meinem Bruder durch, wir gucken Harry Potter 1 – 7. Wenn das kein Ergebnis bringt, muss ich einen Schlafentzug von 48 Stunden machen, und davor habe ich Angst.

Wir haben vor, das Medikament zu wechseln. Im Moment nehme ich Ethosuximid und Lamotrigin, womit ich nicht so gut klarkomme. Das sind Tabletten, die schmecken ranzig. Ich bin so empfindlich mit dem Einnehmen von Medikamenten. Lamotrigin nehme ich inzwischen nur noch mit Joghurt. Tabletten kriege ich nicht mit Wasser runter, Kapseln gehen. Die Medikamentenumstellung wird definitiv erst nach den Prüfungen passieren. Jeder, der schon mal eine Medikamentenumstellung gemacht hat, weiß, wie sehr das schlaucht und fertig macht.

einfälle: *Wir wollten heute auch darüber sprechen, wie Epilepsie in den verschiedenen Medien dargestellt wird. Du hast Dir das Kinderbuch „Kopfgewitter" angeschaut. Wie fandest Du es?*

Antonia: Obwohl es ein ernstes Thema ist, wurde es sehr süß dargestellt. Ich habe viel gelacht beim Lesen. Das mit der Krone fand ich total witzig und nachvollziehbar. Bei wem schon mal ein EEG gemacht wurde, der kennt das. So wird das Ganze spielerisch vermittelt. Der Titel *Kopfgewitter* beschreibt einen Anfall gut, denn ein Anfall ist wie ein Gewitter. Nach einem Gewitter ist alles durchgerüttelt und so fühlt sich das auch nach einem Anfall an. Kompletter Stromausfall. Alles muss sich wieder neu sortieren. Menschen, die keine Epilepsie haben, können sich durch das Buch ein Bild von Epilepsie machen und erfahren, wie sich das anfühlt.

einfälle: *Was hast Du noch an Büchern zum Thema Epilepsie gelesen?*

Antonia: Eines der ersten Bücher, das ich überhaupt gelesen habe, war *Bei Tim wird alles anders*. Da war ich sieben. Das fand ich sehr, sehr schön. Was mich damals sehr fasziniert hat, war eine Szene, an die ich mich gut erinnere. Tim spielt mit seinen Zinnsoldaten, um den Anfall wegzubekommen. Die Vorstellung fand ich cool. Tatsächlich ist es mittlerweile so, dass ich Auren, wenn ich mich sehr konzentriere, überbrücken kann.

In einer Dokumentation im Fernsehen wurde das Buch *Panthertage* vorgestellt. Das möchte ich gerne lesen. Ich fand interessant, dass die Autorin in ihrem Buch beschreibt, dass sie Treppen meidet, da sie häufig Anfälle auf Treppen hatte. Und sie vermisst es, schwimmen gehen zu können.

Das geht mir auch so, das können bestimmt viele Menschen mit Epilepsie nachvollziehen.

einfälle: *Was wünschst Du Dir von Film, Fernsehen, Medien allgemein zum Thema Epilepsie?*

Antonia: Ich würde mir wünschen, dass Epilepsie nicht so negativ dargestellt wird. Eine Mitschülerin meinte: „Ach, das ist die Krankheit, wo man anfängt zu sabbern". Sie hatte eine Doku geguckt. Wenn eine Doku das vermittelt oder das hängen bleibt, ist irgendwas schief gelaufen. Klar kann man sagen, der Mensch kann beim Anfall anfangen zu speicheln und fängt an zu krampfen – aber darauf sollte nicht die Betonung liegen. Man sollte in solchen Dokus schon die Symptome beschreiben, aber wenn man selbst eine Epilepsie hat und das guckt, denkt man sich, dass es so gar nicht ist. Vielleicht steht es so im Lehrbuch, aber das normale Leben weicht davon ab. Epilepsie hat eine große Bandbreite an verschiedenen Formen. Ich habe mal einen Projekttag im Hospiz gemacht. Da war auch jemand mit Epilepsie. Von Absencen bis Hospiz – eine große Bandbreite. Krass.

einfälle: *Du hast gesagt, Du würdest Dir wünschen, dass in den Medien Epilepsie nicht so negativ dargestellt wird. Was meinst Du damit?*

Antonia: Die Krankheit vermittelt auch Lebenserfahrung. Ich glaube schon, dass ich dadurch an mir gewachsen bin, meinen Körper besser kennen gelernt habe, meine Grenzen besser kenne als viele Andere in meinem Alter. Wenn man lernt, mit so einer Krankheit umzugehen, das prägt, das macht einen

erwachsener. Meine Cousinen sind geistig und körperlich behindert und haben Epilepsie. Wenn man das oder Ähnliches bei jemand anderem erlebt, oder auf einen behinderten Menschen trifft, ist man nicht so aufgeschmissen. Man ist cooler, entspannter.

Ein Kommilitone meiner Mutter hat erzählt, dass ich im Lehrerseminar oft Thema war. Epileptische Anfälle kommen ja nicht nur vor, wenn man Epilepsie hat. Sie können auch durch Drogen, Alkohol und alles Mögliche ausgelöst werden. Meine Mutter war da eindeutig im Vorteil. Viele Lehrer wissen nicht, wie man sich bei einem Anfall verhält, wie man die anderen Schüler beispielsweise beruhigt. Wir haben eine sehr junge Deutsch-Lehrerin. Sie kriegt alles super auf die Reihe, aber als ich meinen ersten Anfall bei ihr hatte, hatte sie sehr große Panik. Das ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich.

einfälle: *Was möchtest Du den Leserinnen und Lesern mit auf den Weg geben?*

Wenn einem ein Mensch mit einem Grand mal begegnet, sollte man ihn in Frieden lassen. Wenn man helfen möchte, sollte man Gegenstände, an denen sie/er sich verletzen kann, wegräumen und auf die Uhr schauen. Nach mehr als fünf Minuten kann es lebensbedrohlich werden. Vorher bitte keinen Krankenwagen rufen. Wenn man dann fünf Stunden im Krankenhaus sitzt, viele Nachfragen und tausend Unterschriften zu leisten sind, dann ist das ärgerlich und unnötig.

Und an alle Menschen mit Epilepsie: Sie sollten sich von Kommentaren nicht einschüchtern lassen!

einfälle: *Antonia, vielen Dank für das Gespräch.*

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Mentaltraining bei Epilepsie

Ich habe mich gesund gedacht und Du schaffst das auch!

Mentaltraining und Epilepsie – zwei Dinge, die sich großartig kombinieren lassen. Ich heiße Bernhard Schiemer und wurde 1978 in Vöcklabruck in Österreich geboren. Im Jahre 1989 schlug die Diagnose Epilepsie bei mir wie eine Bombe ein.

Nur zu verständlich. Da es kaum Informationen und Aufklärung im Lande gab, wusste auch mein Umfeld wenig damit anzufangen. Nach einer anfallsreichen Kindheit ließ ich mich 2001 operieren. Doch nach drei Jahren kehrten die Anfälle zurück. 2008 dann noch eine OP, aber schon zwei Jahre später das alte Lied: Anfälle. Nach einem Medikamentenwechsel und verschiedenen Therapien schlug mir meine behandelnde Ärztin vor, ich solle Mentaltraining machen.

Ich las erst mal ein Buch über Mentaltraining und machte die vorgeschlagenen Übungen. Dann besuchte ich ein Seminar und war positiv überrascht. Ich lernte Techniken, mit denen ich mich selbst beruhigen konnte, falls Symptome auftauchten, die ich vor Anfällen immer verspürte. Also wurde ich ein richtiger Seminarjunkie und lernte und las. Ich führte die Übungen täglich aus. 2017 schloss ich meine Ausbildung zum Diplom-Mentaltrainer ab.

Heute möchte ich Dich inspirieren – ja, Dich geradezu auffordern –, Dir einmal Gedanken darüber zu machen, welche Lebensqualität Du haben möchtest. Neben der Epilepsie gibt es ja schließlich auch noch ein Leben. Zumindest sollte es eins geben. Was sind die Dinge, die Du erleben möchtest? Was sind die Dinge, die Du sehen möchtest?

Ich habe nach meiner Ausbildung zum Mentaltrainer ein Konzept entwickelt, das auf Menschen mit Epilepsie abgestimmt ist. Ich gebe mein Wissen auch in Vorträgen und Seminaren weiter, doch heute möchte ich Dir einen kleinen Einblick geben, den Du sofort umsetzen kannst.

Mentaltraining:

1. Meditation: Beruhige Deinen Geist, indem du 2x täglich etwa 30 min. meditierst.
2. Positive Glaubenssätze: Sprich Dir täglich mehrmals Affirmationen vor, z.B.: Ich schaffe es. Es geht mir jeden Tag in jeder Hinsicht besser, besser und besser.
3. Achte auf Deine Gedanken: Du ziehst alles in Dein Leben, worauf Du Deinen Fokus legst.
4. Führe ein Anerkennungstagebuch, in dem Du täglich drei bis fünf Dinge notierst, für die Du Dich lobst. Du darfst Dir ruhig auf die Schulter klopfen und denken: „Gut gemacht *Dein Name!*“
5. Visualisieren: Nimm Dir etwas Zeit und stelle Dir Dein Leben vor, wie es sein wird ohne Anfälle. Wie lebst Du dann? Stell Dir all die Dinge vor, die Du tun willst die Du jetzt nicht tun kannst.

Dies ist ein kleiner Auszug aus meinem Programm. Mein Konzept ist kein Ersatz für eine medizinische Behandlung oder medikamentöse Therapie.

Falls Du mein Konzept in Dein Leben integrieren willst, setze zunächst nur Schritt 1 um. Wenn du Schritt 1 erfolgreich umgesetzt hast, nimm Schritt 2 dazu. Später dann Schritt 3 usw., bis du alle fünf Schritte täglich machst. Wenn ich täglich sage, meine ich auch **täglich** – ansonsten wirkt es nicht. In diesem Artikel habe ich nur die anfänglichen Übungen preisgegeben, da es sonst den Rahmen sprengen würde.

Falls Dich dieses Thema mehr interessiert, schreibe mir unter *bernhard.schiemer@gmx.at*. Ich kann es nur wärmstens empfehlen, denn ich habe mich gesund gedacht und Du schaffst das auch!

Bernhard Schiemer

Landesverdienstmedaille für Stefan Conrad

Würdigung einer langjährigen ehrenamtlichen Arbeit

Eine besondere Ehre wurde dem Ersten Vorsitzenden der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)*, Stefan Conrad, Anfang April zuteil: Der Präsident der *Aufsichts-und Dienstleistungsdirektion (ADD)*, Thomas Linnertz, hat ihm in Trier die *Verdienstmedaille des Landes Rheinland-Pfalz* überreicht. Damit wird sein langjähriges Engagement für die Epilepsie-Selbsthilfe vor Ort in Trier und im Bundesvorstand der DE auch politisch gewürdigt.

Die rheinland-pfälzische Ministerpräsidentin Malu Dreyer ließ ihm diese hohe Landesehrung über den Präsidenten der ADD zukommen. Sie hob in der Laudatio, die von Linnertz verlesen wurde, seine Verdienste insbesondere im sozialen Bereich hervor. „So leitet er seit über zehn Jahren die Selbsthilfegruppe für an Epilepsie erkrankte Menschen in Trier. Dabei steht die Hilfe von Betroffenen für Betroffene sowie der Angehörigen im Vordergrund. Über die lokale Ebene hinaus ist der 48jährige auch auf Bundesebene als Erster Vorsitzender der *Deutschen Epilepsievereinigung* seit drei Jahren aktiv. Zuvor war er vier Jahre als zweiter Vorsitzender tätig“, heißt es in der Mitteilung, die die Staatskanzlei im Anschluss versendete.

Wer Stefan Conrad kennt, weiß, dass sein großes Herz nicht nur für die DE schlägt, sondern auch für die Handballerinnen der Mannschaft *Trierer Miezen*. Dessen Fanclub gratulierte ihm auch ganz herzlich. Jeweils ein Mitglied seiner Selbsthilfegruppe und des Fanclubs der *Miezen* waren bei der Ehrung dabei, die DE wurde durch den damaligen langjährigen Vorsitzenden des Landesverbands Hessen, Wolfgang Walther, vertreten. Er freute sich über die Würdigung der vielseitigen Selbsthilfe-Arbeit, die Stefan Conrad geleistet hat. „Durch Stefan existiert in Trier die Epilepsie-Selbsthilfegruppe noch heute und er hat viel seiner freien Zeit investiert für zuverlässige Arbeit als Erster Vorsitzender der DE, da können sich einige eine Scheibe von abschneiden“, meinte Wolfgang Walther. Stefan habe maßgeblich dazu beigetragen, dass die DE weiter bestehen blieb.

Wolfgang Walther schätzt nach der fast zehn Jahre dauernden Zusammenarbeit, dass Stefan Conrad durch seine Arbeit für die Selbsthilfe auch etwas für sich selbst mitgenommen habe: „Man macht ihm nichts mehr vor, was zum Beispiel den Arzt-Patienten-Kontakt angeht. Er hat gelernt, mit seiner Krankheit sinnvoll umzugehen – an Stefan sieht man, was die Selbsthilfe bewirken kann.“

Auch wir von der Redaktion *einfälle* beglückwünschen Stefan herzlich zu dieser hohen Auszeichnung, die er mehr als verdient hat. Wir danken ihm herzlich für sein Engagement für die Epilepsie-Selbsthilfe. Ohne Stefan ständen wir nicht da, wo wir heute sind. Vielen Dank dafür, Stefan!

Sybille Burmeister

Thomas Linnertz (re.) bei der Laudation für Stefan Conrad (li.)

v.l.: Oliver Gharib (Vorsitzender des Fanclubs der Miezen), Elisabeth Conrad (Mutter von Stefan Conrad), Elvira Garbes (Bürgermeisterin der Stadt Trier), Rainer Hewener (2. Vorsitzender Selbsthilfegruppe Trier SAAT e.V.), Stefan Conrad, Thomas Linnertz (Präsident des ADD), Wolfgang Walter (DE-Landesverband Epilepsie Hessen)

Übergabe der Urkunde durch Thomas Linnertz (re.) an Stefan Conrad

Stefan Conrad

v.l.: Elvira Garbes, Stefan Conrad, Thomas Linnertz

Wir trauern um eine engagierte und liebevolle Kollegin

Nachruf auf Juliane Schulz

Wir, die Mitglieder des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie* und des *Landesverbandes Hessen der Deutschen Epilepsievereinigung*, trauern um Juliane Schulz, die uns als Kollegin und Beraterin viele Jahre eng verbunden war. Sie verstarb am 06. April 2018 im Alter von 53 Jahren nach kurzer und schwerer Krankheit.

