Nr. 143
35. Jahrgang
3. Quartal 2017
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Tag der Epilepsie

Epilepsie ist gut behandelbar – wie lange noch?

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

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

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

Name: _____ Vorname: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Einrichtung, Firma: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ordentliches Mitglied

☐ 60,- Euro Jahresbeitrag

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

☐ 26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag
(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

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Epilepsien gelten als gut behandelbare Krankheiten, sagen die einen. Mit Epilepsie lässt es sich gut leben, sagen die anderen. Beides ist richtig – aber vergessen wir bei so allgemein formulierten Aussagen nicht diejenigen, deren Epilepsie nicht gut behandelbar ist, die trotz vieler Behandlungsversuche nicht anfallsfrei werden, deren Leben erheblich von ihrer Erkrankung beeinträchtigt ist?

Das Motto des diesjährigen Tages der Epilepsie stellt diejenigen in den Mittelpunkt, denen therapeutisch bisher nicht ausreichend geholfen werden konnte (immerhin fast 200.000 Menschen) und denen die Anfälle immer wieder „einen Strich durch die Rechnung“ machen. Was können, was müssen wir tun, damit es auch ihnen gelingt, mit ihrer Epilepsie ein „gutes Leben“ zu führen – und was können wir als Selbsthilfeorganisation dazu beitragen?

Dazu nur ein Gedanke: Heute – an dem Tag, an dem ich diese Zeilen schreibe – ist Wahlsonntag. Einige gehen nicht wählen, weil sie denken, „die da oben“ machen doch sowieso, was sie wollen. Andere wählen eine Partei, die schnell die Schuldigen an allen möglichen Problemen gefunden hat und die ihre eigenen Forderungen nicht so ernst nimmt, wenn es um ihre Spitzenkandidaten geht. Wieder andere gehen wählen, denken aber, dass es eigentlich zu wenig ist, ab und zu mal ein oder zwei Kreuze zu machen.

Demokratie bedeutet aber eben nicht, ab und zu wählen zu gehen und auch nicht, vermeintlich einfache Antworten auf komplizierte Fragen zu geben. Demokratie bedeutet vielmehr, sich an der Gestaltung der Gesellschaft zu beteiligen, seine eigenen Interessen zu vertreten und gemeinsam mit denen, die andere Interessen haben, einen fairen Kompromiss zu suchen. Das ist anstrengend, nervenaufreibend und manchmal auch frustrierend – aber nur so geht es.

Das bedeutet für uns: Nur wenn wir unsere Interessen auf politischer und gesellschaftlicher Ebene deutlich machen und vertreten, kann sich etwas verändern (wir sollten uns jedoch vor einfachen Schuldzuschreibungen und vermeintlich guten Freunden hüten). Deshalb ist der Tag der Epilepsie so wichtig: Wir gehen damit mit unseren Anliegen an die Öffentlichkeit und stellen diese zur Diskussion – und wir machen es gemeinsam. Denn, um eine alte Weisheit zu zitieren: Nur gemeinsam sind wir stark!

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.

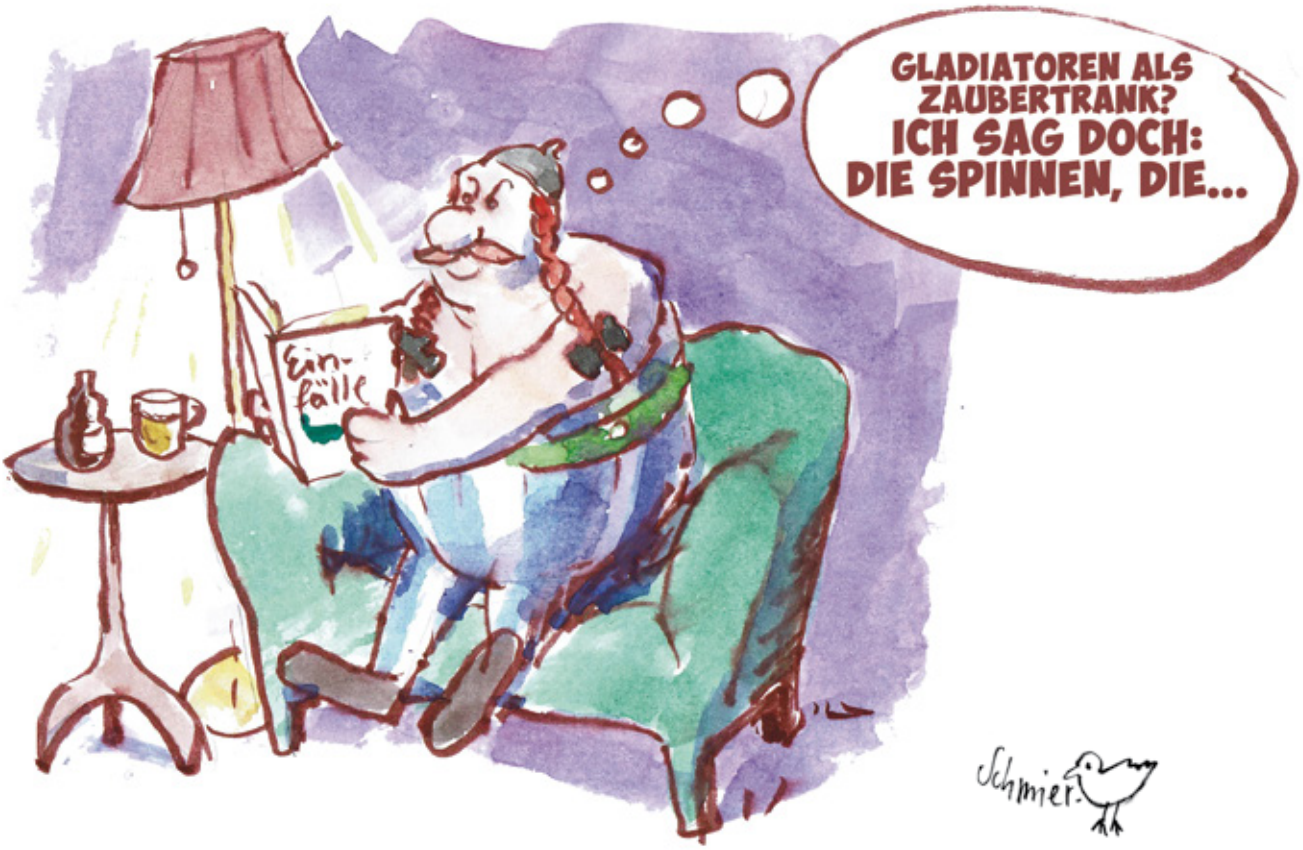
Bethel. Epilepsie verstehen.

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

Gladiatorenblut gegen Epilepsie



Das Blut eines getöteten Gladiators war in der Vorstellung der Römer ein Medikament gegen Epilepsie. Den Ursprung dieser Vorstellung sehen Wissenschaftler in den Ursprüngen der Gladiatorenkämpfe. In vorrömischer Zeit wurden Schwertkämpfe als Teil von Begräbnisfeiern abgehalten, um hochgestellte Persönlichkeiten nach ihrem Tod besonders zu ehren. Der Tod der Schwertkämpfer wurde als heiliges Opfer verstanden und sollte vermutlich die Seele des Verstorbenen besänftigen.

Opferblut galt damals in nahezu allen Kulturen als geweihte Substanz und wurde deshalb auch als Zaubermittel missbraucht, vermuten die Medizinhistoriker Axel Karenberg und Ferdinand Peter Moog von der *Universität Köln*. Vermeintliche Erfolge waren durchaus nachweisbar, weil z.B. bei bestimmten Epilepsien des Kindesalters nach Ablauf der Pubertät keine Anfälle mehr auftreten. Eine vermeintliche Heilung war auch dann nachweisbar, wenn nur ein einzelner Anfall aufgetreten ist.

Doch bereits die römischen Ärzte distanzierten sich aus ethischen Gründen von Gladiatorenblut als Heilmittel, wenngleich einige von ihnen dessen Wirksamkeit für möglich hielten. Aber der Glaube daran hielt sich offenbar noch bis ins letzte Jahrhundert. Wie Karenberg herausfand, berichteten sächsische Zeitungen im Juni 1908 von einer älteren Frau, die Sicherheitskräfte um ein wenig Blut einer enthaupteten Mörderin bat. Sie wolle damit eine junge Verwandte von Epilepsie heilen.

Quelle: Spektrum der Wissenschaft, www.Spektrum.de, News vom 09.10.2003, Zugriff am 14.09.2017

Epilepsie ist gut behandelbar – Wie lange noch?

Trotz der guten Behandlungsmöglichkeiten gibt es Defizite in der Behandlung, Beratung und Unterstützung von Menschen mit Epilepsie, die es zu beheben gilt.

Epileptische Anfälle bei Frühgeborenen

Da bei Frühgeborenen wichtige Regulationsvorgänge noch nicht richtig gesteuert werden können, kommt es bei ihnen deutlich öfter zu epileptischen Anfällen als bei Reifgeborenen.

Leben mit Epilepsie – Perspektiven einer Erkrankung

„Das Projekt hilft uns in unserem Beruf als Altenpfleger auf jeden Fall und wir haben gelernt, dass die meisten anfallskranken Menschen ein ganz normales Leben ohne Einschränkungen führen können."

6 schwerpunkt

Epilepsie ist gut behandelbar – Wie lange noch?

Dr. Thomas Mayer zu neuen Medikamenten und offenen Fragen

Hätte es das Medikament nur früher gegeben …

Ich konnte mit dem Begriff „Zusatznutzen" nichts anfangen …

Krankheitskosten bei Epilepsie

Wie geht es weiter mit Fycompa®?

Eine gute Situation ist das so nicht …

Kostenentwicklung in der Gesetzlichen Krankenversicherung

21 Wissenswert

Impfungen auch bei Epilepsie?

Psychotherapie bei Epilepsie

Zugang zur Therapie soll erleichtert werden

27 Eltern und Kinder

Epileptische Anfälle bei Frühgeborenen

Dravet-Familienkonferenz in Frankfurt a.M. Es war phantastisch!

34 Menschen und Meinungen

Die Sicht auf die Musik ist eine andere

Ein Dirigent steht zu seiner Epilepsie

35 aus dem Bundesverband

Zeit, die wir uns nehmen, ist Zeit, die uns etwas gibt

39 aus den Gruppen und Verbänden

Unser Verband braucht neue Gesichter Hier seid ihr gefragt!

Hessischer Familientag in Fritzlar

42 Magazin

Finanzierung der Beratungsstelle nicht gesichert

Leben mit Epilepsie –

Perspektiven einer Erkrankung Eine Ausstellung

45 Medien

Das Handicap-Lexikon

Brückenschlag zwischen Menschen mit und ohne Behinderung

Vom Ärztelatein ins Patientendeutsch

Medizinstudenten erklären Befundberichte

49 leserbriefe/vorschau/kalender

Foto: Fotolia

Epilepsie ist gut behandelbar – wie lange noch?

Es gibt noch viel zu tun!

In Deutschland sind etwa 500.000 Menschen an einer Epilepsie erkrankt – gut die Hälfte werden mit Hilfe von Medikamenten dauerhaft anfallsfrei. Wo Medikamente alleine nicht helfen, gibt es weitere Behandlungsmöglichkeiten (z.B. Epilepsiechirurgie, Anfallsselbstkontrolle). Dennoch: Bis zu 200.000 Menschen mit Epilepsie in Deutschland haben trotz Behandlung weiterhin Anfälle.

Epilepsien haben erhebliche Auswirkungen auf das Alltagsleben, auf Schule und Beruf, auf die Lebensqualität. Notwendig ist eine Behandlung, die diese Auswirkungen angemessen berücksichtigt und in die Behandlung einbezieht. Zwar gibt es entsprechende umfassende Behandlungsangebote – aber gerade in der ambulanten Behandlung sind sie bei weitem nicht ausreichend.

Was aber ist zu tun, damit auch denjenigen geholfen werden kann, die noch nicht ausreichend von den bisherigen Behandlungsmethoden profitieren? Was ist zu tun, damit auch denjenigen wirkungsvoll geholfen werden kann, die mit ihrer Erkrankung im Alltags- und Berufsleben nicht wirklich gut zurechtkommen?

Medikamentöse Epilepsiebehandlung

Nach wie vor ist die Behandlung einer Epilepsie mit Medikamenten die Methode mit den besten Erfolgsaussichten. Gab es in den 1970'er Jahren dafür wenig Wirkstoffe, stehen heute eine Vielzahl von Substanzen zur Verfügung. Auffallend ist, dass die „neueren" Medikamente deutlich teurer als die „älteren" sind. Begründet wird das mit den hohen Entwicklungskosten eines neuen Wirkstoffs – konkrete Zahlen dazu legt die Industrie jedoch nicht vor.

Um die Kosten im Rahmen zu halten, ist 2011 das *Arzneimittelmarktneuordungsgesetz (AMNOG)* in Kraft getreten. Kommt ein neues Arzneimittel auf den Markt, muss der Hersteller mit einem Dossier belegen, dass dieses gegenüber den derzeit erhältlichen Arzneimitteln einen Zusatznutzen hat – es also wirksamer als die bisher erhältlichen Medikamente ist. Ob dem so ist, entscheidet der *Gemeisame Bundesausschuss* auf Grundlage der Bewertung des Hersteller-Dossiers durch das *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen*. Gilt der Zusatznutzen als nicht belegt, durfte der Abgabepreis bisher den der festgelegten Vergleichstherapie (also des Medikaments, mit dem der neue Wirkstoff in der Studie verglichen wurde) nicht überschreiten – mit der Folge, dass die Firmen das Medikament wieder vom Deutschen Markt genommen haben.

Zwar ist es durch das am 31. März 2017 beschlossene *Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG)* jetzt möglich, dass von dieser Regelung in Ausnahmefällen abgewichen werden kann und dadurch auch Antiepileptika ohne anerkannten Zusatznutzen in Deutschland weiter erhältlich sind – wie das jetzt beim Briviact® der Fall ist. Dennoch stimmt es nachdenklich, dass seit Einführung des AMNOG bei keinem der neuen Antiepileptika ein Zusatznutzen anerkannt wurde – auch beim Briviact® nicht. Offenbar ist hier das Kind mit dem Bade ausgeschüttet worden: Es kann nicht sein, dass eine an sich sinnvolle Regelung dazu führt, dass pauschal alle neuen Antiepileptika keinen Zusatznutzen mehr haben sollen – und zwar auch dann nicht, wenn nachweislich viele Patienten davon profitieren. Es gibt hier also nach wie vor erheblichen Nachbesserungsbedarf.

Ein weiteres Problem ist, dass die Entwicklung neuer Wirkstoffe fast ausschließlich von der pharmazeutischen Industrie finanziert wird. Deshalb gibt es zu wenig Grundlagenforschung, die erst auf lange Sicht einen finanziellen Ertrag bringt. Sie ist dringend notwendig, um Medikamente zu entwickeln, mit denen eine Epilepsie ursächlich behandelt werden kann. Wir brauchen mehr unabhängige Forschung, die entprechend zu fördern ist.

Anfallsselbstkontrolle und Ketogene Diäten

Obwohl die Wirksamkeit des verhaltenstherapeutischen Ansatzes der Anfallsselbstkontrolle klar belegt ist und eine Psychotherapie bei vielen Menschen mit Epilepsie zur deutlichen Verbesserung der Lebensqualität führt, gibt es viel zu wenig Psychologen, die mit diesem Ansatz arbeiten. Notwendig ist ein bedarfsgerechtes Angebot, das entsprechend aufgebaut werden muss und zu fördern ist.

Das gilt auch für die Ketogenen Diäten, die bei einigen Epilepsieformen Therapie der Wahl sind. Hier hat sich in den vergangenen Jahren viel getan, dennoch sind sie noch lange nicht so verbreitet, wie sie es sein sollten. Vorhandene Zugangsbarrieren sollten abgebaut und ein bedarfsgerechtes Angebot zur Verfügung gestellt werden.

Umfassende Epilepsiebehandlung

Spezialisierte Kliniken können in Deutschland für Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien eine Komplexbehandlung anbieten, die auch die Auswirkungen der Epilepsie auf das Alltags- und Berufsleben berücksichtigt und ihre Patienten bei der Krankheitsbewältigung unterstützt. Dies kann nur in einem interdisziplinären spezia-

Foto: Norbert van Kampen

lisierten Team gelingen, an dem viele Berufsgruppen beteiligt sind.

Es ist nicht nachvollziehbar, dass es diese Möglichkeit nur für Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien gibt. Würde die Komplexbehandlung allen Menschen mit einer Epilepsie bereits bei Krankheitsbeginn angeboten, würden diese davon nicht nur deutlich profitieren, sondern auch die Behandlungs- und Folgekosten würden langfristig sinken. Entsprechende Strukturen – vor allem im ambulanten Bereich – müssen aufgebaut und gefördert werden.

Behandlungszentren für Menschen mit Mehrfachbehinderungen

Obwohl der Aufbau von spezialisierten Behandlungszentren für Menschen mit einer Intelligenzminderung oder einer schweren Mehrfachbehinderung, von denen viele auch an einer Epilepsie erkrankt sind, seit einigen Jahren möglich ist und von den Krankenkassen finanziert werden kann, stockt deren Aufbau nach wie vor. Zum einen gibt es immer noch zu wenig Akteure, die sich aktiv dafür einsetzen und derartige Behandlungszentren aufbauen wollen. Zum anderen sind die Kostenträger immer noch zurückhaltend, wenn es um die Genehmigung und Finanzierung geht. Es gibt dringenden Handlungsbedarf, um auch diesen Menschen eine angemessene gesundheitliche Versorgung zu ermöglichen.

Epilepsie-Beratungsstellen

Was in spezialisierten Kliniken im Rahmen der Komplexbehandlung möglich ist – also die Unterstützung der Patienten bei ihren krankheitsbedingten beruflichen und schulischen Problemen, bei ihren Problemen im Alltagsleben, bei der Bewältigung ihrer Erkrankung – sollte auch ambulant möglich sein. Dies könnte z.B. durch Epilepsie-Beratungsstellen erfolgen, die kostenträgerunabhängig finanziert werden – so wie es sie z.B. für Menschen mit Krebs, einer Demenz oder Diabetes bereits seit Jahrzehnten gibt. Wichtig ist ein niederschwelliger Zugang zu den Beratungsstellen, die für die Betreffenden bei Bedarf leicht zugänglich sein müssen. Vor allem aber muss in Deutschland ein flächendeckendes Netz solcher Epilepsie-Beratungsstellen aufgebaut und langfristig finanziert werden, damit eine Beratungsstelle bei Bedarf für jede/jeden innerhalb akzeptabler Zeiten erreichbar ist.

Es gibt viel zu tun ...

Es gibt also noch viel zu tun. Deshalb sind alle Akteure im Gesundheitswesen aufgerufen, sich für eine Verbesserung der Behandlung aller Menschen mit Epilepsie einzusetzen – damit Epilepsien in Deutschland weiter gut behandelt werden können, damit Menschen mit Epilepsie von den Fortschritten in Wissenschaft und Forschung profitieren, damit denjenigen perspektivisch geholfen werden kann, die mit den heute zur Verfügung stehenden Methoden und Medikamenten nicht anfallsfrei werden oder nur um den Preis erheblicher Nebenwirkungen der Behandlung. Alle Akteure im Gesundheitswesen sind aufgerufen, das Angebot an qualifizierten Beratungs- und Unterstützungsangeboten zu erweitern und die finanziellen Ressourcen dafür langfristig zur Verfügung zu stellen. Zu teuer? Wer sich die Zahlen genau anschaut wird schnell erkennen, dass eine konsequente Behandlung und Beratung von Krankheitsbeginn an nicht nur die Lebensqualität deutlich erhöht, sondern langfristig auch die Behandlungs- und Krankheitsfolgekosten erheblich senken wird. Worauf warten wir also noch?

Norbert van Kampen & Sybille Burmeister

Foto: Norbert van Kampen

Foto: Norbert van Kampen

Betroffene merken schnell, was hilft

Dr. Thomas Mayer zu neuen Medikamenten und offenen Fragen

Dr. Thomas Mayer ist seit 2003 Leiter des Sächsischen Epilepsiezentrums Radeberg/ Kleinwachau in Kleinwachau bei Dresden und amtierender Geschäftsführer im Vorstand der „Deutschen Gesellschaft für Epileptologie" (DGfE).

einfälle: *Herr Mayer, unsere Frage lautet: „Brauchen wir neue Medikamente in der Epilepsiebehandlung?" Lässt sich eine solche Frage einfach mit Ja oder Nein beantworten?*

Mayer: Ja. Die Frage lässt sich auf jeden Fall mit einem klaren „Ja" beantworten. Jedes neue Medikament birgt die Chance, Menschen mit Epilepsie zu helfen.

einfälle: *Warum?*

Mayer: Neue Medikamente können effektiver, nebenwirkungsärmer oder besonders gut kombinierbar sein. Die Betroffenen merken sehr schnell, was hilft und was nicht. Außerdem sind solche Medikamente Modellmedikamente für das zentrale Nervensystem (ZNS) generell.

einfälle: *Warum ist es derzeit so schwierig, in Deutschland neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung zu bekommen? Was müsste sich aus Ihrer Sicht beziehungsweise aus Sicht der DGfE ändern, damit dies wieder möglich ist?*

Mayer: Die politische Situation sieht in Deutschland vor, dass für jedes neue Medikament – egal wofür – ein Zusatznutzen belegt und anerkannt werden muss. Dies ist bei ZNS-aktiven Substanzen nicht wirklich möglich. Bei anderen Indikationen, z.B. bei Medikamenten zur Behandlung des Bluthochdrucks oder bei Medikamenten zur Krebsbehandlung, lässt sich das einfacher nachweisen. Dennoch haben die Zulassung von Briviact® und die erfolgreichen Preisverhandlungen gezeigt, dass es wieder möglich sein kann, neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung in Deutschland zu bekommen. Ich hoffe, dass wir das Schlimmste überstanden haben.

einfälle: *Das Motto des Tags der Epilepsie lautet „Epilepsie ist gut behandelbar – wie lange noch?" Wo sehen Sie den größten Bedarf zur Verbesserung der Situation der Patienten?*

Mayer: Es gibt immer noch zu viele Menschen mit Epilepsien, deren Erkrankungen wir nicht gut behandeln und oft auch nicht gut verstehen können. Also: Warum treten nach langer anfallsfreier Zeit wieder Anfälle auf? Warum wirkt ein Medikament bei einigen Patienten gut, bei anderen dagegen gar nicht? Warum lassen sich Antiepileptika bei manchen Patienten nach einigen Jahren der Anfallsfreiheit absetzen, ohne dass wieder Anfälle auftreten – und warum funktioniert das bei anderen Patienten nicht? Ich wünsche mir auch, dass wir mit invasiven (operativen) Methoden mehr Kontrolle über Anfälle und epileptische Aktivität erreichen.

einfälle: *Abgesehen von (neuen) medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten – welche Forschungs- und Behandlungsansätze sind aus Ihrer Sicht noch unterbelichtet?*

Mayer: Die Methoden zur Erkennung der Anfallsaktivität und ihre frühzeitige Unterdrückung sind lange beforscht – aber bisher ohne praktische Umsetzung. Die Epilepsiechirurgie hat sich gut entwickelt. Dennoch scheinen mir Methoden, mit deren Hilfe Anfälle unterdrückt werden können, ohne Hirn herauszuschneiden, in Zukunft interessant zu sein.

einfälle: *Welche Botschaft möchten Sie unseren Leserinnen und Lesern mit auf den Weg geben?*

Mayer: Ich würde mich freuen, wenn Ärzte, Betroffene und Angehörige sowie Freunde anfallskranker Menschen noch mehr politisches Gehör für ihre Arbeit zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Epilepsie finden würden. Dazu muss man auf sich aufmerksam machen, was mühsam ist. Der Tag der Epilepsie und die Arbeit jeder Selbsthilfegruppe können Keimzellen für mehr Aufmerksamkeit und Verständnis für Menschen mit Epilepsie sein.

