Nr. 144
35. Jahrgang
4. Quartal 2017
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie, Internet und Social Media

„Das Internet ist für uns alle Neuland“, hat Frau Merkel mal gesagt – und alle haben gelacht. Aber haben wir wirklich verstanden, wie das Internet unsere Gesellschaft verändert hat und weiter verändern wird?

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!

als unsere geschäftsführende Bundeskanzlerin – die gerade versucht, eine Regierung zu bilden – 2013 gesagt hat, dass das Internet für uns alle Neuland ist, hat ganz Deutschland gelacht. Aber hatte sie wirklich Unrecht? Haben wir wirklich verstanden, wie tiefgreifend die Technik unser Leben verändern wird? Das muss nicht so enden, wie es Dave Eggers in seinem Roman „Der Circle" beschreibt (vgl. dazu den Artikel in diesem Heft). Darin liegen auch viele Chancen, wie die Beiträge in diesem Heft deutlich machen. Aber Chancen müssen genutzt werden, und da haben wir einiges aufzuholen. Deshalb wird sich die DE mit den Themen *Soziale Medien/Internet* und damit verbunden *Junge Selbsthilfe* intensiver beschäftigen müssen, z.B. auf unserer diesjährigen Arbeitstagung.

Zurückblickend war 2017 sehr erfolgreich für uns. Wir haben viele gute Seminare angeboten und auch mit unseren Aktivitäten zum Tag der Epilepsie konnten wir viele erreichen. Zum Jahresende die Nachricht, dass jetzt wieder **alle** Medikamente zur Epilepsiebehandlung in Deutschland problemlos erhältlich sind. Ein schöner Erfolg nicht nur unseres Verbandes, sondern aller Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands, der medizinischen Fachgesellschaft und derjenigen, die sich jahrelang dafür eingesetzt haben. *Gemeinsam sind wir stark!* Dieses alte Motto der Selbsthilfebewegung hat sich wieder bewahrheitet und gezeigt, dass wir auch politische Änderungen erreichen können – auch wenn es manchmal recht lange dauert.

Apropos „dauert": Wenn wir Glück haben, bekommen wir Ostern eine neue Regierung – ganz schön spät. Aber was ist zu erwarten, wenn die einen keinen wirklichen Kurswechsel wollen und sich andere Wochen später entscheiden, lieber doch nicht zu regieren? Was, wenn eine kleine Partei aus dem Süden Deutschlands, die nicht einmal vier Millionen Menschen gewählt haben, die gesamte Diskussion dominiert? Was, wenn sich alle – wie im alten Rom die Senatoren – wochenlang auf dem Balkon präsentieren? Mal sehen, was die Zukunft bringt ...

Aber: Zukunft passiert nicht einfach, sondern wird von uns gemacht. In diesem Sinne wünsche ich – stellvertretend für die Redaktion – allen unseren Leserinnen und Lesern ein gutes und gesundes Neues Jahr 2018 und vor allem viel Kraft.

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

Gesundheitspolitik – Wen interessiert denn das?

„Menschenunwürdige Zustände im Pflegebereich“, „Mehr Geld für Hygienemanagement in Hamburger Krankenhäusern“, „Beratung Demenzkranker stärker fördern“, „Pflegekräfte leistungsgerecht bezahlen“. Diese und weitere Forderungen erhebt die AfD auf ihrer Webseite *AfD Kompakt* – Forderungen und Feststellungen, die auf den ersten Blick durchaus nachvollziehbar bzw. zu unterstützen sind.

Das war‘s dann aber schon auch zum Thema Gesundheitspolitik. Außer der Forderung, dass „die individuelle Pflege zu einem Hauptbestandteil der sozialen Sicherungssyteme werden muss“ (S. 38) und der Forderung nach Abschaffung der Inklusion (versteckt in der Forderung nach Erhalt der Förder- und Sonderschulen, S. 54) finden sich im Grundsatzprogramm dieser Partei keinerlei Aussagen zur Gesundheits- oder Behindertenpolitik.

Da wundert es doch, wenn diese jetzt im Bundestag vertretene Partei in der Präambel ihres Grundsatzprogramms den von allen Regierungsmitgliedern zu leistenden Amtseid zur Leitschnur ihres Handelns erhebt: „Ich schwöre, dass ich meine Kraft dem Wohle des deutschen Volkes widme, Schaden von ihm wenden ... und Gerechtigkeit gegen jedermann üben werde.“

Epilepsie im Internet und Social Media

Ob es uns gefällt oder nicht: Soziale Netzwerke verändern die Gesellschaft und auch die Selbsthilfe grundlegend. Damit sind viele Chancen verbunden, die wir als Epilepsie Selbsthilfe produktiv nutzen sollten.

Fycompa® wieder auf dem deutschen Markt erhältlich

Dank des beharrlichen Engagements vor allem der Epilepsie-Selbsthilfeverbände und der medizinischen Fachgesellschaft sind jetzt in Deutschland wieder alle neuen Medikamente zur Epilepsiebehandlung problemlos verfügbar.

Wellenreiten – Eindrücke von einem außergewöhnlichen Workshop

„Angefüllt mit Perspektiven, Erlebnissen und neuen Plänen gingen wir sehr beschwingt und glücklich auseinander. Für mich werden diese vier reichen Tage ... unvergesslich bleiben."

6 schwerpunkt

Wie eine virtuelle Selbsthilfegruppe
Trost, Austausch und Tipps

Verband sollte Schwerpunkte setzen
BAG Selbsthilfe gibt Hinweise

Haltung zur eigenen Behinderung entwickeln
Interview mit Raul Krauthausen

Freundschaft finden übers Internet

Mehr als vier Millionen Einträge für Epilepsie
Erfahrungen mit dem Internet

14 Wissenswert

Auren meist Anfälle mit Halluzinationen = keine Fahreignung
Eine Richtigstellung

Fycompa® wieder auf dem deutschen Markt erhältlich

Mit dem Rettungswagen ins Krankenhaus?
Eine Umfrage

20 Eltern und Kinder

Wildschweine lieben ungekochte Nudeln
Familienwochenende war voller Erfolg

23 aus dem Bundesverband

Epilepsie im Arbeitsleben
Ein Seminarbericht

Keinen Hilfesuchenden im Regen stehen lassen
Selbsthilfe und neue Medien

Wellenreiten
Eindrücke von einem außergewöhnlichen Workshop

38 Tag der Epilepsie 2017

Politische Zentralveranstaltung in Münster/Westfalen

Epilepsie ist gut behandelbar – Wie lange noch?
Eindrücke von der Zentralveranstaltung

AMNOG und AMVSG aus Sicht des GKV-Spitzenverbandes

Besonderer Blick auf das Dravet-Syndrom

53 aus den Gruppen und Verbänden

Treffen der SHG-Selbsthilfeverbände Deutschlands

Ich gehe mit Mut und Stärke in den Alltag zurück
Bericht über eine MOSES-Schulung

56 Medien

Umgang auf Augenhöhe „Simpel" – ein Film von Markus Goller

Reine Fiktion oder bald Realität? „Der Circle" von Dave Eggers

<< Back right now >> Aufbruch in ein neues spannendes Leben

60 leserbriefe/vorschau/kalender

Fotos: Sybille Burmeister und D.Bode/Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Wie eine virtuelle Selbsthilfegruppe

Trost, Austausch und Tipps

Mit wem kann man gut über seine Epilepsie sprechen? Mit anderen Menschen, die auch eine Epilepsie haben – klar. Und wenn es in der Nähe keine Selbsthilfegruppe gibt, wendet man sich ans Internet. Dort gibt es – neben mehreren Facebook-Gruppen – zwei große Foren, in denen sich Betroffene und Angehörige austauschen können. Das eine ist *www.epilepsie-online.de*, das andere *www.epilepsie-netz.de*. Beide kann man als registrierter Benutzer anschauen oder als Gast. Wer sich registrieren lassen will, kann sich einen *Nickname* (also einen Fantasienamen) geben, muss aber an einer Stelle eine Mailadresse hinterlassen, auf die beispielsweise private Nachrichten von anderen Benutzern gehen können. Alles, was in einem solchen Forum *gepostet* (also geschrieben) wird, ist von allen einsehbar – dessen sollte man sich als Benutzer gewahr sein. Bei beiden Foren „wachen" im Hintergrund Administratoren. Sie schauen, dass bestimmte Regeln eingehalten werden und die Zuordnungen stimmen. Ihnen kann man als Nutzer auch aktiv melden, wenn beispielsweise in einem Eintrag Werbung gemacht wird für ein Produkt oder beleidigende Äußerungen vorkommen – was selten passiert. Beide Foren haben auch eine Suchfunktion, so dass man gezielt beispielsweise nach Einträgen zu einem Medikament oder dem Thema „Schwangerschaft" suchen kann.