Unser tiefes Mitgefühl gilt den engen Angehörigen von Juliane Schulz, besonders dem Ehemann Dr. Michael Schulz und den drei erwachsenen Kindern Jonathan, Marielena und Maya.

Juliane Schulz hat die professionelle sozialpädagogische Beratung in Hessen für epilepsiekranke Menschen und deren Angehörige wesentlich mit aufgebaut. Sie organisierte regelmäßig Informationsveranstaltungen und arbeitete dabei stets eng mit dem *Landesverband Hessen der Deutschen Epilepsievereinigung* zusammen. Juliane Schulz war für viele Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige eine wichtige Wegbegleiterin, die in schwierigen Situationen dazu beitrug, Ratsuchende zu ihren Rechten zu verhelfen.

Juliane Schulz engagierte sich zudem bei der Planung und Durchführung von Fachtagungen des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie*, brachte ihre Kompetenzen im *Netzwerk Epilepsie und Arbeit* ein und veröffentlichte Fachartikel in bedeutsamen Journalen. Kolleginnen und Kollegen aus der gesamten Bundesrepublik suchten den fachlichen Austausch mit Juliane Schulz, für viele wurde sie zur wichtigen Wegbegleiterin und Freundin.

Wir werden besonders ihre Menschlichkeit, ihr herzliches Engagement und ihren Humor vermissen. Wir behalten Juliane Schulz in liebevoller Erinnerung.

Peter Brodisch, Michaela Pauline Lux, Beate Weihnacht (Verein Sozialarbeit bei Epilepsie)

Wolfgang Walther (Deutsche Epilepsievereinigung, Landesverband Hessen)

Cannabinoide

Ein neuer Weg zur Epilepsiebehandlung?

Eine Reihe von Publikationen in hochrangigen medizinischen Fachzeitschriften berichtete in den letzten Monaten vom erfolgreichen Einsatz von Cannabidiol, einem Extrakt aus der Cannabis-Pflanze, bei besonders schwer verlaufenden Epilepsiesyndromen. Wenn von solchen Cannabis-Extrakten die Rede ist, gibt es häufig übertriebene Hoffnungen auf den Einsatz einer „natürlichen" Therapie einerseits, Warnrufe vor den Risiken eines Einsatzes von Substanzen aus dem Drogenumfeld andererseits. Was ist hiervon zu halten?

1. *Die Cannabis (Hanf-)pflanze enthält eine Vielzahl von Bestandteilen, von denen einige medizinische Wirkungen entfalten.*

Berichte über medizinische Anwendungen von Cannabis sind mehr als 4.000 Jahre alt. Mehr als 400 Bestandteile der Cannabispflanze (Cannabinoide) sind bekannt, von denen einige derzeit in mehreren Bereichen der Medizin erfolgreich eingesetzt werden, unter anderem in der Schmerzbehandlung, in der Behandlung von Erbrechen und von Spastik.

Publikationen in medizinischen Fachzeitschriften hinsichtlich einer Wirksamkeit bei Epilepsien reichen bis in das Jahr 1843 zurück. Damals setzte ein Arzt bei einem Säugling mit schweren Serien nächtlicher Anfälle mangels anderer Behandlungsoptionen eine Tinktur

aus Cannabis-Extrakten ein, die nach wiederholter Anwendung zu einer anhaltenden Besserung der Anfälle führte.

Seither gibt es eine Vielzahl von Berichten von Einzelfällen oder kleinen Fallserien, die beim Rauchen von Cannabis oder auch bei oraler Einnahme bei einem Teil der behandelten Patienten Besserungen der Anfallsfrequenz fanden. 1964 wurde *Tetrahydrocannabinol (THC)* als wichtiger Bestandteil entdeckt, heute zählen THC und *Cannabidiol (CBD)* als wichtige Komponenten, die günstige Effekte auf Anfallshäufigkeit oder –schwere haben können.

2. *Wie wirken THC und CBD?*

Diese beiden für die Epilepsiebehandlung wichtigsten Bestandteile von Cannabis haben sehr unterschiedliche Wirkmechanismen:

THC wirkt an speziellen Rezeptoren für vom Körper gebildete Substanzen, die man *Endocannabinoide* nennt. Ihre Entdeckung 1992 glich einer Revolution, da sie erstmals eine Informationsübertragung auch in Richtung von der nachgeschalteten Nervenzellmembran zur präsynaptischen Endigung zeigten – dies dient der Verhinderung einer übermäßigen Ausschüttung von Neurotransmittern. Im Falle von Epilepsien ist dies interessant als möglicher Ausgleichsmechanismus, der eine übermäßige Freisetzung des erregenden Neurotransmitters Glutamat verhindern kann.
Zu beachten ist jedoch, dass THC dosisabhängig auch die Freisetzung hemmender Neurotransmitter vermindern kann.

Endocannabinoid-Rezeptoren gibt es nicht nur an den Nervenzellen des Gehirns, sondern in vielen anderen Organen. Dies erklärt den weiten Einsatz von THC bei anderen Erkrankungen.

CBD wirkt nur in geringem Umfange an diesen *Cannabinoid-Rezeptoren*. Hingegen sind Wirkungen u.a. auf die Calcium-Konzentrationen in Nervenzellen und auf andere vor Anfällen schützende Transmittersysteme (Adenosin, Serotonin) bekannt. Aktuell ist noch unklar, welche dieser Effekte hauptsächlich den antikonvulsiven Effekt bewirken.

3. *Gibt es klare Beweise dafür, dass THC und CBD vor epileptischen Anfällen schützen?*

Belege für einen Schutz vor epileptischen Anfällen werden üblicherweise in Tiermodellen von Epilepsien und epileptischen Anfällen erhoben. Hier zeigten sich THC und CBD in unterschiedlichen Modellen wirksam in einer Verminderung der Schwere epileptischer Anfälle, die üblicherweise in der Entwicklung von Antikonvulsiva eingesetzt werden.

4. *Wie gut ist die Wirksamkeit beim Menschen belegt?*

Neben einer Wirksamkeit in Fallserien verlangt man heute eine Evidenz auch aus klinischen Studien. 2016 publizierte der New Yorker Arzt Orrin Devinsky eine große Behandlungsserie bei Kindern mit schweren Epilepsien, denen Cannabidiol gegeben wurde. Er fand eine Minderung der Anfallshäufigkeit um ca. 50%, die über einen Zeitraum von 6 Monaten erhalten blieb.

Diese Behandlung erfolgte jedoch nicht verblindet, d.h. sowohl der Arzt als auch die Kinder und ihre Eltern wussten, dass CBD gegeben wurde. Dies kann zu hohen Erwartungshaltungen und einer zu positiven Bewertung der Behandlungsergebnisse führen.

Es wurden daher mehrere Studien begonnen, die verblindet CBD oder ein Placebo gaben, bei Kindern mit *Dravet-Syndrom,* mit *Lennox-Gastaut-Syndrom* und mit *Tuberöser Sklerose*. Bei diesen drei sehr unterschiedlichen Formen von Epilepsien, die teils genetisch, teils durch strukturelle Hirnveränderungen bedingt sind, zeigte sich Cannabidiol gegenüber Placebo überlegen. Für das *Dravet-Syndrom* und für das *Lennox-Gastaut-Syndrom* wurden diese Ergebnisse bereits in besonders hochrangigen medizinischen Zeitschriften publiziert. Kinder mit *Dravet-Syndrom*, die unter erhältlichen Antiepileptika unzureichend behandelbar waren, erzielten eine Anfallsreduktion um mehr als 50%, solche unter Placebo nur um 5%. Bei Patienten mit *Lennox-Gastaut-Syndrom* sank die Zahl der Sturzanfälle unter Behandlung mit CBD um 42% im Vergleich zu 17% unter Placebo, in einer anderen Studie um 44% unter CBD und um 22% unter Placebobehandlung. Diese Effekte hielten auch über die Doppelblindphase hinaus an.

Diese Studien werden kritisiert, da alle Patienten neben CBD auch eine Grundbehandlung mit Antiepileptika erhielten. CBD vermindert jedoch den Abbau mancher anderer Antiepileptika, insbesondere von Clobazam und Valproinsäure. Ein Teil der Wirksamkeit von CBD in diesen Studien kann daher auf einer Erhöhung der Wirkkonzentrationen dieser häufig eingesetzten Antiepileptika beruhen.

5. *Sind THC und CBD gut verträglich?*

Wie bei anderen antiepileptisch wirkenden Medikamenten auch gibt es von Patient zu Patient erhebliche Unterschiede hinsichtlich der Verträglichkeit von THC und CBD. Die Substanzen unterscheiden sich erheblich hinsichtlich des Risikos psychischer Nebenwirkungen: während THC als *psychotrop* gilt und in Abhängigkeit von der Dosis rauschartige Erlebnisse verursachen kann, ist CBD psychisch eher positiv, hat kein Suchtpotential und wird sogar in der Behandlung psychischer Krankheiten eingesetzt.

Beide Substanzen können müde machen und den Appetit mindern. Deshalb wird normalerweise eine vorsichtige Eindosierung über einen Zeitraum von 4 Wochen vorgenommen. Zu beachten ist auch, dass aufgrund von Auswirkungen der Substanzen auf die Verstoffwechselung in der Leber die Medikamentenspiegel anderer Antiepileptika ansteigen können – auch dies kann zu Nebenwirkungen führen, die jedoch nicht direkt den Cannabinoiden zuzurechnen sind.

Die Reinheit der verabreichten Substanzen ist von hoher Bedeutung nicht nur für eine verlässliche Wirkung, sondern auch, da Beimischungen anderer Alkaloide eine wichtige Rolle spielen für Nebenwirkungen, etwa Terpenoide für Müdigkeit.

6. *Lassen sich die vorliegenden Studienergebnisse auf andere Epilepsien übertragen?*

Für die meisten Epilepsien, insbesondere für die große Gruppe der fokalen pharmakoresistenten Epilepsien, liegen bislang keine Daten aus hinreichend großen Studien vor, die eine Wirksamkeit belegen. Mehrere Argumente legen jedoch nahe, dass Cannabinoide bei einem weiten Spektrum von Epilepsien einen Effekt haben können:

- Das *Endocannabinoid-System* ist ein allgemeines biologisches System zur Minderung einer übermäßigen Ausschüttung von Neurotransmittern, unabhängig von der Epilepsieform. Seine Aktivierung kann unabhängig von einer speziellen Krankheitsform zu einer Minderung einer prokonvulsiven Transmitterausschüttung führen.

- Tierexperimentell wirkten THC und CBD in Modellen, die üblicherweise auch zur Prüfung von Antiepileptika mit einem Einsatzspektrum etwa in fokalen Epilepsien verwendet werden.

- Die klinischen Studien belegten Wirksamkeit von CBD bei schwersten Epilepsieformen, die sehr unterschiedliche zugrunde liegende Mechanismen der Epileptogenese haben. Dies spricht gegen eine hohe Spezifität des Wirkspektrums.

7. *Zulassungsstatus und Anwendungsmöglichkeiten*

Aktuell sind weder THC noch CBD zur Epilepsiebehandlung zugelassen. CBD hat jedoch von FDA und EMA den Status eines Orphan drug (eines Medikamentes zur Epilepsiebehandlung bei seltenen Epilepsien) erhalten; mit einer Zulassung, zunächst begrenzt auf das *Dravet-Syndrom* und auf das *Lennox-Gastaut-Syndrom*, wird 2019 gerechnet.

Ärzte können den Einsatz von Cannabinoiden dennoch in Fällen bereits jetzt erwägen, in denen sich zugelassene Behandlungsverfahren als nicht hinreichend wirksam erwiesen haben. Bei Vorliegen einer solchen Pharmakoresistenz und einer schweren Epilepsieform kann ein Arzt eine Behandlung mit nicht zugelassenen Medikamenten als individuellen Behandlungsversuch verordnen. Voraussetzung hierfür ist gem. Urteilen des Bundessozialgerichtes und des Sozialgesetzbuches V (§31 Abs. 6), dass eine „nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf oder auf schwerwiegende Symptome besteht“. Dies trifft entsprechend der oben gegebenen Argumente für den Einsatz von Cannabinoiden zur Behandlung schwerer, pharmakoresistenter Epilepsien zu.

Für eine Erstattung dieser Behandlung durch die Krankenversicherungen wird in der Regel ferner verlangt, dass Cannabinoide in Form von „Extrakten in standardisierter Qualität“ appliziert werden. Sowohl Firmen, die THC oder CBD-Extrakte anbieten, als auch Apotheken, die Lösungen dieser Cannabinoide erstellen, müssen entsprechend Qualitätsstandards für die Herstellung der Cannabinoide erfüllen, um sie zur medizinischen Verwendung anbieten zu können.

In der Praxis werden die Behandlungskosten von den meisten Krankenkassen bei

entsprechender Begründung akzeptiert; leider hat es nach Erfahrung des Autors Einzelfälle gegeben, in denen sich Patienten das Recht auf eine Behandlung vor Gericht erstreiten mussten. Manche Krankenkassen sagen die Kostenübernahme zunächst nur für einen bestimmten Zeitraum zu. Dies ist sinnvoll, da die Behandlungskosten insbesondere im Erwachsenenalter hoch sind und insofern kritisch überprüft werden muss, ob behandelte Patienten auch einen Gewinn vom Einsatz eines Cannabinoids haben.

8. *Zusammenfassende Bewertung*

Cannabinoide stellen aus Sicht des Autors eine interessante Behandlungsmöglichkeit für Patienten dar, bei denen die verfügbaren Antiepileptika und andere operative oder Stimulationsverfahren keinen Nutzen gezeigt haben oder nicht einsetzbar sind. Es ist dringend erforderlich, kontrollierte Studien zur Wirksamkeit und Verträglichkeit nicht nur bei seltenen, sondern auch bei häufigen Epilepsieformen durchzuführen; solche Studien sind aktuell – auch mit Unterstützung der *Deutschen Epilepsievereinigung* – zur Förderung beantragt.