Einfälle: *Herr Mayer, wir danken Ihnen für dieses Gespräch.*

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Sybille Burmeister

Hätte es das Medikament nur früher gegeben …

… dann wäre mein Leben anders verlaufen

einfälle: Herr S., wir freuen uns sehr, dass Sie sich für dieses Gespräch zur Verfügung gestellt haben. Lassen Sie uns gleich beginnen. Seit wann haben Sie Epilepsie? Konnte sie erfolgreich mit Medikamenten behandelt werden?

Herr S.: Ich habe seit meinem 12. Lebensjahr Epilepsie. 1973 ist die Krankheit ausgebrochen. Man vermutet aber, dass die Anfänge weiter zurück in meiner Kindheit liegen. Anfälle habe ich nur im Schlaf. Ich habe immer schlecht geschlafen und konnte nie durchschlafen. Als Kind habe ich mir einmal im Winter den Zeh verbrannt. Mein Fuß lag am Heizkörper, so stark war der Krampf. Ich habe das gar nicht gemerkt. Meine Mutter hat manchmal versucht, mich während des Anfalls festzuhalten. Das war ein Fehler, denn da kann man sich sehr weh tun. Die Anfälle waren heftig. Zur damaligen Zeit gab es nicht viele diagnostische Möglichkeiten, heute ist das anders.

Als Kind habe ich sehr viele verschiedene Medikamente nehmen und deshalb sogar einmal eine Entziehungskur machen müssen. Ich habe mich nie getraut, mit anderen Kindern auf Klassenfahrten oder Ferienfahrten zu verreisen. Kinder können einem weh tun, so möchte ich das formulieren. Ich habe viel einstecken müssen. In meiner Familie gab es Verwandte, die gesagt haben, ich soll mich nicht so anstellen. Da sei doch nichts. Sie bekamen ja die Nächte nicht mit. So eine Krankheit gönne ich meinem schlimmsten Feind nicht.

Ich hatte zeitweise Lorazepam verordnet bekommen. Das ist ein starkes Beruhigungsmittel. Ich bekam 5 mg und war trotzdem hellwach. Der Facharzt wollte es nach der Gesundheitsreform nicht mehr verschreiben und meinte, ich müsste erstmal runter von dem Zeug. In einer Klinik in Nordrhein-Westfalen, in der ich dann behandelt wurde, sagte man mir, ich hätte gar keine epileptischen Anfälle, sondern es seien die Entzugserscheinungen vom Lorazepam. Mir wurden alle Medikamente von heute auf morgen weggenommen – ich bin daraufhin zwei Mal bewusstlos geworden.

Nach diesem Krankenhausaufenthalt kam ich noch in ein anderes Krankenhaus – auch keine Spezialklinik. Dort wurde ich gefilmt und beobachtet – aber nicht so wie viel später in der Klinik, in der ich jetzt behandelt werde. Danach haben wir eine Uni-Klinik gefunden, die sich auf die Behandlung von Menschen mit Epilepsie spezialisiert hat. Hier wurde nach und nach die Dosis erhöht und ich wurde so eingestellt, dass es eine Zeitlang geholfen hat – aber eben nur eine Zeit lang. Dann kamen die Anfälle wieder.

Ich hatte mir eine spezielle Technik angeeignet. Ich habe gemerkt, wenn die Anfälle kommen und dann versucht, aus dem Bett zu springen und die Anfälle mit einer Atemtechnik zu unterdrücken. Manchmal hat das geklappt – es konnte allerdings passieren, dass es nach ein paar Minuten wieder losging. Oft hatte ich abends Angst, ins Bett zu gehen. Ich musste aber am nächsten Morgen zeitig zur Arbeit, und das war schwierig. Wenn ich nachts Anfälle gehabt habe, bin ich morgens einfach fertig.

Ich habe sehr viele Medikamente verordnet bekommen und genommen in meinem Leben, aber langfristig hat mir keins wirklich geholfen. Am Ende blieben nur noch zwei Medikamente übrig, die hätten helfen können – Briviact®

(Brivaracetam) und Fycompa® (Perampanel). Briviact® hat mir nicht geholfen, aber Fycompa® hat gut angeschlagen. Mit dem Medikament bin ich anfallsfrei, schlafe nachts durch und schlafe sehr gut.

einfälle: Als sie hörten, dass der Zusatznutzen bei Fycompa® nicht anerkannt wurde und damit die Gefahr bestand, dass das Medikament für Sie nicht mehr erhältlich sein wird, war das besorgniserregend für Sie?

Herr S.: Ja, das war sehr besorgniserregend. Wenn man nicht auf bestimmte Tabletten angewiesen ist, kann man sich das gar nicht richtig vorstellen. Es ist so, als ob mir einer mein Geld wegnehmen würde. So habe ich das auch der Mitarbeiterin bei der Krankenkasse gesagt: „Was wäre denn, wenn man Ihnen kein Geld mehr zahlt? Sie könnten keine Miete mehr zahlen, sich nichts mehr zu essen kaufen. So ist das mit unseren Medikamenten. Wenn wir die nicht bekommen, dann bekommen wir Anfälle“. Sie hat gar nicht darauf reagiert. Da steht man dann da. Was mache ich jetzt? Ich sollte aufschreiben, was ich schon genommen hatte. Also habe ich alle Unterlagen von Kindheit an durchgesehen und alle Medikamente aufgeschrieben – es waren 17 verschiedene. Das sind im Arztbericht vier Zeilen alleine nur mit Medikamenten.

einfälle: Haben Sie mal in Erwägung gezogen, sich operieren zu lassen? Oder stand das nie zur Debatte?

Herr S.: Entweder sind nach einer Operation die Anfälle ganz weg, oder sie kommen wieder und man muss weiter mit Tabletten leben. Anfang 2000 stand das bei mir zur Debatte. Zu dieser Zeit wurde eine Frau operiert, die ich kannte – und bei ihr kamen die Anfälle nach der Operation wieder. Die Gefahr war auch bei mir zu groß, so dass wir es weiter mit Medikamenten versucht haben.

2013 war ich in einer Klinik in Nordrhein-Westfalen. Dort habe ich das Fycompa® bekommen, und es hat sehr gut angeschlagen. Da der Zusatznutzen für das Medikament als nicht belegt galt, haben die Krankenkassen die Kosten dafür nicht übernommen. Die Firma, die das Medikament hergestellt hat, hat es im Rahmen eines besonderen Programms kostenlos zur Verfügung gestellt. Dann hieß es aber, dass die Kosten ab dem 31. März 2014 nicht mehr von der Firma übernommen würden und die Krankenkasse das übernehmen solle. Ich habe zu dieser Zeit schon in Berlin gewohnt. Dort gab es eine Stelle für Epilepsiebetroffene, an die ich mich gewandt habe. Ich habe dort eine e-mail hingeschickt, aber keine Antwort bekommen. Die Klinik in Nordrhein-Westfalen, bei der ich zu der Zeit noch in Behandlung war, hatte dann ein Schreiben an die Krankenkasse aufgesetzt mit der Bitte, die Behandlungskosten zu übernehmen. Die Krankenkasse hat das aber als Informationsblatt abgetan und war nicht bereit, die Kosten zu tragen.

In Berlin wurde ich dann auf ein anderes Medikament umgestellt. Ich war dort vier Wochen in der Klinik und habe die ersten zwei Wochen praktisch nicht geschlafen. Ich hatte ständig Anfälle, zwischen 22 und 26 pro Nacht. Die Anfälle wurden aufgezeichnet. Trotz

der vielen Anfälle bin ich jeden Morgen aufgestanden, habe alle Mahlzeiten eingenommen und die Therapiestunden mitgemacht. Ich habe Patienten gesehen, die in meinen Augen noch schlimmer dran sind. Denen gegenüber geht es mir noch gut.

In der Berliner Klinik wurde mir sehr geholfen, insbesondere der dortige Sozialdienst hat mich sehr unterstützt. Ich wurde nach der erfolglosen Umstellung wieder auf Fycompa® eingestellt. Die Klinik hat mir ein Schreiben für die Krankenkasse ausgestellt und darin ausführlich dargestellt, dass Fycompa® bei mir gut anschlägt und die Kostenübernahme für dieses Medikament deshalb erforderlich ist. Auf dieses Schreiben hat meine Krankenkasse innerhalb von acht Tagen reagiert und mir mitgeteilt, dass die Kosten dauerhaft übernommen werden.

einfälle: Das war für Sie sicher sehr entlastend.

Herr S.: Ja. Ich hoffe, das Medikament hilft mir mein Leben lang, ich bin sehr zufrieden damit. Seit ich Fycompa® nehme, bin ich anfallsfrei. Leider kam das etwas spät.

Ich bin seit 2008 Frührentner. Davor hatte ich einen Beruf, in dem ich schwer körperlich gearbeitet habe. Ich habe alleine Waschmaschinen von Kunden abgeholt und transportiert. Abends bin ich manchmal wegen der Anfälle erst um 24.00 Uhr oder später ins Bett gegangen. Ich habe Fernsehen geguckt, bin eingeschlafen – dann kam der erste Anfall. Dann bin ich aufgeblieben, weil ich dachte, das bringt sowieso nichts, sich jetzt hinzulegen. Ich musste aber um 5.00 Uhr wieder aufstehen. Da bleibt nicht viel Schlaf. Das ging fast 17 Jahre so. Irgendwann kommt der Tag, an dem man nicht mehr kann.

Wenn es das Medikament früher gegeben hätte, wäre mein Leben wahrscheinlich anders verlaufen. Ich hätte länger arbeiten gehen können – so wie jeder Mensch gerne arbeiten möchte, damit er ein vernünftiges Einkommen hat. Wenn man aber gar nicht mehr kann vor lauter Müdigkeit …

Ich musste anderthalb Stunden mit dem Auto fahren und zwischendurch eine viertel Stunde Pause machen, sonst wäre ich während der Fahrt eingeschlafen. Zu diesem Zeitpunkt durfte ich noch mit dem PKW fahren, da nachgewiesen werden konnte, dass die Anfälle bei mir ausschließlich im Schlaf auftreten.

Durch die körperliche Arbeit und die Epilepsie bin ich Frührentner geworden. Ich habe einen Schwerbehindertenausweis mit einem Grad der Behinderung von 70. Ich habe drei Mal meine Rente verlängert bekommen. Eine Bekannte hat mir gesagt, wenn die Rente drei Mal verlängert wird, bekommt man sie dauerhaft. Als ich die Rente dauerhaft beantragt habe, kam ich mir wirklich veräppelt vor. Ich sollte mich arbeitssuchend melden und bin zum Arbeitsamt gegangen. Dort sagte man mir, man sei nicht für mich zuständig, ich sei ja behindert. Dann wird man zum nächsten geschickt, der sagt, dass man da auch falsch ist.

Warum soll ich meine Rente nicht auf Dauer bekommen? Ich bin körperlich kaputt. Seit 2008 bin ich raus aus dem Arbeitsbetrieb. Ich habe gehört, wenn ich mich jetzt arbeitssuchend melde, bekomme ich Hartz IV, obwohl ich immer eingezahlt habe. Das ist ärgerlich. Wenn ich junge Menschen mit ihrer Bierflasche betteln sehe, denke ich: Ich würde gerne mit dir tauschen. Ich nehme deinen Körper, du bekommst meine Geschichte. Was meinst du, wie schnell ich eine Arbeit hätte und wieder arbeiten gehen könnte? Und sei es, dass ich als Tellerwäscher anfangen würde. Aber ich müsste nicht zu Hause rumsitzen und ich hätte meine Krankheit nicht. Ich kann diese Leute nicht verstehen.

Den Arzt, der für die Rentenkasse arbeitet, habe ich gefragt, was denn sei, wenn er mich gesund schreibt. Was sagen dann die vom Arbeitsamt? Die schicken mich dann wieder zu einem Arzt, der für das

Fotos in diesem Artikel: Sybille Burmeister

Arbeitsamt arbeitet. Der wird zu Gunsten des Arbeitsamtes urteilen. Dann käme es wahrscheinlich zu einer gerichtlichen Auseinandersetzung zwischen Arbeitsamt und Rentenkasse. Beide möchten nicht bezahlen. Nicht nur, dass man eine Krankheit hat, mit der man sich rumärgern muss – da kommt auch noch so etwas dazu. Aber das lasse ich auf mich zukommen. Ich mache mir keine Gedanken mehr darüber, das würde mich nur kaputt machen. Es kommt, wie es kommt.

Mir geht es jetzt gut. Ich kann um 22.00 schlafen gehen, wenn ich müde bin. Dann schlafe ich. Das ist alles kein Problem mehr.

einfälle: Herr S., wir danken Ihnen sehr für das sehr offene und freundliche Gespräch und wünschen Ihnen für Ihre Zukunft alles Gute.

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Ich konnte mit dem Begriff „Zusatznutzen“ nichts anfangen

Mir jedenfalls hat das Medikament geholfen

einfälle: Michaela (Name von der Redaktion geändert), wir freuen uns sehr, dass Du Dich für dieses Interview zur Verfügung stellst. Seit wann hast Du Epilepsie und wie erfolgreich konnte sie mit Medikamenten behandelt werden?

Michaela: Ich habe seit dem Jahr 2000 Epilepsie, also seit meinem 34. Lebensjahr. Mein behandelnder Arzt meint immer, dass er eine so therapieresistente Epilepsie wie bei mir bisher sehr selten erlebt hat. Über 17 Jahre wurde alles probiert: Monotherapien, Kombinationstherapien, „alte“ Antiepileptika, „neue“ Antiepileptika, Operation und psychosomatische Behandlungen.

Nach der OP hatte ich meine Anfälle „nur noch nachts und nur zu Hause“, weil ich seit langer Zeit sowieso nicht mehr auswärts geschlafen habe. Ich hatte zwei bis drei große Anfälle im Monat, fast zyklisch, mit den entsprechenden Nachwirkungen: am Morgen danach wie zerschlagen und kaputt zu sein, am nächsten Tag nicht ansprechbar zu sein, nicht arbeiten zu können. Mit diesem Zustand müsse ich leben, wurde mir gesagt, es wäre doch schon viel besser als vorher.

Aber ich wollte mich mit dieser Aussage nicht abfinden und bin immer wieder zu meinem behandelnden Arzt gegangen. Es müsse doch irgendetwas geben – ein neues Medikament oder andere Ansätze – um anfallsfrei zu werden. Mein Zustand war inzwischen sicherlich annehmbarer als vorher, aber ich wollte ihn trotzdem nicht akzeptieren. Mein Arzt sagte wörtlich: „Frau P., lassen Sie sich doch einmal Briviact® durch den Kopf gehen, es soll Anfang des nächsten Jahres in Deutschland erhältlich sein“. Das habe ich getan. Im März 2016 war ich wieder bei ihm und habe zugestimmt, Briviact® in Ergänzung zum Lamotrigin zu nehmen und Lacosamit „auszuschleichen“. Seitdem nehme ich also Briviact® und hatte am 07. April 2016 meinen letzten Anfall.

einfälle: Das war für Dich auch überraschend, oder?

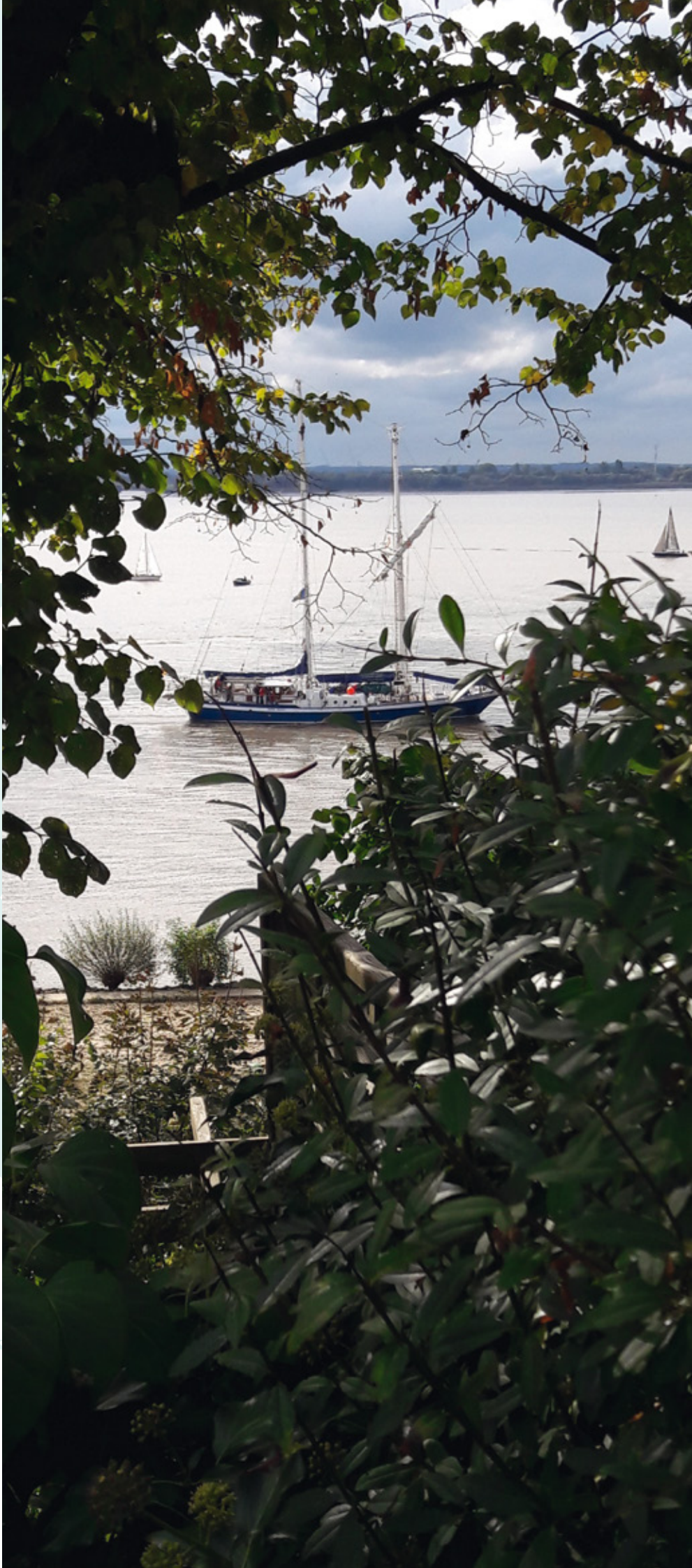
Michaela: Ich hatte viel über den Wirkstoff gelesen und „einfach

daran geglaubt“, dass mir dieses Medikament nun endlich die lang ersehnte Anfallsfreiheit bringen wird. Das habe ich auch zu meinem behandelnden Arzt gesagt, der ein „klassischer Schulmediziner“ ist und solchen Ansätzen eher verschlossen gegenübersteht. Ich gehe alle Viertel Jahre zu ihm, um mir meine Medikamente verschreiben zu lassen. Er ist immer wieder darüber erstaunt, dass Briviact® bei mir so gut wirkt.

einfälle: *Welche Medikamente hast Du davor „ausprobiert“?*

Michaela: Levetiracetam, Carbamazepin, Lacosamid, immer wieder Lamotrigin, Frisium, Valproinsäure – alle Medikamente, die so üblich waren, teilweise in Mono- und teilweise in Kombinationstherapien. Manche Medikamente hatten gravierende, hässliche Nebenwirkungen – aber keines zeigte die erwünschte Wirkung, mit keinem wurde ich anfallsfrei.

Ich wurde auch zweimal operiert. Die erste Operation war eine Temporallappenteilresektion, ein Stück von meinem rechten Schläfenlappen wurde entfernt. Im Anschluss daran hatte ich sofort eine Meningitis (Hirnhautentzündung). Ich wurde ein zweites Mal operiert, weil sich eine Wasseransammlung in meinem Gehirn gebildet hatte. Diese wurde beseitigt, und ich bekam eine zweite Meningitis. Das alles hat leider seine Spuren hinterlassen. Die Anfälle waren danach zwar kalkulierbarer, das war positiv, aber mir fehlen ganz viele Erinnerungen, einige Lebensabschnitte sind total aus meinem Gedächtnis verschwunden. Ich weiß z.B., dass ich verheiratet war, aber nicht mehr, mit wem und



erkenne somit meinen geschiedenen Mann auch nicht wieder.

einfälle: Als Du Briviact® für Dich „entdeckt" hattest, hieß es 2016, dass der Zusatznutzen dieses Medikaments nicht nachgewiesen werden und mit einem anderen Medikament der gleiche Erfolg erzielt werden könne. Das war bestimmt eine Katastrophe für Dich.

Michaela: Genau. Der Laie weiß mit dem Begriff „Zusatznutzen" einfach nichts anzufangen. Zusätzlich zu was? Zu einer Monotherapie? Zu einem Placebo? Zusätzlich zur ursprünglichen Wirkung? Bekannt ist, dass Lamotrigin die Häufigkeit und die Schwere von Anfällen senken kann und außerdem antidepressiv wirkt. Ist das der Zusatznutzen dieses Medikaments? Das war nicht definiert, es war kein Vergleich da. Ich habe mich überall informiert, bei verschiedenen Ärzten, bei der Krankenkasse, beim Apothekerverband. Niemand konnte mir nachvollziehbar erklären, was es mit diesem Zusatznutzen auf sich hat und worin die Konsequenzen bestehen.