Das Epilepsie-Forum *www.epilepsie-online.de* gibt es seit 1999. Thomas Porschen hat es ins Leben gerufen, weil er fand, dass der Bedarf nach einer *virtuellen Selbsthilfegruppe* und nach einem Austausch untereinander sehr groß war und ist. „Wir wollen gleichermaßen erreichbar sein für Menschen mit Epilepsie wie auch für Menschen, die sich über Epilepsie informieren und austauschen möchten", sagt Thomas Porschen. Der größte Teil der Arbeit an dem Forum wird von ihm selbst gemacht in ehrenamtlicher Arbeit mit Unterstützung des Vorstands

des *Landesverbandes* für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V. und einer Agentur. Bei *epilepsie-online* sind im November 2017 insgesamt 56.100 Einträge in 8.230 Threads zu finden und 1.950 registrierte Benutzer unterwegs. Es ist farblich recht bunt in rosa und grün gehalten und listet Einträge und Antworten untereinander auf.

Das Forum *www.epilepsie-netz.de* wurde im Jahr 2000 von Prof. Dr. Andreas Hufnagel ins Leben gerufen, der neben seiner Uni-Professur auch eine Privatpraxis in Düsseldorf unterhält. „Es wird ausschließlich von der Firma *Neuro-Consil GmbH* finanziert. Da keine Werbung geschaltet wird, handelt es sich um eine Subvention – das heißt, es wird keinerlei Gewinn erwirtschaftet, sondern das Defizit wird von der Firma ausgeglichen. „Die Administration liegt in mehreren Händen, z.B. bei mir, aber auch bei freiwilligen Moderatorinnen", erklärt Hufnagel auf Anfrage. Eine der Administratorinnen nennt sich „Cornelia" und ist sehr aktiv. Zum Teil wird auf etwas ältere Einträge geantwortet, viele Mitglieder sind seit Jahren aktiv, andere verschwinden von der Bildfläche oder benennen sich um.

Wir haben für diesen Artikel die User gefragt, warum sie in den genannten Foren aktiv sind. „Herzblatt" schreibt auf *epilepsie-netz* auf unsere Frage: „Mein Mann war da früher eher weniger mitteilsam und desinteressiert, was seine Epilepsie angeht und der Arzt war … naja, nicht so toll. Gleich die erste Antwort auf meinen ersten Post war zu 100 Prozent aufschlussreicher als jedes Neuro-Gespräch vorher. Und seitdem geht's aufwärts. Ich komme besser mit mir und meinen Gefühlen zurecht, mein Mann hat einen besseren Arzt gesucht und gefunden, der uns Rede und Antwort steht. Und im Krankenhaus lasse ich mich nicht mehr einfach abspeisen, sondern fordere meine Antworten und Hilfe ein. Ich finde, es ist sehr hilfreich, wenn man mitbekommt, dass man nicht alleine dasteht, wenn man sich Tipps und Anregungen holen kann, wo Hilfe angeboten wird. „Manchmal – grade am Anfang der Erkrankung – ist man, glaube ich, eher in so einer Schockstarre. Und wenn man dann eine Anlaufstelle wie dieses Forum hier findet, erleichtert das vieles." Damit ist sie nicht allein.

„Meditester" schreibt: „Erst werden die Meisten wohl eine längere Zeit nur still mitlesen. Es ist wohl so eine gewisse Hemmschwelle vorhanden, gegenüber Unbekannten sich zu öffnen." Sie habe nicht in anderen Beiträgen herumsuchen wollen und sich angemeldet. „Es ist das einzige Forum, welches mich als Mitglied hat. Hier werde ich viele Fragen und auch Sorgen los. Und stets bekomme ich Antworten und auch Trost. Außerdem ist es einfacher und schneller, hier Antworten zu erhalten als lange in vielen Büchern trockene Theorie zu lesen. Jeder schreibt hier seine Erfahrungen, die oft auch anderen helfen. Sehr positiv ist auch, dass viele Threads zeigen, dass auch wir Spaß und Humor haben." In Reimform schreibt sie weiter: „Den Erschaffern dieses Forums gebührt großer Dank. Mit den Anderen hier Zeilen auszutauschen macht mich weniger krank. Stets kann ich Hilfe und Unterstützung bekommen und werde auch mal tröstlich in den Arm genommen." Für Viele sei es wohl einfacher, durch die Anonymität des Internets bestehende Hemmungen zu überwinden.

„Viola M." stimmt „Meditester" zu und meint: „Ich habe mich auch angemeldet, um anderen mit meinen Erfahrungen zu helfen und mir aber auch bei Fragen von anderen Betroffenen helfen zu lassen. Nur selber Betroffene verstehen uns doch, meistens kann mal nicht mal mit den direkten Angehörigen darüber reden. Das Forum ist wie eine Selbsthilfegruppe – nur eben online. Spaß haben wir hier doch auch. Das ist hier im Forum das Schöne, dass jeder sein Herz ausschütten darf und auch ehrliche und normalerweise tröstende Antworten bekommt."

„Joy“, die schon den Status eines Mitglieds hat, das sich die Finger wund schreibt im *epilepsie-Netz*, meint: „In dem Forum habe ich mich angemeldet, um mich mit Gleichgesinnten auszutauschen, da man mit anderen, die keine Anfälle haben, nicht groß drüber reden kann. Die meisten haben viele Vorurteile und verstehen das auch alles nicht, wie das Leben so ist an Anfallstagen, mit den Medis, nach einer Gehirn-OP, die ganzen Ängste dazu … Da tummelt man sich lieber hier rum, als es immer wieder vergeblich ‚draußen‘ zu versuchen. Hier findet man Hilfreiches, Interessantes, Tröstendes … und kann auch anderen helfen. Ja, ein großes Lob an die Moderatoren, das Forum und die Mitglieder sind toll!“

Auf *epilepsie-online* gibt es ebenfalls viel Lob für den Austausch. „Chrissie“ schreibt beispielsweise: „Ich bin hier, um mich mit Gleichgesinnten auszutauschen. Nichtbetroffene haben leider für uns Epilepsiepatienten kaum Verständnis. … Erst wenn die Nichtbetroffenen von uns etwas über Epilepsie erfahren haben, sprechen sie ganz interessiert darüber. Auch damit ich anderen Neu-Erkrankten mit meinen Erfahrungen helfen und Mut machen kann oder um Hilfe bitten kann. Dank meines Epileptologen habe ich gelernt, dass ich mich mit der Epilepsie nicht verstecken darf und dass ich offen damit umgehen muss.“

„Mezeg“ hat nach einer Operation wegen eines Meningeoms im August 2010 im Netz nach Epilepsie gesucht und das Forum gefunden. „Zuerst nur gelesen, um für mich wichtige Informationen zu finden. Mitgemacht habe ich erst etwas später.“ Für sie sei es wichtig, Informationen zu suchen und zu finden, Fragen zu stellen, Erfahrungen mitzuteilen und später eine Meinung vorsichtig zu äußern – „… dass es sich definitiv nicht um Diagnose und Therapie handeln kann oder darf. Dafür ab zum Neurologen“, schreibt Mezeg. Sie findet im Forum viele „sehr wichtig-praktische Informationen“, wie den Tipp eines anderen Users, Kurzinfos zur Krankenkassenkarte zu stecken. Epilepsie spiele in ihrem Leben fast nur eine Nebenrolle. „Ich schaue aber praktisch täglich hin, habe eigentlich nichts Neues zu schreiben. Lese mit Interesse. Auch Privatvergnügen: Aus den Beiträgen einer Person versuche ich mir ein Bild über ihre Denkweise und Persönlichkeit zu machen“, erklärt „Mezeg“.