Solange keine belastbaren Daten aus Studien vorliegen, kann eine Verordnung nur im begründeten Einzelfall erfolgen; hierbei ist eine sorgfältige Dokumentation der Effekte auf die Anfallsfrequenz und der Verträglichkeit erforderlich, um entscheiden zu können, ob eine Fortsetzung der Behandlung sinnvoll und angemessen ist. Am Epilepsiezentrum Freiburg werden zur Gewährleistung einer möglichst hohen Patientensicherheit hierzu auch neuropsychologische und psychiatrische Untersuchungen eingesetzt.

Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage
Epilepsiezentrum am Universitätsklinikum Freiburg

ANZEIGE

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

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

Unser Service

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

Tel. 05221 694730

NEU

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

Die Klassiker

Epi-Care® free
Drahtlos & kompakt

Epi-Care® 3000
Für entspannte Bettruhe

1000-fach bewährt!

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Cannabis in der Epilepsiebehandlung

Hintergründe und rechtliche Regelungen

Die Cannabispflanze enthält mehr als 100 Wirkstoffe, die in sehr unterschiedlichen Bereichen der Medizin zum Einsatz kommen, diese nennt man *Cannabinoide*. Die beiden bekanntesten Cannabinoide sind Δ9-*Tetrahydrocannabinol (THC)* und *Cannabidiol (CBD)*. THC hat einen psychoaktiven Effekt und ist daher als Genussdroge weit verbreitet. Produkte, die THC enthalten, fallen unter das *Betäubungsmittelgesetz* und müssen auf besonderen Betäubungsmittelrezepten verordnet werden. Da CBD diesen Effekt nicht hat, sind Produkte, die CBD enthalten, zwar verordnungspflichtig, unterliegen aber nicht den Regelungen des *Betäubungsmittelgesetzes*.

Bisher gibt es zwei Studien, die die Wirksamkeit von Cannabinoiden bei Menschen mit einem Dravet-Syndrom und einen Lennox-Gastaut-Syndrom untersucht haben. In beiden Studien (Devinsky et al., Lancet Neurology 2016, 15: 270 – 78; Thiele et al., Lancet 2018, 391: 1085-1096) wurde Cannabidiol (CBD) eingesetzt. Es konnte gezeigt werden, dass CBD am ehesten in einer Dosierung von 20mg/kg Körpergewicht wirksam ist – das entspricht in Deutschland derzeit monatlichen Therapiekosten in Höhe von bis zu 5.000 Euro und mehr. In beiden Studien führte CBD bei dieser Dosierung zu einer Reduktion der Anfallshäufigkeit. Fast die Hälfte der Studienteilnehmer in beiden Studien nahm zusätzlich Clobazam, dessen Serumkonzentration durch CBD deutlich erhöht wird. Somit trägt die Wechselwirkung zwischen den beiden Substanzen wahrscheinlich zu dem antiepileptischen Effekt von CBD bei. Es gibt aktuell keine guten Studien, die CBD bei anderen, häufigeren Formen der Epilepsie untersucht haben.

Trotz dieser eher dürftigen Studienlage haben Versicherte mit einer schwerwiegenden Erkrankung auf Grundlage des § 31 Abs. 6 SGB V Anspruch auf Versorgung mit *„Cannabis in Form von getrockneten Blüten oder Extrakten in standardisierter Qualität“* sowie Dronabinol (aus der Cannabis-Pflanze gewonnenes THC) und Nabilon (synthetisches THC), wenn *„eine allgemein anerkannte, dem medizinischen Standard entsprechende Leistung nicht zur Verfügung steht oder im Einzelfall nach der begründeten Einschätzung der behandelnden Vertragsärztin … nicht zur Anwendung kommen kann“* sowie *„eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf oder auf schwerwiegende Symptome besteht“*. Die Kostenübernahme cannabishaltiger Arzneimittel muss nach § 31 Abs. 6 SGB V von den Krankenkassen übernommen und darf aber nur in begründeten Ausnahmefällen abgelehnt werden.

Aber: Wie uns der *GKV-Spitzenverband* auf Nachfrage der Redaktion im Mai 2018 schriftlich in einer Mail mitgeteilt hat, gelten Zubereitungen aus Cannabis-Pflanzen, die nahezu ausschließlich CBD als Wirkstoff enthalten, als Monosubstanzen und fallen daher **nicht** unter die Regelung des § 31 Abs. 6 SGB V. Das heißt, dass die Krankenkassen die Kosten einer Behandlung mit einem Präparat, das fast ausschließlich CBD enthält, zwar auf der Basis von Einzelfallentscheidungen übernehmen können, aber nicht müssen. Dabei spielt es keine Rolle, ob das Präparat aus der Cannabispflanze gewonnen oder synthetisch hergestellt wurde.

Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin
www.ezbb.de

Foto: Fotolia

Luisa wird mit Cannabis behandelt

Noch ist die Wirkung unklar

Luisas Epilepsie wird dem Dravet-Syndrom zugeordnet. Sie wird seit Anfang Mai 2018 mit *Dronabinol-Tropfen* behandelt. Sie bekommt jeweils sieben Tropfen der öligen Lösung morgens und abends. Sie sind geruchs- und geschmacksneutral. Diese Dosierung entspricht 5,32 mg *Dronabinol* pro Gabe, kann aber noch gesteigert werden. Die Tropfen scheinen bei ihr etwas stimmungsaufhellend zu wirken. Um die Wirkung auf die Anfälle zu beurteilen, ist es aber leider noch zu früh.

Die Krankenkasse hat bei uns keine Probleme gemacht und schnell das entsprechende Formular für den Arzt zur Beantragung zur Verfügung gestellt. Die Prüfung läuft über den MDK (Medizinischer Dienst der Krankenkassen), aber auch der war schnell. Es ist eine ganz allgemein gehaltene Genehmigung für die Therapie mit Cannabinoiden ohne zeitliche Begrenzung erteilt worden. Den Antrag hat die Krankenkasse Ende November 2017 erhalten, etwa drei Wochen später hatten wir die Genehmigung.

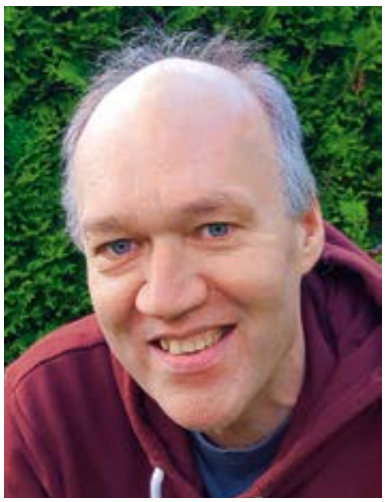
Luisa wurde zunächst mit dem *Cannabis Extrakt Tilray THC 10 CBD 10* behandelt. Zuerst bekam sie morgens und abends jeweils 0,25 ml – wir haben ein bisschen experimentiert. Abends hatten wir oft das Gefühl, dass die Tropfen Luisa wieder wach machen, was nicht so gut war. Teilweise konnten wir feststellen, dass sie eine beruhigende Wirkung während kleiner Anfallsserien hatten, aber keine komplette Unterbrechung brachten. Wir haben ihr teilweise bis zu 1ml der Lösung als Einzeldosis gegeben, aber eher bei Bedarf als regelmäßig. Eine Anfallslinderung konnten wir nicht wirklich feststellen.

Beide Produkte hat Luisa gut vertragen. Die Wirkungen auf ihre Epilepsie sind schwer zu beurteilen. Auch der Arzt sagt, Cannabinoide wirken nicht bei allen Epilepsie-Patienten. Auf jeden Fall hatte es keinerlei negative Auswirkungen wie so manches Epilepsiemedikament. Ich würde auf jeden Fall zum Ausprobieren raten.

Der Text wurde auf Grundlage eines Interviews von Conny Smolny aufgeschrieben, die auch das Gespräch geführt hat.

Cannabis – eine besondere Heilpflanze

Ein Kommentar



„Der Zufall begünstigt den vorbereiteten Geist“, sagt ein berühmtes Zitat des französischen Chemikers und Mikrobiologen Louis Pasteur. Dieser Ausspruch hat einige Relevanz, wenn man erläutern möchte, warum Hanf (Cannabis sativa L.) heute (noch) anders bewertet werden muss als andere Heilpflanzen.

Die meisten Beschäftigten im Gesundheitswesen vertreten nach meiner Erfahrung spontan die Auffassung, dass Cannabis und cannabisbasierte Medikamente genauso wie andere Heilpflanzen und Medikamente behandelt werden sollten. Aber was bedeutet das konkret? Und warum gibt es seit dem 10. März 2017 in Deutschland eine separate Bestimmung im Sozialgesetzbuch V, die nur für Cannabis und cannabisbasierte Medikamente gilt (§ 31 Abs.6 SGB V)?

Heilpflanzen aus der Apotheke und aus dem Eigenanbau

Normalerweise werden Präparate aus Heilpflanzen oder einzelne Inhaltsstoffe dieser Pflanzen in Apotheken in standardisierten Präparaten beziehungsweise Extrakten angeboten. Liegen entsprechende Zulassungsstudien vor, so werden die Kosten der Therapie nach Verschreibung durch einen Arzt von den Krankenkassen erstattet. Das gilt auch für cannabisbasierte Medikamente.

Üblicherweise darf jeder Bundesbürger Heilpflanzen aber auch selbst im Garten anbauen. Das können eher harmlose Pflanzen wie Kamille oder Johanniskraut sein oder Heilpflanzen mit potenziell tödlichen Inhaltsstoffen, etwa Digitoxin im Roten Fingerhut (Digitalis purpurea) oder Atropin im Stechapfel (Datura stramonium). Der Staat hält sich in der Regel völlig heraus, wenn Bundesbürger Pflanzen anbauen und daraus Genussmittel wie Wein oder Bier herstellen, Gemüse und Obst aus dem eigenen Garten ernten oder Heilpflanzen für den Eigenbedarf nutzen. Der Betroffene weiß schließlich, dass er für die Qualität selbst verantwortlich ist.

Das Problem: Cannabis ist ein Betäubungsmittel

Beim Eigenanbau von Cannabis gibt es aber ein Problem. Denn Cannabis ist ein im Allgemeinen verbotenes Betäubungsmittel. Eine Nutzung als Heilpflanze fiele damit weg – wenn deutsche Gerichte nicht anders geurteilt hätten.

Vielfach wird auch argumentiert, dass man Cannabis zur Selbsttherapie nicht selbst anbauen sollte, weil daraus gewonnene Produkte nicht den pharmazeutischen Standards entsprechen. Aber da dies bei anderen selbst angebauten Pflanzen niemanden interessiert, ist das offensichtlich ein nicht ernst zu nehmendes Argument.

Gelegentlich findet man auch die Argumentation, niemand behandle sich heute noch selbst mit dem Roten Fingerhut oder anderen potenziell gefährlichen Pflanzen. Hier aber werden offensichtlich Äpfel mit Birnen verglichen, weil die therapeutische Sicherheit von Cannabis unvergleichlich größer ist als von Rotem Fingerhut. Und: Die (unvernünftige) Selbstbehandlung mit gefährlichen Pflanzen aus dem eigenen Garten ist nicht verboten. Letztlich läuft die Argumentation um die Ungleichbehandlung von Cannabis mit anderen Heilpflanzen in einer sachlichen Diskussion immer auf die Cannabisprohibition hinaus: Es ist halt eine verbotene Pflanze.

Leichte Verfügbarkeit und ein breites therapeutisches Spektrum

Lassen wir zunächst das Cannabisverbot außer Acht und schauen uns zwei weitere Besonderheiten an, die es schwierig machen, Cannabis wie andere Heilpflanzen zu behandeln:

Cannabisprodukte sind keine Medikamente wie alle anderen, weil Cannabis wie Unkraut wächst. Jeder, der Tomaten züchten kann, kann auch Cannabis anbauen. Cannabis wäre daher als Heilpflanze leicht verfügbar, wenn es nicht verboten wäre. Patienten müssen nicht warten, bis pharmazeutische Unternehmen ihre Moleküle auf den Markt gebracht haben. Bei Cannabis stellt sich daher die Frage, mit welchen Argumenten Regierungen ihren Bürgern verbieten dürfen, sich dieses Heilmittels zu bedienen.

Cannabisprodukte sind zudem keine Medikamente wie alle anderen, weil es nicht ausreicht, große klinische Studien für die Zulassung durch die Gesundheitsbehörden für zwei oder fünf Indikationen durchzuführen, um ihr gesamtes therapeutisches Potenzial auszuschöpfen, sondern es müsste Zulassungsstudien für weit mehr als 50 Indikationen geben. Es stellt sich die Frage, wie viele Jahrzehnte es dauern wird, bis diese Zulassungsstudien durchgeführt worden sind, und was in dieser Zwischenzeit mit den Patienten geschieht, die nach

eigenen Angaben und denen ihrer Ärzte von einer Therapie profitieren könnten.

Bundesverwaltungsgericht: Körperliche Unversehrtheit wahren

In einem Urteil des Bundesverwaltungsgerichts vom 19. Mai 2005, das im Falle eines Patienten mit Multipler Sklerose erging, der die Bundesrepublik Deutschland auf einen Zugang zu Cannabis als Medizin verklagt hatte, entschied das Gericht zugunsten des Patienten (BVerwG 3C17.04).

Dabei verweist das Gericht vor allem auf Artikel 2 des Grundgesetzes: „In das Recht auf körperliche Unversehrtheit kann nicht nur dadurch eingegriffen werden, dass staatliche Organe selbst eine Körperverletzung vornehmen oder durch ihr Handeln Schmerzen zufügen. Der Schutzbereich des Grundrechts ist vielmehr auch berührt, wenn der Staat Maßnahmen ergreift, die verhindern, dass eine Krankheit geheilt oder wenigstens gemildert werden kann und wenn dadurch körperliche Leiden ohne Not fortgesetzt und aufrechterhalten werden."

Eigenanbau für die Selbstmedikation

Das Bundesverwaltungsgericht hat in seinem Urteil aus dem Jahr 2005 zudem darauf hingewiesen, dass im Falle von Cannabis am ehesten eine Erlaubnis der Bundesopiumstelle für den Eigenanbau von Cannabis infrage komme. Es plädierte also für die Gleichbehandlung mit anderen Heilpflanzen, weil die Cannabisprohibition für Patienten nicht gelten dürfe.