Es hieß auf einmal nur: In Deutschland nicht mehr erhältlich. Die Krankenkassen zahlen das Medikament nicht mehr, so hatte ich das verstanden. Inzwischen wurde diese Aussage entkräftet, das Medikament ist weiter erhältlich und wird auch von den Krankenkassen bezahlt. Aber vorher war es der absolute Schock.

Ich habe im Internet recherchiert. Was hat es bloß mit diesem Zusatznutzen auf sich, im Vergleich wozu? Zu dem Nutzen, den man mit Homöopathie oder Placebos erzielt? Im Vergleich zu bekannten Medikamenten oder im Vergleich zu niedrigeren Dosen? Es war für mich einfach nicht greifbar.

Ich habe den Hersteller kontaktiert. Ich habe sogar, um überhaupt ein Engagement und eine Sensibilität zu erreichen, an die beiden Bundestagsabgeordneten geschrieben, die in meinem Wahlbezirk zuständig sind. Sollten sie meine Fragen nicht beantworten können, sollten sie sie bitte an den entsprechenden Bundestagsausschuss weiterleiten. Ein Abgeordneter hat sich bei mir gemeldet, der andere noch nicht. Ich konnte und wollte mir nicht vorstellen, dass das Medikament von heute auf morgen einfach so vom Markt genommen werden kann.

einfälle: … weil es das einzige Medikament war, das bei Dir die gewünschte Wirkung erzielt hat.

Michaela: Genau, und ohne nennenswerte Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen! Perfekt. Ich habe meinem behandelnden Arzt von kleinen Déjà-vus berichtet, die ich noch habe. Sie gehen aber nicht mehr mit dem merkwürdigen körperlichen Gefühl einher, das ich hatte, bevor ich Briviact® genommen habe. Aber vielleicht sind das ja Déjà-vus, die jeder andere Mensch auch ab und zu hat. Mein behandelnder Arzt riet mir, das nicht weiter zu beachten. Er möchte auch an der bisherigen Dosierung nichts ändern.

einfälle: Seit dem 08. Mai 2017 ist klar, dass die Krankenkassen die Finanzierung weiter übernehmen, so dass Dir Briviact® erhalten bleibt. Was bedeutet diese Entscheidung für Dich?

Michaela: Das nimmt mir eine Menge Sorgen. Vorher war immer eine gewisse Anspannung da. Es hieß zwar, man könne das Medikament z.B. in Polen kaufen und dann versuchen, dass die Krankenkasse hier in Deutschland zuzahlt. Ich hatte schon ähnliche Erfahrungen gemacht: Eine gute Freundin aus der Schweiz hatte mir Medikamente aus Amerika mitgebracht, die es auf dem deutschen Markt nicht gibt. Nun bin ich total erleichtert, dass ich mich mit diesem Thema nicht mehr beschäftigen muss, dass ich keine Angst mehr davor haben muss, wenn ich in meinen Anfallskalender gucke und feststelle, dass ich wahrscheinlich mal wieder „fällig" bin. Vieles ist ja doch immer wieder psychisch beeinflusst.

Mein Mann hatte über meinem Bett eine Kamera installiert, die nachts die Anfälle filmte. Dass ich Anfälle hatte, wusste ich am nächsten Tag, weil ich mich so schlecht fühlte. Aber wie viele und wie heftig sie waren, wusste ich nicht. Diese Kamera konnte nun endlich abgebaut werden, alles war entspannt.

einfälle: Kennst Du andere Menschen, die ähnliche Erfahrungen mit diesem Medikament gemacht haben?

Michaela: In Internetforen habe ich von ähnlichen Erfahrungen gelesen. Mein Arzt sagte, er hat eine andere Patientin, die seit der Einnahme von Briviact® ebenfalls anfallsfrei ist. Aber persönlich kenne ich niemanden.

einfälle: Vielleicht meldet sich ja jemand bei uns, wenn dieser Artikel erschienen ist. Vielen Dank! Und alles Gute für Deine Zukunft.

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Krankheitskosten bei Epilepsie

Erfolgreiche Behandlung ist auch wirtschaftlich sinnvoll

Viele Untersuchungen weisen darauf hin, dass Epilepsien zu hohen Krankheitskosten führen. Dabei stehen die sogenannten *direkten Kosten* (Kosten für die direkte medizinische Behandlung) den *indirekten Kosten* (Kosten aufgrund von Krankheitsfehltagen, Arbeitsplatzverlust oder Frühberentung) gegenüber. Kommt es zu einem *Status epilepticus* mit einem langen Krankenhausaufenthalt können die Kosten nochmals um ein Vielfaches ansteigen.

Hinsichtlich der direkten medizinischen Kosten ist und bleibt die medikamentöse Therapie die zentrale Säule in der Behandlung von Epilepsiepatienten. Seit 2002 werden dazu regelmäßig Leitlinien der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)* publiziert und aktualisiert. Studien haben gezeigt, dass in Deutschland die Leitlinien sehr gut umgesetzt werden, aber durchaus auch neuere Erkenntnisse jenseits der Leitlinien früh in die Therapie mit einfließen.

Untersuchungen zur Verordnung von Medikamenten zur Epilepsiebehandlung (Antikonvulsiva) zeigten, dass derzeit vier Medikamente am häufigsten verschrieben werden: *Levetiracetam, Lamotrigin, Valproat* und *Carbamazepin*. Es lässt sich ein Trend ablesen, dass *Carbamazepin* langsam aber sicher aus der ersten Linie der Therapie verschwindet – wahrscheinlich aufgrund von Verträglichkeitsproblemen bei einem Teil der Betroffenen. Dreiviertel aller anfallskranken Menschen werden derzeit mit einem der genannten Präparate behandelt.

Analysiert man deutschlandweit die Behandlungswege, zeigt sich, dass hauptsächlich Hausärzte, niedergelassene Neurologen bzw. Neuropädiater (inkl. Schwerpunktpraxen) und Epilepsieambulanzen Patienten mit Epilepsie betreuen. Dabei erhalten etwa die Hälfte der Betroffenen ihre Rezepte von den Hausärzten, die häufig anfallsfreie Patienten mit generalisierten Epilepsien behandeln. Ein großer Teil derjenigen, bei denen auch unter medikamentöser Behandlung weiterhin Anfälle auftreten, wird dagegen von Epilepsieambulanzen behandelt – häufig mit mehreren Medikamenten (Kombinationstherapie).

Die Analysen haben auch gezeigt, dass es in Deutschland durchaus kleinere und größere Unterschiede in der Therapie der Epilepsie zwischen einzelnen Regionen oder auch zwischen städtischen oder ländlichen Gebieten gibt. Nichtsdestotrotz ist insgesamt die Epilepsietherapie in der Mehrheit der Fälle erfolgreich und kann überdauernde Anfallsfreiheit erreichen. Zwei Drittel der Betroffenen werden unter der Therapie anfallsfrei. Allerdings heißt dies im Umkehrschluss auch, dass bei einem Drittel der Betroffenen die derzeitigen Therapieformen noch nicht ausreichend zur Anfallsfreiheit führen, so dass noch immer ein großer Bedarf nach weiterführenden verbesserten

medikamentösen (antikonvulsiven) Therapien besteht.

Dieser Bedarf an neuen Therapieformen fällt in eine Zeit, in der häufig erbittert über Kosten im Gesundheitssystem diskutiert wird und immer wieder der Eindruck entsteht, dass ein Verteilungskampf um begrenzte Mittel vorherrscht. Um hier gute Argumente für die beste antikonvulsive Therapie haben zu können, sind Studien über die Krankheitskosten der Epilepsie – gerade auch in Deutschland – wichtig.

Mittlerweile existieren einige wenige dieser Studien für das deutsche Gesundheitswesen. Dabei fielen an einem Epilepsiezentrum bei aktiver Epilepsie *direkte Gesamtkosten* in Höhe von circa 5.000 EURO pro Jahr/pro Patient an. Hauptkostenfaktor für diese direkten medizinischen Kosten waren die antikonvulsive Medikation und epilepsiebedingte Krankenhausaufenthalte. Dabei zeigte sich ein deutlicher Zusammenhang mit der Anfallsfrequenz: Die aufzuwendenden Therapiekosten sind bei anfallsfreien Patienten um ein Vielfaches geringer als bei solchen mit häufigen Anfällen. Dies war gleichermaßen so bei Erwachsenen und älteren Menschen, wie auch bei Kindern und Jugendlichen.

Die *indirekten Kosten* wurden wesentlich durch eine epilepsiebedingte Frühberentung oder Arbeitslosigkeit verursacht. Diese indirekten Kosten waren deutlich höher als die direkten medizinischen Behandlungskosten. Deutsche und internationale Studien zur Beschäftigung bei Menschen mit Epilepsie deuten darauf hin, dass deren Arbeitslosigkeitsrate mindestens doppelt so hoch ist wie in der allgemeinen Bevölkerung, wenn sich auch hier in den letzten Jahren eine Verbesserung gezeigt hat. Bei Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie zeigte sich ebenfalls eine hohe Belastung durch indirekte Kosten in Abhängigkeit von der Schwere der Epilepsie (des Epilepsiesyndroms) sowie auch hier von der Anfallskontrolle. Die indirekten Kosten ergaben sich bei den Eltern durch die Aufgabe des Arbeitsplatzes oder die Reduktion der Arbeitszeit aufgrund der Epilepsie ihres Kindes. Besonders drastisch steigen jegliche Kostenfaktoren an, wenn ein *Status epilepticus* auftritt. Hier können schnell Kosten für den Krankenhausaufenthalt von weit über 20.000 EURO auftreten.

Aus den genannten Gründen wird deutlich, dass die durch eine Epilepsie verursachten Kosten sowohl für den Einzelnen als auch für das Gesundheitswesen und die Gesellschaft im Ganzen stark davon abhängen, wie schwer die Epilepsie ausgeprägt ist. Es lohnt sich also auch von dieser Seite aus, höherpreisige – aber erfolgreiche – Therapieformen anzuwenden, um mittelfristig dadurch Kosten auf ganz verschiedenen Ebenen einsparen zu können. Je erfolgreicher die Therapie, desto höher die Kosteneinsparung.

Damit wird klar, dass eben auch aus einer ökonomischen Sichtweise neuere und unter Umständen aufwändige Therapieverfahren wie die chirurgische Epilepsiebehandlung, Stimulationsverfahren und neue Medikamente (Antikonvulsiva) – aber auch wichtige und gewinnbringende weitere Pfeiler einer erfolgreichen Epilepsietherapie wie Rehabilitation und Epilepsieberatung (z.B. durch Epilepsieberatungsstellen) – durchaus Sinn machen und angezeigt sind.

Auch der Gesetzgeber ist gefordert die Weichen so zu stellen, dass neue Therapieverfahren den Betroffenen in Deutschland schnell und flächendeckend zur Verfügung gestellt werden können. Dabei hatte zunächst das *Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG)*, das seit 2011 in Kraft ist, diesen Zugang deutlich erschwert. Neu zugelassene Medikamente müssen seitdem über die reine medizinische Zulassung hinaus einen *Zusatznutzen* zu einer sogenannten *zweckmäßigen Vergleichstherapie/Standardtherapie* nachweisen, um reelle Chancen zu haben, in Deutschland eine normale Erstattungsfähigkeit durch die Krankenkassen zu erlangen.

Zunächst scheiterten allerdings alle neuen Antikonvulsiva an den Vorgaben des *AMNOG*. Epileptologische Zulassungsstudien wurden nicht akzeptiert, um einen Zusatznutzen der Medikamente zu belegen, da eine *Standardtherapie* als Vergleich fehlte. Da aber die Therapie einer Epilepsie hochindividuell ist – insbesondere dann, wenn Kombinationstherapien aus verschiedenen Medikamenten vonnöten sind – kann bis heute keine *Standardtherapie* definiert werden, die für alle Patienten gültig ist.

Erst eine gemeinsame jahrelange Anstrengung von vielen anfallskranken Menschen, Selbsthilfeverbänden, Behandlern und nicht zuletzt der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie DGfE* hat ein politisches Umdenken herbeigeführt. Durch das im Frühjahr 2017 in Kraft getretene *Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG)* eröffnet sich eine Möglichkeit, dass auch neue Antikonvulsiva in Deutschland früh erstattungsfähig und somit flächendeckend bei Bedarf Betroffenen zur Verfügung gestellt werden können.

Zusammenfassend sind die Kosten einer aktiven Epilepsie sowohl für den Betroffenen selbst als auch für das Gesundheitssystem so gravierend, dass es sich auch aus ökonomischer Sicht durchaus lohnen kann, neue und gegebenenfalls kostspieligere Therapieverfahren einzusetzen, um die Epilepsie erfolgreich behandeln zu können. Dadurch werden mittelfristig Kosten eingespart – zum Wohle der Betroffenen als auch der Gesellschaft als Ganzes.

Prof. Dr. Hajo Hamer, MHBA
Leiter des Epilepsiezentrums
Oberarzt der Klinik für Neurologie
Universitätsklinikum Erlangen

Wie geht es weiter mit Fycompa®?

Gibt es Licht am Ende des Tunnels?

Wie bereits in der letzten Ausgabe der *einfälle* berichtet, können nach dem am 09.03.2017 beschlossenen und im Mai 2017 in Kraft getretenem *Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG)* die Hersteller von Medikamenten, deren Zusatznutzen nach Meinung des *Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)* als nicht belegt gilt und die infolge dessen auf dem deutschen Markt nicht mehr erhältlich sind, noch einmal die Preisverhandlungen aufnehmen und versuchen, sich mit den Krankenkassen auf einen für beide Seiten akzeptablen Abgabepreis zu einigen.

Wie berichtet, konnten sich auf Grundlage des *AMVSG* der Hersteller des zur Epilepsiebehandlung eingesetzten Medikaments Briviact® (Wirkstoff Brivaracetam) – für das der *G-BA* einen Zusatznutzen ebenfalls als nicht belegt sieht – und die Krankenkassen auf einen Abgabepreis einigen mit dem Ergebnis, dass dieses Medikament jetzt in Deutschland weiterhin problemlos erhältlich ist.

Leider ist das bei dem Medikament Fycompa® (Wirkstoff: Perampanel) anders. Zwar können die Krankenkassen auf Einzelantrag die Kosten für das Medikament übernehmen, das dann aus dem europäischen Ausland importiert werden kann – leider werden die entsprechenden Anträge aber immer noch häufig mit teilweise abenteuerlichen und sowohl rechtlich als auch inhaltlich zweifelhaften Begründungen abgelehnt.

Wie aber geht es jetzt weiter? Wir haben beim Hersteller *Eisai* an-

Foto: Archiv

gefragt, ob er auf Grundlage des *AMVSG* neu in die Preisverhandlungen mit den Krankenkassen eintritt und beabsichtigt, das Medikament in Deutschland wieder auf den Markt zu bringen. Am 13. September 2017 haben wir auf unsere Anfrage folgende Antwort erhalten:

„Durch das im Mai 2017 in Kraft getretene Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG) bietet sich die Möglichkeit, einen Erstattungsbetrag für Fycompa® erneut zu verhandeln. Eisai **führt diesbezüglich mit den am Prozess Beteiligten Gespräche, um** *Fycompa® so rasch wie möglich wieder auf dem herkömmlichen Weg in Deutschland zur Verfügung zu stellen. Über den Ausgang der Gespräche werden wir gerne zeitnah informieren."*

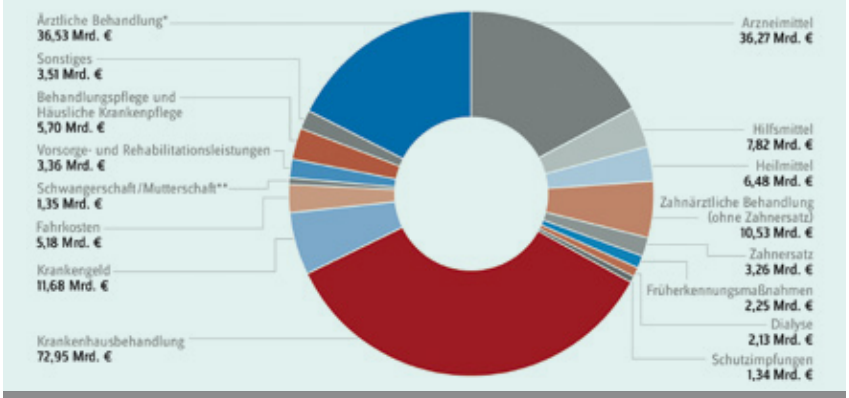
Wir hoffen, dass die Verhandlungen erfolgreich verlaufen und bleiben bei diesem Thema weiter am Ball.

Sybille Burmeister & Norbert van Kampen

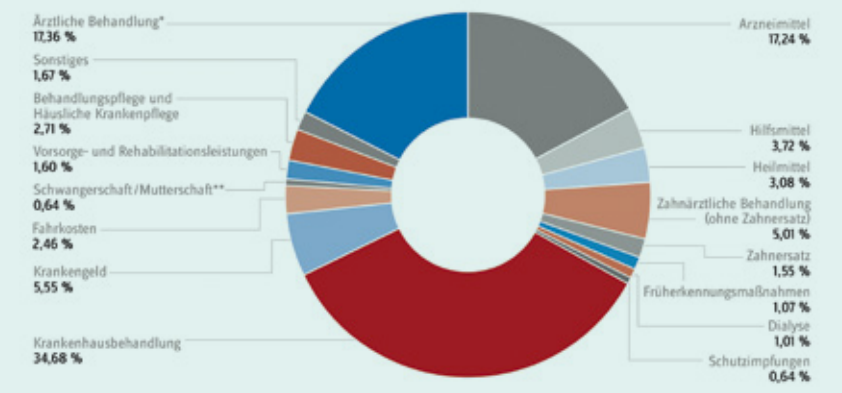
Kostenentwicklung in der Gesetzlichen Krankenversicherung

Überschuss trotz Ausgabensteigerung

Aus den Zahlen, die der *Verband der Ersatzkassen (vdek)* vorgelegt und auf seiner Webseite veröffentlicht hat *(www.vdek.com)*, ergibt sich, dass die Gesamtausgaben der *Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV)* von 2015 auf 2016 um 9,06 Milliarden Euro (4,24%) gestiegen sind. Betrugen die Ausgaben 2015 noch 213,67 Milliarden Euro, so belaufen sie sich 2016 auf insgesamt 222,7 Milliarden Euro. Werden die Ausgaben nach Leistungsbereichen aufgeteilt, ergeben sich laut *GKV-Spitzenverband* die folgenden Summen:



Ausgaben für einzelne Leistungsbereiche der GKV 2016 in Milliarden Euro
* ohne Ausgaben für Früherkennung, Impfungen, sonstige Hilfen und Dialyse-Sachkosten // **ohne stationäre Entbindung // Darstellung: GKV-Spitzenverband, Amtliche Statistik KJ1, www.gkv-spitzenverband.de



Ausgaben für einzelne Leistungsbereiche der GKV 2016 in Prozent
* ohne Ausgaben für Früherkennung, Impfungen, sonstige Hilfen und Dialyse-Sachkosten // **ohne stationäre Entbindung // Summen können rundungsbedingt abweichen // Darstellung: GKV-Spitzenverband, Amtliche Statistik KJ1, www.gkv-spitzenverband.de

Was in der Diskussion um die Kostensteigerung oft vergessen wird: Auch die Einnahmen sind gestiegen. Standen der GKV nach Angaben des *Bundesministeriums für Gesundheit* 2015 insgesamt 212,56 Milliarden Euro zur Verfügung, so waren es 2016 bereits 224,35 Milliarden Euro - also 11,79 Milliarden Euro mehr.

In anderen Worten: Hat die GKV 2015 einen Verlust von 1,11 Milliarden Euro gemacht, betrug der Überschuss 2016 insgesamt 1,62 Milliarden euro.

Versichert waren in der GKV 2016 insgesamt 71,4 Millionen Menschen.

Sybille Burmeister

Eine gute Situation ist das so nicht …

Thomas hat fast alle Möglichkeiten ausprobiert

Er hat fast alles durch, gibt aber die Hoffnung nicht auf: Thomas hofft, dass Ärzte und Ingenieure in naher oder ferner Zukunft noch ein Medikament, eine Operation oder eine Methode entwickeln, die ihm und einigen Leidensgenossen helfen kann.

Seine jüngste Operation ist erst einige Monate her. In Bochum wurden Thomas Schläuche und Sonden in den Kopf eingesetzt, mit denen geschaut werden sollte, wo sein Anfallsherd liegt, erklärt der 23-Jährige. Gleichzeitig wurde ein individuelles Langzeit-EEG geschrieben, das aber noch nicht ausgewertet ist. Spezialisten aus ganz Deutschland sind an seinem Fall beteiligt.

Nach der Operation wurde seine Medikation umgestellt: Einen Monat lang war er praktisch anfallsfrei. Zuvor hatte er neun Jahre lang *Valproinsäure* genommen – auch in Kombination mit anderen Medikamenten. Dieses Präparat wurde abgesetzt. Seither nimmt Thomas vier verschiedene Wirkstoffe in einer Kombination, die ihn aber sehr müde macht: *Carbamazepin*, *Perampanel, Brivaracetam* und *Clobazam* sowie *Citalopram*. „Ich beziehe im Moment Krankengeld, weil ich bei meiner Arbeit nicht leistungsfähig bin“, sagt er. Als Zweiradmechaniker kann er derzeit nicht tätig sein: „Ich schlafe mehr, als dass ich wach bin.“ Nachmittags schaut er öfter bei seiner Werkstatt vorbei, um mitzuhelfen und einen Tagesrhythmus zu behalten: „Ich weiß, wie es ist, lange von der Arbeit weg zu sein.“

Apropos Rhythmus: Seine Anfälle haben sich auf einen wöchentlichen Rhythmus eingependelt und verändert. „Vorher hatte ich klassische *Grand mal* mit Zungenbiss, Bewusstseinsverlust über mehrere Minuten und Einnässen. Jetzt sind die Anfälle viel kürzer, vielleicht so ein, zwei Minuten. Ich bin schneller wieder auf den Beinen, aber der Tag ist trotzdem oft im Eimer. Die Müdigkeit ist da, auch von den Bedarfsmedikamenten“, erzählt Thomas. Er denkt, dass die neue Medikamentenkombination dazu beiträgt, dass die Anfälle weniger und kürzer sind. „Aber eine gute Situation ist das so auch nicht.“

In Bochum habe er mitgeteilt bekommen, dass er an einer sehr seltenen Form der Epilepsie leidet. Sie beeinflusst sein Leben, er richtet sich nach den Empfehlungen der Ärzte. Was ihn nervt bei den neuen Medikamenten, ist die lange Beschaffungszeit wegen der nicht abschließend geklärten Erstattung durch die Krankenkassen. „Meine Familie steht mir bei, vieles wäre ohne diese Hilfe gar nicht möglich“, sagt er dankbar. Auch seine Freunde seien eine große Stütze für ihn.