„Sandytimmy“ schreibt, dass sie im Forum ist, „um zu lesen, dass ich nicht die einzige mit den Problemen bin. Epilepsie ist ja doch recht selten im Vergleich zu anderen Krankheiten wie Hypertonie.“ Sie versuche auch „Neu-Epileptiker“ aufzuklären und zu beruhigen. „Da ich nach 38 Jahren Epilepsie lockerer und offener damit umgehe. In der Regel gar nicht groß darüber nachdenke. Einen Anfall nur registriere und dann weiterlebe.“

Für diejenigen, die mitmachen und sich selbst ein Bild machen möchten, hier noch einmal die Adressen der beiden Foren: *www.epilepsie-online.de; www.epilepsie-netz.de.*

Lena & Sybille Burmeister

Verband sollte Schwerpunkte setzen

BAG Selbsthilfe gibt Tipps für Umgang mit Sozialen Medien

Die „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V." (BAG) besteht seit 50 Jahren. Sie ist unverzichtbarer Helfer und Ansprechpartner für alle Menschen, die mit Selbsthilfe zu tun haben – und gibt viele Tipps auch für den Umgang mit den sogenannten Neuen und Sozialen Medien. Wir sprachen mit Eva Kauenhowen, Projektassistentin für diesen Bereich.

einfälle: *Frau Kauenhowen, welche Möglichkeiten finden Sie besonders geeignet, um mit den sogenannten Sozialen Medien Menschen zu erreichen, die an der Selbsthilfe interessiert sind?*

Eva Kauenhowen: Das hängt ganz davon ab, welche Zielgruppen ein Verband für sich definiert. Je nachdem muss evaluiert werden, welches Medium dieses Anliegen unterstützen kann und diese Zielgruppe erreicht. Mit *Facebook* erreicht man derzeit die größte Reichweite und viele Menschen, die bislang noch nicht mit Selbsthilfe zu tun hatten. *Facebook* nutzen laut der ARD/ZDF-Onlinestudie mittlerweile 33 Prozent der Deutschen. *Twitter* ist ein guter Kanal, um mit den klassischen Medien in Kontakt zu treten und im Gespräch zu bleiben, Statements zu platzieren. Die ganz junge Zielgruppe erreicht man mit *Youtube*-Filmen und *Instagram*. Das hängt aber alles auch davon ab, welches Zeitkontingent derjenige hat, der sich in einem Verband darum kümmern kann. Ein Verband sollte sich einen Schwerpunkt setzen, Prioritäten geben und dann dort ansetzen. Das A und O sind Ziele und Strategien. Viele Verbände haben schon Facebook-Seiten, da macht es Sinn, das dann auszubauen.

einfälle: *Welche Tipps geben Sie für den Einsatz?*

Kauenhowen: Der wichtigste Tipp ist, genügend Zeit einzuplanen. Bevor man loslegt, muss man einen Plan haben und ein Ziel. Was wollen wir erreichen, wen wollen wir erreichen? Erst eine Strategie erstellen und dann Schritte erarbeiten, wie man das umsetzen kann. Die Verantwortlichkeiten sollten klar aufgeteilt sein und festgelegt werden. Und es macht vor allem dann Sinn, wenn das jemand übernimmt, der sich schon auskennt und auch privat in Sozialen Medien aktiv ist und ein Gespür für diese Medien und ihre Funktionalität hat.

einfälle: *Welche Hilfestellung gibt die BAG Selbsthilfe dort?*

Kauenhowen: Wir bieten unseren Mitgliedsverbänden sowohl Broschüren als auch Leitfäden im Internet oder auch Tagungen, wie die Zukunftswerkstatt Mitte November, an. Auf der Internet-Seite *www.bag-selbsthilfe.de* findet man unter *Projekte und Neue Medien* unsere Leitfäden mit Tipps und Tricks und vielen Web-Adressen. Wir treiben den gegenseitigen Austausch und die Vernetzung derjenigen, die in den Verbänden und Gruppen für die Social-Media-Aktivitäten zuständig sind, voran und planen gemeinsame Online-Aktivitäten.

einfälle: *Wo sehen Sie Risiken und Nachteile im Vergleich zu den hergebrachten „Kanälen", um Menschen zu erreichen?*

Kauenhowen: Ganz klar der Datenschutz – das ist das größte Risiko. Wir raten von Facebook-Gruppen zur Selbsthilfe ab. Verbände sollten auf eigene, geschlossene Foren umleiten. Auf der Verbandsseite ist ein Risiko, dass viel Zeit und Arbeit investiert wird und gegebenenfalls nur ein geringer Nutzen dabei herauskommt, wenn ohne Strategie vorgegangen wird.

Das Gespräch führte Sybille Burmeister.

Haltung zur eigenen Behinderung entwickeln

Telefoninterview mit Raul Krauthausen

einfälle: *Herr Krauthausen, Sie sind ein sehr bekannter Aktivist für die Belange von Menschen mit Behinderungen. Wie kam es dazu?*

Raul Krauthausen: Das wollte ich nicht werden, das ist so passiert. Ich habe Gesellschafts- und Wirtschaftskommunikation studiert, das hat im weitesten Sinne auch mit Werbung zu tun. Ich wurde immer wieder mit dem Thema Behinderung konfrontiert. Das Thema Inklusion und Barrierefreiheit ist ein kommunikatives Problem, es gibt wenig Wissen in der Bevölkerung. Die Leute, die in diesem Feld arbeiten, sind aber in den seltensten Fällen gute Kommunikateure. Also habe ich ganz naiv gedacht, da könnte ich doch meinen Teil zu beitragen, dass sich das ändert – ich habe angefangen und es hat nicht mehr aufgehört – und so wurde das zu meinem Projekt.

einfälle: *Ihre körperlichen Behinderungen kann man sehen. Epilepsie sieht man den Menschen – meistens – nicht an, außer sie tragen so einen Lederhelm gegen Stürze. Was raten Sie uns, wie wir damit umgehen sollen?*

Krauthausen: Ganz offen dazu stehen, sich nicht dafür schämen. Ich verstehe, dass andere Leute Unsicherheiten haben, aber man muss als Mensch mit einer Behinderung dem anderen nicht den Gefallen tun, ihn von dieser Unsicherheit zu entlasten. Die Gesellschaft muss lernen, dass es die jeweils andere Seite gibt. Wir sollten die Gemeinsamkeiten betonen. Jeder hat seine Herausforderungen. Es ist nicht die Verantwortung des Menschen mit Epilepsie, den anderen sich wohlfühlen zu lassen. Das hat viel mit der Akzeptanz der eigenen Behinderung zu tun.

einfälle: *Erzählen Sie uns, welche Projekte Ihnen am Herzen liegen. Mir als Journalistin hat es „leidmedien.de" ja besonders angetan – aber vielleicht ist Ihnen etwas anderes viel wichtiger …*

Krauthausen: Mir liegt tatsächlich im Moment das Projekt *Krauthausen.tv – face to face*, eine Fernsehproduktion, sehr am Herzen. Ich mag aber alle meine Projekte. Bei den *leidmedien.de* war der Ansatz, die Wahrnehmung und die Darstellung behinderter Menschen in der Gesellschaft zu verbessern und zu verändern. Nicht jeder ist ein Sorgenkind oder ein paralympischer Superheld. Wir sind normale Menschen, auch mit interessanten oder langweiligen Hobbys.

einfälle: *Unser Schwerpunkt in diesen „einfällen" ist Social Media und Internet. Was sind Ihre Erfahrungen damit ganz allgemein?*

Krauthausen: Immer mehr Menschen mit Behinderungen begeben sich damit an die Öffentlichkeit, das ist toll. Es gibt eine Vernetzung, immer mehr Menschen entwickeln eine Haltung zur eigenen Behinderung und stellen Forderungen an die Gesellschaft, die überfällig sind. Man kommt normalerweise nicht so oft vor

in den klassischen, öffentlichen Medien. Das Internet ist eine gute Möglichkeit, um auf unsere Belange aufmerksam zu machen.

einfälle: *Wo sehen Sie Vor- und Nachteile im Einsatz für uns? Wo-*

rauf sollten wir besonders achten? Zum Beispiel in Foren keine Klarnamen verwenden oder so was …

Krauthausen: So eine Frage ist Kinderkram (lacht) – das Internet ist für alle Menschen gleich gefährlich oder ungefährlich. Das Internet vergisst nichts, aber das ist kein behindertenspezifisches Thema. Ich warne davor, uns von Nicht-Behinderten sagen zu lassen, welche Medien wir benutzen dürfen und welche nicht. Wir brauchen keinen Schutz, das wäre ein Kleinhalten. Ich bin grundsätzlich gegen solche Aussagen. Die klassischen Medien suggerieren, dass das Internet gefährlich ist. Die Auswirkungen sind doch an vielen älteren Menschen zu sehen, die reden davon, dass sie Angst haben und sich Viren holen könnten. In Japan ist das ganz anders, da sind 90jährige mit den modernsten Tablet-Computern und Handys unterwegs. In Deutschland herrscht eine Kultur der Angst, viele Leute trauen sich zu viele Dinge nicht zu. Das Internet ist für alle Menschen gleichermaßen kompliziert und einfach. Die meisten verstecken sich hinter solchen Aussagen auch aus Faulheit und Angst vor einer Konfrontation und Begegnung.

einfälle: *Was möchten Sie uns noch auf den Weg mitgeben?*

Krauthausen: Das war's eigentlich. Einfach weitermachen!