„Die Entscheidung, einem Patienten den Erwerb oder, was insbesondere bei Cannabis in Betracht kommt, etwa den Anbau zu gestatten, bleibt stets eine Einzelfallentscheidung. Sie muss die konkreten Gefahren des Betäubungsmitteleinsatzes, aber auch dessen möglichen Nutzen in Rechnung stellen. Dieser kann, gerade bei schweren Erkrankungen, wie sie hier in Rede stehen, auch in einer Verbesserung des subjektiven Befindens liegen. Dabei ist sich der Betroffene bewusst, dass es keinerlei Gewähr für die therapeutische Wirksamkeit des eingesetzten Betäubungsmittels gibt."

Das Bundesverwaltungsgericht hat dieses Urteil unter dem Titel „Erlaubnis zum Eigenanbau von Cannabis zu therapeutischen Zwecken" am 6. April 2016 bekräftigt und die Bundesopiumstelle verpflichtet, einem Patienten den Eigenanbau für die Selbstmedikation zu erlauben (BVerwG 3C10.14).

Und was hat das mit Louis Pasteur zu tun?

Die evidenzbasierte Medizin ist ein Segen, verkleistert aber auch viele akademische Gehirne. Große randomisierte klinische Studien können nachweisen, dass bestimmte Substanzen wirksam sind, aber nicht umgekehrt, dass bestimmte Substanzen nicht wirksam sind. Viele meiner Patienten haben mir berichtet, dass vor allem Psychiater gleich abschalten, wenn sie ihnen davon berichten wollen, dass Cannabis bei ihrer ADHS, ihren Depressionen, ihren Zwangsstörungen oder ihrer posttraumatischen Belastungsstörung das einzige wirksame und verträgliche Medikament ist.

Der Geist ist nicht vorbereitet, sondern zugeknöpft. Alexander Fleming hat das Penicillin zufällig entdeckt, weil er darauf vorbereitet war, dass etwas Überraschendes geschehen könnte. Und Viagra® hat den Weg in die Schlafzimmer über einen Zufall gefunden, dem jemand Beachtung geschenkt hat. Es ist an der Zeit, den Erfahrungen der Patienten Gehör zu schenken.

Dr. med. Franjo Grotenhermen
Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Cannabis als Medizin e.V. (ACM)
Geschäftsführer der International Association for Cannabinoid Medicines (IACM)
Ärztliche Praxis mit dem Schwerpunkt Behandlung mit Cannabis und Cannabinoiden.
Kontakt: info@cannabis-med.org

Mit vielem Dank für die freundliche Genehmigung zum Nachdruck. Zuerst erschienen in: Dr. med. Mabuse 228, Juli/August 2017.

Ich möchte gerne im medizinisch-rechtlichen Bereich Akzente setzen

Heiko Stempfle neu in den Vorstand gewählt

Ich bin Heiko Stempfle, 1971 in Erlangen geboren, in Fürth aufgewachsen und habe seit meinem 24. Lebensjahr – kurz nach meinem ersten Staatsexamen in Medizin – Epilepsie. Ich habe etwa zweimal im Monat generalisierte Anfälle, die fokal beginnen.

Nachdem ich trotz aller Therapieversuche durch Prof. Dieter Janz, den ich noch kennenlernen durfte, nicht anfallsfrei geworden bin, musste ich meinen Wunschberuf Anästhesist aufgeben. Ich habe in Medizin promoviert und Jura studiert. Nun bin ich als selbstständiger Rechtsanwalt mit Kanzlei in Fürth tätig.

Meine Interessen sind IT-Technik und EDV auf der einen Seite und zum Ausgleich Kultur und alles, was mit frischer Luft zu tun hat. Für die Epilepsie-Selbsthilfe betätige ich mich in der Selbsthilfegruppe Nürnberg SHG *Nürnberg Jung und Alt* unter der engagierten Leitung von Thorsten Hahn.

Vor fast genau drei Jahren bin ich zum ersten Mal mit der *Deutschen Epilepsievereinigung* in Kontakt gekommen. Ich kann mich noch daran erinnern, wie erstaunt ich war, dass man mich bei dem Seminar zur Anfallsselbstkontrolle im Hotel Lindenhof in Bielefeld gleich namentlich begrüßte. Ich fühlte mich dadurch sofort herzlich willkommen und in eine Gemeinschaft aufgenommen. Es wurde ein erfahrungsreiches Wochenende, nicht nur wegen des Seminars, sondern vor allem auch durch Begegnungen und die Möglichkeit des Kennenlernens von vielen interessanten Menschen. Es sollten noch zahlreiche Seminare in Bethel und nunmehr zwei Arbeitstagungen in Mainz und Jena sowie ein Tag der Epilepsie in Münster folgen.

Diese ersten Erfahrungen weckten mein initiales Interesse für eine Mitarbeit in der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Bei der Enttabuisierung der Epilepsie sind dank des Engagements der Selbsthilfegruppen und Dachverbände Fortschritte erzielt worden. Es ist jedoch noch ein weiter Weg, bis Epilepsie als normale Krankheit in der Gesellschaft wahrgenommen werden wird.

Auf der einen Seite bedarf es hierfür der fortdauernden Aufklärung der breiten Bevölkerung über die Ursachen, die mannigfaltigen Ausprägungen der Epilepsien und Erste-Hilfe-Leistungen bei einem epileptischen Anfall. Auf der anderen Seite ist diese auch bei den vermeintlich informierten Personenkreisen notwendig, angefangen vom medizinischen Fachpersonal bis hin zur Ärzteschaft selbst, die immer noch in vielen Fällen zu wenig Wissen über Epilepsie besitzen.

Aber auch auf Ämtern und Behörden wird Epilepsie-Betroffenen oftmals mit mangelndem Verständnis und weiterhin verbreiteten Vorurteilen begegnet. So sieht sich ein von Epilepsie Betroffener einer doppelten Herausforderung ausgesetzt: zum einen dem Umgang mit der Epilepsie selbst und zum anderen den verbreiteten Fehlvorstellungen im alltäglichen Umfeld. Sei es im Berufs- oder Arbeitsleben, sei es bei Versicherungen, sei es bei der Freizeitgestaltung oder der sportlichen Betätigung: immer sind neben den durch die Epilepsie bedingten Einschränkungen noch weitere Hindernisse zu überwinden.

Hierfür bedarf es einer starken Unterstützung, die nur durch die Bündelung der Kräfte in einer gemeinsamen Organisation wie *der Deutschen Epilepsievereinigung* erreicht werden kann. Dies ist auch die Motivation, meine Kraft hier einzubringen. Ich möchte etwas bewegen und ein Bewusstsein schaffen für die Notwendigkeit, sich mit den existenten Problemen zu befassen und dann eine Lösung für die Betroffenen zu finden.

Dies beginnt naturgemäß im Kleinen, und so ist jeder noch so kleine (Fort-)Schritt wichtig. Ziel muss jedoch sein, dass durch die stete Ver-

mehrung irgendwann die kritische Masse erreicht wird, um Epilepsie als Herausforderung nicht nur des einzelnen Betroffenen, sondern der ganzen Gesellschaft offenbar werden zu lassen, damit Enttabuisierung nicht mehr nötig ist. Dann kann der Fokus auf die Behandlung und aktive Integration Betroffener gelegt und Epilepsie schließlich als genauso normal wie Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen wahrgenommen werden.

Dieser Weg ist steinig. Gerade deswegen bedarf es der gemeinsamen Anstrengung, ihn zu begehen.

Ich würde gerne die mir zu Teil gewordene Unterstützung in Gesprächen und Ratschlägen bei den verschiedenen Veranstaltungen *der Deutschen Epilepsievereinigung* an andere weitergeben. Durch meinen Beitrag und meine Tätigkeit für die DE möchte ich deren erfolgreiche Arbeit unterstützen.

Da die Bayern immer eine Sonderrolle einnehmen und daher keinen Landesverband innerhalb der *Deutschen Epilepsievereinigung* stellen, sondern einen eigenen Landesverband haben, ist es mir eine besondere Ehre, als Franke im Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung tätig sein zu dürfen, um hier im medizinisch-rechtlichen Bereich Akzente zu setzen.

Heiko Stempfle

Ansprechpartnerin für Jugendliche und junge Erwachsene

Lynna Held neu in den Vorstand gewählt

Mein Name ist Lynna Held, ich bin 22 Jahre alt und studiere Sozialwissenschaften. 2016 hatte ich meinen ersten epileptischen Anfall und mein Leben hat sich seitdem verändert.

Zu Beginn meiner Erkrankung blieben viele meiner Fragen unbeantwortet. Daraus entstand der erste Kontakt zur telefonischen Beratung der DE. Der Kontakt und Austausch mit Menschen in ähnlichen Situationen hat mich bestärkt, meinen eigenen Weg zu finden und mit der Krankheit umzugehen.

Diese Hilfe weckte mein persönliches Interesse, mich in der DE zu engagieren und so andere im Umgang mit ihrer Krankheit zu unterstützen. Dieses Jahr durfte ich erstmals an einer Vorstandssitzung der DE teilnehmen. Ich habe schnell gemerkt, wie viel Freude es mir bereitet, mich einzubringen und auch die Projekte mitzugestalten.

Als Vorstandsmitglied möchte ich besonders junge Erwachsene und Jugendliche bei ihrem Weg mit der Krankheit unterstützen und eine Ansprechpartnerin sein, da ich mich gut in ihre Situation versetzen kann.

Des Weiteren möchte ich den allgemeinen Informationsaustausch zwischen Menschen mit Epilepsie stärken und auch für einen konstruktiven Austausch mit der Öffentlichkeit stehen.

Lynna Held

Junge Selbsthilfe – Soziale Medien/ Internet – Qualitätssicherung

Handreichung für Gruppen und Verbände erschienen

Am vorletzten Oktoberwochenende 2017 hat unsere *Tagung zur Förderung der Epilepsie-Selbsthilfe* im *Akademie-Hotel* in Jena stattgefunden, an der knapp 20 Vertreterinnen und Vertreter von verschiedenen Landesverbänden – Landesverbände der DE und nicht mit der DE assoziierte Lan-

desverbände – sowie der Vorstand unseres Bundesverbandes teilgenommen haben (vgl. dazu den Bericht in *einfälle 144*, IV. Quartal 2017, S. 26 – 29).

Es ist uns gelungen, die zunächst nur als PDF-Datei geplante Handreichung mit Materialien und Arbeitsergebnissen der Tagung jetzt auch in gedruckter Form herauszugeben. Die handliche 44-seitige Broschüre ist kostenlos gegen Erstattung der Portokosten (auch in größeren Mengen) über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich. Möglich wurde ihre Erstellung durch eine Förderung des Bundesverbandes der BARMER im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des § 20 h SGB V.

Kontakt: Deutsche Epilepsievereinigung, Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 030 – 342 4414, Mail: info@epilepsie-vereinigung.de.

Seminare Workshops der DE im Sommer/Herbst 2018

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Die Teilnehmerzahl sowie die Kontingente der Einzel- und Doppelzimmer sind bei allen Seminaren und Tagungen begrenzt. Wir empfehlen daher frühzeitige Anmeldung! Eine ausführliche Beschreibung der Seminare findet sich in einfälle 144 (S. 34 – 37) und auf unserer Webseite.

Epilepsie im Arbeitsleben
Zeit: 17. – 19. August 2018
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

Wellenreiten: Improvisationstheater und Selbstcoaching für junge Erwachsene mit Epilepsie

Zeit: 30. August – 02. September 2018
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. 16 Personen

Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs
Zeit: 07. – 09. September 2018
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: 80 Euro
Teilnehmer: max. 12 Personen

Familienseminar
Zeit: 28. – 30. September 2018
Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin

Leitung: Anke Engel & Birgit Löbig-Grosch, Kinderbetreuung durch dynamis e.V.
Kosten: Teilnahme kostenlos
Teilnehmer: begrenzte Teilnehmerzahl

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

Zeit: 12. bis 14. Oktober 2018
Ort: Jugendgästehaus Münster, Bismarckallee 31, 48151 Münster/Westfalen (Tel.: 0251 – 530 280)
Leitung: Rosa Michaelis und Gabi Haferkamp
Kosten: Mitglieder 40 Euro (ermäßigt 30 Euro), Nichtmitglieder 80 Euro
Teilnehmer: begrenzte Teilnehmerzahl

Wege aus der Krise – Depression bei Epilepsie

Zeit: 19. – 21. Oktober 2018
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

Neuro-Linguistisches Programmieren (NLP) – Selbstcoaching bei Epilepsie

Zeit: 16. – 18. November 2018
Ort: Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 488 370, www.akademiehotel.de)

Leitung: Mirela Ivanceanu, Christian Kressmann
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max. 16 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

Tag der Epilepsie 2018 in Trier

Welche Hilfen brauchen Menschen mit neu aufgetretener Epilepsie?

Die Zentralveranstaltung zum *Tag der Epilepsie 2018*, die am Freitag, dem 05. Oktober von 10.00 bis 16.00 Uhr in Trier stattfindet, beschäftigt sich mit dem Thema *Epilepsie - und jetzt?* Wird erstmalig die Diagnose Epilepsie gestellt, sehen sich die Betreffenden selbst und ihre Angehörigen mit vielen Fragen konfrontiert. Vom ersten Anfall bis zur Diagnose ist es oft schon ein langer Weg. Damit ist es aber nicht getan. Eine Epilepsie kann erhebliche Auswirkungen auf alle Facetten des Lebens der daran erkrankten Menschen haben. Oft ist den Betreffenden nicht klar, was die Erkrankung für ihr weiteres Leben bedeuten kann. Sie haben einen erheblichen Beratungsbedarf, dem leider in Deutschland nicht ausreichend entsprochen werden kann. Egal, ob die Epilepsie im Kindes-, Erwachsenen- oder im höheren Lebensalter auftritt: Es sind flächendeckend spezialisierte Beratungsstellen – unabhängig von Krankenhäusern und Arztpraxen – notwendig, die sich der psychosozialen Situation der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen annehmen.