Das Gespräch wurde geführt und aufgezeichnet von Sybille Burmeister

Impfungen auch bei Epilepsie?

Wogegen und wann geimpft werden sollte

Ziel aller Impfungen ist es, die Betreffenden vor einer ansteckenden Krankheit zu schützen und im Idealfall dafür zu sorgen, dass bestimmte Krankheitserreger – zumindest regional, besser jedoch weltweit – ausgerottet werden. Impfbefürworter argumentieren, dass Impfungen zu den wirksamsten präventiven (also vorbeugenden) Maßnahmen gehören, die der Medizin zur Verfügung stehen und dass es damit gelungen sei, weltweit die Zahl der Infektionskrankheiten deutlich zu reduzieren bzw. einige ganz auszurotten (z.B. Pocken weltweit, Kinderlähmung in Europa).

Impfgegner dagegen argumentieren, dass durch Impfungen viele schwere Erkrankungen bis hin zu Todesfällen ausgelöst werden. Im Wesentlichen sei es auf die Profitgier der pharmazeutischen Industrie und der zuständigen Behörden zurückzuführen, dass weiter geimpft werde. Zudem seien Impfungen nutzlos, da sich die Erreger ständig weiterentwickeln und Studien, die einen Nutzen belegen, schlichtweg gefälscht. Belegt werden diese Aussagen jedoch in der Regel nicht.

Wer legt in Deutschland die Impfempfehlungen fest?

Die deutschen Impfempfehlungen werden von der *Ständigen Impfkommission (STIKO)* festgelegt, die beim *Robert Koch-Institut (RKI)* angesiedelt ist, auf dessen Webseite *(www.rki.de)* veröffentlicht und fortlaufend aktualisiert. Das *RKI* ist eine Bundesbehörde im Geschäftsbereich des *Bundesministeriums für Gesundheit* und finanziert sich ausschließlich aus eigenen Mitteln. In einzelnen Bundesländern, wie z. B. in Sachsen, gibt es zusätzlich lokale Impfkommissionen.

Wogegen wird geimpft und wie wirken Impfungen?

Die *STIKO* empfiehlt, sich gegen folgende Infektionskrankheiten impfen zu lassen: Diphtherie, Haemophilus influenza Typ B (eine der schwersten bakteriellen Infektionen in den ersten fünf Lebensjahren), Hepatitis (A und B), Keuchhusten, Masern, Mumps, Röteln und Wundstarrkrampf. Hinzu kommen, für bestimmte Personengruppen und bei Reisen in bestimmte Gegenden bzw. Länder, Impfungen gegen Influenza (Grippe), Frühsommer-Meningoenzephalitis, Gelbfieber, Tollwut, sowie Typhus und Paratyphus.

Impfstoffe bestehen aus abgetöteten oder auch lebenden Bakterien oder Viren beziehungsweise Teilen davon, auf deren Gabe der Körper mit der Bildung von Abwehrzellen und Abwehrstoffen (Antikörpern) reagiert. Dadurch besteht bei einem späteren Kontakt mit den entsprechenden Erregern eine Immunität. Diese kann lebenslang anhalten, gegen manche Erreger ist jedoch von Zeit zu Zeit eine Auffrischung der Impfung erforderlich.

Wer sich genauer über die einzelnen Impfungen und die entsprechenden Empfehlungen informieren möchte, sei auf die Webseite des *RKI (www.rki.de)* verwiesen, auf der es zu allen empfohlenen Impfungen detaillierte Informationen gibt.

Kann es durch eine Impfung zu Schäden kommen?

Grundsätzlich kann eine Impfung – wie jede medizinische Behandlung – unerwünschte Folgen nach sich ziehen. Nach Aussage des *RKI* sind nach einer Impfung häufig Rötungen, Schwellungen und Schmerzen an der Impfstelle zu beobachten. Auch Reaktionen wie Fieber, Kopf- und Gliederschmerzen und Unwohlsein sind möglich. Diese Beschwerden sind Ausdruck der erwünschten Auseinandersetzung des Immunsystems mit dem Impfstoff und klingen in der Regel nach wenigen Tagen komplett ab.

Schwerwiegende unerwünschte Folgen der Impfung sind sehr selten. Sie sind meldepflichtig und müssen vom behandelnden Arzt dem zuständigen Gesundheitsamt mitgeteilt werden. Im Mittel gab es z.B. im Zeitraum von 2005 bis 2009 bundesweit 207 Anträge auf Anerkennung eines Impfschadens, von denen etwa 34 anerkannt wurden. Vor dem Hintergrund von fast 45 Millionen Impfungen (2008) ist die Komplikationsrate sehr gering (0,052 auf 100.000 Einwohner). Sie ist im Vergleich zu den 1990er Jahren deutlich zurückgegangen, in denen laut *RKI* vor allem die Impfungen gegen Pocken, Polio und Tuberkulose zu Komplikationen geführt haben. Diese Impfungen werden heute nicht mehr empfohlen (Pocken, Tuberkulose) oder es werden besser verträgliche Impfstoffe eingesetzt (Polio).

Dürfen Menschen mit Epilepsie geimpft werden?

Die *STIKO* schreibt dazu auf der Webseite des *RKI*: „Eine Epilepsie stellt keine generelle Kontraindikation für Impfungen dar. Allerdings sollte immer eine differenzierte, ausgewogene Risiko-Nutzenabwägung zwischen der prinzipiell möglichen erhöhten Anfallsbereitschaft durch Fieber als Folge einer Impfung und dem zu erwartenden Nutzen durch Verhinderung der Erkrankung erfolgen. Für Patienten mit Epilepsie liegt dieser in der Regel auf Seiten der Impfung“.

Die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* schließt sich dem in ihren 2015 erschienen Impfempfehlungen an und weist darauf hin, dass insbesondere Frauen und ältere Menschen mit Epilepsie und chronischer Erkrankung geimpft werden sollten.

Was ist bei Epilepsie zu beachten?

Die *DGfE* empfiehlt, dass bei Kindern, die mit ACTH oder Kortikosteroiden behandelt werden (häufig beim *West-Syndrom)*, wenigstens drei Monate Abstand zwischen der Behandlung und einer Impfung eingehalten werden sollten. Bei gehäuften Anfällen oder während einer medikamentösen Umstellung sollte eine nicht unbedingt erforderliche Impfung sicherheitshalber zurückgestellt werden. Bei Kindern mit Fieberkrämpfen in der Vorgeschichte könne vorsorglich eine Gabe fiebersenkender Medikamente (Paracetamol) erfolgen und gegebenenfalls ein Medikament zum Abbruch länger andauernder Anfälle bereitgehalten werden (z.B. Diazepam oder Midazolam).

Epilepsie als Impfschaden?

Berichte, dass eine Impfung einen Impfschaden ausgelöst habe, beziehen sich fast immer auf das *Dravet-Syndrom*. Bei dieser Form der Epilepsie treten die ersten Anfälle meistens dann auf, wenn das betreffende Kind zum ersten Mal hohes Fieber hat, allerdings in der Regel unabhängig von der Ursache des Fiebers.

In einem Urteil vom 15. Dezember 2015 hat das *Landessozialgericht München* zum ersten Mal das *Dravet-Syndrom* als Impfschaden anerkannt (AZ: L 15 VJ 4/12). Bei dem betreffenden Kind ist erstmalig 2001 nach einer Impfung ein epileptischer Anfall aufgetreten, dem viele weitere folgten. 2002 wurde die Diagnose einer Epilepsie gestellt, aber erst 2010 wurde das *Dravet-Syndrom* diagnostiziert.

Fotos: Fotolia; Pixabay_Myriams_Fotos

Bei der Urteilsbegründung fällt auf, dass an mehreren Stellen von den Gutachtern beschrieben wird, dass es sich beim *Dravet-Syndrom* um eine Erkrankung handelt, der eine Kombination von Faktoren zugrunde liegt und dessen Entstehung nicht auf einen Faktor reduziert werden kann. Zum zweiten wird erwähnt, dass der damals verwendete Impfstoff 2005 durch einen anderen ersetzt wurde und seitdem die gefürchteten unerwünschten Wirkungen drastisch zurückgegangen seien. Und drittens seien die ersten Anfälle beim *Dravet-Syndrom* häufiger durch eine Infektion ausgelöst als durch eine Impfung.

Es bleibt also auch nach diesem Urteil unklar, ob die Erkrankung dann, wenn das betreffende Kind nicht geimpft worden wäre, nicht zu einem späteren Zeitpunkt auch aufgetreten wäre. Die *DGfE* vertritt in ihren Empfehlungen den Standpunkt, dass die Impfung beim *Dravet-Syndrom* zwar oft den Zeitpunkt des Auftretens des ersten epileptischen Anfalls bestimmt, nicht aber Ursache der Erkrankung ist. Deshalb sollten – so die *DGfE* – auch Kinder mit bekanntem *Dravet-Syndrom* mit den von der *STIKO* empfohlenen Impfungen geimpft werden. Mit der Impfung sollten gleichzeitig fiebersenkende Medikamente gegeben werden.

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

Foto: Fotolia

Psychotherapie bei Epilepsie

Zugang zur Therapie soll erleichtert werden

Im Zusammenhang mit Epilepsien können psychische Begleiterkrankungen wie Depressionen oder Ängste auftreten, die die Lebensqualität der Betreffenden stark einschränken. In der Regel sind sie aber psychotherapeutisch gut behandelbar. Mit Hilfe einer Psychotherapie kann es gelingen, wieder an Lebensqualität zu gewinnen und positiver in die Zukunft zu blicken.

Auch kommt es bei chronischen Erkrankungen – wie z.B. einer Epilepsie – oft zu Problemen mit der Krankheitsbewältigung oder zu Schwierigkeiten im Alltags- und Berufsleben. Auch hier kann eine Psychotherapie helfen, geeignete Lösungsmöglichkeiten zu finden und diese umzusetzen.

In einigen Fällen ist es möglich, Anfälle mit Hilfe psychotherapeutischer Methoden zu unterbrechen oder die Anfallshäufigkeit zu reduzieren. Auch diese Methoden können im Rahmen einer Psycho-

therapie eingesetzt und erprobt werden.

Welche Therapien zahlen die Krankenkassen?

Finanziert werden von den Krankenkassen die folgende Therapieverfahren:

a) Verhaltenstherapie

Die Verhaltenstherapie geht davon aus, dass menschliches Verhalten (Handeln, Denken und Fühlen) zu großen Teilen erlernt ist und somit auch wieder „verlernt" werden kann. Dies betrifft sowohl günstige (z. B. Fleiß) und ungünstige (z.B. Ängste) Verhaltensweisen, aber auch Verhaltensweisen, mit denen das Auftreten epileptischer Anfälle gefördert oder verhindert werden kann (Anfallsselbstkontrolle). Ziel ist die Stärkung der günstigen und die Änderung der ungünstigen Verhaltensweisen. Die Verhaltenstherapie ist stark am „hier und jetzt" orientiert, berücksichtigt jedoch auch unbewusste Vorgänge.

b) Tiefenpsychologische Therapie

Die Tiefenpsychologische Therapie betrachtet ebenso wie die Psychoanalyse aktuelle Beschwerden als Ausdruck von Konflikten und Traumatisierungen, die in früher Kindheit erlebt und nur unzureichend verarbeitet wurden. Es wird angenommen, dass aktuelle Probleme ihren Ursprung überwiegend im Unbewussten haben.

Verhaltenstherapie und Tiefenpsychologische Therapie sind eher kürzere Verfahren (in der Regel 25 bis 60 Therapiestunden á 50 min.), eine Psychoanalyse dagegen ist zeitlich deutlich aufwändiger (bis zu 300 Therapiestunden á 50 min).

c) Psychoanalytische Therapie

Die Psychoanalyse arbeitet an der psychischen Grundstruktur des Patienten. Dies erfordert in der Regel eine mehrjährige Behandlung mit mehreren Sitzungen pro Woche. Dieses Verfahren geht davon aus, dass viele seelische Phänomene, die von großer Bedeutung für das körperliche und seelische Wohlbefinden sind, unbewusst ablaufen. Angestrebt wird, im Laufe des Lebens nicht ausreichend bewältigte Entwicklungsschritte nachzuholen.

Alle hier genannten Psychotherapien werden von speziell qualifizierten Psychologen oder Ärzten (Psychologische bzw. Ärztliche Psychotherapeuten, Kinder- und Jugendpsychotherapeuten) angeboten. Diese haben nach Abschluss ihres Studiums eine umfassende und mehrere Jahre dauernde Ausbildung in dem entsprechenden Therapieverfahren absolviert.

Wie lange dauert eine Psychotherapie?

Die Dauer einer Therapie hängt zum einen davon ab, wie schnell die Therapieziele erreicht werden. Zum anderen hängt sie von der Art des gewählten Verfahrens ab. Etwa 70% der Therapien sind Kurzzeittherapien mit bis zu 25 Behandlungsstunden. Für darüber hinausgehende Langzeittherapien werden von den Krankenkassen folgende Stundenzahlen (á 50 min.) finanziert:

- Verhaltenstherapie: zunächst 60 Stunden, bei Bedarf weitere 20 Stunden
- Tiefenpsychologische Therapie: 60 Stunden, bei Bedarf weitere 40 Stunden
- Psychoanalyse: 160 Stunden, in besonderen Fällen bis zu 300 Stunden

In der 24-seitigen Broschüre **„Praxis-Info Psychotherapie-Richtlinie"** sind die ab April 2017 geltenden neuen Regelungen übersichtlich dargestellt. Sie steht auf der Webseite der *Bundespsychotherapeutenkammer* (www.bptk.de) als kostenloser Download zur Verfügung.

Wie bekomme ich eine für mich geeignete Therapie?

Auf Grundlage eines Beschlusses des *Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)* vom 16. Juni 2016 in der Fassung vom 24. November 2016 erfolgten zahlreiche Änderungen an der *„Richtlinie zur Durchführung der Psychotherapie" (Psychotherapie-Richtlinie)*. Ein Teil der neuen Regelungen ist bereits am 01. April 2017 in Kraft getreten, weitere Änderungen treten zum 01. April 2018 in Kraft (vgl. dazu auch die 19-seitige Broschüre *Praxis-Info Psychotherapie-Richtlinie* vom März 2017, die auf der Webseite der *Bundes Psychotherapeuten Kammer – www.bptk.de* – als kostenloser Download zur Verfügung steht).

Demnach müssen ab dem 01. April 2017 Psychotherapeuten wöchentlich eine Sprechstunde anbieten und die Praxis muss zu bestimmten Zeiten telefonisch erreichbar sein. Für einen solchen Termin ist keine Überweisung erforderlich. Er kann direkt mit einer Praxis oder über die Terminservicestelle der für das jeweilige Bundesland zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung vereinbart werden. Diese muss innerhalb einer Woche einen Termin vermitteln, der innerhalb

der ersten vier Wochen nach der Anfrage liegt.

Wenn jemand selbst einen Therapeuten suchen möchte, findet er/sie entsprechende Adressen z.B. auf der Webseite der Bundespsychotherapeutenkammer (*www.bptk.de*). Wer stationär z.B. in einem Epilepsiezentrum in Behandlung war, kann dort gegebenenfalls Adressen geeigneter Ansprechpartner erhalten.

Erwachsene können dann bis zu sechs Mal einen 25-minütigen Termin erhalten; Kinder, Jugendliche und deren Eltern bis zu zehn Mal. Ab dem 01. April 2018 ist der Besuch einer psychotherapeutischen Sprechstunde **Voraussetzung** für den Beginn einer Psychotherapie (Ausnahme: Übergang in eine Psychotherapie von stationärer Krankenhausbehandlung oder Rehabilitationsmaßnahme).

Ergibt sich daraus die Notwendigkeit einer längerfristigen Psychotherapie, kann diese – bei freien Therapieplätzen – bei dem jeweiligen Therapeuten stattfinden bzw. es wird gemeinsam versucht, einen geeigneten Therapeuten zu finden (dessen Sprechstunde nicht noch einmal in Anspruch genommen werden muss).

Es besteht dann die Möglichkeit, in wenigstens zwei bis maximal vier (bei Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern maximal sechs) Orientierungsgesprächen (probatorischen Sitzungen) gemeinsam zu klären, ob die gewählte Therapieform die richtige und eine gute Zusammenarbeit mit dem Therapeuten möglich ist – denn ein persönliches Vertrauensverhältnis ist sehr wichtig für den Therapieerfolg.

Ist die Entscheidung für eine Therapie bzw. für einen Therapeuten gefallen, wird der/die Therapeut/-in die Finanzierung einer angemessenen Zahl an Therapiestunden bei der Krankenkasse beantragen.

Bei einer Verhaltenstherapie oder einer tiefenpsychologischen Therapie findet in der Regel einmal wöchentlich eine Sitzung statt, bei einer Psychoanalyse in der Regel zweimal oder manchmal auch dreimal pro Woche.

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

ANZEIGE

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

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

Unser Service

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

Tel. 05221 694730

NEU

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

Die Klassiker

Epi-Care® free
Drahtlos & kompakt

Epi-Care® 3000
Für entspannte Bettruhe

1000-fach bewährt!

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

DGfE zeigt Zurückhaltung beim Einsatz von Cannabisprodukten

„Studienlage noch zu dünn“

Mit dem möglichen Einsatz von Cannabisprodukten in der Epilepsietherapie verbinden viele Menschen große Hoffnungen. Aber es scheint auch nach der Gesetzesänderung vom März 2017 Schwierigkeiten im Zugang zu medizinischem Cannabis zu geben. Bei der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* häufen sich die Beschwerden von Menschen, die selbst dann keine Erstattung von ihren Krankenkassen bekommen, wenn sie eine Ausnahmegenehmigung des *Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)* erhalten haben. In den Ablehnungen seien auch die angeblich nicht erfüllten Erfordernisse der Schwere der Krankheit und der „Austherapiertheit“ herangezogen worden, so die Referatsleiterin Dr. Siiri Doka von der *BAG Selbsthilfe*. Die Krankenkassen müssen über einen Antrag auf Kostenübernahme nach Doka innerhalb von fünf Wochen entscheiden; nur wenn es sich um einen Einsatz im palliativen Bereich handelt, beträgt die Frist drei Tage. Um eine Entscheidung zu treffen, können die Krankenkassen ein Gutachten des *Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK)* einholen. Die *BAG Selbsthilfe* bittet um Rückmeldungen der Betreffenden, wie in ihren jeweiligen Einzelfällen entschieden wurde (mail an: *siiri.doka@bag-selbsthilfe.de)*.

Die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* hat auf ihrer Webseite (*www.dgfe.org*) am 04. April 2017 eine Stellungnahme zu Cannabis und extrahierten Wirkstoffen in der Epilepsiebehandlung veröffentlicht. Prof. Heidrun Potschka (*Institut für Pharmakologie, Toxikologie und Pharmazie, Tierärztliche Fakultät der Ludwig-Maximilians Universität München*) und Ulrich Brandl (*Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität Jena*) kommen darin zu dem Schluss, dass eine Beurteilung der Wirkung nur bei zwei der mehr als 100 aktiven Substanzen im Cannabis möglich ist: *Cannabidiol (CBD)* und *Δ9-Tetrahydrocannabinol (THC)*. Die langfristigen Risiken des Einsatzes auch von gereinigtem *Cannabidiol (CBD)* seien noch nicht absehbar, so die Stellungnahme.

Für THC-haltige Präparate wird keine Empfehlung ausgesprochen – nur bei Patienten mit gleichzeitig bestehender schwerer Spastik könne dies anders sein. THC habe zu viele unerwünschte Wirkungen, auch lägen Hinweise auf mögliche anfallssteigernde Effekte vor. Negative Konsequenzen auf die Hirnentwicklung von jugendlichen Cannabis-Konsumenten seien bekannt (umgangssprachlich: „Kiffen macht doof“). Außerdem steige die Gefahr für eine Schizophrenie-Erkrankung.

Beim CBD sei noch ungeklärt, welche Wirkmechanismen es gibt. Die Studienlage sei sehr schwach: Präklinische und klinische Belege für eine antikonvulsive Wirkung lägen noch nicht in ausreichender Menge vor, erklären die beiden Autoren. Fast alle bisher vorliegenden Studien und Berichte beziehen sich auf das Kindesalter. Über den Einsatz beispielsweise bei fokalen Epilepsien im Erwachsenenalter gebe es kaum Studien. Zudem legen die bisherigen Studien einen Placebo-Effekt bei der Einnahme von CBD nahe.

Hinsichtlich seiner Wirksamkeit und Verträglichkeit sei in dieser Beziehung gereinigtes *Cannabidiol* bislang am besten untersucht. Die in den retrospektiven Studien berichtete Wirksamkeit liege, soweit aus den nicht kontrollierten Studien abschätzbar, in einer ähnlichen Größenordnung wie beim Einsatz eines neuen Antiepileptikums. *Cannabidiol* könnte nach Durchlaufen mehrerer erfolgloser Behandlungsversuche eine mögliche Behandlungsoption darstellen, wenn weitere Studien auch unter Einbeziehung von Erwachsenen die bisherigen spärlichen Ergebnisse erhärten und bestätigen. Dann erst könnten abschließende Empfehlungen gegeben werden.

Sybille Burmeister

Teilhabe von Menschen mit Behinderungen

BMAS startet Studie

Das *Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)* hat den Startschuss für die Durchführung einer *Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen* gegeben. In der auf fünf Jahre angelegten Untersuchung werden alle wichtigen Lebensbereiche von Menschen mit Behinderung daraufhin untersucht, inwiefern Teilhabe gelingt und wo Deutschland auf dem Weg in eine inklusive Gesellschaft steht.