Zur Person: Raúl Aguayo-Krauthausen ist 1980 in Peru geboren und lebt heute in Berlin. Er schreibt über sich selbst, sein zweites Zuhause sei das Internet: Dort twittert, bloggt und postet er über die Dinge, die ihn bewegen. Mal humorvoll, mal ernst und mal mit spitzer Zunge. Er hat Gesellschafts- und Wirtschaftskommunikation und Design Thinking studiert und nach einigen Abstechern in die Werbebranche mehrere Jahre bei *Radio Fritz* vom *Radio Berlin-Brandenburg (rbb)* gearbeitet. Gemeinsam mit weiteren Mitstreiterinnen und Mitstreitern gründete er mit *Sozialhelden* und *AbilityWatch* zwei gemeinnützige Vereine und setzt sich dort als Aktivist, Redner und Berater für Inklusion und Barrierefreiheit ein. 2013 erhielt er für sein Engagement das Bundesverdienstkreuz am Bande. Unter dem Titel *Dachdecker wollte ich eh' nicht werden – das Leben aus der Rollstuhlperspektive"* erschien Anfang 2014 seine Autobiographie im Rowohlt-Verlag.

Das Gespräch führte Sybille Burmeister.

Freundschaft finden übers Internet

Zwei junge Leute mit Epilepsie lernen sich kennen

Auf Sozialen Netzwerken über Epilepsie zu sprechen und Leute aus dem anderen Ende der Republik kennenlernen, mit denen man sich tatsächlich trifft: Könnte das tatsächlich möglich sein?

Ich hätte es nicht für so einfach gehalten. Doch Lena (22 Jahre alt) und ich (27 Jahre) haben im März 2017 den Beweis dafür angetreten, dass man übers Internet auf *Facebook* eine Freundschaft zwischen zwei Gleichaltrigen mit Epilepsie beginnen kann, damals, ohne uns dessen bewusst zu sein.

Es begann alles im Analogen: Im März 2017 erschien in der Printausgabe der Zeitung *DIE ZEIT* ein Erfahrungsbericht über das Leben mit Epilepsie, für den ich ein Interview über mein damaliges Leben mit Epilepsie, die Anfälle und die richtige Reaktion darauf gegeben hatte. „Doch auch

wenn jeder Anfall frustrierend sein kann, hält mich das nicht davon ab, ein einigermaßen normales Leben zu führen“, hieß es in dem Text. Darunter standen mein Name und Wohnort.

Es war ein befreiendes Gefühl, über die Epilepsie auch öffentlich zu sprechen und damit ein wenig zur Aufklärung beizutragen. Eine Woche nach dem Erscheinen des Artikels ploppte auf *Facebook* eine überraschende Nachricht von einer mir bis dahin nicht bekannten Lena auf, die den Artikel gelesen hatte: „Hey, ist vielleicht etwas seltsam, dich anzuschreiben, aber ich habe gerade deinen Text bei *Wie es wirklich ist* … in der *ZEIT* gelesen und wollte mich einfach melden. Ich selbst habe auch seit November Epilepsie und gehe an sich auch sehr offen damit um. Allerdings finden sich nur eher wenige Erfahrungsberichte bei Studierenden und ich habe selbst auch keine Kontakte zu anderen Betroffenen. Vielleicht magst du ja dich ein bisschen austauschen. LG Lena.“ Print und Internet waren bei unserem Kennenlernen Hand in Hand gegangen.

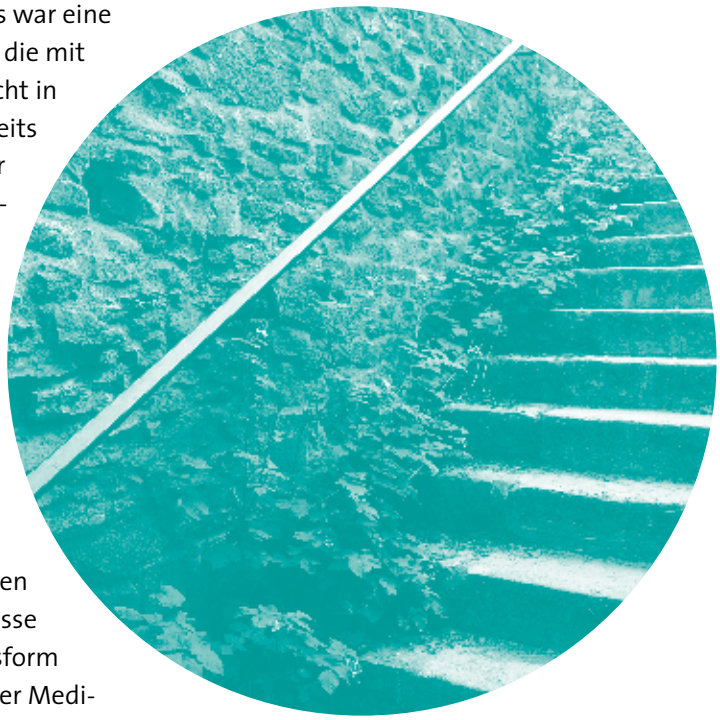
Von der Suche nach Kontakt zu Gleichaltrigen mit Epilepsie zum ersten Treffen

Ich habe, ohne lange zu überlegen, angefangen, mit Lena zu schreiben. Wir haben uns in sehr kurzer Zeit sehr ausführlich kennengelernt und recht schnell geschrieben, wie es uns geht, wie wir mit den Anfällen und den damit verbundenen Einschränkungen umgehen. Der Grund dafür, dass wir den Kontakt so ausführlich gestalteten, war, dass wir beide in dem Moment jemanden zum Reden mit ähnlichen Erfahrungen gesucht haben: Lena kannte trotz Studium in Münster niemanden in ihrem Alter, der Epilepsie hat. Ich wohnte zu dem Zeitpunkt wegen zu gravierender Nebenwirkungen seit Kurzem wieder bei meinen Eltern auf dem Land, wo ich niemanden mehr kannte, schon gar keine Gleichaltrigen mit Epilepsie. Es war eine freudige Überraschung, die mit dieser Facebook-Nachricht in mein Leben kam. Einerseits freute ich mich, dass der Artikel Menschen geholfen hat, andererseits freuten wir uns beide, jemanden zum Austauschen zu haben.

Das Gespräch zwischen Lena und mir ging weiter. Wir haben unsere Krankheit und das, was damit verbunden ist, thematisiert: Erlebnisse im Krankenhaus, Anfallsform und Nebenwirkungen der Medikamente (bei Lena zum Beispiel, dass sie leicht Dinge vergisst, bei mir damals niedergeschlagene Stimmung), aber auch die Frage, wie und ab welchem Zeitpunkt wir gegenüber neuen Bekanntschaften über die Krankheit sprechen. Außerdem haben wir natürlich auch Alltägliches und Humorvolles erzählt oder einfach mal ein Bild geschickt. „Wir reden zumindest nicht über Bluthochdruck, Diabetes und Knieprobleme“, amüsierte sich Lena über unser gegenseitiges Leidbekunden in jungen Jahren. Manchmal war es etwas stiller. Doch als sich abzeichnete, dass wir gut miteinander reden können, vereinbarten wir ein kurzes Telefonat. Im Juni, als es mir im Vergleich zum März wieder besser ging, trafen Lena und ich uns schließlich zum ersten Mal in echt. Und bereits im Oktober habe ich sie an ihrem Studienort in Göttingen besucht.

Internet als Startpunkt für Begegnungen

Ein Zeitungsartikel, eine Suche auf *Facebook* und die Sympathie



zwischen uns machten möglich, was ich zuvor kaum für möglich gehalten hätte: Wir sind miteinander befreundet, obwohl Lena in Göttingen und ich in Nürnberg lebe und wir uns anfangs nur übers Internet kennengelernt hatten. Das Internet ist sicher kein Allheilmittel, wenn Gesprächsbedarf besteht und kann echten Kontakt nicht ersetzen – aber es kann Menschen mit ähnlichen Themen zusammenbringen. Und wenn das Online-Gespräch oder Telefonate vermuten lassen, dass man sich auch in echt gut verstehen könnte und sich ein Treffen einrichten lässt, können Online-Plattformen, Social Media, Blogs und Foren zum Startpunkt für ein Treffen im echten Leben werden. Ich bin froh, dass ich mich auf den Austausch über Facebook eingelassen habe.

Florian B.

Mehr als vier Millionen Einträge für Epilepsie

Erfahrungen mit dem Internet

Gibt man den Suchbegriff *Epilepsie* in der Internetsuchmaschine *Google* ein, erscheinen derzeit rund vier Millionen Einträge mit diesem Stichwort auf Deutsch. Zum Vergleich: Es gibt mehr als vier Millionen Einträge bei Schlaganfall, obwohl der Schlaganfall die dritthäufigste Todesursache nach Herzerkrankungen und Krebsleiden ist und somit theoretisch deutlich mehr Suchergebnisse haben sollte.