Die Zentralveranstaltung findet im *Tagungs- und Gästehaus der Barmherzigen Brüder Trier* (Nordallee 1, 54292 Trier) statt. Die *Deutsche Epilepsievereinigung* organisiert die Veranstaltung gemeinsam mit der *Selbsthilfegruppe Trier* (SAAT) und dem *Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Trier*. Prof. Dr. Matthias Maschke vom Brüderkrankenhaus übernimmt die Begrüßung. Die Auftaktvorträge halten Prof. Dr. Susanne Knake und Dr. Christa Löhr-Nilles. Sie sprechen über die Erstbehandlung und die aktuelle Versorgungssituation von Neu-Erkrankten in verschiedenen Altersstufen. Hierzu wird auch ein Vertreter der „Sozialberater-Zunft" sprechen.

Franz-Josef Euteneuer wird die Besucher mit seiner kabarettistischen *Seelenpomade* erfreuen und neben einem Schmunzeln sicherlich viele Impulse zum Weiterdenken geben. Im Austausch mit dem Publikum wird über diese Fragen anschließend diskutiert. Moderiert wird die Veranstaltung von Gabriele Juvan.

Fotos: © Presseamt Trier

Wir freuen uns sehr, dass unsere amtierende *Bundesministerin der Justiz und für Verbraucherschutz*, Dr. Katarina Barley, auch in diesem Jahr die Schirmherrschaft für den Tag der Epilepsie übernommen hat und zu den Teilnehmenden sprechen wird. Triers Oberbürgermeister Wolfram Leibe hat sein Kommen ebenfalls zugesagt und wird ein Grußwort halten.

Neben einem Infostand der *Deutschen Epilepsievereinigung* gibt es weitere interessante Stände zum Thema Epilepsie, die jedermann besuchen kann. Der bundesweite Tag der Epilepsie wird genutzt, um in der Öffentlichkeit mehr Aufmerksamkeit für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen sowie für ihre Erkrankung und deren Folgen zu erreichen.

Die Zentralveranstaltung ist nur eine von vielen Veranstaltungen am Tag der Epilepsie. Die Termine weiterer Veranstaltungen finden sich im Terminkalender auf unserer Webseite, der laufend aktualisiert wird. Wer eine Veranstaltung, einen Informationsstand oder eine sonstige Aktion plant, melde diese bitte unserer Bundesgeschäftsstelle (*info@epilepsie-vereinigung.de*), damit wir sie veröffentlichen und ankündigen können. Wir danken der BARMER GEK für die finanzielle Förderung des diesjährigen Tags der Epilepsie.

Stefan Conrad

Selbst-Handeln in Bielefeld

Ein Seminarbericht

Für unser Seminar *Anfallsselbstkontrolle – Grundkurs*, das auch in diesem Jahr von unseren erfahrenen Referenten Dr. phil. Gerd Heinen und Dipl. Psych. Andreas Düchting geleitet wurde und vom 13. bis 15. April 2018 in Bielefeld stattfand, machten sich im Frühjahr 14 Interessierte auf den Weg nach Bielefeld. Ziel des Seminars war es, die individuellen Ressourcen im Umgang mit Anfällen zu fördern sowie das Selbst-Handeln theoretisch zu vermitteln.

Neben der Wissensvermittlung legten die Referenten vor allem Wert auf den Erfahrungsaustausch der Teilnehmenden untereinander. Zu Beginn wurde das Salutogenetische Modell vorgestellt und mit der Frage verknüpft: Wie gesund fühle ich mich und was wünsche ich mir, um meine Gesundheit zu fördern? Zudem wurden im Laufe des Wochenendes anfallsfördernde Bedingungen erarbeitet und die Theorie zur Anfallsabwehr durch Aura-Unterbrechung vorgestellt. Ergänzt wurden die Vorträge durch Filmvorführungen und Einzelfallarbeiten.

Die Gruppe war sehr aktiv, durchaus kritisch, aber auch sehr wissbegierig. Die Teilnehmenden konnten am Ende des Seminars neue Erkenntnisse für sich mitnehmen und werden das Gelernte nun in den Alltag einfließen lassen. Von Seiten der Teilnehmenden besteht der Wunsch einer Fortsetzung des Seminars, dem wir natürlich gerne nachkommen.

Anmeldungen nehmen wir bereits für den Aufbaukurs *Anfallsselbstkontrolle* vom 07. bis 09. September 2018 in Bielefeld entgegen. Nähere Informationen zur Anmeldung und zum Programm finden sich auf unserer Webseite (*www.epilepsie-vereinigung.de*). Auch wer den Grundkurs schon vor längerer Zeit absolviert hat, ist herzlich willkommen, den Aufbaukurs zu besuchen.

Natürlich sollen auch die Teilnehmenden zu Wort kommen:

„Ich bin mit der Erwartung in das Seminar gegangen, psychisch stabiler nach meinen Anfällen zu sein und habe nun mehr Wissen zum Umgang mit Anfällen erhalten. Die Dozenten vermittelten mir durch ein persönliches Gespräch, dass mein Anliegen wichtig ist und ich fühlte mich insgesamt ernst genommen.“ (Paula)

„Der Grundkurs zum Seminar *Selbsthandeln bei Epilepsien* hat mir und meinem Vater als Begleitung sehr gut gefallen. Ich habe im Seminar sehr viel über die Möglichkeiten zum Selbsthandeln gelernt und wertvolle Hinweise mit nach Hause genommen. Die Krankheit von einer anderen Seite anzugehen, gibt mir Hoffnung. Hochmotiviert habe ich schon einiges ausprobiert und ich sehe, dass es Fortschritte gibt. Gern will ich diesen Weg weiter verfolgen. Sehr schön, dass die Epilepsievereinigung dieses Seminar veranstaltet.“ (Torge)

Norma Schubert

Der Landesverband Niedersachsen hat einen neuen Vorstand ...

... und eine neue Aufgabenverteilung

Der neue Vorstand des Landesverbandes Niedersachsen, v.li.: Karsten Kirchhoff, Marita Gude, Birgit Scheffler, Marita Wuschke, Detlef Briel, Dirk Schawe

Wie überall in Deutschland haben Selbsthilfeorganisationen Nachwuchsprobleme – egal, ob auf kommunaler-, Landes- oder Bundesebene. Detlef Briel und ich sind schon seit ca. zwei Jahren auf der Suche nach Unterstützung in der Vorstandsarbeit, aber niemand konnte sich dafür erwärmen – bis wir dann im letzten Jahr Marita Gude näher kennen gelernt haben (sie war auf unserer Mitgliederversammlung in Osnabrück als Gast dabei). Detlef und ich hatten gleich einen sehr guten Eindruck von ihr gewonnen: Marita ist engagiert, offen und sehr natürlich. Wir haben uns dann zu einem Gespräch getroffen und gemeinsam überlegt, wie wir im Vorstand effektiv weiter arbeiten können.

Unser Ergebnis: Eine neue Aufgabenverteilung im Vorstand ist die beste Lösung, um die Arbeit im Landesverband aufrecht zu erhalten. Auf unserer Mitgliederversammlung am 10. März 2018 haben wir dann unsere Entscheidung bekannt gegeben. Dort wurde der neue Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung, Landesverband Niedersachsen, einstimmig gewählt. Er besteht aus folgenden Personen:

- **Marita Wuschke** (Erste Vorsitzende, erste Ansprechpartnerin der SHG Epilepsie Osnabrück Stadt und Land)
- **Marita Gude** (Zweite Vorsitzende, erste Ansprechpartnerin der SHG Epilepsie Emsland und Grafschaft Bentheim)
- **Detlef Briel** (Kassenwart, erster Ansprechpartner der SHG Holzminden-Höxter)
- **Karsten Kirchhoff** (Schriftführer, Mitglied der SHG Osnabrück)

Als Kassenprüfer wurden gewählt:

- **Birgit Scheffler** (zweite Ansprechpartnerin der SHG Osnabrück)
- **Dirk Schawe** (Mitglied der SHG Osnabrück)

Ebenso freuen wir uns sehr, dass unser sehr geschätzter PD Dr. med. Christoph Kellinghaus (Facharzt für Neurologie und Epileptologie, Ärztlicher Leiter des Epilepsiezentrums Münster-Osnabrück, Standort Osnabrück) dem Landesverband weiterhin als ärztlicher Berater zur Seite steht.

Mit dieser Entscheidung können wir sehr gut und mit neuem nordischem Schwung weiter arbeiten.

Ich möchte mich an dieser Stelle ganz herzlich bei Marita dafür bedanken, dass sie sich zur Verfügung gestellt hat und ein großes Lob an Detlef aussprechen, der viel Zeit und Arbeit als Erster Vorsitzender investiert hat und ihm dafür danken, dass er uns weiter mit Rat und Tat zur Seite steht. Diese gute Nachricht ist auch für den Bundesverband eine erfreuliche Angelegenheit.

Marita Wuschke

Vorstandswahl im Landesverband Hessen

Alexander Walter ist neuer Vorsitzender

In unserer diesjährigen Jahreshauptversammlung am 21. April 2018 stand unser bisheriger Erster Vorsitzender Wolfgang Walther nicht mehr für die Wiederwahl zur Verfügung. Wolfgang Walther war seit Beginn des Landesverbandes Hessen 1999 in dieser Funktion tätig und wir danken ihm für seine langjährige, sehr aktive Rolle in der Selbsthilfe und im Landesverband Hessen

v.l.: Sabine Failing (SHG Marburg), Alexandra Vieth (SHG Frankfurt), Andrea Schiller (Bad Endbach, Schriftführerin), Zeljko Alempic (SHG Frankfurt), Frank Balser (SHG Gießen), Wolfgang Walther (SHG Frankfurt, ehem. Vorsitzender), Alexander Walter (SHG Frankfurt, Vorsitzender), Karl-Hans Schumacher (Marburg, Kassierer)

der *Deutschen Epilepsievereinigung*.

Und umso mehr freuen wir uns, dass wir Alexander Walter als Kandidat gewinnen konnten. Alexander Walter wurde einstimmig als Erster Vorsitzender unseres Landesverbandes gewählt.

Wir sind sicher, dass er das Amt mit großem Engagement fortführen wird. Mindestens bleibt also der Name gleich, nun aber ohne „h“.

Auch Sabine Failing stand als stellvertretende Vorsitzende aktuell nicht mehr zur Verfügung, was wir sehr bedauern. Wir danken ihr für ihr großes Engagement und ihren großartigen Einsatz in unserem Landesverband. Sie wird sich weiterhin für die SHG in Marburg einsetzen.

Unser neuer Vorstand setzt sich aus folgenden Personen zusammen:

- Alexander Walter (Erster Vorsitzender, Frankfurt a.M.)
- Andrea Schiller (Schriftführerin, Frankfurt a.M.)
- Karl-Hans Schumacher (Kassierer, Marburg)

Nicht besetzt sind die Posten des/der zweiten Vorsitzenden und der beiden Beisitzer.

Andrea Schiller

Liebe Mitglieder,

wie euch allen bekannt sein dürfte, fand am 21.04.18 unsere Jahreshauptversammlung statt. Sie war insofern besonders, als dass unser langjähriger Erster Vorsitzender und Gründungsmitglied Wolfgang Walther nach jahrelangem großem Engagement für den Landesverband aus persönlichen Gründen nicht mehr für eine Wiederwahl kandidierte. Ebenso schied unsere zweite Vorsitzende Sabine Failing aus. Wir bedanken uns bei Wolfgang und Sabine für ihre langjährige hervorragende Tätigkeit in unserem Landesverband.

Nun zu meiner Person: Mein Name ist Alexander Walter. Geboren 1981 in Frankfurt, bin ich von Beruf Kaufmann und arbeite im Unternehmen meiner Eltern. Im Alter von zwei Jahren bin ich an Leukämie erkrankt, was Chemotherapie und Kobaltbestrahlung zur Folge hatte. Durch die Schädelbestrahlung erkrankte ich Jahre später an Epilepsie. Dank Prof. Felix Rosenow, ein Arzt aus Leidenschaft und mit großem Engagement, führe ich heute ein weitgehend „normales“ Leben ohne Einschränkungen.

Als frisch gewählter Erster Vorsitzender freue ich mich über das mir entgegengebrachte Vertrauen, das zu meiner Wahl als Erstem Vorsitzenden der Deutschen Epilepsievereinigung – Landesverband Hessen geführt hat. Ich werde alles daran setzen, euch nicht zu enttäuschen und diesem Vertrauensvorschuss gerecht zu werden.

Zögert bitte nicht, euch mit Fragen und Anliegen – aber auch mit Ideen und Vorschlägen – an mich zu wenden. Auch für Kritik bin ich offen.

Ich bin gespannt auf erste Reaktionen und freue mich, für euch und den Landesverband tätig zu sein.

Herzliche Grüße
Alexander Walter

Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg hat neue Mitarbeiterin

Nachfolgerin von Tanja Salzmann stellt sich vor

Seit dem 01. März 2018 bin ich jetzt im Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg tätig. Beruflich haben mich unterschiedliche Bereiche geprägt. In den letzten zwanzig Jahren habe ich vor allem Projekte in der beruflichen Bildung mitgestaltet, zunehmend auch mit allen Formen der Schnittstellenarbeit. Ich habe mich deshalb sehr gefreut, als ich die Zusage beim *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* erhielt.

Danach ging alles ganz schnell, also der „Sprung ins kalte Wasser", nicht ohne tatkräftige Unterstützung der Beteiligten in der Geschäftsstelle. Für mich war es vom ersten Tag an spannend, der neuen „Zielgruppe" zu begegnen, da ich bisher noch nicht so intensiv mit Menschen mit Epilepsie zu tun hatte. Mir ist dann aber aufgefallen, dass ich viele Bereiche meiner bisherigen Berufserfahrung einbringen konnte, denn in jeder Lebenssituation sind die Beruflichkeit und die damit verbundenen Fragen Lebensthemen.

Ich möchte auch mein Faible für Außenaktivitäten in meine Tätigkeit einbringen. Ich bin dabei, ein offenes „Outdoor"- Angebot zu erstellen, das sowohl die Teilnehmenden an den Selbsthilfegruppen als auch andere interessierte Menschen mit Epilepsie ansprechen soll. Ich sehe darin eine Erweiterung der Handlungs- und Entwicklungsmöglichkeiten im Einklang mit den ebenso wichtigen inhaltlichen Veranstaltungen zur Epilepsie und den Gruppenterminen.