Nach Artikel 31 der *UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)* sind die Vertragsstaaten verpflichtet, geeignete Informationen – einschließlich statistischer Angaben und Forschungsdaten – zu sammeln, die es ermöglichen, politische Konzepte zur Durchführung der *UN-BRK* auszuarbeiten und umzusetzen. Befragt werden sollen:

- 16.000 Menschen mit Behinderung in Privathaushalten
- 5.000 Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen leben
- 1.000 Menschen mit speziellen Kommunikationserfordernissen und
- 5.000 Menschen ohne Behinderung als Kontrollgruppe

Die Grundlagen für die Studie hat das *BMAS* von den Hochschulen Bielefeld und Erlangen-Nürnberg erarbeiten lassen. Das Konzept sieht qualitative und quantitative Methodenbausteine vor und beschreibt Verfahren, mit denen neue Personengruppen einbezogen werden können, z.B. Menschen, die in Einrichtungen leben oder Menschen mit schwerwiegenden Kommunikationseinschränkungen.

Ein erster Pretest des Befragungsinstruments erfolgte von der *Technischen Universität München*, der Hochschule Fulda und von *TNS Infratest*. Das *Institut für angewandte Sozialwissenschaft (infas)* in Bonn wurde mit der Durchführung der Befragung beauftragt. Ein wissenschaftlicher Beirat wird das Vorhaben begleiten.

Im Jahr 2021 soll die Auswertung der erhobenen Daten abgeschlossen sein. Über den Fortschritt der Arbeiten und über erste Ergebnisse soll jährlich berichtet werden.

Quelle: Pressemitteilung des BMAS vom 20.01.2017

Epileptische Anfälle bei Frühgeborenen

Häufigkeit, Diagnostik und Prognose

Fotos: Norbert van Kampen

Einführung

Als Frühgeborene oder Frühchen werden Kinder bezeichnet, die vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche geboren werden. Etwa 9 % aller Neugeborenen sind Frühgeborene. Häufige Ursachen für eine Frühgeburt sind unter anderen Infektionen (Harnwegs- oder systemische Infektionen, Infektionen des Fruchtwassers und der Eihüllen), Plazentastörungen und Mehrlingsschwangerschaften. In Deutschland kommen jährlich ca. 60.000 Kinder als Frühgeborene auf die Welt, davon etwa 8.000 vor der 30. Schwangerschaftswoche.

Man unterscheidet weiter zwischen untergewichtigen Neugeborenen (*LBW, low birth weight infants*) mit einem Geburtsgewicht von unter 2.500 g, sehr untergewichtigen Neugeborenen (*VLBW,*

very low birth weight infants) mit einem Geburtsgewicht von unter 1.500 g und extrem untergewichtigen Neugeborenen (*ELBW, extremely low birth weight infants*) mit einem Geburtsgewicht von unter 1.000 g. Da diese Kinder sehr unreif geboren werden, besteht bei ihnen ein deutlich erhöhtes Risiko dafür, dass es zu Komplikationen kommen kann. Im Vordergrund steht dabei meist die Unreife der Lunge, des Darmes und vor allem des Gehirns.

Häufigkeit und Ursachen epileptischer Anfälle bei Neugeborenen

Das Auftreten von epileptischen Anfällen wird je nach Literaturangabe mit 1-2 pro 1.000 Reifgeborene und mit bis zu 25 pro 1.000 Frühgeborene angegeben. Insbesondere bei Frühgeborenen können wichtige Regulationsvorgänge noch nicht sicher genug gesteuert werden und es kann so bei ihnen z.B. zu einem Mangel an Körpersalzen (*Elektrolyten*) – besonders häufig von Calcium – oder zu einem Mangel des Blutzuckers kommen. Außerdem kommt es auf Grund der Unreife der Blutgefäße bei Frühgeborenen deutlich häufiger zu Blutungen im Bereich des Gehirns. Diese gehören bei Frühgeborenen, anders als bei den reifen Neugeborenen, zu den häufigsten Ursachen von epileptischen Anfällen (vgl. Tabelle 1)

Wie bei reifen Neugeborenen gibt es natürlich auch bei Frühgeborenen andere Ursachen für epileptische Anfälle wie z.B. Infektionen, Stoffwechselerkrankungen, Fehlbildungen des Gehirns oder komplexe Krankheitsbilder, bei denen typischerweise epileptische Anfälle auftreten.

Wichtig ist es, möglichst rasch die zugrundeliegende Ursache der Anfälle zu finden und wenn möglich zu behandeln. Allerdings ist es gerade bei Frühchen häufig gar nicht so einfach, einen epileptischen Anfall zu erkennen und ihn von anderen Verhaltensauffälligkeiten zu unterscheiden.

Epileptische Anfälle bei Frühgeborenen können sehr unterschiedlich aussehen: mit wechselnder Betonung der Körperseiten, Anspannung oder Erschlaffung der Muskulatur, reduzierter Atmung, Sauerstoffabfall im Blut. Da aber genau diese Symptome in so einer frühen Phase des Lebens sehr häufig vorkommen, ist das Erkennen von epileptischen Anfällen und die Abgrenzung von Anfällen gegenüber Zittrigkeit, Atemaussetzern auf Grund von Unreife der Atemregulation, Zucken durch Erschrecken oder in der Einschlafphase als Schlafmyoklonien sehr schwer.

Klassifikation und Erscheinungsbild epileptischer Anfälle bei Frühgeborenen

Subtile Anfälle sind die am häufigsten auftretenden Anfälle bei Frühgeborenen. Bei diesen Anfällen bleiben z.B. die Augen lange geöffnet und der Blick ist starr (*Bulbusfixation*) oder es kommt zu einem fixierten Seitwärtsblick.

Ursachen epileptischer Anfälle	Reifgeborene (%)	Frühgeborene (%)
Hypoxisch-ischämische Enzephalopathie (Erkrankung oder Schädigung des Gehirns, meist bedingt durch Sauerstoffmangel unter der Geburt)	60 – 65	20 – 25
Blutungen im Bereich des Gehirns	4 – 10	10 – 35
Infektionen im Bereich des Gehirns	5 - 10	< 5
Hypo-Calcämien (zu wenig Calcium im Blut)	3 – 14	17
Hypo-Glykämien (Unterzuckerung)	3 – 9	20
Hypo-Magnesiämien (zu wenig Magnesium im Blut)	1	< 0,1
Fehlbildungen im Bereich des Gehirns	4	2
Angeborene Stoffwechselerkrankungen	1 - 3	< 0,1
Neonatale Epilepsiesyndrome	<10	sehr selten

Tabelle 1: Ursachen epileptischer Anfälle bei Neugeborenen (nach Siemes/Rating 2017)

Auch können rasche Augenbewegungen (*Nystagmus*), Lidblinzeln oder –flattern auftreten. Es kann zum Schmatzen, Saugen, vermehrtem Speichelfluss, Grimassieren oder Schluckauf kommen. Bewegungsabläufe wie beim Schwimmen, Radfahren oder Rudern können auftreten. Auch kann es zu Veränderungen der Hautfarbe, des Blutdrucks, der Herzfrequenz oder des Atemrhythmus kommen, zum Teil zu einer plötzlichen Verschlechterung auch bei künstlicher Beatmung.

Klonische Anfälle sind langsame rhythmische Zuckungen einzelner oder mehrerer Muskelgruppen (ein bis drei pro Sekunde), die durch äußere Reize nicht auslösbar oder unterdrückbar sind.

Tonische Anfälle sind länger dauernde Anspannungen von Muskelgruppen des Halses, des Körperstammes oder der Arme und/oder Beine.

Myoklonische Anfälle sind schnelle, kurzdauernde Zuckungen der Beugemuskulatur einzelner oder mehrerer Muskelgruppen.

Diagnostik

Wie in anderen Altersgruppen auch, ist das *Langzeit-Mehrkanal-EEG* mit in der Regel 21 Elektroden, der Aufzeichnung von Herzfrequenz und Atmung und der Videoaufzeichnung die bestmögliche Methode, um epileptische Anfälle nachzuweisen und eine Epilepsie diagnostizieren zu können. Gerade bei Frühgeborenen lässt sich diese Untersuchung aber häufig nur schwer oder gar nicht durchführen. Probleme stellen hier unter anderem die sehr unreife und empfindliche Haut dar, auf der die Elektroden angebracht werden müssen. Aber auch der Transport der häufig in Inkubatoren („Brutkästen“) liegenden Frühgeborenen zum *EEG* und die sehr begrenzten Platzverhältnisse auf den Köpfchen der zum Teil nur wenige hundert Gramm schweren Kinder verkomplizieren die Durchführung eines kompletten *Standard-EEGs*.

Daher ist das *amplituden-integrierte EEG (aEEG)* in der Beurteilung von anfallsverdächtigen Ereignissen bei Früh- und Neugeborenen eine wichtige Ergänzung zum *Standard-EEG* geworden. Das *aEEG* ermöglicht eine Langzeitüberwachung auf den neonatologischen Intensivstationen, auf denen die Frühgeborenen überwacht werden. Durch die kontinuierliche bettseitige Ableitung der Hirnströme getrennt für beide Hirnhälften können viele subtile Anfälle als epileptische Anfälle erkannt werden. Da beim *2-Kanal-aEEG* im Gegensatz zum *Standard EEG* aber nur 4 statt 21 Elektroden auf dem Schädel angebracht werden, kann man leicht verstehen, dass epileptische Anfälle, die auf eine Region des Gehirns begrenzt sind (fokale Anfälle), je nach Lokalisation nicht erfasst werden können. Das ist ein Grund, warum das *aEEG* nur als Ergänzung und keinesfalls als Ersatz eines *Standard EEG* dienen kann.

Neben der Ableitung eines *EEGs* muss natürlich die Ursache der epileptischen Anfälle heraus-

gefunden werden. Dafür muss neben ausführlichen Blutuntersuchungen mit u.a. Bestimmung der Blutgase, der Blutsalze, des Blutzuckers und von Entzündungsmarkern eine weitere Diagnostik durchgeführt werden, wie z.B. der Ultraschall des Kopfes.

Therapie

Für die Behandlung von Frühgeborenen und Neugeborenen mit epileptischen Anfällen kommen je nach Ursache der Anfälle unterschiedliche Medikamente in Frage. Abhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung sollten die antiepileptisch wirkenden Medikamente so früh wie möglich wieder abgesetzt werden – d.h. dann, wenn keine epileptischen Anfälle mehr auftreten und die Akutphase der Grunderkrankung überwunden ist.

Prognose

Die Fortschritte der Intensivpflege von Frühgeborenen in den letzten Jahrzehnten haben zu einer erheblichen Verbesserung der Zukunftsaussichten der Kinder mit epileptischen Anfällen geführt. Die Prognose ist aber entscheidend von der Ursache der Anfälle abhängig.

Die gesundheitlichen Folgen einer Frühgeburt reichen möglicherweise bis ins Erwachsenenalter hinein. Einer schwedischen Studie aus dem Jahr 2011 zufolge haben Frühgeborene als junge Erwachsene ein deutlich erhöhtes Risiko, an einer Epilepsie zu erkranken.

Dr. med. Sabine Röll
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Neonatologin
Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
s.roell@keh-berlin.de
www.ezbb.de

Dravet-Familienkonferenz in Frankfurt a.M.

Häufigkeit, Diagnostik und Prognose

Am Vorabend der Dravet-Familienkonferenz am 17. März 2017 in Frankfurt a.M. gab es ein großes Hallo. Viele der Teilnehmenden kannten sich bereits durch Onlineportale oder vorherige Treffen (Regionaltreffen, Familienfreizeit, Familienkonferenzen der Vorjahre), und so war es einfach nur schön, in so viele bekannte – aber auch neue – Gesichter zu blicken und sich gemeinsam auf zwei spannende Konferenztage zu freuen.

Besonders glücklich waren wir über den Besuch unseres Schirmherren Wigald Boning. Die Prominenz an unseren Tischen in der „Lohrberg Schänke“ sorgte bei den anderen Gästen teilweise für Verwirrung und Erstaunen. Gemeinsam mit dem Künstler Thommes Nentwig malte Wigald Boning an diesem Abend ein Bild, das wir bei passender Gelegenheit noch versteigern werden.

Bei der diesjährigen Familienkonferenz waren es mit gut 150 Teilnehmenden (132 Erwachsene, 22 Kinder) so viele wie in keinem Jahr zuvor. Über die rege Teilnahme und das große Interesse haben wir uns sehr gefreut.

Am ersten Konferenztag (18. März 2017) begrüßte uns morgens Prof. Matthias Kieslich (Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neurologie, Neurometabolik und Prävention, Universitätsklinikum Frankfurt a.M.). Durch ihn wurde der Tagungsort der diesjährigen Konferenz ermöglicht.

Es folgte ein sehr informativer Vortrag von Dr. Ulrich Hafkemeyer (Facharzt für Orthopädie, Kinderorthopädie, Physio- und Bobath-Therapeut, Sozialpädiatrisches Zentrum Coesfeld). Aufgrund seiner umfangreichen Erfahrungen konnte er den Erfolg vieler konservativer orthopädischer Versorgungen demonstrieren. Mit dem Leitspruch „eine nicht gut gemachte Orthese kann man wegwerfen, aber eine operative Versorgung ist endgültig“ schaffte er sich im Publikum viele Freunde.

Dr. Ulrich Hafkemeyer

Prof. Matthias Kieslich

In seinen Räumlichkeiten finden seit 2013 einmal jährlich die orthopädischen Dravet-Tage in der Karwoche statt (die Anmeldungen für 2018 werden ab sofort über Silke Flege – *s.flege@web.de* – entgegengenommen).

Anschließend berichtete Dr. Tilman Polster (Epilepsiezentrum Bethel/Bielefeld, Klinik Mara I), verantwortlicher Studienkoordinator der seit Ende 2016 in Deutschland laufenden Fenfluramin-Studie in Deutschland, über die Studie. Die Teilnahme der Dravet-Patienten kann in acht verschiedenen Studienzentren, die über Deutschland verteilt sind, erfolgen. Grundsätzlich sollen sich alle Interessenten aber zunächst in Bielefeld unter der Telefonnummer 0521 – 772 78888 (Frau Witte-Bölt) melden, da die Studienvoraussetzungen sehr eng gefasst sind (näheres dazu auf unserer Webseite *www.dravet.de* unter NEWS).

Nach einem gemeinsamen Mittagessen in der Mensa folgte die Vorstellung der Versorgungsstudie zum Dravet-Syndrom von Prof. Adam Strzelczyk (Universitätsklinikum Frankfurt a.M.). In der Studie geht es sowohl um die Lebensqualität und Versorgungssituation der Dravet-Patienten als auch deren Familien. Die Erkrankung hat erhebliche Auswirkungen auf das erkrankte Kind und seine Familie. Erstmalig soll in Deutschland erforscht werden, welche Kosten mit der Krankheit verbundenen sind, welche Einschränkungen auf die Lebensqualität sie hat und wie sie sich auf das familiäre Umfeld auswirkt. Die Ergebnisse sind wichtig, um z.B. neue Forschungsansätze zu entwickeln und eine einheitliche Versorgungssituation in Deutschland zu gewährleisten

Fotos: Dravet e.V.

Dr. Tilman Polster

Der Vorstand des Vereins

(mehr dazu auf unserer Webseite *www.dravet.de*).

Als letzten Tagesordnungspunkt stellte Dr.- Ing. Johannes Kreuzer das von ihm entwickelte Ohrthermometer *degree°* vor, ein flexibles Fieberthermometer, das bei Kindern durchgehend die Temperatur im Gehörgang misst und diese bei Bedarf an das Smartphone der Eltern sendet. Es wurde speziell für Kinder angepasst, so dass es Tag und Nacht tragbar ist. Die Teilnehmenden zeigten sich sehr interessiert, weil gerade Dravet-Patienten bei schnellen Schwankungen der Körpertemperatur häufig Anfälle bekommen. So ergibt sich die Möglichkeit, eine angepasste statt einer festgelegten Fiebersenkung zu betreiben.

Im Anschluss fand die Mitgliederversammlung des Vereins statt. Trotz des schon sehr langen Tages fanden sich sehr viele Mitglieder des *Dravet-Syndrom e.V.* ein. Neben den regulären Tagesordnungspunkten berichtete Mario Kube über seine Teilnahme an einem Cannabisworkshop in Göttingen. Ab 19 Uhr trafen sich alle zu einem gemütlichen Abend in einem Restaurant. Wir hatten dort einen großen Raum für uns und das sehr schmackhafte Buffet rundete diesen Abend ab.

Am zweiten Konferenztag (19. März 2017) ist es bereits Tradition, dass sich die Teilnehmenden in Gesprächsgruppen gemeinsam mit Experten über die vielen Herausforderungen im Alltag austauschen.

In der ersten Gesprächsgruppe erklärte Sabine Fuhlbrück (Leipzig) sehr anschaulich die Möglichkeiten der *myofunktionellen Therapie (MFT)*. Kinder mit Behinderungen haben häufig einen „offenen Mund“ und damit einhergehend Zahnfehlstellungen und/oder einen fehlgebildeten Mundraum. Mit Hilfe der *MFT* kann die Muskulatur von Zunge, Lippen und Wan-

gen durch Saugen, Kauen, Pusten und Blasen gestärkt werden. Patienten lernen, die Lippen geschlossen zu halten und die Zunge in die richtige Ruheposition zu bringen. Eine Ergänzung zur *MFT* ist die Körperorientierte *Sprachtherapie k-o-s-t®* zur Verbesserung der Körperwahrnehmung. Nach dem kurzen Vortrag mit Einleitung in das Thema erfolgte eine intensive Gesprächsrunde.

Die zweite Gesprächsgruppe behandelte alle Aspekte rund um das Anfallsgeschehen und wurde nochmals in drei Untergruppen unterteilt. Sylke Thomaschewski (Dravet-Syndrom e.V.) gab zahlreiche praktische Tipps rund um das Anfallsgeschehen. Silke Flege (Dravet-Syndrom e.V.) besprach u.a. Themen wie das Verhalten bei einem Anfall beim Essen, Notfallmedikamente, Anfallsarten. Prof. Strzelczyk und Frau Kalski (Doktorandin der Versorgungsstudie) übernahmen die Einweisung der Eltern in Maßnahmen zur Reanimation. Hierzu hatte Prof. Strzelczyk Reanimationspuppen (Säugling/Erwachsene) zur Verfügung gestellt. Jeder durfte nun unter Anleitung Hand anlegen, was für viele Eltern zunächst sehr befremdlich war, aber dennoch großen Zuspruch fand.

Es war eine fantastische Konferenz! Vielen lieben Dank an Serpil Budak für die großartige Organisation der Familienkonferenz inklusive des Rahmenprogramms und der Kinderbetreuung. Ein ganz herzlicher Dank geht an die hervorragenden Referentinnen und Referenten für die informativen Vorträge und die Freizeit, die sie für uns geopfert haben.

Während der Konferenz gab es eine Kinderbetreuung, die perfekt funktioniert hat. Ein großes Lob und ein dickes Dankeschön an die fantastischen Kinderbetreuer von den *Ferien-Füchsen e.V.* sowie Susann la Ramee, Florian Dudziak und Isabel Thiem. Unser Dank geht auch an Thommes Nentwig. Innerhalb der Kinderbetreuung beschäftigte sich der Künstler (*www.EveryDayArt.de – Kunst-Projekte für und mit schwer erkrankten Kindern*) mit den Kindern und erstellte mit ihnen kleine Kunstwerke.

Vielen Dank an alle Beteiligten für die gelungene Veranstaltung! Die nächste Familienkonferenz wird in der ersten Jahreshälfte 2019 stattfinden. Im nächsten Jahr organisiert der Dravet-Syndrom e.V. aufgrund der sehr guten Resonanz für seine Mitglieder zum zweiten Mal eine Familienfreizeit im Serengeti-Park in Hodenhagen (Niedersachsen; weitere Informationen unter *info@dravet.de).*

Dravet-Syndrom e.V
Turmblick 1
04416 Markkleeberg
www.dravet.de

Facebook-Gruppe „Der VNS und ich“

Eine Mutter sammelt Erfahrungen

Manuela Münkle nutzt die Möglichkeiten der sogenannten Sozialen Medien: Sie hat auf der weit verbreiteten Internet-Plattform Facebook eine Gruppe namens *Der VNS und ich* ins Leben gerufen. Dort sammelt sie Erfahrungen von Menschen mit Epilepsie und/oder ihren Eltern mit dem *Vagus-Nerv-Stimulator*. Darüber will sie auch in der nächsten Ausgabe der *einfälle* berichten.

Ihre Tochter hat das *Dravet-Syndrom* und kann sich gut über ihre eigenen Eindrücke mit dem VNS äußern. In anderen Familien sind es die Eltern, die über ihre Kinder schreiben können oder Erwachsene mit Epilepsie. *Der VNS und ich* ist eine geschlossene Gruppe: Das heißt, dass interessierte Facebook-Mitglieder bei Münkle als Administratorin dieser Gruppe eine Art Aufnahmeantrag stellen müssen.

Wir sind sehr gespannt auf die ersten Ergebnisse!

Sybille Burmeister

„Die Sicht auf die Musik ist eine andere“

Dirigent steht offen zu seiner Erkrankung

Seine nächste große Aufgabe steht schon vor ihm: Ab der Spielzeit 2018/19 wird er als Generalmusikdirektor bei der Jenaer Philharmonie am Pult stehen. Simon Gaudenz freut sich hörbar auf die neue Herausforderung. Der Dirigent hat Epilepsie und steht ganz offen zu seiner Erkrankung – so wie mittlerweile etliche andere Menschen. „Meine Erfahrungen waren bislang nur positiv“, erzählt er bei unserem Telefongespräch. Der renommierte Musiker hat unter anderem in einer Publikation der *Neuen Züricher Zeitung (NZZ)* und anderen Schweizer Zeitungen zu dieser Krankheit Rede und Antwort gestanden. „Gleich in der Woche danach war ich beim Orchester in Basel für ein Abonnementskonzert. Nach dem Auftritt bin ich von Besuchern angesprochen worden, die sagten: ‚Das wussten wir ja gar nicht, dass Sie das haben‘; oder: ‚Wir wünschen Ihnen, dass das bald wieder vorbeigeht‘“, berichtet er.

Simon Gaudenz, Foto: © Lucian Hunziker

„Als wenn diese Krankheit eine Grippe ist oder ein gebrochenes Bein.“ Da habe er gemerkt, dass weiterhin viel Aufklärungsarbeit über Epilepsie notwendig ist. „Für die meisten Menschen sind Menschen mit Epilepsie immer noch diejenigen, die mit Krämpfen und Schaum vorm Mund auf dem Boden liegen und wo man sich fragt: ‚Hilfe, was mache ich, wenn ich so einen sehe?‘“. Er wolle dazu beitragen, dass die Krankheit bekannter wird.