Trotzdem erscheint diese Masse an Einträgen dem Informationsbedarf der Menschen mit Epilepsie nicht zu genügen. In einem speziellen Internetforum namens *www.epilepsie-netz.de* (vgl. dazu den Beitrag *Wie eine virtuelle Selbsthilfegruppe* in diesem Heft) gibt es über 250.000 Einträgen zu verschiedensten Themen, die Epilepsie betreffen. Daraus lässt sich schließen, dass die eigentlichen Interneteinträge zu allgemein gehalten sind, um den anfallskranken Menschen ausreichende Antworten zu geben.

Wenn man sich die erste Seite der vier Millionen Einträge anschaut, versteht man auch, wieso dies der Fall ist: In einem unendlich langen Wikipedia-Artikel wird auf jede Art der Epilepsie und Zusammenhänge mit dieser Erkrankung eingegangen, es gibt einen Verweis auf ein medizinisches Online-Lexikon, man wird auf einen kurzen Artikel der Kundenzeitschrift *Apotheken-Umschau* weitergeleitet oder auf die Startseite der *Deutschen Epilepsievereinigung*.

Da aber jede Epilepsie individuell ist und unterschiedlich verläuft, möchten Menschen mit Epilepsie Informationen, die auf sie persönlich zugeschnitten sind. Einerseits kann ein Internetforum diese Möglichkeit bieten, da es auch sehr ähnliche Krankheitsverläufe gibt, andererseits bieten diese Foren aus meiner Sicht auch potenzielle Gefahren: Für mich persönlich ist es besonders auffällig, dass insbesondere negative Erfahrungen sehr breit getreten werden. Das betrifft vor allem Nebenwirkungen von Medikamenten. Natürlich hat man die Tendenz, besonders negative Aspekte mitzuteilen, da diese schlimmen Erfahrungen einen sehr geprägt

Fotos: Norbert van Kampen

haben. Allerdings kommen insgesamt die positiven Beispiele deutlich zu kurz: Warum sollte man sich beschweren, wenn doch alles gut ist? Natürlich gibt es hin und wieder Stimmen, die auch ihre positiven Erfahrungen mitteilen, aber sie bleiben in der Minderheit. Deshalb befürchten andere Menschen mit Epilepsie, dass sie an den gleichen Nebenwirkungen leiden werden – obwohl dies überhaupt nicht der Fall sein muss – und lehnen im schlimmsten Fall die Behandlung mit einem Medikament ab, dass ihnen helfen und ihre Anfallssituation deutlich verbessern könnte.

Ein bekanntes Beispiel außerhalb der Epilepsie-Behandlung stellen die sogenannten *Beta-Blocker* in der Behandlung bei Herzschwäche dar: Sie können gelegentlich Erektionsstörungen verursachen. Erwähnt der behandelnde Arzt diese Nebenwirkung den Patienten gegenüber, auch wenn sie in einer Studie ein absolut nicht wirksames Placebo-Präparat einnehmen (Kontrollgruppe), gibt es außergewöhnlich viele Patienten in der Kontrollgruppe, die unter einer Erektionsstörung leiden.

Diesen Effekt kann man auch auf die Epilepsie-Behandlung übertragen, wenn z.B. von auftretender Müdigkeit und Aggressionen bei der Behandlung mit Levetiracetam berichtet wird, obwohl diese Nebenwirkungen bei sehr vielen Patienten **nicht** auftreten. Viele lehnen die Behandlung mit diesem Wirkstoff ab, weil sie von negativen Erfahrungen gelesen haben und dann der Meinung sind, dass diese Nebenwirkungen auch bei ihnen auftreten werden.

Insgesamt bergen Erfahrungsberichte also unter anderem die Gefahr, die negativen Möglichkeiten, auch abseits der Verträglichkeit von Medikamenten – z.B. bei der Neurochirurgie – zu stark hervorzuheben. Deshalb sollte man mehr Leute ermutigen, ihre positiven Erfahrungen mitzuteilen, so dass sich positive und negative Aspekte die Waage halten und andere Menschen mit Epilepsie sich in ihrer Entscheidungsfindung nicht zu sehr an den schlechten Erfahrungen orientieren, die andere gemacht haben.

Lena

Stiftung Anerkennung und Hilfe

Unterstützung für erlittenes Unrecht möglich

In der Vergangenheit kam es in vielen stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe bzw. der Psychiatrie zu Unrecht und Leid, so dass viele der dort untergebrachten Menschen heute noch an den Folgen leiden. Ungerechtfertigte Zwangsmaßnahmen, Gewalt, Strafen, Demütigungen oder finanzielle Einbußen, weil sie sozialversicherungspflichtig in den Einrichtungen gearbeitet haben, ohne dass dafür in die Rentenkasse eingezahlt wurde, beeinträchtigen die Menschen bis heute. Um sie zu unterstützen wurde die *Stiftung Anerkennung und Hilfe* vom Bund, den Ländern und den Kirchen ins Leben gerufen. Die Stiftung möchte für öffentliche Anerkennung und für die Anerkennung durch wissenschaftliche Aufarbeitung der Leids- und Unrechtserfahrungen sorgen, sie sorgt weiterhin für individuelle Anerkennung und Unterstützung durch finanzielle Hilfe.

STIFTUNG
Anerkennung und Hilfe

Die *Stiftung Anerkennung und Hilfe* ist somit ein Hilfesystem für Menschen, die als Kinder und Jugendliche in der Zeit vom 23. Mai 1949 bis zum 31. Dezember 1975 in der Bundesrepublik Deutschland bzw. vom 07. Oktober 1949 bis zum 02. Oktober 1990 in der DDR in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe oder der Psychiatrie Leid und Unrecht erfahren haben.

Wer zu diesem Personenkreis gehört, kann sich **bis zum 31. Dezember 2019** bei der Stiftung anmelden. Die Anmeldung besteht aus drei Schritten: der Kontaktaufnahme mit der zuständigen Anlauf- und Beratungsstelle, einem persönlichen Beratungsgespräch und dem gemeinsamen Ausfüllen eines Erfassungsbogens mit einer Beraterin oder einem Berater. Es erfolgt eine Prüfung durch die Stiftung und eine schriftliche Information über das Ergebnis. Anlauf- und Beratungsstellen gibt es in jedem Bundesland.

Nähere Informationen sind unter *www.stiftung-anerkennung-und-hilfe.de* zu erhalten. Alle Informationen gibt es auch in leichter Sprache und Gebärdensprache.

Auren = meist Anfälle mit Halluzinationen = meist aufgehobene Kraftfahreignung!!

Eine Richtigstellung

Fotos: Norbert van Kampen und Gudrun de Maddalena

Anmerkung der Redaktion: Der folgende Beitrag bezieht sich auf eine falsche Auslegung unsererseits der „Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung", die wir in einfälle 143 veröffentlicht haben. Wir bitten diesen Fehler zu entschuldigen. Er macht einmal mehr deutlich, dass die Beurteilung der Fahreignung bei Menschen mit Epilepsie im Einzelfall alles andere als einfach und nur dann möglich ist, wenn die Epilepsie fachgerecht diagnostiziert und vor allem das Anfallsgeschehen gut durch Fremdbeobachtung dokumentiert ist.

In Heft 142 mit dem Schwerpunkt Epilepsie und Angst erschien u.a. unter dem Titel *Angst vor einem Anfall ist mein Lebensbegleiter – viele Menschen haben Angst vor einer Operation* ein Interview mit der Patientin *Maria* (S. 18-21). Darin sagt sie unter anderem: *Ich darf ohne medizinische Einschränkungen Auto fahren und muss das im Moment berufsbedingt auch tun. Aber wenn ich mit 120 Stundenkilometern auf der Autobahn einen Anfall bekäme, wäre das für keinen der Beteiligten angenehm. Privat fahre ich gar kein Auto, denn es ist meine absolute Horrorvorstellung, dass ich jemanden tot fahre.* Später schildert sie ihren letzten Anfall wie folgt: *Vor etwa einem halben Jahr hatte ich einen einfach fokalen Anfall. Den merkt man mir nicht an. Ich hatte eine epigastrische Aura, ein Gefühl, als ob sich eine Hand aus meinem Bauchbereich nach oben um das Herz klammert, das ganz wild schlägt. Ich habe ein Kältegefühl um die Nase und im Gesicht, ein Sirren in den Ohren, ein leichtes Schwindelgefühl – aber ich kann dabei telefonieren oder einkaufen.*

In Ihrem Leserbrief zu diesem Interview in Heft 143 (S. 49) weist Frau von Löwis darauf hin, dass sie es für verantwortungslos halte, wenn jemand mit ständiger Angst vor Anfällen Auto fahre und kritisiert, dass dieses Interview kommentarlos abgedruckt wurde.