Unterstützung bei Beratungsangeboten, Projektmanagement sowie der aktive Besuch von Info-Veranstaltungen gehören neben den genannten Aktivitäten auch zu meinen Aufgaben – nicht zu vergessen das administrative Management und die Gremienarbeit im Hintergrund.

Mein Alltag ist demnach täglich neu und herausfordernd, da kann (und will) ich nicht klagen. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit.

Isabella Schulte-Vogelheim

Partnerschaft, Sexualität, Kinderwunsch

Experten-Patienten-Dialog in Berlin

Im Rahmen des Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquiums fand jetzt bereits im dritten Jahr in Folge ein Experten-Patienten-Dialog statt – diesmal am 16. Mai 2018 zum Thema Partnerschaft, Sexualität, Kinderwunsch. Das Epilepsie-Kolloquium ist eine Veranstaltungsreihe, die einmal im Monat in den Räumen der Heinrich-Böll-Stiftung in Berlin-Mitte eine Fortbildung anbietet, die sich primär an Ärztinnen und Ärzte und Mitarbeitende anderer Berufsgruppen im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie richtet. Veranstalter sind das Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg mit seinen Berliner und Brandenburger Standorten sowie die Klinik für Neurologie mit Zentrum für Epilepsie am Vivantes-Humboldt-Klinikum in Berlin-Reinickendorf.

Einmal pro Jahr findet im Rahmen des Kolloquiums ein Experten-Patienten-Dialog statt, der gemeinsam von den genannten Veranstaltern in Kooperation mit dem Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. konzipiert und durchgeführt wird.

Der Referent, Dr. Stefan R. G. Stodieck vom Epilepsie-Zentrum Hamburg, ging zunächst einleitend auf die historisch „gewachsenen" Vorurteile und medizinischen Ammenmärchen der Krankheit Epilepsie ein, die schon seit der Antike überliefert sind. Aus den genannten Zusammenhängen können gesellschaftliche Vorbehalte gegenüber Menschen mit Epilepsie entstehen: Kann ein „Epilepsiekranker" überhaupt eine Familie versorgen? Ist Epilepsie vererbbar? Gibt es eine erhöhte Fehlbildungsrate bei Kindern von Eltern mit Epilepsie – sei es

durch die Krankheit oder durch die Medikamente bedingt?

Es gibt sicher noch unzählige weitere Vorbehalte und offene Fragen gegenüber Menschen mit Epilepsie im Zusammenhang mit Sexualität-Partnerschaft und Kinderwunsch. Neben den medizinisch fassbaren Details werden diese eben auch von unzähligen gesellschaftlichen Erwartungen geprägt, die dazu noch stigmatisierende Anteile haben können. So stellte sich der aktuelle Abendvortrag als eine Zusammenfassung komplexer Themen dar. Hierzu gehörten: Sexualität und Sport als Anfallsauslöser? Gibt es Auswirkungen der antiepileptischen Medikamente auf die Sexualität? Gibt es dabei auch Geschlechtsunterschiede? Was ist bei Epilepsie und Verhütung zu beachten bzw. bei Epilepsie und Schwangerschaft?

Das Publikum wurde ausdrücklich eingeladen, sich mit Fragen einzubringen, was auch kräftig in Anspruch genommen wurde. Auf alle genannten und weiteren Fragen konnte der Referent ausgiebig Stellung nehmen und seine Ausführungen mit aktuellen Studiendaten unterlegen. Bei vielen Ansätzen stellte sich heraus, dass die vertrauensvolle Zusammenarbeit von Patienten und den medizinisch-therapeutischen Experten eine grundlegende Voraussetzung dafür ist, Epilepsie als komplexes Gesamtgeschehen angemessen zu behandeln und ihr dabei nachhaltig und vorurteilsfrei zu begegnen.

„Der weit überwiegende Großteil der Schwangeren unter den von Epilepsie-Betroffenen bringt gesunde Kinder zur Welt“, mit diesem Schlusssatz bedankte sich der Re-

ferent für die Aufmerksamkeit des Publikums. Danach standen er und die Moderatorin der Veranstaltung, Prof. Dr. Bettina Schmitz, noch für viele Einzelfragen zur Verfügung.

Isabella Schulte-Vogelheim

ANZEIGE

MZEB Kleinwachau
umfassende Gesundheitsversorgung für Erwachsene mit Behinderungen

Unsere Leistungen
- Erstellen eines individuellen Behandlungsplanes und Einleitung einer geeigneten Therapie
- ein multiprofessionelles Team, das mit der Behandlung behinderter Menschen sehr vertraut ist
- Kommunikation in einfacher Sprache und mit speziellen Methoden wie z. B. Unterstützter Kommunikation
- Koordination von Gesundheitsleistungen in Zusammenarbeit mit Therapeuten, Fachärzten und Krankenhäusern
- psychosoziale Beratung
- Zweitmeinungen vor Eingriffen

Wir bieten unter anderem Unterstützung bei:
- unklaren Beschwerden wie zum Beispiel Gewichtsverlust, Bewegungsstörungen, Schmerzen
- Demenz bei Menschen mit Intelligenzminderung
- herausforderndem Verhalten
- Schlafstörungen
- Diabetes mellitus, Übergewicht, Untergewicht
- anfallsartigen Störungen
- Syndromdiagnostik

MZEB Kleinwachau | Wachauer Straße 30 | 01454 Radberg
Informationen oder Terminvereinbarung:
Telefon: (03528) 431-2929 | E-Mail: mzeb@kleinwachau.de

www.kleinwachau.de/mzeb

kleinwachau
Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

Drei Jahre *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie* in Sachsen

Ein Resümee

Ich möchte ein Resümee der Epilepsie-Selbsthilfearbeit der letzten drei Jahre in Sachsen ziehen, das ich in drei Kapitel eingeteilt habe.

Kapitel 1: Erhalt von Selbsthilfegruppen

Weil es in Sachsen nur wenig Epilepsie-Selbsthilfegruppen gibt, gab es schon im Frühjahr 2014 erste Absichten, eine Zusammenarbeit zwischen den bestehenden Gruppen aufzubauen. In diesem Jahr trafen sich interessierte Personen aus verschiedenen Regionen Sachsens fünf Mal. Ein Schwerpunkt war der Erfahrungsaustausch. Es stellte sich heraus, dass die Gruppenarbeit nur in Dresden, Plauen/Vogtland und Oberes Erzgebirge stattfand.

Im Januar 2015 haben wir dann die neue überregionale Epilepsieselbsthilfegruppe *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie* in Chemnitz gegründet. Deren Arbeit erstreckt sich auf das gesamte Bundesland Sachsen. Wir haben uns zur Aufgabe gemacht, die Krankheit "Epilepsie" mehr in den Mittelpunkt der Öffentlichkeit zu stellen sowie beim Aufbau und Erhalt neuer Gruppen mitzuhelfen, deren Arbeit zu unterstützen, sie miteinander zu vernetzen und regen Kontakt unter den Gruppen zu fördern.

Kapitel 2: Aufbau von Selbsthilfegruppen

Um die Öffentlichkeit stärker einzubeziehen, haben wir wiederholt beraten, welche Möglichkeiten wir nutzen könnten. Informationsmaterialien gibt es genug, sie erreichen jedoch kaum diejenigen, die damit angesprochen werden sollten. Selbst wir Teilnehmer der Aktivgruppe kannten nur wenige Flyer.

Wir müssen deshalb Alternativen und Ideen dazu finden, wie man die Pressearbeit unter den Selbsthilfegruppen besser organisieren kann. Ziel muss es sein, unsere Selbsthilfearbeit in Sachsen bekannter zu machen, indem wir die bestehenden Gruppen vernetzen. Auch müssen Gruppen, die wegen Überalterung oder mangelnder Anerkennung um ihr Fortbestehen kämpfen, durch Organisation und Hilfe zum Weiterbestehen bewegt werden.

Um Erfahrungen zu sammeln, nahmen die neuen Leiter/Ansprechpartner der sächsischen überregionalen Selbsthilfegruppen *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie* ab 2015 an mehreren Arbeitstagungen und Seminaren der Deutschen Epilepsievereinigung teil. Darüber hinaus wurde ich als Landesbeauftragter der DE benannt und agiere seither als Bindeglied zwischen dem Bundesverband und den sächsischen Gruppen.

Als Erfolg können wir verbuchen, das sich 2015 in Leipzig eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe neu gegründet und etabliert hat.

Kapitel 3: Ausbau von Selbsthilfegruppen

2015 haben wir begonnen, in Sachsen ein Netzwerk zu organisieren. Es sollen Veranstaltungen zu verschiedenen Themen vorbereitet werden, die an verschiedenen größeren Orten Sachsens angeboten und durchgeführt werden. Auf der Drei-Ländertagung 2015 in Dresden lernten wir die Selbsthilfegruppen aus Bamberg und Bayreuth in Oberfranken kennen. Seitdem stehen wir in einem freundschaftlichen Kontakt. Die Gruppen kommen zu den meisten überregionalen Treffen nach Sachsen. Ab 2016 wurden pro Jahr drei solcher Treffen durchgeführt: 2016 in Leipzig, Dresden und Annaberg-Buchholz; 2017 in Chemnitz, Leipzig und Freiberg. Im März 2018 fand ein überregionales Treffen in Zwickau statt, wo wir das August Horch-Museum besuchten und ich über Neuigkeiten und Vorhaben im Jahr 2018 informierte.

Aber auch andere Großstädte werden 2018 Gastgeber sein. Im Juni geht's nach Dresden und im September nach Leipzig. Das diesjährige Weihnachtstreffen findet in Oberfranken statt. Unsere Partnergruppe aus Bamberg lädt uns Sachsen ein.

Ich hoffe, ich konnte einen kleinen Einblick in unsere Arbeit geben.

Björn Tittmann
Landesbeauftragter der DE, Sachsen

Zehn Jahre *Aktionsgruppe – Epilepsie – Annaberg*

Unsere Geburtstagsveranstaltung war ein toller Erfolg

Der runde Ehrentag der Annaberger Epilepsie-Selbsthilfegruppe wurde am Freitag, dem 27. Oktober 2017, im Erzgebirgsklinikum Annaberg (EKA) begangen. An die 35 Gäste waren zu dieser Veranstaltung gekommen.

Nachdem ich als Mitbegründer der Gruppe ein kleines Resümee der vergangenen Jahre zog, übergab ich das Wort an Simone Hagemann (KISS ERZ) und später an Elisabeth Reichel (Epilepsieberatung Dresden), die mit Präsenten und kleinen Anekdoten zur Veranstaltung vorbei kamen.

Danach begann der Mitbegründer der Selbsthilfegruppe, Dr. Ulrich Zönnchen (Chefarzt der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des EKA), mit einer Frage-Antwort-Stunde rund um die Epilepsie. Da es auch Fragen zum Kinderbereich gab, wurde die Oberärztin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des EKA, Frau Silke Lohse, die eigentlich als Besucherin der Veranstaltung dabei war, gleich mit einbezogen.

Es war eine gelungene Veranstaltung, die bestimmt wiederholt wird.

Björn Tittmann
Aktionsgruppe – Epilepsie – Annaberg

Epilepsie Wegweiser für Berlin und Brandenburg

Neuauflage jetzt auch in Russisch und Türkisch

In der vollständig überarbeiteten und neu strukturierten Neuauflage des erstmalig 2014 erschienenen Wegweisers finden Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen Adressen von Einrichtungen und Ärzten in Berlin und Brandenburg, die in der Epilepsiebehandlung erfahren sind. Insbesondere die neue Struktur des erheblich erweiterten Wegweisers ermöglicht es, sehr viel schneller die gesuchten Ansprechpartner zu finden. Der Wegweiser ist folgendermaßen untergliedert:

- Ambulante Behandlung für Erwachsene mit Epilepsie
- Ambulante Behandlung für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie
- Sozialpädiatrische Zentren mit Epilepsie-Schwerpunkt
- Stationäre Behandlung für Erwachsene mit Epilepsie
- Stationäre Behandlung für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie
- Behandlung dissoziativer Anfälle und neurologische Schlafmedizin
- Medizinische Rehabilitation

- – Epilepsie und Arbeit (be rufliche Rehabilitation)
  - – Hilfe und Unterstützung bei beruflichen Problemen
  - – Beruflicher Wiedereinstieg
  - – Berufliche Erstausbildung
- Epilepsie-Selbsthilfegruppen und Verbände

Alle Adressen finden sich auch auf der Webseite des Landesverbandes (www.epilepsie-berlin.de) wieder und sind da, wo die Anbieter eigene Webseiten haben, mit diesen verlinkt.

Erstmalig ist die Broschüre jetzt auch in russischer und türkischer Sprache erhältlich. Möglich wurde

ihre Erstellung durch die Förderung der AOK-Nordost im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h SBG V und viel ehrenamtlichem Engagement insbesondere der Redakteure Ingrid Kopielski und Norbert van Kampen.

Die Broschüre kann kostenlos beim Landesverband angefordert oder persönlich abgeholt werden. Kontakt: Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg, Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 030 – 3470 3483, Mail: isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de).

Projektteam NEA in Niedersachsen-West

Es werden aktuelle Fälle vorgestellt und Lösungen gesucht

Im Jahr 2010 wurde das Modellprojekt *Netzwerk Epilepsie* und Arbeit (NEA) ins Leben gerufen. Projektträger war damals die *Innere Mission München*. Peter Brodisch, der dieses Modellprojekt seit Beginn leitet und zusätzlich an der Epilepsie Beratungsstelle in München tätig ist, hat damit schon viel erreicht. Seit dem Start dieses Projekts konnten deutschlandweit pro Regierungsbezirk NEA-Fachteams etabliert werden, die Arbeitnehmer mit Epilepsie und Arbeitgeber unterstützen.