Gaudenz sagt, er habe nicht erlebt, dass sich jemand von ihm abgewendet hat, als er seine Krankheit öffentlich machte. 2010 erschien im *NZZ-Verlag* das Buch *Episoden,* herausgegeben von der *Schweizerischen Epilepsie-Stiftung*. Der in der Stiftung engagierte Kabarettist Michael Birkenmeier habe ihn angefragt, ob er sich für das Buch porträtieren lasse. Simon Gaudenz war sofort einverstanden: „Ich möchte zeigen, dass man mit Epilepsie gut leben kann.“ Dieses Glück sei nicht allen vergönnt, das sei ihm klar. Er habe immer aus einer Position der Stärke und des Selbstbewusstseins heraus darüber gesprochen.

Impressum

einfälle
Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe
Mitgliederzeitschrift der
Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten durch den Vorsitzenden Stefan Conrad
Redaktion: : Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny, Anne Söhnel. Für den Inhalt namentlich gekennzeichneter Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste vom Januar 2017. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Michael Fink, Autorenfotos.
Titelbild: Sybille Burmeister
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.

Der 43-Jährige erzählt, dass er Anfälle vor allem beim Einschlafen oder Aufwachen erlebt habe, den ersten Grand mal im Jahr 2005. Sein Hausarzt und auch der Neurologe, zu dem er ihn überwies, wollten ihn am liebsten sofort auf Medikamente einstellen. „Ich wollte es aber erst mal ohne ausprobieren. Ich hatte solche Angst vor den Medikamenten und ihren Auswirkungen auf die Psyche.
Als Dirigent ist es enorm wichtig, Emotionen zu transportieren, das Publikum mit seiner Präsenz mitzunehmen", erklärt der Künstler im Rückblick. „Wenn das nicht mehr da ist, dann kann ich aufhören, Musik zu machen." Bei einem kurz darauf folgenden Urlaub sei allerdings ein befreundeter Arzt auf seine Absencen und kleinen Anfälle aufmerksam geworden und habe ihm geraten, doch eine medikamentöse Behandlung anzufangen. Mit einem *Valproat*-Medikament kam er auch ganz gut zurecht, nahm allerdings stark zu und wurde nicht anfallsfrei. „Katastrophal war, dass ich angefangen habe, zu zittern." Das Orchester merkte, dass der Dirigent zwar ganz bei sich sei, er aber einen Tremor habe – „ ... das kennt man ja eher von älteren Menschen. Das war eine schwierige Zeit. Da habe ich gemerkt, welchen Einfluss diese Pillen haben." *Valproat* habe Emotionen verstärkt, *Lamotrigin* wirke stimmungsaufhellend. „Ansonsten merke ich keine Nebenwirkungen bei mir."

Er könne allerdings sehr gut mit der Epilepsie leben, betont der 43-Jährige: „Ich habe 2011 meinen letzten Anfall gehabt, seither bin ich anfallsfrei." Die Anfälle seien vor allem in der Entspannungsphase nach anstrengenden Konzertphasen aufgetreten und hätten ihn sehr erschöpft. Seine Lebensweise hat der begeisterte Fußballspieler wegen der Krankheit und der Geburt seiner Kinder geändert. „Eigentlich bin ich ein Nachtmensch gewesen, der dann in Ruhe Partituren studiert hat – das trug aber nicht zur Gesundheit bei", hat er festgestellt.

Am 14. November dirigiert Simon Gaudenz in der *Hamburger Elbphilharmonie* die *Hamburger Camerata*. Das Konzert mit Werken von Lutosławski, Schumann, Haydn und Ligeti ist natürlich schon lange ausverkauft.

Ihm hat die Epilepsie einen anderen Zugang zu seinem geliebten Beruf verschafft, schätzt Gaudenz: „Die Krankheit ist ein Teil von mir, sie hat mir vieles bewusst gemacht und meine Sicht auf die Dinge geändert. Ich habe gewisse Abgründe kennen gelernt und kann Musik beispielsweise von Mahler mit seinen Stimmungsschwankungen und Zweifeln anders interpretieren." So sei er mittlerweile fast dankbar für dieses Schicksal.

Das Gespräch wurde geführt und aufgezeichnet von Sybille Burmeister

Nachruf auf Uta Reich

Du warst ein wunderbarer Mensch.
Uta Reich
25.06.1937 – 18.08.2017

Unser gemeinsamer Weg begann 1981 mit der Gründung der Epilepsie-Selbsthilfegruppe Göttingen. Über viele Jahre hast du für diese Gruppe alles getan, was dir möglich war. Mit dem ersten Gesundheitsmarkt 1986 und der Gründung des Gesundheitszentrums 1987 hast du auch in diesem Bereich von Beginn an mitgeholfen. Dazu kam dann die jahrelange Mitarbeit im Behindertenbeirat Göttingen.

Für viele Dinge, die heute selbstverständlich sind, hast du von Beginn an mitgekämpft. Ohne deine Mithilfe wäre auch die Betreibung der vielen Informationsstände zur Epilepsie in Niedersachsen nicht möglich gewesen.

Auch dein großes Hobby, das Handarbeiten, hast du immer wieder für deine Göttinger Gruppe eingesetzt. Hier möchten wir an den jährlichen Stand im Bereich der Göttinger Aktion „Miteinander Füreinander" erinnern. Neben vielen mit Lehrern, Eltern u.a. geführten Gesprächen hattest du auch für deine Handarbeiten zugunsten deiner Gruppe schon Stammkunden.

In den letzten Jahren deines Lebens trat die Epilepsie in den Hintergrund, da weitere Erkrankungen deine ganze Kraft gekostet haben.

Wir danken dir für alles, was du uns gegeben hast. Deine friedliche, liebevolle Art wird uns sehr fehlen.

Helga Renneberg
Göttingen

Zeit, die wir uns nehmen, ist Zeit, die uns etwas gibt

Sommerfest in unserer Bundesgeschäftsstelle

Zeit des Lebens – die Sache, die man nicht mit Geld bezahlen, zurück holen oder ersetzen kann – schenken uns Menschen, ob nun selbst an einer Epilepsie erkrankt oder an unserer Arbeit interessiert, um uns und die Arbeit der *Deutschen Epilepsievereinigung* ehrenamtlich zu unterstützen. Es sind Motive verschiedenster Art, die unsere ehrenamtlichen Helfer motivieren, in unserer Bundesgeschäftsstelle wichtige Arbeiten zu übernehmen. Besonders wichtig ist es, diesen Mitarbeitern in persönlicher Form zu danken und Aufmerksamkeit zu schenken.

Der Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* hatte eingeladen, um in diesem Sinne unseren ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern in der Bundesgeschäftsstelle Anerkennung zu zollen. Das Treffen im Juni 2017, kurz vor der Sommersonnenwende, bot eine passende Gelegenheit zu einem Sommerfest. Für uns als Vorstandsmitglieder ist es oft nicht einfach, die Arbeit der Ehrenamtlichen in der Geschäftsstelle richtig zu würdigen, obwohl wir von unserer Geschäftsstellenleiterin Anne Söhnel regelmäßig informiert werden. Aber manchmal fehlt der persönliche Bezug. Für die meisten Vorstandsmitglieder trennen Berlin und Heimatort mehr als fünfhundert Kilometer. Dementsprechend selten kommen sie nach Berlin in die Geschäftsstelle – und wenn, dann zu den am Wochenende stattfindenden Vorstandssitzungen, da fast alle berufstätig sind.

Endlich konnte an einem Freitag am Vorabend einer Vorstandsitzung ein Zusammentreffen aller – also Ehrenamtlicher, Vorstandsmitglieder und Mitarbeiter der Geschäftsstelle – organisiert werden. Es war Zeit, dass sich der Vorstand Zeit nahm, um DANKE zu sagen.

Mittelpunt des Treffens bildeten Gespräche zwischen den Beteiligten. Es stellte sich heraus, dass

einige der Teilnehmenden sich nicht einmal kannten. Unsere Arbeit ist weit gefächert: Vertretung im *Gemeinsamen Bundesausschuss*; Schreiben von Artikeln für unsere Mitgliederzeitschrift; Versand unserer Mitgliederzeitschrift; Unterstützung der Arbeiten in der Geschäftsstelle, wie Sortieren und Versand der Post, Entgegennahme von Telefonaten, Erledigung von Schreibarbeiten etc.; Unterstützung in juristischen Fragen; laufende Aktualisierung unserer Mitglieder-Datei; ... Ohne unsere ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer würde unsere Geschäftsstelle nicht funktionieren.

„Hier trifft man Leute mit denselben Problemen"; „Man kommt unter Menschen"; „Ich kann die Arbeit der DE unterstützen"; „Ich erfahre Neues, wie z.B. zu Untersuchungs- und Therapiemöglichkeiten". Dies und mehr konnte man den Unterhaltungen entnehmen. Gut gelaunt wurde diskutiert und geredet, auch über Persönliches wurde gesprochen.

Und natürlich wurde gegessen und getrunken. Auf dem großen Tisch im Beratungsraum lagen keine Materialien zum Bearbeiten oder für den Versand. Er wurde in eine Tafel verwandelt, um gemütlich daran Platz zu nehmen und die im Hof lecker gegrillten Sachen zu verzehren sowie so manches Glas Bier, Wein, Wasser oder Saft zu trinken.

Auch weitere Gäste fanden sich ein, die unsere Arbeit in maßgeblicher Form unterstützen oder unterstützt haben, z.B. die Illustratorin unseres Kinderbuchs *Lisa und die besondere Sache*, Regina Damala. Begrüßen konnten wir auch die Bundestagsabgeordnete Kathrin Werner, Behindertenpolitische Sprecherin der Linksfraktion im Bundestag. Ihr großes Ziel ist eine sozial gerechte Gesellschaft, an der alle Menschen – auch chronisch kranke und behinderte – selbstbestimmt teilhaben können. Für sie ist es wichtig, gemeinsam mit anderen für Veränderungen zu kämpfen und sie dabei zu unterstützen, selbst zum eigenständigen Akteur im politischen Geschehen zu werden. Um dieses Ziel zu erreichen, sieht sie auch in der *Deutschen Epilepsievereinigung* einen Partner.

Das bunte Zusammentreffen hat jedem etwas gegeben, und auch für uns als Vorstand ist es ein sehr interessanter und schöner Abend geworden. An dieser Stelle sei nochmals Allen gesagt: DANKE!

Bärbel Teßner

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2017

Es gibt noch einige freie Plätze ...

NEU! Vom 20. – 22. Oktober 2017 findet im Akademiehotel der Thüringer Sozialakademie in Jena unsere **Tagung zur Förderung der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland** statt. Auf dieser Tagung möchten wir gemeinsam mit unseren Landesverbänden und Selbsthilfegruppen und allen anderen Verbänden der Epilepsie-Selbsthilfe folgende Themen besprechen:

- **Junge Selbsthilfe:** Was können wir tun, um junge Menschen mit Epilepsie für unsere Arbeit zu interessieren und sie für die Epilepsie-Selbsthilfe zu begeistern? Was können wir tun, um für diese Menschen attraktiver zu werden?
- **Umgang mit sozialen Medien:** Wie können wir uns hier besser aufstellen? Was können und müssen wir tun, um unsere Präsens im Internet und in den sozialen Medien zu verbessern? Was müssen wir dabei beachten?
- **Qualitätssicherung unserer Arbeit:** Was können wir tun, um die Qualität unseres Angebots – sowohl in unserer Beratung und in unseren Schriften als auch in unserer Internetpräsenz zu sichern und zu verbessern?

Die Teilnehmerzahl ist begrenzt, eine **Anmeldung ist ab sofort möglich.** Für die Teilnehmenden entstehen **keine** Teilnahmegebühren – die Teilnahme ist **kostenlos.** Wir bedanken uns bei der BARMER, die diese Tagung im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20h SGB V fördert und unterstützt.

Ort und Zeit: Akademiehotel, Thüringer Sozialakademie, Am Stadion 1, 07749 Jena

Fr., 20. Oktober 2017, 18.00 Uhr – Sonntag, 22. Oktober 2017, 14.00 Uhr

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

Weitere Informationen zu dieser Tagung sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich.

In *einfälle* 139/140 sind alle weiteren Seminare und Tagungen, die wir in 2017 anbieten, ausführlich beschrieben. Deshalb geben wir hier nur die Kurzfassung wieder. Bei vielen der genannten Seminare sind nur noch wenige Plätze frei – deshalb bei Interesse bitte umgehend anmelden!

Seminar: Epilepsie und Arbeit

Zeit und Ort:
13. – 15. Oktober 2017, Bielefeld

Leitung:
Peter Brodisch & Jochen Röder

Kosten:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

Teilnehmer: max. 16 Personen

Seminar: Beratung von Betroffenen durch Betroffene
Zeit und Ort:
27. – 29. Oktober 2017, Jena
Leitung:
Barbara Vieweg & Maik Notnagel
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

Teilnehmer: max.16 Personen

Seminar: Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs

Zeit und Ort:
17. – 19. November 2017, Bielefeld

Leitung: Dr. phil. Gerd Heinen & Dipl.-Psych. Andreas Düchting

Kosten:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 70 Euro

Teilnehmer: max.15 Personen

Weitere Informationen und Anmeldung:

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

Bundestreffen Junge Selbsthilfe 2017

NAKOS lädt ein

Das letzte von der *Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)* angebotene *Bundestreffen Junge Selbsthilfe* in Heidelberg war ein voller Erfolg: mehr als doppelt so viele Anmeldungen wie vorhandene Plätze. Auf dem dreitägigen Treffen selbst dann jede Menge neue Kontakte, Erfahrungen und Ideen. Am Ende dann eine *Gemeinsame Erklärung*, in der die Teilnehmenden ihr Selbstverständnis und ihre Wünsche für ihr Engagement in der Selbsthilfe sowie Ideen und Forderungen formulierten.

Die *NAKOS* ist daher sehr froh, in diesem Jahr erneut zu einem Austauschtreffen einladen zu können. Das diesjährige Bundestreffen wird vom 03. bis 05. November 2017 in der *Jubi Nordwalde* in Nordwalde in Nordrhein-Westfalen (Münsterland) stattfinden und vom AOK-Bundesverband gefördert.

Eingeladen sind junge Aktive aus der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung im Alter zwischen 18 und 35 Jahren.

Die Kosten für das Treffen sowie für Unterbringung und Verpflegung werden übernommen. Für die Anfahrtskosten kann bei Bedarf ein Zuschuss gewährt werden. Rollstuhlgerechte Zimmer sind vorhanden. Wie im vergangenen Jahr soll auch in diesem Jahr ein Organisationsteam mit Teilnehmenden gebildet werden, das die Veranstaltung inhaltlich planen und vor Ort mitgestalten wird. Wer am Organisationsteam teilnehmen möchte, wird bei der Verteilung der Teilnehmerplätze bevorzugt berücksichtigt.

Die *NAKOS* freut sich auf ein spannendes gemeinsames Wochenende mit vielen Ideen und Visionen für die Junge Selbsthilfe in Deutschland.

Weitere Informationen und Anmeldungen bitte an die unten angegebene Adresse.

Miriam Walther & Sebastian Gottschall
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung von
Selbsthilfegruppen (NAKOS)
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
junge-selbsthilfe@nakos.de
Telefon: 030 – 31 01 89 -84 oder -79
www.nakos.de
www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de
www.selbsthilfe-interaktiv.de

Unser Verband braucht neue Gesichter

Hier seid ihr gefragt!

So komplex wie das Krankheitsbild der Epilepsie ist, so komplex ist auch die Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin & Brandenburg. Seit seiner Gründung gestalten ehrenamtliche Mitglieder das Leben unseres Verbandes und der regionalen Epilepsie-Selbsthilfe, widmen sich verschiedenen Themen rund um die Krankheit und sprechen damit viele unterschiedliche Zielgruppen an. Dafür danken wir allen an dieser Stelle ganz herzlich!

Da gibt es die engagierten Selbsthilfegruppen. Sie sind nicht nur Treffpunkt für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen, sondern auch ein sicherer Hafen für Erfahrungsaustausch und gegenseitige Ermunterung. Hoch motiviert werden immer wieder neue Gruppen gegründet.

Gemeinsam werden anspruchsvolle Informationsveranstaltungen organisiert. Wir stehen Menschen mit Epilepsie, ihren Angehörigen und Interessierten als Beratende und Experten in eigener Sache zur Seite, wir engagieren uns als Interessenvertretung an verschiedenen Stellen, wir thematisieren *Epilepsie* in der Öffentlichkeit und schaffen unkomplizierte Begegnungsmöglichkeiten. Es ist immer wieder toll zu sehen, was im Laufe der Jahre bei uns in Berlin und Brandenburg auf die Beine gestellt wurde und wieviel Potenzial für Neues vorhanden ist.

Dennoch braucht der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* immer wieder tatkräftige Unterstützung. Das Schöne an der Selbsthilfe ist die Offenheit für alle Interessierten. Jeder kann sich mit seinen Ideen und Wünschen einbringen und mitbestimmen, was bei uns passiert. Es ist egal, ob Ihr aus Berlin oder Brandenburg kommt, ob Ihr selbst an einer Epilepsie erkrankt oder Angehöriger, Freund oder Bekannter einer erkrankten Person seid. Unabhängig von Alter, Herkunft, Religion – in der Selbsthilfe wird jeder akzeptiert und respektiert, wie er ist. Von dieser bunten Vielfalt lebt die Selbsthilfe, von dieser bunten Vielfalt profitiert unser Landesverband.

Und nun seid Ihr gefragt: Kommt einfach zu uns. Bei uns könnt Ihr ungeschminkt sein, ohne Maske, mit oder ohne Falten, freundlich und unverkrampft! Zeigt uns Euer Gesicht und macht mit! Welche Stärken habt Ihr? Seid Ihr kreativ? Wollt Ihr gemeinsam mit uns Werbe- und Informationsmaterial entwerfen, erstellen und veröffentlichen? Seid Ihr Experten in Sachen *facebook* und *Instagram*? Sprecht Ihr vielleicht mehrere Sprachen? Habt Ihr Spaß am Fotografieren, Servieren, Dekorieren? Könnt Ihr in kleinen Gruppen moderieren? Habt Ihr Lust dazu, Eure Erfahrungen weiterzugeben? Möchtet Ihr gemeinsam mit anderen Gleichgesinnten Veranstaltungen und (Freizeit-)Aktivitäten organisieren und durchführen? Oder habt Ihr vielleicht Auto & Führerschein und

könnt uns mal mit einem Stapel Flyer unter dem Arm irgendwohin fahren? Andere Stärken und Talente? Möchtet Ihr neue Leute kennenlernen, Dinge ausprobieren und neue Seiten an Euch entdecken?

Wir sind davon überzeugt, dass jeder Mensch einmalige Fähigkeiten hat und über Wissen & Kenntnisse verfügt, die er weitergeben kann. Eure Individualität ist gefragt!

Der Verband und die gesamte Epilepsie-Selbsthilfe leben davon, dass Ihr Euer Gesicht zeigt!

Lasst uns gemeinsam aktiv sein, Erfolg und Spaß haben.

Wir freuen uns auf Euch!

Annett Knur & Tanja Salzmann
Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.
Zillestraße 102
10585 Berlin
Tel.: 030 – 3470 3483
www.epilepsie-berlin.de

Runder Geburtstag in Sachsen wird gefeiert

SHG Annaberg wird 10 Jahre alt

Björn Tittmann, Landesbeauftragter der DE in Sachsen, Foto: SHG Annaberg

Zum 10 jährigen Bestehen der Epilepsieselbsthilfegruppe „Aktionsgruppe – Epilepsie – Annaberg“ in Annaberg-Buchholz wird es mit dem Mitbegründer der Selbsthilfegruppe, dem Chefarzt der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des EZK, Dr. med. Ulrich Zönnchen, eine Frage-Antwort-Stunde geben. Mit ihm zusammen begehen wir gemeinsam unseren ersten runden Geburtstag. Über eine rege Teilnahme würden wir uns freuen!

Freitag, 27. Oktober 2017
Erzgebirgsklinikum Annaberg gGmbH
Chemnitzer Straße 15,
09456 Annaberg-Buchholz
Konferenzraum BT 01
Einlass: 15:30 Uhr
Beginn: 16:00 Uhr

Björn Tittmann
DE Landesbeauftragter Sachsen
Freiberger Straße 3
09488 Thermalbad Wiesenbad, OT Wiesa
Tel.: 03733 – 556 488
www.aktionsgruppe-epilepsie-annaberg.de

Hessischer Familientag in Fritzlar

Landesverband Hessen war mit einem Info-Stand dabei

Der *Hessische Familientag* ist alle zwei Jahre eine Aktivität der *Karl-Kübel-Stiftung für Kind und Familie* in einer Stadt in Hessen. In diesem Jahr fand er am 19. August 2017 in der Dom- und Kaiserstadt Fritzlar statt. Rund 10.000 Besucherinnen und Besucher haben die Möglichkeit wahrgenommen, sich einen Überblick darüber zu verschaffen, welche Angebote es in der Region Schwalm-Eder und in ganz Hessen für Familien gibt. In einer fröhlichen und ungezwungenen Atmosphäre präsentierten die über 100 mitwirkenden Organisationen, Vereine, Verbände und Institutionen ihr umfangreiches

Angebot. Auch die *Deutsche Epilepsievereinigung LV Hessen e.V.* war mit einem Info-Stand vertreten. Auf den Bühnen gab es ein vielseitiges und unterhaltsames Programm mit kleinen und großen Künstlern.

Die Besucher mussten – um an weitere Info-Stände zu kommen – an unserem erst vorbei. Daher gab es viele Gespräche an unserem Stand und wir konnten vielen Menschen bei ihren Fragen weiterhelfen. Das Interesse an DE-Faltblättern und *einfälle*-Heften war groß. In der zweiten Tageshälfte

überreichten wir vorbeigehenden Passanten unser Informationsblatt *Epilepsie und Erste Hilfe*, was sehr viele dankbar mitgenommen haben.

Insgesamt war es wieder ein Hessischer Familientag, der sich gelohnt hat!

Wolfgang Walther
DE Landesverband Hessen e.V.