In der *Anmerkung der Redaktion* zu diesem Leserbrief in Heft 143 (ebenfalls auf S. 49) wird die Auffassung vertreten, dass *Maria* ihren letzten *Grand mal* 2013 (also vor mehr als drei Jahren) hatte und seitdem nur noch selten epigastrische Auren auftreten würden. Deswegen bestünde bei ihr nach den *Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung* in der Fassung

vom Dezember 2016 keine Einschränkung der Fahreignung.

Dem ist jedoch nicht so! In den Begutachtungsleitlinien, deren Kapitel 3.9.6. *Epileptische Anfälle und Epilepsien*" zuletzt 2009 revidiert wurde und seitdem unverändert gültig ist, heißt es dazu: *Persistierende Anfälle ohne zwangsläufige Einschränkung der Kraftfahreignung. Die geforderte Anfallsfreiheit als Grundlage der Fahreignung kann entfallen bei: ... einfach fokalen Anfällen, die ohne Bewusstseinsstörung und ohne motorische, sensorische oder kognitive Behinderung für das Führen eines Kraftfahrzeugs einhergehen und bei denen nach mindestens 1-jähriger Beobachtungszeit keine fahrrelevante Ausdehnung der Anfallssymptomatik und kein Übergang zu komplex-fokalen oder sekundär generalisierten Anfällen erkennbar wurde. Dies muss durch Fremdbe-*

obachtung gesichert sein und darf sich nicht allein auf die Angaben des Patienten stützen.

Dieser Passus bezieht sich primär auf Patienten mit einer umschriebenen und nichtprogredienten Läsion im Gehirn (wie einer Schädigung durch einen Unfall oder auch manche gutartige Hirntumore) und Anfällen, die beispielsweise in einem vorübergehenden Kribbeln in einem Bein oder Fuß bestehen, das stets bzw. mindestens ein Jahr auf diesen Bereich beschränkt bleibt. Natürlich kann man ihn auch auf Patienten mit Auren beziehen, dies aber nicht pauschal, sondern nur nach sorgfältiger Prüfung und meiner langjährigen Erfahrung nach nur äußerst selten.

Eine *Aura* ist ein meist nur wenige Sekunden dauernder fokaler Anfall ohne Bewusstseinsstörung, der häufiger in fokale Anfälle mit Bewusstseinsstörung oder sekundär generalisierte tonisch-klonische Anfälle (= *Grand mal*) übergeht. Auren sind also kein vom eigentlichen Anfall abzugrenzender Vorbote eines Anfalls, sondern – wie auch *Maria* richtig sagt – selbst schon ein Anfall bzw. Teil des Anfalls. Sie werden wie alle fokalen Anfälle ohne Bewusstseinsstörung zumindest zu Beginn meist bewusst erlebt und können später erinnert werden, auch wenn sich ein Anfall mit Bewusstseinsstörung anschließt. Auren haben daher häufig die Bedeutung von Vorzeichen, die einen Anfall ankündigen.

Eine *epigastrische Aura* ist ein fokaler Anfall mit Symptomen bzw. Beschwerden im Bauchbereich (unangenehmes Gefühl im Bauch einschließlich Übelkeit, Anspannungsgefühl, flaues Gefühl, Hunger, Leeregefühl, Schmerz, „Schwirren“ oder Unbehagen), das auf die Magengegend beschränkt bleiben oder (häufig) über die Speiseröhre zur Brust oder zum Schlund hin aufsteigen kann. Sie beruht auf epileptischen Entladungen in der sogenannten Inselregion des Gehirns und kann auch durch Tiefenhirnstimulation hervorgerufen werden. Fokale Anfälle im Rahmen einer Temporallappenepilepsie beginnen sehr häufig mit einer epigastrischen Aura und einige Symptome – wie Herzrasen – stellen anfallsbedingte Störungen des autonomen Nervensystems dar.

Ob eine *Aura* ein sogenannter einfacher fokaler Anfall ohne Bewusstseinsstörung oder ein sogenannter komplex-fokaler Anfall ist, ist nicht immer leicht zu entscheiden. Bei *Maria* spricht ihre Schilderung aber eindeutig für Letzteres. Sowohl das Gefühl, dass sich eine Hand aus ihrem Bauchbereich nach oben um das ganz wild schlagende Herz klammere als auch das Kältegefühl im Gesicht und das Sirren in den Ohren sowie nicht zuletzt das – wenn auch – leichte Schwindelgefühl sind nichts anderes als Halluzinationen, also Sinnestäuschungen oder Trugwahrnehmungen tatsächlich nicht vorhandener Sinneseindrücke! Auch wenn dabei keine Bewusstlosigkeit besteht (*Maria* berichtete, dass man ihr den letzten Anfall nicht angemerkt habe), bedeutet dies keineswegs, dass sie keine Bewusstseinsstörung hat, also auf äußere Reize prompt und angemessen reagiert. Ohne diesen Nachweis besteht bei ihr aber keine Kraftfahreignung.

Um der Klarheit willen fasse ich nochmals kurz zusammen:

1. Die von der Redaktion in ihrem Kommentar mit Verweis auf die *Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung* geäußerte Einschätzung, dass jemand, bei *dem nur noch selten epigastrische Auren auftreten* keine Einschränkung der Kraftfahreignung aufweise, ist eindeutig falsch. Die Begutachtungsleitlinien besagen, dass bei einfach-fokalen Anfällen immer durch Fremdbeobachtung gesichert sein muss, dass es zu keinem Übergang zu einem komplex-fokalen oder sekundär generalisierten Anfall kommt. Dies ist im geschilderten Fall nicht geschehen.
2. Bei epigastrischen Auren ist es besonders schwierig zu entscheiden, ob sie als einfach

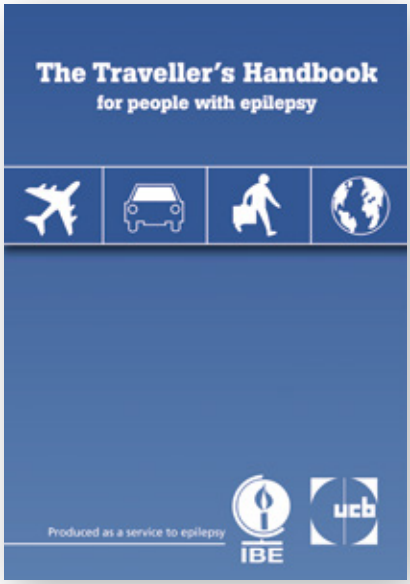
fokale Anfälle, bei denen gegebenenfalls Fahrtauglichkeit gegeben ist, einzuordnen sind, weil der Übergang von der Phase mit erhaltenem Bewusstsein zu der Phase mit gestörtem Bewusstsein in der Regel schleichend erfolgt, ohne dass er von der oder dem Betroffenen bemerkt wird. Es gibt Untersuchungen, die gezeigt haben, dass Betroffene sich in dieser Hinsicht besonders häufig täuschen und es dann zu schweren Unfällen kommen kann. Im geschilderten Fall finden sich in der Beschreibung der Betroffenen Hinweise dafür, dass es während der Aura zu einer Bewusstseinsänderung kommt und es liegt nahe, dass sich bei einer Video-EEG-Ableitung einer dieser Auren mit gleichzeitiger Testung des Reaktionsvermögen Einschränkungen zeigen würden.

Dr. med. Günter Krämer
Neurozentrum Bellevue, Zürich
Vorsitzender der
Führerscheinkommissionen der
Deutschen Gesellschaft für Epileptologie
und der Schweizerischen Epilepsie-Liga

The Traveller´s Handbook for people with epilepsy

International Bureau for Epilepsy (IBE) gibt wertvolle Hinweise

Zu Beginn muss ich sagen, dass so eine Zusammenstellung in möglichst vielen Sprachen schon länger fällig war. Als selbst Vielreisende kenne ich das teilweise mühsame Zurechtfinden in neuen Welten. Und das bezieht sich tatsächlich auf die Alltagsfragen: Notfallnummern, Handhabungen, Regelungen ... Für Menschen mit Epilepsie ist das von besonderem Interesse, hier ist eine gute Vorbereitung alles.



Das IBE Handbuch beschäftigt sich unter anderem mit allgemeinen Fragen, nützlichen sprachlichen Wendungen, Krankenversicherung, Erste Hilfe und den Führerschein- sowie Fahrregelungen der jeweiligen Länder. Schade, dass gerade für Deutschland die Verlinkung auf die kürzlich aktualisierten *Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung* der Bundesanstalt für Straßenwesen vom 14. August 2017 fehlt.