„Wir sind auf einem guten Weg“, erklärt Peter Brodisch. „Doch es gibt auch noch viel zu tun“. So startet in diesem Jahr das zweite Modellprojekt unter dem Titel *Berufliche Teilhabe epilepsiekranker Arbeitnehmer*. Das Projektteam unterstützt Betriebe darin, mittels einer inkludierten Gefährdungsbeurteilung maßgerechte Lösungen für die Beschäftigung epilepsiekranker Mitarbeiter zu finden. „Gute Lösungen finden wir häufig im Bereich der Arbeitssicherheit“ betont Brodisch.
Das Projektteam wird dabei von starken Partnern unterstützt, etwa dem VDSI. Der VDSI ist deutschlandweit der größte Fachverband für Sicherheit, Gesundheit und Umweltschutz bei der Arbeit. Unser Partner in Niedersachsen-West ist die *Reha-Aktiv Bersenbrück GmbH*. Die Reha-Koordinatorin organisiert die Netzwerktreffen für Niedersachsen-West. Bei Reha-Aktiv arbeiten berufspädagogische Fachkräfte, der sozial begleitende Dienst, Psychotherapeuten und Neuropsychologen sowie weitere therapeutische Fachkräfte wie Physio- und Ergotherapeuten.

Wir sind ca. 14 Teilnehmende in unserem NEA-Fachteam, das zweimal im Jahr zusammen kommt. Es werden aktuelle Fälle vorgestellt und es wird nach Lösungen gesucht. Zu jedem Treffen werden Kolleginnen und Kollegen aus verschiedenen Fach-Bereichen eingeladen. Jedes Mal gibt es interessante Informationen für die Teilnehmenden des Netzwerkes, die einem vorher nicht so klar waren. Ich kann für unser Team nur sagen: Wir sind sehr froh, dass es diese Treffen gibt, man nimmt sehr viel an neuen Informationen mit, die wir für unsere Arbeit anwenden können. Wenn aktuell Fragen bei uns auftauchen, können wir uns auch außerhalb der Treffen an die betreffenden Kolleginnen und Kollegen wenden.

Marita Wuschke

Sibylle-Ried-Preis

Ausschreibung 2019

Der Sibylle-Ried-Preis wird seit 2001 im deutschsprachigen Raum zum Gedenken an Dr. med. Sibylle Ried (1956 – 2000) verliehen. Sibylle Ried war eine Pionierin in der Entwicklung von Methoden zur Verbesserung der Behandlung und Beratung und der Zusammenarbeit mit Menschen mit Epilepsie. Der Preis richtet sich an alle in diesem Bereich tätigen Menschen und Gruppen, ausdrücklich auch aus den Bereichen Neuropsychologie, Psychologie, Rehabilitation, Sozialarbeit, Selbsthilfearbeit etc. Er ist mit **2.500 Euro** dotiert und wird alle zwei Jahre anlässlich der gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga vergeben.

Die bisherigen Preisträger:

2001: Margarete Pfäfflin und Dr. Theodor W. May für die Evaluation des Schulungsprogramms MOSES

2003: Zeitschrift *einfälle*

2005: Dr. med. Hansjörg Schneble und Dr. med. Hans-Martin Schneble für das *Deutsche Epilepsiemuseum* in Kehl-Kork

2007: FAMOSES *(Modulares Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern)*

2009: Susanne Rudolph und 14 Autoren für das Buch *Ein beinahe fast normales Leben*

2011: Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling für ihr Filmwerk, insbesondere für die DVD *Epilepsie leben, Epilepsie verstehen*

Dr. Gerd Heinen und Dr. Silke Kirschning für die Hörbuchfassung des Buches *Bei Tim wird alles anders* und den R*oman Zurück vom Mars*

2013: Kristin Nahrmann, Youth on the Move Germany für den Dokumentarfilm *Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele*

2015: Marion Witt und Hans König für das Theaterstück *Steile Welle*

2017: Dr. med. Bernd Huber und sein Entwicklungs- und Leitungsteam für das Programm *PEPE – Psycho-Edukatives Programm Epilepsie für Menschen mit Lern- oder geistigen Behinderungen*

Zur Bewerbung um den Preis können sämtliche Formen von Publikationen, dokumentierte Aktivitäten und Methoden eingereicht werden, deren Ziel eine Verbesserung der Betreuung von Menschen mit Epilepsie und ihrer Lebensbedingungen ist. Eine Beschränkung auf bestimmte Berufsgruppen erfolgt nicht und es gibt auch keine Altersbeschränkung.

Die Mitglieder des Preisrichter-Kollegiums sind: Dr. med. Günter Krämer, Ingrid Coban, Dr. Gerd Heinen und Dr. med. Matthias Ried. Weitere Informationen finden sich auf der Webseite der Stiftung Michael (*www.stiftung-michael.de*).

Anträge sind bis zum **31. Dezember 2018** zu richten an: STIFTUNG MICHAEL, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 – 94 55 45 40, Fax: 0228 – 94 55 45 42, post@stiftung-michael.de

STIFTUNG MICHAEL

Netzwerk Epilepsie und Arbeit

Bericht über eine Fachtagung in Passau

Die Diagnose Epilepsie ist meist ein einschneidendes Erlebnis für die daran erkrankten Menschen und deren Angehörige. Dabei gehören Epilepsien zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen und können meist gut behandelt werden. Allein in Niederbayern leben ca. 11.500 Menschen mit Epilepsie, von denen viele dank moderner Therapiemöglichkeiten anfallsfrei leben können.

„Neben den sozialen Einschränkungen hat die Krankheit aber leider oft erhebliche Auswirkungen auf den beruflichen Werdegang“, erklärt Ulrike Jungwirth, die in Passau die von der *Deutschen Gesellschaft für*

Peter Brodisch, Leiter des Projekts Netzwerk Epilepsie und Arbeit kam mit seinem Team zur Fachtagung nach Passau, Foto: Epilepsieberatung Niederbayern

Epilepsie zertifizierte Epilepsie-Beratungsstelle leitet. Dabei sind Menschen mit Epilepsie statistisch gesehen nicht häufiger krank als andere Arbeitnehmer und erleiden auch nicht mehr Arbeitsunfälle. Gemeinsam mit Dr. Christian Schropp, Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums der *Kinderklinik Dritter Orden* in Passau, lud sie deshalb zur Fachtagung *Epilepsie im Arbeitsleben – ein (un-) kalkulierbares Risiko?* ein, die am 18. April 2018 an der Kinderklinik stattfand.

In einer Expertenrunde aus Arbeitsmedizinern, Neurologen, Neuropädiatern, Psychologen, Vertretern der Berufsgenossenschaften und des Inklusionsamtes, Hausärzten und Experten aus Reha-Kliniken wurde die Thematik ausführlich behandelt und Aufklärungsarbeit bzgl. möglicher rechtlicher Hilfen in der interdisziplinären Zusammenarbeit geleistet.

„Die größten Probleme für den Erhalt des Arbeitsplatzes stellen ganz klar der plötzliche Verlust der Fahrerlaubnis und die Arbeitssicherheit dar“, erklärte Jungwirth, die auch Mitglied des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit (NEA)* ist. Denn nach der Diagnosestellung Epilepsie erhalten die Betroffenen ein Fahrverbot und müssen mindestens ein Jahr anfallsfrei sein, um ihre Fahrerlaubnis wieder zu erlangen. „Das ist natürlich für Arbeitnehmer in unserem ländlichen Gebiet ein großes Problem. Die Menschen wissen von heute auf morgen nicht mehr, wie sie zur Arbeit kommen sollen“, so Jungwirth. Doch auch Bedenken des Arbeitgebers machen die Situation nicht leichter. Vor allem das Thema Arbeitssicherheit, verbunden mit Haftungsfragen, Verantwortlichkeiten und die mögliche Gefährdung anderer Mitarbeiter macht Arbeitgebern Sorgen.

Im Jahr 2010 wurde deshalb das *Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA)* ins Leben gerufen. Peter Brodisch, der dieses Modellprojekt seit Beginn leitet, konnte damit viel erreichen. Es wurden bundesweit Fachteams etabliert, die Arbeitnehmer mit Epilepsie und Arbeitgeber unterstützen. „Wir sind auf einem guten Weg“, erklärte Peter Brodisch. Doch es gebe auch noch viel zu tun. So startet in diesem Jahr das zweite Modellprojekt unter dem Titel *Berufliche Teilhabe epilepsiekranker Arbeitnehmer* (Kontakt: Peter Brodisch, Tel.: 089 – 540 497 700, *www.epilepsie-arbeit.de*). Das Projektteam unterstützt Betriebe mittels einer inkludierten Gefährdungsbeurteilung darin, maßgerechte Lösungen für die Beschäftigung epilepsiekranker Mitarbeiter zu finden. „Gute Lösungen finden wir häufig im Bereich der Arbeitssicherheit“, betonte Brodisch. Das Projektteam wird dabei von starken Partnern wie dem *Verband für Sicherheit, Gesundheit und Umweltschutz bei der Arbeit (VDSI)*, dem größten einschlägigen Fachverband Deutschlands, unterstützt.

Pressemitteilung
Epilepsie Beratung Niederbayern
Kliniken Dritter Orden gGmbH
Bischof-Altmann-Straße 9
94032 Passau
Tel.: 0851 – 7205 207 (Termine für Passau und Maikofen)
Tel.: 0871 – 852 1314 (Termine für Landshut und Straubing)
www.epilepsieberatung-niederbayern.de

Reality-Sternchen in der Wirklichkeit

Drei Frauen

Der Film *Back for good* ist vor allem die Geschichte von Angela, genannt Angie – einem mehr oder minder gescheiterten Reality-TV-Sternchen. Parallelen zu existierenden Prominenten fallen ins Auge. Angie möchte vom Drogentzug ins *Dschungelcamp*, muss dabei aber einen Umweg über ihr Zuhause im Schwäbischen nehmen: Sie schlüpft bei ihrer Mutter Monika und ihrer kleinen Schwester Kiki unter. Im Laufe der Geschichte entwickeln sich die Beziehungen der Frauen zueinander in dramatischer und durchaus nachvollziehbarer Weise. Dieser erste Film von Mia Spengler, nach dem Drehbuch von Stefanie Schmitz, hat schon zahlreiche Preise und Nominierungen auf sich gezogen und ist am 31. Mai 2018 in den Kinos angelaufen.

Die Epilepsie spielt in diesem Personenfilm eine wichtige Rolle: Die 14-jährige Kiki (dargestellt von Leonie Wesselow) hat epileptische Anfälle – und wird von ihrer Mutter (dargestellt von Juliane Köhler) gezwungen, einen Schutzhelm aus Stoff zu tragen. Außerdem überwacht ihre Mutter sie mit einem Babyfon und kommentiert die fragenden Blicke ihrer heimgekehrten großen Tochter mit „ich kann meine Augen ja nicht überall haben“. Es stellt sich heraus, dass der Teenager im zurückliegenden Jahr zwei Mal einen *Grand mal* hatte und sich dabei wohl einmal im Gesicht verletzte. Sie wehrt sich zunächst

Fotos: Copyright (Symbol) NFP Marketing + Distribution, mit freundlicher Genehmigung

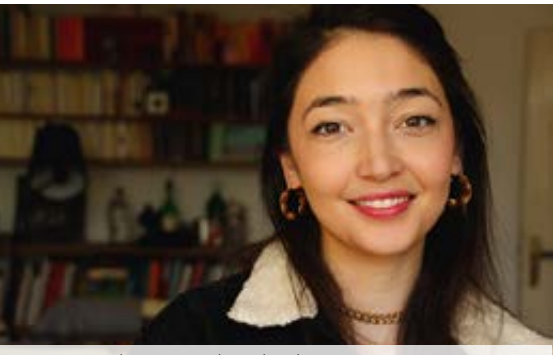
nicht gegen die überbehütende Mutter und richtet sich streng nach ihren Regeln: Kiki hält sich an eine strenge Diät, duscht nicht allein, lässt sich überall hin begleiten und hat offensichtlich keine Freunde. Im Laufe der Geschichte emanzipiert sich das junge Mädchen zunehmend von ihrer übergriffigen Mutter, die in einer Szene einen kleinen Schlaganfall erleidet. Katalysator dieser Entwicklung ist ihre „große Schwester“ Angie (dargestellt von Kim Riedle), die sich um Kiki kümmern und Verantwortung übernehmen muss – und daran wächst.

Wir befinden uns in einer Zeit mit all ihren Auswüchsen an Internet- und Reality-TV-Shows und Cybermobbing-Möglichkeiten. So kursiert über Kiki erst ein dilettantisch gemachtes Line-Dance-Video, in dem sie versucht, mit einem Cowboy-Hut ihren Schutzhelm zu verdecken. Später filmen Jugendliche einen *Grand mal* und stellen ihn ins Netz. Alle Filmfiguren lechzen verzweifelt nach öffentlicher Aufmerksamkeit – der einzigen Währung, die zu zählen scheint. Worauf es wirklich ankommt, das bringt der Film in leisen Tönen aber durchaus zum Ausdruck. Und er hat viele komische Alltagsmomente – es macht Spaß, ihn zu schauen.

Sybille Burmeister

Eine Möglichkeit, Grenzen zu ziehen

Interview mit Mia Spengler zu ihrem Film Back for good



Mia Spengler, Foto: © Oskar Sulowski

Mia Spengler ist Regisseurin und eine der Drehbuchautorinnen für den Film „Back for good“, den wir im vorhergehenden Beitrag vorgestellt haben. Wir haben mit ihr über die Hintergründe ihrer Themenwahl gesprochen.

***einfälle**: Warum haben Sie sich ausgerechnet Epilepsie als Krankheit von Kiki ausgesucht?*

Mia Spengler: Das ist eine lange Geschichte. Während der Entwicklungszeit des Drehbuchs, das muss 2013 gewesen sein, ist meine Mitbewohnerin in Berlin nach Hause gekommen und war ganz aufgelöst. Sie hatte an einer U-Bahn-Station mitbekommen, wie ein Mann einen epileptischen Anfall gehabt hat – und erst mal hat ihm niemand geholfen. Sie hat den Mann in eine stabile Seitenlage gebracht und ihn beruhigt. Hinter ihr hat meine Freundin eine Gruppe Jugendlicher wahrgenommen, die gelacht hat. Das war für sie eine richtig traumatische Situation, dass keiner Empathie gezeigt hat. Wir haben viel darüber gesprochen. Das war ein krasses Erlebnis und hat mich für das Thema Epilepsie interessiert, während wir schon an dem Drehbuch gearbeitet haben. Wir, das sind Stefanie Schmitz und ich. Es war diese Mischung aus einer schlimmen Krankheit und wenig Mitgefühl der Außenwelt.