Fotos: DE-Landesverband Hessen

Sprecherin für Belange behinderter Menschen bei Epilepsieberatung

Finanzierung der Beratungsstelle nicht gesichert

Prof. Dr. Bernhard Steinhoff (r.), Ärztlicher Direktor des Epilepsiezentrums Kork, gab Kerstin Tacke (MdB, Mitte) und Elvira Drobinski-Weiß (MdB, links) am Beispiel der Intensivmonitoringeinheit einen Einblick in die klinische Arbeit, Foto: Diakonie Kork

Die Finanzierung der einzigen Epilepsieberatungsstelle in Baden-Württemberg ist auf Dauer nicht gesichert. Darüber informierten Mitarbeitende der *Diakonie Kork* anlässlich eines Besuchs der Offenburger Bundestagsabgeordneten Elvira Drobinski-Weiß (MdB) und Kerstin Tacke (MdB), Sprecherin der *SPD-Bundestagsfraktion für die Belange behinderter Menschen*. „Im Anschluss an die fünfjährige Anschubfinanzierung durch die *Aktion Mensch* ist es bislang trotz intensiver Bemühungen mit möglichen Kostenträgern nicht gelungen, die Folgefinanzierung zu sichern“, so der Vorstandsvorsitzende Frank Stefan. „Da wir die Not der Hilfesuchenden täglich sehen, finanzieren wir die Arbeit aktuell aus Spenden. Dies ist aber auf Dauer nicht möglich.“

Wie notwendig die Arbeit der Epilepsieberatungsstelle ist, zeigten die beiden Mitarbeiterinnen Lisa Bick und Karin Drinsinger mit Statistiken über ihr Beratungsangebot. Vorurteile und mangelndes Wissen über Epilepsien, über mögliche Hilfsmittel und sozialrechtliche Fragen führen die Betreffenden häufig in das soziale Abseits. Anhand von Fallbeispielen aus Familie, Kindergarten und Arbeitswelt konnten die Mitarbeiterinnen aufzeigen, wie sie mit ihrer Beratung und Schulungsangeboten helfen, dass epilepsiekranke Kinder trotz ihrer Anfälle den Kindergarten besuchen oder Berufstätige ihren Arbeitsplatz behalten können, ohne in die Arbeitslosigkeit mit gravierenden wirtschaftlichen Folgen zu rutschen. Häufig kennen die Betreffenden – aber auch ihre behandelnden Ärzte – nicht die Hilfen, die es gibt, um eine Teilhabe am Alltag und am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.
Die Beraterinnen helfen auch bei der Krankheitsbewältigung oder unterstützen die Hilfesuchenden beim Ausfüllen von Anträgen.

Das Angebot der Epilepsieberatung werde daher auch von niedergelassen Ärzten oder von Ärzten des *Epilepsiezentrums Kork* genutzt, wenn sie mit ihrem sozialrechtlichen Wissen am Ende sind, so Prof. Bernhard Steinhoff, Ärztlicher Direktor des *Epilepsiezentrums Kork*. Dabei gehe es nicht nur um die Frage des Schwerbehindertenausweises oder des Führerscheins. Die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle sind vertraut mit Richtlinien der Unfallversicherung und beraten bei eventuellen Veränderungen am Arbeitsplatz. Steinhoff kritisierte, dass bei speziellen Förderprogrammen eher die „Seltenen Krankheiten“ im Blick sind, die häufige Erkrankung Epilepsie jedoch wenig wahrgenommen werde, obwohl in Deutschland etwa 500.000 Menschen an Epilepsie erkrankt seien. Vorbildlich sei die Situation in Bayern, wo in jedem Regierungsbezirk eine Epilepsieberatungsstelle – teilweise mit Außenstellen – eingerichtet ist.

In der Umsetzung des *Bundesteilhabegesetzes* sieht Kerstin Tacke (MdB) eine Finanzierungsmöglichkeit für die Beratungen. Das Gesetz sehe eine unabhängige Teilhabeberatung vor, aus der heraus direkt oder durch Rechnungsstellung für Beratungsleistungen eine Finanzierung zu prüfen wäre. Gleichzeitig sicherte sie zu, auf Bundesebene weiter zu recherchieren, welche Refinanzierungsmöglichkeiten es gebe.

Klaus Freudenberger
Leiter Öffentlichkeitsarbeit
Diakonie Kork
Landstraße 1
77694 Kehl-Kork
www.diakonie-kork.de

Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.

Vorstellung des neuen Vorstandes

In der letzten Ausgabe der *einfälle* haben wir ausführlich über den neu gewählten Vorstand des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.* berichtet. Diesen Bericht möchten wir ergänzen, indem wir unseren Leserinnen und Lesern den neuen Vorstands des Vereins etwas genauer vorstellen.

Peter Brodisch (Vorsitzender): geboren 1966, Leiter der *Epilepsie-Beratungsstelle für Oberbayern*. Begründer des betreuten Wohnens für epilepsiekranke Menschen in München (WEM). Begründer des *Netzwerks Epilepsie & Arbeit (NEA)*.

Beate Weihnacht (Kassenwart): geboren 1968, Sozialarbeiterin im Sozialpädiatrischen Zentrum am Städtischen Klinikum Dresden.

Michaela Pauline Lux (Schriftführerin): geboren 1973, Leitung Klinik-sozialdienst des *Epilepsiezentrums Kork*, Mitbegründerin der *Epilepsie-Beratungsstelle Kork*, Netzwerkerin aus Leidenschaft.

Leben mit Epilepsie – Perspektiven einer Erkrankung

Ausstellung in Hofheim/Unterfranken

Einige Wochen hatten sich die Schüler der 11. Klasse der Berufsfachschulen für Altenpflege und Altenpflegehilfe (BFA) Hofheim in einem Projekt intensiv mit dem Thema *Leben mit Epilepsie – Perspektiven einer Erkrankung* befasst. Heraus kam eine Ausstellung, die Besucher und Geschäftstreibende in Hofheim gleichermaßen begeisterte und für das Thema sensibilisierte.

Ihre Darstellung *Kontrollverlust* übergaben Schüler und Lehrer der BFA nun an die *Juliusspital Epilepsieberatung Unterfranken*, deren Mitarbeiterin Henrike Staab-Kupke das Projekt in Hofheim initiiert und Schüler und Lehrer maßgeblich bei der Umsetzung unterstützt hat.

Doch der Reihe nach: Im Herbst 2016 unterrichtete Henrike Staab-Kupke in der Altenpflegeschule, das Thema Epilepsie. Daraus entstand die Idee für das Projekt *Leben mit Epilepsie*, das vom 30. Mai bis 03. Juli 2017 in Hofheim/Ufr. lief und dessen Resonanz alle Beteiligten überraschte.

Unabhängig davon hatten sich Menschen mit Epilepsie und Angehörige in einem Fotoworkshop mit

(v.li.): Franz Ebert (Stiftung Juliusspital), Katharina Kraus, Anja Weinbeer (Lehrerinnen an der BFA), Henrike Staab-Kupke (Epilepsieberatung Unterfranken), Corinna Kohl (Altenpflegeschülerin) und Siegmund Klug (BFA-Schulleiter) bei der Übergabe der Darstellung Kontrollverlust an die Epilepsieberatung Unterfranken der Stiftung Juliusspital, Foto: Martina Schneider

dem Thema Epilepsie auseinandergesetzt. Herausgekommen sind viele beeindruckende Bilder, die eine Krankheit thematisieren, über die sonst selten gesprochen wird. Auf diesen Fotos bauten die Altenpflegeschüler ihre Ausstellung auf.

Intensiv beschäftigten sie sich mit dem Thema und entwarfen Tafeln, auf denen sie unter anderem über die Entstehung von Epilepsie, Anfallsformen, die Behandlung der Erkrankung und auch darüber informierten, dass es einfach ist, bei einem epileptischen Anfall Hilfe zu leisten. „Die Herausforderung bei den Tafeln war, das Thema kurz und prägnant auf den Punkt zu bringen“, erklärt die Altenpflegeschülerin Corinna Kohl. Daneben interviewten die Schüler Passanten in Hofheim zum Thema mit verblüffenden Ergebnissen. „Nur wenige wussten, wie man Erste Hilfe leistet bei einem Anfall“, sagt Kohl. Interessant war auch die Schilderung der Mutter eines inzwischen 18 Jahre alten epilepsiekranken jungen Mannes, der mit zehn Jahren seinen ersten Anfall hatte. „In diese Gefühlswelt hineinschauen zu können, war für uns Außenstehende sehr interessant“, erklärt Kohl. „Die Angst der Mutter um ihr Kind und die Selbstverständlichkeit, mit der ihr Sohn mit der Krankheit lebt.“ Auch erfuhren die Schüler, dass das Erleben eines Anfalls für den Betreffenden selbst gar nicht so schlimm ist, wie für einen Außenstehenden. „Der Betreffende selbst bekommt vom Anfall gar nicht so viel mit. Er ist nur hinterher sehr, sehr müde“, erklärt Kohl. Ihr Fazit: „Das Projekt hilft uns in unserem Beruf als Altenpfleger auf jeden Fall und wir haben gelernt, dass die meisten anfallskranken Menschen ein ganz normales Leben ohne Einschränkungen leben können. Das ist gut.“

Für die optimalen Rahmenbedingungen sorgte Anna Weinbeer, die Theorie und Fachpraxis an der BFA unterrichtet. Von ihr stammt auch die originelle Idee, die Projektarbeiten in Hofheim in sieben Geschäften in der Fußgängerzone auszustellen und so das Thema direkt in den Lebensalltag der Menschen zu bringen.

Henrike Staab-Kupke ist mehr als zufrieden mit dem Ergebnis des Projekts. Eine Herausforderung sei gewesen, den Schülern zu vermitteln, dass nicht jedes Fitzelchen Information auch auf den Tafeln stehen müsse. „Die Frage ist: Was will ich den Menschen, die sich mit dem Thema noch nicht befasst haben, vermitteln?“, sagt sie, und dies müsse dann „in maximal zehn Sekunden kurz und prägnant auf den Punkt gebracht werden“.

Die Ausstellung kam so gut an, dass ihre Laufzeit um eine Woche verlängert werden musste. Wenn es nach dem Willen der Verantwortlichen geht, wird die Ausstellung kein Einzelprojekt bleiben, sondern soll auf „Wanderschaft“ gehen – so zumindest wünscht es sich Siegmund Klug, der Leiter der BFA Hofheim. Sein Lob geht an alle Beteiligten: „So ein außergewöhnliches Projekt braucht engagierte Schüler und Mitarbeiter – und die hatten wir alle im Boot.“

Martina Schneider
Referentin für Öffentlichkeitsarbeit
Juliusspital Würzburg

Wir möchten was gegen das „komische Gerede“ tun

Interview mit Jasper Dombrowski

Jasper Dombrowski (li.) und Linus Bade, Foto: mit freundlicher Genehmigung von Jasper Dombrowski

Das folgende Interview mit Jasper Dombrowski, der zusammen mit Linus Bade die Webseite „www.handicap-lexikon.de“ betreibt, wurde von Conny Smolny geführt und aufgeschrieben.

Conny: *Jasper, ich kenne Dich schon lange und habe Dich als sehr kämpferischen Typ wahrgenommen. Den letzten Kontakt hatten wir, als Du bei einer renommierten Kreativ-Agentur (Die Goldkinder) ein Praktikum gemacht hast. Daher war ich nicht sonderlich erstaunt, von Deinem neuen Projekt, einer Webseite über verschiedene Handicaps, zu hören. Wie bist Du darauf gekommen?*

Jasper: Die Idee einer Webseite, die über verschiedene Behinderungen aufklärt, kam von meinem Freund Linus. Er hatte Bemerkungen von Kindern und Erwachsenen wie *„der Arme“*, *„Was hat er denn?“* oder *„Ist er krank?“* einfach satt und wollte für Aufklärung sorgen. Dazu muss man sagen, dass wir beide zwar eine körperliche Behinderung mit Sprach- und Gleichgewichtsproblemen haben, diese uns aber anderweitig nicht einschränkt.

Conny: *Gibt es einen Zusammenhang zwischen der Arbeit/dem Praktikum bei den Goldkindern und dem aktuellen Projekt?*

Jasper: Wir haben schon einen großen Vorteil gegenüber anderen sozialen Projekten, da ich ausgebildeter Mediengestalter bin und wir z.B. selbstständig schicke Titelbilder generieren oder T-Shirts gestalten können. Das meiste habe ich der tollen Ausbildung bei den Goldkindern zu verdanken. Einen Unterschied gibt es: Ich kann alleine entscheiden, was und wie wir was machen bzw. „nur“ mit Linus abstimmen.

Conny: *Wieso hältst Du so eine Webseite* für notwendig?

Jasper: Genau dieses komische Gerede, von dem ich gerade gesprochen habe, hat uns am meisten motiviert. Linus wollte sich nicht mehr nur darüber ärgern, sondern selbst etwas unternehmen. Dann hat er mich gefragt, ob ich Lust auf ein Webseitenprojekt habe. Da ich seine Erfahrungen teile, habe ich sofort zugesagt.

Conny: *Was unterscheidet Eure Seite von anderen Internet-Seiten über Behinderungsformen?*

Jasper: Wir finden, dass Menschen mit Handicap ganz normale Menschen sind und auch so behandelt

Jasper Dombrowski (li.) und Linus Bade, Foto: mit freundlicher Genehmigung von Jasper Dombrowski

werden sollten. Auf unserer Seite wollen wir nicht nur unterschiedliche Formen von Handicaps darstellen, sondern ebenso Berichte über Erfahrungen von Menschen mit Handicaps (gerne auch von Menschen ohne Handicaps) sammeln. Diese Erfahrungsberichte unterscheiden unsere Seite von anderen Seiten. Und zweitens: Wir berichten über unseren Alltag in unserem Blog. Linus macht darüber Videos, die man sich bei *Youtube* ansehen kann. Das Lexikon kann übrigens von jedem erweitert werden. Texte bitte einfach an mich schicken.

Conny: *Du und Dein Freund Linus – ihr legt auf der Seite ausdrücklich Wert auf eine „kinderleichte" Sprache. Warum? Unterscheidet sich diese Sprache von leichter/einfacher Sprache, die es ja als Konzept gibt?*

Jasper: Eigentlich nicht. Die Webseite soll auch Kinder und Menschen mit Lernschwierigkeiten ansprechen, deshalb haben wir uns für kinderleichte Sprache entschieden.

Conny: *Kann man die Seite, so wie sie von Dir/Euch konzipiert ist, als Schritt auf dem Weg hin zu einer inklusiven Gesellschaft deuten? Oder ist das zu hochtrabend? Was hältst Du von Inklusion und ihrer Umsetzung hier in Deutschland?*

Jasper: Ja, kann man so nennen. Das wird in Deutschland allerdings leider noch dauern, wenn man z.B. miterlebt, was die Integrationsämter alles verlangen für eine Verlängerung der Einzelfallhilfe und Arbeitsassistenz. Man kann es so sagen: „Selber schuld, wer als Behinderter inklusiv arbeiten geht und Geld verdient. Da muss man noch zuzahlen." Inklusion dauert hier noch.

Conny: *Ich bedanke mich für das Interview!*

Jasper: Ich mich auch. Wir freuen uns auf neue Interviews, Texte für das Lexikon, Facebook-likes und teilen, teilen, teilen!

Das Handicap-Lexikon

Brückenschlag zwischen Menschen mit und ohne Behinderung

Behindert – na und? So selbstbewusst und selbstsicher dieser Satz klingt – gesagt wird er meist nur von denen, die er unmittelbar betrifft. Sie rennen damit täglich gegen eine Mauer von Unwissenheit und Voreingenommenheit an. Anders zu sein, eine Beeinträchtigung zu haben, andere Bedürfnisse und Möglichkeiten zu haben bedeutet, immer wieder ermüdende Erklärungsarbeit zu leisten.

Deshalb geht es oft um die Vermittlung eigener Perspektiven. Die ständige Auseinandersetzung mit Ignoranz und Vorurteilen war zwei jungen Männern aus Berlin offenbar irgendwann genug. Der Grafiker Jasper Dombrowski und der Schüler Linus Bade haben ihr Online-Projekt entwickelt, in dessen Zentrum ein Handicap-Lexikon steht. Beide haben eine Zerebralparese, sie sind nicht geistig, aber motorisch beeinträchtigt.

Unter *www.handicap-lexikon.de* findet sich der versuchte Brückenschlag zwischen Menschen mit und ohne Handicap. Im Mittelpunkt steht selbstverständlich das Lexikon, das in kleinen, mundgerechten Portionen Fachbegriffe, Krankheitsbilder oder Diagnosen erklärt. Hier können sich Besucher schnell und zusammenfassend informieren, wenn die ausufernden Lexikonartikel (z.B. „Epilepsie" auf *Wikipedia*) zu lang und überfrachtet sind.

Auf der gut navigierbaren Webseite finden sich Interviews mit beeinträchtigten und nicht beeinträchtigten Menschen, ein Blog, Links zu interessanten Projekten und die Möglichkeit, selbst Stellung zu beziehen. Darüber hinaus sind die Betreiber mit dem Handicap-Lexikon noch auf Facebook und *Twitter* aktiv und betreiben einen *Youtube-Channel*. In den Videos dort geht es um Aktivismus und Einblicke in Arbeit und Alltag mit Beeinträchtigung. Aber auch um Unterhaltungsthemen wie Reisen oder Minecraft.

Die Webseite ist eine gelungene Mischung aus leicht recherchierbaren Fakten zu verschiedenen Beeinträchtigungen und der Einladung, das weniger objektiv zu sehen und sich auf die Perspektive Betroffener einzulassen. Für Außenstehende wird vieles deutlicher und zugänglicher, wenn einmal versucht wird, die Perspektive zu wechseln. Dafür finden

sich Meinungsbeiträge, Empfehlungen und Berichte. Aber auch Erfahrungen von Ausgrenzung oder Probleme mit Verkehrsmitteln werden thematisiert. Im Video wird gezeigt, wie man mit starker Spastik einen Computer bedient. In den Tweets stößt man auf Aktuelles und Skurriles (*„Da wollte jemand tatsächlich für die Heilung meiner Beine beten. - Naja, Berlin halt!“*).

Daneben ist es auch ein Angebot zur Vernetzung für alle, die ähnliche Erfahrungen, Probleme, Ansichten oder Interessen haben. Die Überzeugung, dass Aufklärung zu Verständigung und einem besseren Miteinander führt, ist die spürbare Basis dieses Projekts: *„Mein ganzes Leben höre ich Sätze, wie „Wieso redet er so komisch?“ oder „Was hat der denn?“. Dann kam ich irgendwann auf den Gedanken, dass die Menschen einfach noch nicht genug über Behinderungen wissen.“* schreibt Linus Bader in seinem Profil.

Das Handicap-Lexikon zeigt, dass es nicht beim Hoffen und Bedauern bleiben muss, sondern es Möglichkeiten gibt, in Eigeninitiative Wege und Orte der Verständigung zu schaffen.

Julius Smolny

Vom Ärztelatein ins Patientendeutsch

Medizinstudenten erklären Befundberichte

Das „Was hab' ich?“-Team (von links); hinten: Ariane Schick-Wetzel, Beatrice Brülke, Franziska Mettke; vorne: Anne Klinkenberg, Ansgar Jonietz; Foto: © David Pinzer

„Auch an der dorsalen Zirkumferenz des Glenoids deutliches Knochenmarködem mit blutiger Imbibierung der angrenzenden Muskelmanschette“ – wer versteht, was hier gemeint ist, hat wohl Medizin studiert. Wer es nicht versteht, befindet sich aber eindeutig auch in guter Gesellschaft und findet seit 2011 Hilfe beim Internet-Portal *Was hab ich*. Diese Initiative haben angehende Mediziner ergriffen, das gemeinnützige Projekt wurde zwischenzeitlich mehrfach ausgezeichnet. Hier werden medizinische Befunde kostenlos in eine für Laien leicht verständliche Sprache übersetzt – von Ärztelatein ins Patientendeutsch sozusagen.

Ein Besuch auf der Seite lohnt sich, man kann sich beispielsweise auch eine Broschüre zur Vorbereitung des nächsten Arztbesuchs zuschicken lassen. Wer seinen Befundbericht übersetzen lassen möchte, lädt das vorab geschwärzte und gescannte Dokument unter *www.washabich.de* anonym hoch oder sendet es per Fax ein. Es erfolgt schnell eine Rückmeldung, dass der Befund eingegangen ist, die Bearbeitung aber etwas dauern kann. Die Übersetzung wird normalerweise innerhalb weniger Tage von einem Team aus Medizinstudenten höherer Semester erstellt. Bei komplexen Befunden steht den Studenten ein Fachärzteteam beratend zur Seite. Der Patient kann die Übersetzung anschließend passwortgeschützt online abrufen.

So können Patienten den ärztlichen Befund und die sich daraus ergebenden möglichen Folgen besser einschätzen. Aus einer Seite Befund werden dann schnell fünf Seiten Übersetzung: Bei einer beispielhaft vorgestellten Kernspintomografie der Schulter wird erstmal erklärt, wie die Schulter arbeitet, was eine MRT-Untersuchung ist und dann Satz für Satz, was der Verfasser des Befundberichts seinen mitbehandelnden Kollegen sagen möchte. Der einleitend zitierte Satz mit dem *Glenoid* und der *Imhibierung* wird so übersetzt: „Im hinteren Teil (dorsale Zirkumferenz) der Schulterpfanne

(Glenoid) hat sich ebenfalls Flüssigkeit in das Knochenmark eingelagert. Die Schulterpfanne ist die Mulde seitlich im Schulterblatt. In dieser Mulde liegt der Oberarmknochen. Zudem sieht man Einblutungen (blutige Imbibierung) in die Muskeln, die die Knochen des Schultergelenkes wie ein Mantel umgeben (Muskelmanschette)."

Das Team von 168 angehenden und praktizierenden Medizinern arbeitet ehrenamtlich für *Was hab' ich?* und bereitet sich damit auf sein Berufsleben vor. Seit 2011 sind mehr als 33.200 Befunde übersetzt worden, 1.631 Mediziner wurden durch *Was hab' ich?* im Rahmen von Kommunikationskursen oder durch ihr ehrenamtliches Engagement für eine verständliche Kommunikation mit Patienten sensibilisiert.

Beatrice Brülke steht als Ansprechpartnerin für Presseanfragen bereit und erklärt, dass die Befundübersetzung keinen Arztbesuch ersetze. „Von uns erhalten Sie keine Zweitmeinung und keine Therapieempfehlungen. Außerdem interpretieren wir Ihre ärztlichen Dokumente nicht." Die Nutzer des Angebots können Dokumente eines einzelnen Befunds mit einem maximalen Umfang von zwei DIN-A4-Seiten einsenden.