Auch bei der EHIC (*European Health Insurance Card* – europäische Krankenversicherungskarte) fehlt mir der deutliche Hinweis, dass mit dieser kostenlosen Karte der Anspruch auf notwendige medizinische Leistungen bei einem vorübergehenden Aufenthalt in einem der 28 EU-Länder (auch in Island, Liechtenstein, Norwegen und Schweiz) zu denselben Bedingungen und Kosten wie für die Versicherten des jeweiligen Landes gilt. In einigen Ländern ist das zwar kostenlos, aber in den meisten muss man vor Ort selbst zahlen, um sich dann zuhause um die Rückerstattung zu bemühen.

Sprachliche Kinderkrankheiten wie einige nicht übersetzte englische Sätze und Rechtschreibfehler werden sicher noch behoben – wirklich bedauerlich aber ist, dass bei der Verlinkung auf die *Notfallinformationen* nur auf Notfallnummern und *Helplines* der Epilepsieorganisationen in den Ländern verwiesen wird, aber der gerade in Deutschland so etablierte *Internationale Notfallausweis Epilepsie* keine Beachtung findet.

Ich bin gespannt, wie sich das Handbuch weiter entwickelt. Hut ab erst mal vor der bisherigen sicher kraftzehrenden Arbeit!

Das Handbuch steht auf der Webseite des IBE (*www.ibe-epilepsy.org)* als kostenloser Download zur Verfügung.

Michaela Pauline Lux

Fycompa® wieder auf dem deutschen Markt erhältlich

Preisverhandlungen erfolgreich abgeschlossen

Ab dem 01. Dezember 2017 ist das Antiepileptikum *Fycompa®* mit dem Wirkstoff *Perampanel* wieder auf dem deutschen Markt erhältlich. Auf Grundlage des *Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetzes (AMVSG)*, das am 12. Mai 2017 in Kraft getreten ist, war es möglich, dass der Hersteller des Antiepileptikums und der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenversicherung (*GKV-Spitzenverband*) die Preisverhandlungen erneut aufnehmen konnten und sich auf einen Abgabepreis geeinigt haben. Das hat zur Folge, dass das Medikament in Deutschland wieder erhältlich ist und die Kosten von den Krankenkassen übernommen werden, ohne dass dafür eine gesonderte Antragstellung erforderlich ist.

Hintergrund

Seitdem das *Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG)* am 01.01.2011 in Kraft getreten ist, muss für alle Medikamente, die neu auf den Markt kommen, ein Zusatznutzen gegenüber den bisher erhältlichen Medikamenten nachgewiesen werden. Diese an sich sinnvolle Regelung hat allerdings bei den seit Januar 2011 neu auf den Markt gekommenen Medikamenten zur Epilepsiebehandlung dazu geführt, dass in keinem Fall ein Zusatznutzen anerkannt wurde, obwohl unzweifelhaft viele der damit behandelten Patienten von diesen Medikamenten profitiert haben (vgl. dazu z.B. die auf der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung* veröffentlichten Stellungnahmen und die Beiträge in *einfälle 143*). Nach wie vor besteht an dem bisherigen Verfahren zur Prüfung des Zusatznutzens bei neuen Medikamenten zur Epilepsiebehandlung erheblicher Nachbesserungsbedarf.

Laut *AMNOG* durften Hersteller eines Medikaments, dessen Zusatznutzen als nicht belegt galt, das Medikament zwar weiterhin auf dem deutschen Markt zur Verfügung stellen, konnten dafür allerdings nur den Preis der *zweckmäßigen Vergleichstherapie* (in der Regel ein kostengünstiges Generikum) realisieren. Da dieser Preis für die Hersteller nicht akzeptabel war, haben sie dann in der Folge das Medikament wieder vom deutschen Markt genommen. Erhältlich war es dann zwar noch über die internationale Apotheke – aber nur dann, wenn die Krankenkassen auf Antrag dafür die Kosten übernommen haben (entsprechende Anträge wurden oft abgelehnt oder mit teilweise nicht nachvollziehbaren Begründungen befristet).

Nach dem am 12.05.2017 in Kraft getretenem *Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG)* kann jetzt in begründeten Ausnahmefällen von dieser starren Regelung abgewichen werden. Dadurch war es letztlich möglich, dass Hersteller und GKV beim *Fycompa®* die Preisverhandlungen erneut aufnehmen und sich auf einen für beide Seiten akzeptablen Abgabepreis einigen konnten.

Das die entsprechende Änderung mit ausdrücklichem Hinweis auf die Versorgung anfallskranker Menschen in das *AMVSG* aufgenommen wurde, ist als großer Erfolg der Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland und der medizinischen Fachgesellschaft (*Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*) zu sehen, die über Jahre konsequent auf allen Ebenen auf die Notwendigkeit einer entsprechenden Änderung hingewiesen haben.

Fotos auf dieser Doppelseite: Norbert van Kampen

Mit dem Rettungswagen ins Krankenhaus?

Eine Umfrage

Immer wieder kommt es vor, dass Menschen in der Öffentlichkeit einen epileptischen Anfall bekommen und dann von einem Angehörigen oder einem Passanten ein Notarztwagen gerufen wird. Dagegen ist nichts einzuwenden – ganz im Gegenteil: Diejenigen, die den Notarztwagen rufen, können die Situation in der Regel nicht einschätzen und möchten helfen – es könnte ja sein, dass sich der Betreffende verletzt hat. Auch ob es sich tatsächlich um einen epileptischen Anfall handelt oder um ein anders, unter Umständen lebensbedrohliches Ereignis (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt), können Unbeteiligte nicht immer sicher einschätzen.

Zu Problemen kann es aber kommen, wenn der Anfall nach wenigen Minuten vorbei ist und die Betreffenden dann eigentlich keinen Transport ins Krankenhaus mehr gebrauchen. Weigern sie sich dann, mit ins nächste Krankenhaus zu fahren und der Krankenwagen fährt unverrichteter Dinge wieder zurück, bleiben sie unter Umständen auf den Kosten sitzen und müssen die An- und Abfahrt des Krankenwagens aus eigener Tasche bezahlen.

Wir würden gerne von unseren Leserinnen und Lesern wissen, ob sie eine solche Situation schon einmal erlebt haben. Rupprecht Thorbecke (ehem. *Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld*) hat dazu ein paar Fragen formuliert:

- Wurden Sie nach einem Anfall in der Öffentlichkeit schon einmal mit einem Rettungswagen in ein Krankenhaus gefahren?
- Wenn ja: War die Fahrt ins Krankenhaus in einer/in allen Situationen notwendig, weil es Ihnen nach dem Anfall/den Anfällen nicht gut ging und Sie medizinische Hilfe brauchten? Oder gab es eine/mehrere Situationen, in der/denen nach Ihrer Einschätzung eine Fahrt ins Krankenhaus nicht notwendig war, weil Sie, als der Krankenwagen eintraf, schon wieder voll handlungsfähig waren?
- Falls Sie schon einmal ins Krankenhaus gefahren wurden, obwohl dies nach Ihrer Einschätzung eigentlich nicht notwendig war, warum sind Sie mitgefahren?
- Ist es schon einmal vorgekommen, dass Sie sich nach einem Anfall in der Öffentlichkeit geweigert haben, mit einem herbeigerufenen Rettungswagen ins Krankenhaus mitzufahren, weil Sie inzwischen wieder voll handlungsfähig waren und Sie nach ihrer Einschätzung keine weitere Hilfe brauchten?
- Wenn ja: Wurden Sie zu den Kosten herangezogen?

Wir würden uns sehr freuen, wenn möglichst viele derjenigen, die entsprechende Erfahrungen gemacht haben, uns diese in einem kurzen Brief an unsere Bundesgeschäftsstelle oder per Mail (info@epilepsie-vereinigung.de) mitteilen würden.

Online-Studie zur Verbesserung der Behandlung chronischer Erkrankungen

Teilnehmer gesucht

Am Fachbereich Psychologie (AG Klinische Psychologie und Psychotherapie) der *Philipps-Universität Marburg* wird derzeit unter der Leitung von Prof. Dr. Winfried Rief das Projekt *Leben mit einer chronischen Erkrankung – Studie zur Verbesserung der Behandlung (OptiTreat)* durchgeführt.

Im Rahmen des Projektes soll untersucht werden, wie die Behandlung chronischer Erkrankungen aus Patientensicht verbessert werden kann. Bei der Studie handelt es sich um eine aus zwei Teilen bestehende anonyme Online-Befragung. Erfragt werden unter anderem der Umgang mit der Erkrankung, eine Einschätzung ihrer Behandelbarkeit sowie Erfahrungen mit Medikamenten und der ärztlichen Behandlung.