***einfälle:** Was machte Epilepsie denn so interessant für Ihr Drehbuch, für die Geschichte?*

Spengler: Epilepsie hat so unterschiedliche Arten, sich zu zeigen. Jeder Kranke lebt anders mit den Symptomen. Und Epilepsie ist anspruchsvoll für das Umfeld: Wie geht man als Angehöriger damit um, wenn ein geliebter Mensch daran erkrankt ist? Wir konnten daran die Entwicklung der Figuren aufzeigen. Die Epilepsie bei Kiki erlaubt es auch, die Mutterfigur Monika so zu zeichnen, dass es verständlich ist und passt. Die Mutter raubt Kiki jeden Freiraum und begründet es mit der Krankheit. Und die Kleine kann rebellieren, wünscht sich mehr Freiheit. Die Hauptfigur Angie ist ja Reality-TV-Star: Diese Figuren werden in einem Raum zur Schau gestellt, der es den Zuschauern erlaubt, sich erst mal völlig empathiefrei mit den Figuren zu beschäftigen und sich über sie lustig zu machen. Ich bekam die Blitzidee einer Verbindung: Jemandem passiert etwas Schlimmes und die Reaktion der Außenwelt ist Gelächter.

***einfälle:** Wie haben Sie sich der Epilepsie genähert, woher hatten*

Sie die Ideen für die Szenen?

Spengler: Nachdem sich gezeigt hat, dass Epilepsie eine „geeignete Krankheit" für die Entwicklung der Figuren ist, haben wir viele Gespräche geführt, auch mit Susanne Fey vom Epilepsie-Elternverband. Sie hat uns von übergriffigen Eltern erzählt, die mit dem Babyphone ihre Teenager-Kinder überwachen – so etwas kann man sich ja gar nicht ausdenken. Oder dass die Kinder die Türen nicht verschließen dürfen. Wir haben ein junges Mädchen, das viele Anfälle hat, in einem Wohnheim für Epilepsiekranke besucht. Die Schauspielerin Leonie Wesselow, die Kiki darstellt, hat sich mit Erkrankten getroffen, Videos gesehen und mit einem Schauspielcoach die körperliche Darstellung eines Grand mal geübt. Auch mit Heike Hantel von der Beratungsstelle in Hamburg haben wir uns getroffen.

einfälle: *Kiki hat ja eigentlich wenige Anfälle und die Krankheit wird recht differenziert dargestellt …*

Spengler: Genau, das ist auch wichtig für die Figur. Es gibt diesen einen schlimmen Anfall, der im Film auch gezeigt wird, aber die Epilepsie wird von ihrer Mutter instrumentalisiert. Sie zwingt sie, diesen Helm aufzuziehen, den sie auch selbst gemacht hat und ihn ihr andreht als eine „Schutzmaßnahme". Dann haben wir noch eine Aura im Film und die Medikamenteneinnahme. Ansonsten spielt die Epilepsie immer im Hintergrund eine Rolle: Anders mit ihr umzugehen ist eine Möglichkeit für Kiki, endlich Grenzen zu ziehen zu ihrer Mutter.

einfälle: *War das Ihre erste Beschäftigung mit der Epilepsie? Sie werden ja jetzt nicht nur Filme über Krankheiten drehen …*

Spengler: Das war meine erste Beschäftigung damit, aber die Epilepsie ist ja mehrfach filmisch verarbeitet, weil sie so spannend ist und mit einem geänderten Geisteszustand einhergeht. Aktuell arbeite ich an einem Projekt fürs ZDF in Kanada und will einen Teenie-Tanzfilm drehen, in dem Traumreisen eine wichtige Rolle spielen.

einfälle*: Dann wünschen wir viel Erfolg und danken für das Gespräch!*

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Sybille Burmeister.

kontaktanzeige

Junger Mann (22) sucht im Raum Freiburg (Breisgau) Menschen (hauptsächlich im gleichen Alter), die auch von Epilepsie betroffen sind, für gemeinsamen Austausch – gern auch persönlich – über den Umgang mit der Erkrankung. Melde dich unter Chiffre: **FREIBURG**

vorschau 147

Das **Motto des Tages der Epilepsie 2018** lautet: **Epilepsie – und jetzt?** Es ist gleichzeitig Schwerpunktthema der kommenden Ausgabe der *einfälle*. Vom ersten Anfall bis zur Diagnose ist es oft schon ein langer Weg. Damit ist es aber nicht getan. Eine Epilepsie kann erhebliche Auswirkungen auf alle Facetten des Lebens haben. Oft ist nicht klar, was die Erkrankung für das weitere Leben bedeutet. Es gibt erheblichen Beratungsbedarf, dem leider in Deutschland nicht ausreichend entsprochen werden kann. Deshalb brauchen wir dringend ein flächendeckendes Netz an Beratungsstellen, wie sie bei anderen Erkrankungen selbstverständlich sind. Was aber sind Epilepsie-Beratungsstellen? Wer arbeitet in ihnen und wie werden sie finanziert? Welchen Stellenwert haben sie im Versorgungssystem?

Mit diesen und weiteren Fragen beschäftigen wir uns im kommenden Heft. Wie immer, sind wir dabei auf Ihre/Eure Hilfe angewiesen. Wie war das für Sie/Euch, als die Diagnose gestellt wurde? Wie war das für Ihre/Eure Eltern und Angehörigen? Welche Unterstützung haben Sie sich /habt Ihr euch gewünscht, welche bekommen? Fühlen Sie sich/fühlt Ihr euch heute ausreichend beraten?

Helfen Sie/helft uns mit Euren/Ihren Beiträgen und/oder Leserbriefen zu den genannten oder auch zu anderen Themen oder stellen Sie sich/stellt euch für ein Interview zur Verfügung. Auf Wunsch können wir Ihre/Eure Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren.

Die nächste *einfälle* erscheint Ende September 2018. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 30. August 2018. Angekündigte Anzeigen können bis zum 07. September 2018 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

leserbriefe

Sehr geehrte Damen und Herren,
leider habe ich die Ausgabe 4. Quartal 2017 erst heute in die Hände bekommen, möchte aber trotzdem zum Artikel „Mit dem Rettungswagen ins Krankenhaus“ Stellung nehmen: Ich hatte schon mehrere Anfälle in der Öffentlichkeit und im ÖPNV, wobei jedes Mal ein Rettungswagen und in einigen Fällen ein Notarzt gerufen wurde. In meiner Situation war das m. E. absolut notwendig und angebracht, da ich mindestens 30-60 Minuten nach einem Anfall bewusstlos bin.

Mit freundlichen Grüßen
A. Buchinger

Sehr geehrte Damen und Herren,
seit nicht ganz einem Jahr blogge ich über das Leben als Betroffene einer Epilepsie und beruflicher Tätigkeit als psychiatrische Pflegefachkraft (mit quasi verdeckter Peer-funktion). Mit der aktuellen Ausgabe einfälle (Ausgabe 145) haben sie absolut ins Schwarze getroffen, ich bedanke mich für die tollen Inhalte! Ich kann Ihrer Zeitschrift immer viel Neues entnehmen und nicht zuletzt auch selbst hieran wachsen. Weiter so!

Liebe Grüße, epistigma

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 die Vorsitzende Bärbel Teßner
Redaktion: Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny, Norma Schubert.
Für den Inhalt namentlich gekennzeichneter Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste vom Januar 2018. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Michael Fink, Norbert van Kampen, Autorenfotos; Titelbild: Norbert van Kampen
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.

kalender

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
13. – 15.07.2018	Schloss Hirschberg Hirschberg 70 92339 Beilngries	Wochenendseminar Landesverband Epilepsie Bayern e.V.	Landesverband Epilepsie Bayern e.V.	Fon: 0911 – 180 937 47 Fax: 0911 – 180 937 46 kontakt@ epilepsiebayern.de
03. – 05.08.2018	Ev. Krankenhaus Alsterdorf Elisabeth-Flügge-Str. 1 22337 Hamburg	MOSES-Schulung	Heike Hantel	Fon: 040 – 5077 5895 Fax: 040 – 5077 4565 h.hantel@eka.alsterdorf.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
07. – 08.08.2018	SRH Zentralklinikum Suhl - SPZ Albert-Schweitzer Str.2 98527 Suhl	Famoses Schulung Kinderkurs	Dipl. Sozialpädagogin M.Wiktor	Fon: 03681 – 356 387 margit.wiktor@srh.de
17. – 19.08.2018	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Seminar: Epilepsie im Arbeitsleben	Bundesgeschäfts-stelle der DE, Norma Schubert **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
25. – 26.08.2018	Hotel Morgenland Finckensteinallee 105 12205 Berlin	Zukunftswerkstatt Beratungsnetzwerk	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg I. Schulte-Vogelheim **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@ epilepsie-vereinigung.de
30.08. – 02.09. 2018.	Akademie-Hotel Berlin Pankow Heinrich-Mann-Str. 29 13146 Berlin	Seminar Wellenreiten	Bundesgeschäfts-stelle der DE, Norma Schubert **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
07. – 09.09.2018	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs	Bundesgeschäfts-stelle der DE, Norma Schubert **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
14.09.2018	Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Festsaal Herzbergstraße 79,10365 Berlin	30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung - Festveranstaltung	Bundesgeschäfts-stelle der DE, Norma Schubert	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
21. – 23.09.2018	Interessengemeinschaft Niedersachsen gem. e.V.	Sportwochenende	Detlef Briel	Fon: 05273 – 88 430 Fax: 05273 – 365 322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
27. – 29.09.2018	Hoffmanns Höfe Heinrich-Hoffmann-Straße 3 60528 Frankfurt a.M.	Tagung Sozialarbeit bei Epilepsie	Peter Brodisch **Anmeldung erforderlich**	Fon: 089 – 5480 6575 pbrodisch@im-muenchen.de
28. – 30.09.2018	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Familienseminar	Bundesgeschäfts-stelle der DE, Norma Schubert **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
05.10.2018 10.00 – 16.00 Uhr	Tagungshaus der Barmherzigen Brüder, Albertus-Magnus-Saal Nordallee 1, 54292 Trier	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie	Bundesgeschäfts-stelle der DE, Norma Schubert	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
12.10.2018.	Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Festsaal Herzbergstraße 79. 10365 Berlin	Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie	Berlin-Brandenburg Isabella Schulte-Vogelheim	Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@ epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.de
12. – 14.10. 2018	Jugendgästehaus Münster Bismarckallee 31 48151 Münster/ Westfalen	Frauenseminar Nur für Frauen	Bundesgeschäfts-stelle der DE, Norma Schubert **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
19. – 21.10. 2018	Haus Meeresfrieden Maxim-Gorki-Straße 19 17424 Heringsdorf (Ostseebad)	Seminar: Wege aus der Krise – Depression bei Epilepsie	Bundesgeschäfts-stelle der DE, Norma Schubert **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
19. – 21.10. 2018	Kinder- und Jugendkrankenhaus Auf der Bult, Janusz-Korczak-Allee 12, 30173 Hannover	Famoses Schulungen Elternschulung / Kinderschulung	Frau Kaiser (Stationsassistentin Epilepsiezentrum)	Fon: 0511 – 811 528 03 famoses@hka.de
20. – 21.10.2018 9.30 – 17.00 Uhr	Neurol. GMP am Seelberg Seelbergstraße 12 70372 Stuttgart Bad Cannstatt	MOSES-Schulung	Frau Despina Avramidou **Anmeldung erforderlich**	Fon: 0711 – 56 18 97 Fax: 0711 – 56 189 8 info@neurologie-seelberg.de
20. – 21.10.2018	Kliniken Dritter Orden gGmbH Bischhof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsieberatung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de www.epilepsieberatung-niederbayern.de
26. – 28.10.2018	Interessengemeinschaft Niedersachsen gem. e.V.	Familienseminar	Detlef Briel	Fon: 05273 – 88 430 Fax: 05273 – 365 322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
27.-28.10.2018 10.00 – 17.15 Uhr	Epilepsiezentrum Münster/Osnabrück	MOSES-Schulung	Sekretariat Epilepsiezentrum Münster/Osnabrück	Fon: 0541 – 405 6501 epilepsie@klinikum-os.de
02. – 03.11.2018	SRH Zentralklinikum Suhl - SPZ Albert-Schweitzer-Str. 2 98527 Suhl	Famoses Schulung Elternkurs	Frau Dr. E. Bratanoff Dipl. Sozialpädagogin Frau M. Wiktor	Fon: 03681 – 356 387 margit.wiktor@srh.de
14.11.2018 15.30 – 17.00 Uhr	Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Festsaal Herzbergstraße 79, 10365 Berlin	Herzberger Gespräche zur Epileptologie	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Norbert van Kampen	Fon: 030 – 5472 3512 Fax: 030 – 299 650 n.kampen@keh-berlin.de; www.ezbb.de
16. – 18.11.2018	Akademie-Hotel Berlin Pankow Heinrich-Mann-Str. 29 13156 Berlin	Seminar: NLP – Selbstcoaching bei Epilepsie	Bundesgeschäfts-stelle der DE, Norma Schubert **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
24.11. 2018 10.00 – 13.00 Uhr	Charité – Campus Benjamin Franklin, Hindenburgdamm 30, Eingang West/ Semiarraum EG 12203 Berlin	Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum: Wenn Epilepsie nicht alles ist …	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.de
24.11.2018 10.00 – 16.00	Interessengemeinschaft Niedersachsen gem. e.V.	Gedächtnisseminar	Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05273 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
30.11. – 02.12. 2018	Ev. Krankenhaus Alsterdorf Elisabeth-Flügge-Str. 1 22337 Hamburg	MOSES-Schulung	Heike Hantel	Fon: 040 – 5077 5895 Fax: 040 – 5077 4565 h.hantel@eka.alsterdorf.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.

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
(Schüler, Studenten, Arbeitslose, EU-Rentner, Einkommen vgl. Hartz IV)

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 zur 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 Abs. 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 Mitgliedschaft verarbeitet, gespeichert und mit Ausnahme der in § 5 Abs. 6.4. getroffenen Regelung nicht an Dritte weitergegeben.
§ 5 Abs. 6.4.: Die nach § 6 Abs. 4 anerkannten Landesverbände bekommen die im Rahmen der Mitgliederverwaltung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich widerspricht.

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 6430029 01
BIC (Swift) DEUT DE DBBER

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