Zahlreiche Firmen unterstützen das Projekt, es wird aber auch um private Spender geworben. Fragen werden per E-Mail an *hilfe@was-habich.de* beantwortet

Sybille Burmeister

Was Sie über die Pflegeversicherung wissen sollten

Wichtiger Ratgeber neu aufgelegt

Anlass für die fünfte überarbeitete Neuauflage des Ratgebers *Durchblick Pflegeversicherung* ist die umfassende Reform des Pflegeversicherungsrechts, deren Kernpunkt der geänderte Pflegebedürftigkeitsbegriff darstellt. Die neue Rechtslage bietet Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen seit ihrem Inkrafttreten am 01. Januar 2017 viele neue Chancen und Möglichkeiten. Das Recht der Pflegeversicherung ist aber auch komplexer und komplizierter geworden. Für die pflegenden Angehörigen, in der Regel rechtliche und pflegerische Laien, ist der Gesetzestext in seiner sprachlichen Gestaltung nicht wirklich informativ. Auch kennen viele Betroffene und ihre Angehörigen die verschiedenen Möglichkeiten, welche die Pflegeversicherung bietet, nicht oder nur zum Teil. Hier wollen die Autorinnen Abhilfe schaffen.

Durchblick Pflegeversicherung. Was Sie über die Pflegeversicherung wissen sollten

Claudia Schröder, Mechthild Nijhuis

Essen 2017, 5. vollständig überarbeitete und aktualisierte Ausgabe
112 Seiten
Verlag: Familien- und Krankenpflege Essen
ISBN 978-3-00-054291-6
Preis: 9,80 Euro

Beide Autorinnen verfügen über ihre fachliche Kompetenz hinaus – Claudia Schröder ist diplomierte Pflegesachverständige und u.a. als Gutachterin für Sozialgerichte und Referentin für Pflegerecht tätig, Mechthild Nijhuis ist Fachschwester für Anästhesiologie und Intensivmedizin und Pflegeberaterin – über langjährige Erfahrung in der Begleitung und Beratung von pflegenden Angehörigen.

Der Focus des Ratgebers liegt auf der häuslichen (ambulanten) Versorgung pflegebedürftiger Menschen. In 13 Kapiteln werden alle wesentlichen Veränderungen im Pflegeversicherungsrecht, die durch die Gesetzesnovelle zum 01. Januar 2017 wirksam geworden sind, verständlich erläutert.

Die Grundzüge der Pflegeversicherung wie auch die Definition von Pflegebedürftigkeit werden nachvollziehbar erklärt. Mit anschaulichen Beispielen versehen werden die verschiedenen Leistungsarten der Pflegeversicherung dargestellt. Unter der Kapitelüberschrift *Der Gutachterbesuch* werden die acht verschiedenen Module erläutert, die für die Erlangung eines Pflegegrades relevant sind. Auch hier wie im nachfolgenden Kapitel zur Begutachtung pflegebedürftiger Kinder wird die Theorie mit einem Beispiel aus der Praxis

illustriert. Abschließend finden sich Informationen zu sonstigen Leistungen, Pflegezeiten und Übergangsbestimmungen. Ein Stichwortverzeichnis erleichtert das Nachschlagen. Auch sind im Text immer wieder Hinweise auf Informationen im Internet mit den entsprechenden Links zu finden.

Ein Ratgeber nicht nur für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen, ein Leitfaden auch für Pflegeprofis! Die Broschüre ist über den Buchhandel erhältlich oder direkt beim Verlag *Familien- und Krankenpflege Essen* (Tel.: 0201 – 87210 30) zu beziehen.

Conny Smolny

Leserbriefe

Leserbrief zum Beitrag in Heft 142: „Angst vor einem Anfall ist mein Lebensbegleiter“

Ich finde es verantwortungslos, dass jemand mit ständiger Angst vor Anfällen überhaupt Auto fährt, angeblich ohne medizinische Einschränkungen auf der Autobahn mit 120 km/h. Dabei ist derjenigen bewusst, dass ein Unfall möglich wäre und schlimme Folgen nicht nur für sich selber hätte. Privat würde sie natürlich nicht fahren – wo ist der Unterschied? Mit „Klopfen auf Holz“ lässt sich ein Unfall wohl kaum vermeiden.

Wie kann man ein solches Interview kommentarlos abdrucken!

Gerlind von Löwis

Anmerkung der Redaktion: Die von uns interviewte Maria sagt in dem Interview, auf das dieser Leserbrief Bezug nimmt: „Ich darf ohne medizinische Einschränkungen Auto fahren …“. Daraus und aus ihrer Aussage, dass sie ihren letzten Grand mal 2013 (also vor mehr als drei Jahren) hatte und seitdem nur noch selten epigastrische Auren auftreten, ergibt sich eindeutig, dass bei ihr eine Fahrtauglichkeit besteht (für die Fahrerlaubnisklassen der Gruppe 1, vgl. dazu die „Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung“ in der aktuellen Fassung vom 28. Dezember 2016). Dass Menschen mit Epilepsie trotz bestehender Fahreignung und trotz langjähriger Anfallsfreiheit Angst haben, vielleicht doch noch mal einen Anfall zu bekommen, ist nicht nur bei Maria so – vielen Menschen in vergleichbaren Situationen geht es ähnlich.

Hallo,

ich habe im Juli an dem Seminar „Gedächtnistraining“ der „Deutschen Epilepsievereinigung“ in Berlin teilgenommen. Ich war sehr zufrieden mit dem Seminar, es war zum Teil sehr anstrengend. Auch das Umfeld (Übernachtung, Verpflegung) war sehr gut und natürlich auch der Kontakt mit allen, die daran teilgenommen haben. Ich hätte nie gedacht, dass man für 40 Euro an einem so guten und interessanten Seminar teilnehmen kann. Die Dozentinnen haben uns ein tolles und lehrreiches Programm geboten. In der freien Wirtschaft würde man bestimmt für ein vergleichbares Seminar tief in der Tasche greifen müssen. Ich habe mich auch schon für das nächste Seminar „Epilepsie & Arbeit“ angemeldet. Ich kann mich nur ärgern, dass ich nicht schon früher der „Deutschen Epilepsievereinigung“ beigetreten bin.

Viele Grüße,
Norbert Surmann

Sehr geehrte Frau Söhnel,

sie hatten mir im letzten Monat 3 Sätze Informationsfaltblätter (je 18 Stück) übersendet. Die Faltblätter wurden der „Schule Oberwiese“ übergeben, einer Förderschule mit dem Schwerpunkt „Geistige Entwicklung“. Sie liegt im gleichnamigen Stadtteil Waltrops, etwa 3 km vom Stadtkern entfernt. Ebenso weit (in der anderen Richtung) befindet sich das Schiffshebewerk Henrichenburg.
Aktuell besuchen über 180 Schülerinnen und Schüler die Schule. Sie sind zwischen 6 und 22 Jahren alt und werden in 17 Klassen unterrichtet.

MitarbeiterInnen der Schule erstellen jetzt 3 Ordner mit je einem Satz Ihrer Faltblätter. Die Ordner sind fürs Ausleihen an interessierte MitarbeiterInnen, Auszubildende, BUFDIS, Eltern, … bestimmt.

Von daher können sich jetzt, nach unserer Epilepsie-Fortbildung, alle Interessierten mit Hilfe Ihres hervorragenden Materials einen fundierten Einblick in das Thema Epilepsie verschaffen. Dafür möchte ich mich im Namen unserer KlientInnen/SchülerInnen etc. von ganzem Herzen bedanken!

Mit lieben Grüßen
Horst Eschner
Pflegepädagoge
Dozent für Krankenpflege (ehrenamtlich)
Lebenshilfe Castrop-Rauxel, Datteln, Oer-Erkenschwick, Waltrop e.V.

An die Redaktion Einfälle!

Mit großem Interesse haben die Mitglieder der Epilepsie SHG Witten den Beitrag „Würdest du wegen deiner Anfälle nicht mehr reisen?“ im letzten Heft gelesen. Wir haben alle auch Notfallausweise & Medikamente bei uns, wenn wir ins Ausland reisen. Bei den Medikamenten kommt es leider nicht nur auf den Wirkstoff alleine, sondern auch auf die Zusammensetzung der Tabletten an. Wirkstoff ist nicht gleich Wirkstoff. Dieses gilt auch für die Krankenhäuser im Ausland. Falls einer im Ausland ist und die Tablette Tegretal einnimmt, kann er die Tablette Timonil nicht nehmen. Der Wirkstoff ist der gleiche, aber die Zusammensetzung der Tabletten nicht.

Mit freundlichen Grüßen

Ihre Epilepsie SHG Witten

Profitables Deutschland. Eine Antwort auf den Diskussionsbeitrag von Frau Wittig-Moßner in *Einfälle 142, 31-32.*

Als Antwort auf meinen Artikel in *einfälle 141 (32-33)* schreibt Frau Wittig-Moßner, dass ich darin Dinge behaupte, die nicht den Tatsachen entsprechen und wundert sich, dass ein solcher Artikel unkommentiert in *einfälle* abgedruckt wird. Insbesondere meine Aussage, dass die Pharmaindustrie ausschließlich profitorientiert arbeitet, scheint ihr Mißfallen zu erregen. Deshalb möchte ich zu diesem Punkt noch einmal Stellung nehmen.

Profit muss nicht unbedingt etwas negatives sein, im Gegenteil: Für jedes Unternehmen ist ein Gewinn unerlässlich. Ich denke besonders an Klein- und Mittelstandsbetriebe, die ihre Mitarbeiter manchmal wie zur Familie gehörig behandeln und zum Teil auch übertariflich bezahlen. Bei Aktiengesellschaften sieht das ein wenig anders aus. Hier ist man nach dem Aktiengesetz den Aktionären in einer Weise verpflichtet, die ein Handeln zum Wohl der Allgemeinheit nicht zulässt. Das geht soweit, dass der Vorstandsvorsitzende einer Bank von den Aktionären verklagt werden könnte, sollte er nicht das Maximale an Profit herausholen. Sollte die Politik auf den Gedanken kommen, diesem ungehemmten Streben nach Profit durch eine Regulierung zu bremsen, werden die mit der Politik gut vernetzten Lobbyisten aktiviert. Wir erlebten das gerade, als der Zusatznutzen bei Briviact durch das Pharmaunternehmen UCB nachgewiesen werden sollte.

Wie wir ganz aktuell bei der Autoindustrie sehen, ist sogar Betrug durch Abgasmanipulationen über Jahre möglich gewesen. Die Folgen sind, dass wir etwa drei Jahre früher sterben werden, unsere Kinder mit Atembeschwerden aufwachsen oder/und mit Keuchhusten kämpfen müssen. Wenn der geneigte Leser meinen Beitrag in *einfälle 141* gelesen hat, weiß er, dass auch die Pharmaindustrie keine Hemmungen hatte, trotz besseren Wissens – also um des Profits willen – mit Contergan und Duogynon missgebildete Kinder in Kauf zu nehmen. Es hat bei Dugynonopfern noch keine Entschädigung gegeben. Eine Entschuldigung für Contergan-Geschädigte gab es erst nach 50 Jahren. In Sachen Duogynon ist der Fall in England noch nicht abgeschlossen.

Aber nicht nur die Auto-, Pharma-, und Lebensmittelindustrie gehen mit unserer Gesundheit recht „lax“ um, die Liste der Konzerne ließe sich um einiges erweitern. In drei kürzlich im Fernsehen ausgestrahlten Dokumentarfilmen auf 3-SAT (z.B.: *Der vertuschte Skandal*) wird dies ausführlich behandelt. Wer diese Filme gesehen hat, wird den Eindruck bekommen, dass mein Beitrag in *einfälle 141* eher noch untertrieben ist.

Die intransparenten Preisverhandlungen zwischen der UCB und dem GKV-Spitzenverband endeten angeblich „erfolgreich“. Um wie viel die Packungen nunmehr billiger werden, ist mir nicht bekannt. Zumindest noch nicht. Meine Apotheke hat mir neulich versichert, dass die Preise gleich hoch geblieben sind.

Wie lässt es sich erklären, dass die Politik den Konzernen so viel Macht zugesteht? Es scheint ursächlich die deutsche Gesetzgebung zu sein, die eine Art Schutzzone um sie aufgebaut hat. Die Politik ist sozusagen die Exekutive dieser Gesetze. Wie wir gesehen haben, können z. B. in den USA Diesel-Geschädigte mit Sammelklagen Forderungen gegen die Autokonzerne durchsetzen und/oder den Konzern als Ganzes verklagen. Nach dem deutschen Recht dürfen nur Personen verklagt werden. Und die verlieren i.d.R. ihr Gedächtnis.
Nach einer Kritik stellt sich immer die Frage, was wir tun können oder was getan werden müsste. Meiner Meinung nach müssten die Gesetze geändert werden, um damit eine Regulierung einzuleiten, die das Oberziel eines ungehemmten Strebens nach maximalem Gewinn einschränkt und Gewinnstreben und Gemeinwohl zueinander ins Verhältnis setzt.

Ein ernster Joke am Rande:
Ausgerechnet der damalige junge Seehofer der CSU als Gesundheitsminister hatte eine gute Idee: Er brachte die so genannte Positivliste ins Spiel. Es sollten nur die darin aufgeführten Arzneimittel verschrieben werden dürfen. Das war ein Versuch, die Pharma zu regulieren. Es kam wie es kommen musste, die Pharma hat alle Kräfte mobilisiert, um das mit Erfolg zu verhindern. Auf die Niederlage gegenüber der Pharma angesprochen, sah er recht deprimiert in die Kamera und erklärte in seltener Offenheit: Es war schon immer so und so wird es immer sein. Ein weiser Spruch, ausgerechnet aus dieser Ecke.

Ich habe mir mit meiner Meinung keine Freunde gemacht, denn die Gesundheitsorganisationen sind alle mehr oder weniger nach und nach von der Pharma abhängig geworden. Schon vor längerer Zeit habe ich mir geschworen, mich aus den Diskussionen herauszuhalten. Jetzt bin ich aber dadurch, dass ich selbst Briviact einnehmen muss und Zittern musste, dass die Pharma mit ihrer Marktmacht es vom Markt nehmen könnte, in diese Diskussion hineingeschliddert.

Lothar Kulla

vorschau 144

Epilepsie im Internet und Social Media ist das Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe von *einfälle*. Das Internet ist aus unserem Leben nicht mehr wegzudenken. Noch nie war es so einfach, schnell an Informationen zu kommen – noch nie so einfach, sich mit anderen Menschen auszutauschen. Aber was ist mit der Qualität der Informationen, die wir im Internet bekommen – und wie können wir erkennen, ob diese den Tatsachen entsprechen? Können wir sicher sein, dass unsere privaten und privatesten Informationen, die wir im Netz miteinander austauschen, wirklich vertraulich bleiben? Auf diese und weitere Fragen möchten wir versuchen, im nächsten Heft Antworten zu finden.

Wie immer, sind wir dabei auf Ihre/Eure Mitarbeit angewiesen. Welche Erfahrungen habt Ihr/haben Sie mit den Informationen in Netz gemacht? Waren sie hilfreich oder haben sie auch in die falsche Richtung geführt? Wo ist das Netz hilfreich, wo ist es das nicht? Welche Erfahrungen haben Sie/habt Ihr mit dem Schutz Eurer/Ihrer Daten gemacht – oder gibt es da gar kein Problem? Vor allem aber: Ersetzt das Netz langfristig den persönlichen face-to-face Kontakt? Welche Perspektive hat die Selbsthilfe im Zeitalter des Internets und wie sieht diese aus?

Helfen Sie/helft uns mit Euren/Ihren Beiträgen und/oder Leserbriefen oder stellen Sie sich/stellt Euch für ein Interview zur Verfügung, damit wir gemeinsam Antworten finden können. Auf Wunsch können wir Ihre/Eure Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren. Aber auch, wer sich zu anderen Themen äußern möchte oder zu einem Artikel eine andere Meinung hat ist aufgefordert, uns das mitzuteilen. Denn davon leben wir – als Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene.

Die nächste *einfälle* erscheint Weihnachten 2017. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 17. November 2017. Angekündigte Anzeigen können bis zum 24. November 2017 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

kalender

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
07.10.2017 14 – 17 Uhr	Stauferklinikum Schwäbisch Gmünd, Foyer / Wetzgauer Str. 85 / 73557 Mutlangen	12. Gmünder Epilepsietag Epilepsie ist gut behandelbar. Wie lange noch?	Epilepsie SHG Schwäbisch Gmünd	Fon: 07171-9087783 info@epilepsie-gd.de www.epilepsie-gd.de
07.10.2017 8.30 – 18 Uhr	Treffpunkt: München Hbf. bei YORMA`S	Gemeinsam Wandern auf die Obere Firstalm	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
11.10.2017 18 – 21.30 Uhr	Stadthaus Ulm Münsterplatz 50 89073 Ulm	Meine Anfälle und ich – Selbstbestimmt leben mit Epilepsie	Susanne Rudolph	Fon: 07304 – 2891 info@junger-treffpunkt-epilepsie.de www.junger-treffpunkt-epilepsie.de
11.10.2017 16.30 – 20 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Herzbergstraße 79 10365 Berlin	Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2017	Tanja Salzmann	Fon: 030 – 3470 3483 tanja.salzmann@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.de
13. – 15.10.2017	Epilepsiezentrum Bethel Krankenhaus Mara Maraweg 21, 33613 Bielefeld	Famoses-Kurse für Eltern und Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron D. Rave/E. Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.rave@mara.de erika.freymueller@mara.de
13. – 15.10.2017	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Seminar: Epilepsie und Arbeit	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
14.10. 2017 12.15 – 17.15 Uhr	Congress Park Hanau Schlossplatz 1 63450 Hanau	Tag der Epilepsie 2017: Epilepsie ist gut behandelbar – Wie lange noch?	DE-Landesverband Hessen	Fon: 06126 – 588514 Fax: 06126 – 98 9174 DE-LV-Hessen@unitybox.de www.epilepsie-sh-hessen.de
14. – 15.10.2017	Klinik und Poliklinik für Neurologie der Uni Regensburg am Bezirksklinikum, Universi-tätsstr. 84, 93053 Regensburg	MOSES Schulung	Astrid Rau	Fon: 0941 – 941 88843 Fax: 0941 – 941 3015 astrid.rau@medbo.de
18.10.2017 19 – 20.30 Uhr	Epilepsieberatung München Oberanger 43 80331 München	Offener Abend Familienmedizin Vortrag Peter Brodisch	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
20. – 22.10.2017	Akademie-Hotel Pankow Heinrich-Mann-Straße 29 13156 Berlin	Seminar: Epilepsie und Depression	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
20. – 22.10.2017	Akademie Hotel der Thüringer Sozialakademie, Am Station 1, 07749 Jena	Tagung zur Förderung der Epilepsie-Selbsthilfe	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
20. – 22.10.2017	SPZ im kbo-Kinderzentrum Heiglhofstraße 63 81377 München	Famoses Kurs für Familien	Frau Schwaiger Sekretariat kbo-Kinderzentrum	Fon: 089 – 71009 183 Fax: 089 – 71009 368 madlen.schwaiger@kbo.de
21.10.2017	An der Kreuzkirche 6 01067 Dresden	Epilepsieforum „Epilepsietherapie: Bewährtes und Neues“	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351 – 4810 270 oder Fax: 0351 – 4810 271 epilepsieberatung@kleinwachau.de
21. – 22.10.2017 jew. 9.30 – 17 Uhr	Neurologische GMP am Seelberg Seelbergstr. 11 70372 Stuttgart	MOSES-Schulung	Frau Leiser Frau Avramidou	Fon: 0711-561897 Fax: 0711-561898 info@neurologie-seelberg.de
27. – 29.10.2017	Akademie-Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena	Seminar: Beratung von Betroffenen für Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
03.- 04.11.2017 jeweils 14.30 – 20 Uhr	SPZ Suhl am Zentralklikikum Suhl, Albert-Schweitzer-Str.2, 98527 Suhl	Famoses-Elternkurs	Frau Viktor	Fon: 03681 – 356387 margit.wiktor@zs.srh.de
03. - 04.11.2017	Kleinwachau-Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg Wachauer Straße 30 01454 Radeberg	PEPE Epilepsieschulungsprogramm für Menschen mit langsamem Lerntempo oder Lernbehinderung	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351 – 4810 270 Fax: 0351 – 4810 271 epilepsieberatung@kleinwachau.de
04. - 05.11.2017	Epilepsieberatung Wolfshügelstraße 20 01324 Dresden	MOSES	Epilepsieberatung Dresden	Fon:0351 – 4810 270 Fax: 0351 – 4810 271 epilepsieberatung@kleinwachau.de
11. – 12.11.2017 10 – 17.15 Uhr	Klinikum Osnabrück Am Finkenhügel 1 49076 Osnabrück	MOSES-Schulung	Sekretretariat Epilepsiezentrum Münster/Osnabrück	Fon: 0541 – 4050 Fax: 0541 – 405 4997 info@klinikum-os.de
14.11.2017 19 – 20.30 Uhr	Innere Mission e.V. Landshuter Allee 40 80637 München	Epilepsie-Symposion Aktuelle Epilepsiebehandlung Bewährte und neue Möglichkeiten	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
15.11.2017 19 – 20.30 Uhr	Epilepsieberatung München Oberanger 43 80331 München	Offener Abend Offener Erfahrungsaustausch	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
17. – 19.11.2017	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Seminar: Anfallsselbstkontrolle (Aufbaukurs)	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
21.11.2017	Epilepsieberatung Wolfshügelstraße 20 01324 Dresden	Mit Experten im Gespräch „Die Quelle meiner Lebenskraft“	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351 – 4810 270 Fax: 0351 – 4810 271 epilepsieberatung@kleinwachau.de
24. – 25. 11.2017	Epileptologische Schwerpunktpraxis R. Berkenfeld Hochstr. 22 47506 Neukirchen-Vluyn	MOSES-Schulung für Betroffene und Angehörige	Gabi Haferkamp MOSES-Trainerin Epilepsiefachassistentin	Fon: 02845 – 3 26 27 Fax: 02845 – 3 28 78 gabihaferkamp@gmx.de
25.11.2017 10 – 16 Uhr	Charité – Campus Benjamin Franklin (Seminarraum EG) Hindenburgdamm 30 (Eingang) 12200 Berlin	Epilepsie Forum: Neue Behandlungsmethoden bei Epilepsie	Tanja Salzmann	Fon: 030 – 3470 3483 tanja.salzmann@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.de
01.– 03.12.2017	Umweltzentrum Springe Zum Energie- und Umweltz. 1 31832 Springe/Deister	Familienseminar	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V.	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05273 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
07.12.2017 19 – 20.30 Uhr	Epilepsieberatung München Oberanger 43 80331 München	Wem kann die Epilepsiechirurgie helfen, welche Risiken bestehen? PD Dr. Jan Rémi Epilepsiezentrum am Universitätsklinikum Großhadern	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
13.12.2017 18 – 20.30 Uhr	Epilepsieberatung München Oberanger 43 80331 München	Offener Abend Weihnachtsfeier Wir beginnen bereits um 18:00Uhr	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.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*.