Insbesondere bei chronischen Erkrankungen stellt die mangelnde Mitarbeit an der Behandlung ein großes Problem dar. Um diese verbessern zu können, hat die Studiengruppe das *Adhärenz Risikoprofil (AdRisk)* entwickelt – ein Instrument, das auch psychologische Risikofaktoren erfasst und mit dieser Studie validiert werden soll. Durch den Einsatz dieses Instruments soll es Ärztinnen und Ärzten ermöglicht werden, auf die Bedürfnisse ihrer Patientinnen und Patienten besser einzugehen und dadurch langfristig den Erfolg der Behandlung zu verbessern.

Für das Projekt werden noch bis **Ende Februar 2018** Teilnehmer gesucht. Die Befragung findet online statt. Wer teilnehmen möchte, findet weitere Informationen zur Studie und den Fragebogen auf der Webseite „*www.unipark.de/uc/optitreat_1/*“.

Wildschweine lieben ungekochte Nudeln

Familienwochenende war ein voller Erfolg

Das Familienwochenende ist mittlerweile ein fester Bestandteil des Seminarangebotes der DE. Dieses Jahr fand es vom 27. – 29.10.2017 im Hotel Christophorus auf dem Gelände des Johannisstiftes in Berlin-Spandau statt. Das frisch sanierte Hotel mit der Turnhalle und dem Schwimmbad ist ruhig gelegen im Spandauer Forst und bietet die ideale Lokalität.

Am späten Nachmittag des Freitags fanden sich neun Familien ein. Beim Abendessen wurden erste neue Kontakte geknüpft und alte wieder aufgefrischt. Begrüßt durch Anne Söhnel wurde der Ablauf der Seminartage besprochen. Der Abend stand zur freien Verfügung. Er wurde zum Beispiel zum ersten Kennenlernen im neu gestalteten Foyer des Hotels und auch zum Schwimmen im denkmalgeschützen Hallenbad genutzt.

Der Samstag begann mit einem ausgiebigen Frühstück, bei dem sich die jungen Teilnehmer und die Betreuer von *Dynamis e.V.* kennenlernten. Es war ein fröhliches Gewusel, bis um 9.30 Uhr die älteren Jugendlichen zum Ausflug in den Berliner Tiergarten und ins Technikmuseum aufbrachen. Die jüngeren Kinder

Fotos: Conny Smolny

hatten einen eigenen Raum, von dem aus sie das Gelände bei sonnigem Wetter erkundeten, um Kastanien zu sammeln, den Spielplatz zu erforschen und zu toben. Der Raum diente aber auch als Rückzugsort und zum Mittagsschlaf.

Die Eltern trafen sich derweil zu einer intensiven Vorstellungsrunde, bei der schon ein vielfältiger Austausch stattfand. Dabei wurden auch die Fragen gesammelt, die die Teilnehmenden der Neuropädiaterin Dr. Manuela Theophil (*Epilepsie-Zentrum der DRK Kliniken Westend*, Berlin) und der Kinderkrankenschwester Katrin Wiens (ehem. pflegerische Stationsleitung in der Abteilung für Kinder und Jugendliche im *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*, jetzt *Evangelische Lungenklinik Berlin Buch*) stellen wollten. So verging die Zeit bis zur ersten Kaffeepause wie im Flug.

Danach beantworteten die beiden Fachfrauen die gesammelten Fragen in lockerer Runde. So konnten auch neu aufkommende Fragen gestellt werden. Neue Erkenntnisse, besonders im Bereich der OP-Möglichkeiten bei Kindern mit Epilepsie, wurden besprochen und viele praktische Tipps und Vorgehensweisen weitergegeben. Auch Probleme, die bei dem Wechsel aus der Kinderneurologie zu den „erwachsenen" Ärzten oft auftreten, wurden besprochen – um nur einige Punkte zu nennen.

Nach dem späten Mittagessen mussten die rauchenden Köpfe sich erst mal entspannen: Als nächster Programmpunkt stand eine Kunstsession mit Kerstin Polzin für die Eltern auf dem Plan. Nachdem sich alle ein Eckchen gesucht hatten, um gemütlich zu sitzen oder zu liegen, konnte jeder mit einer Traumreise seinen idealen

Unsere Arbeit begann schon vor dem Seminar

Die Arbeit der Kinderbetreuung des Familienseminars, die auch in 2017 wieder von *dynamis e.V.* übernommen wurde, begann schon vor dem Seminar. Nach der Zusammenstellung des Teams besuchten wir alle zusammen eine Fortbildung, die von der *Deutschen Epilepsievereinigung* organisiert wurde. Dort wurden die verschiedenen Formen epileptischer Anfälle und Maßnahmen der Ersten Hilfe bei einem Anfall besprochen.

Mit den Eltern setzten wir uns so früh wie möglich in Verbindung und schickten ihnen Informationsbögen zu (Stammblatt, persönliches Blatt, Assistenzblatt und medizinisches Blatt). Nachdem wir diese Bögen ausgefüllt zurückerhalten haben, meldeten sich die jeweiligen Bezugsbetreuer nochmal vorab telefonisch bei den Eltern, um Details zu klären und eine gute Betreuung zu gewährleisten. Manche Familien kennen wir schon aus den letzten Jahren. Bei ihnen tauschten wir uns nochmal kurz über aktuelle Dinge aus und freuten uns auf ein Wiedersehen.

Der Tag der Betreuung beginnt immer am frühen Morgen mit einem gemeinsamen Frühstück. Aufgrund der Schwere der Beeinträchtigung der Kinder war im Prinzip eine 1:1 Betreuung notwendig. So konnten vier Jugendliche mit drei Betreuern einen spannenden Tag in der Stadt und fünf Kinder/Jugendliche mit fünf Betreuerinnen einen vielfältigen Tag auf dem Gelände verbringen. Es wurde Fußball gespielt, Wildtiere mit Nudeln gefüttert und gebastelt. Das Gelände und die Sporthalle boten sich zum Austoben, aber auch zum Ausruhen an. Die Ausflugsgruppe ging dieses Jahr ins Technikmuseum Spektrum.

Das Programm wurde vorab mit allen Eltern besprochen, wobei wir uns an deren Wünschen und den Wünschen ihrer Kinder sowie deren gesundheitlichem Wohlbefinden orientierten. Die Chemie in der Gruppe war sehr gut und wir hatten gemeinsam viel Spaß.

Beim Abendbrot trafen sich alle wieder. Es wurde sich ausgetauscht und munter über den Tag geplaudert.

Carmen Troppa / Conny Smolny
dynamis e.V.

Ort zum Entspannen aufsuchen. Allen kam es sehr entgegen, dass nach der Renovierung der Tagungsräumlichkeiten schöne Podeste vor Fenster und Wand mit vielen großen Kissen zur Verfügung standen. Das waren die besten Voraussetzungen, um nach der Traumreise ein Bild entstehen zu lassen. Trotz mancher Vorbehalte konnten später alle ein oder zwei Kunstwerke präsentieren. Dies geschah in lockerer Runde, hierbei wuchs schon die Vorfreude auf die künstlerische Einlage, die für die ganze Familie am Sonntagvormittag geplant war.

Gegen 17.30 Uhr kamen die Kinder und Jugendlichen mit den Betreuern von *Dynamis e.V.* zurück und berichteten von ihrem Tag – zum Beispiel darüber, dass Wildschweine ungekochte Nudeln lieben. Nicht nur die Kinder, sondern auch die Betreuer hatten viel Freude und waren hinreichend müde von dem ereignisreichen Tag. Nach einer kurzen Pause fand das gemeinsame Abendessen statt. Später fand sich dann im Foyer wieder ein Grüppchen ein, das bei Tee und Wein die offene und herzliche Stimmung genossen hat.

Nach dem leckeren Frühstück am Sonntagmorgen trafen sich alle Teilnehmenden im Seminarraum. Kerstin Polzin hatte dort das Angebot *Familienforum – kreatives Malen/Gestalten für Kinder und Eltern* vorbereitet. Für jede Familie stand ein Tisch zur Verfügung, und so entstanden dann viele schöne Kunstwerke – unter anderem ein Gemeinschaftswerk, das das Büro von Anne Söhnel verschönern soll.

Eine Feedbackrunde beendete das schöne und informative Seminar, das von gegenseitigem Respekt und Offenheit bestimmt wurde. Alle haben neue Informationen und Anregungen mitgenommen, viele möchten gerne im nächsten Jahr wieder mit von der Partie sein. Besonders sei erwähnt, dass auch die Jugendlichen sich sehr wohl gefühlt haben und sich auf ein Wiedersehen freuen. Mit einem Lunchpaket versehen traten alle den Heimweg an.

Wir danken der BARMER herzlich für die freundliche Unterstützung des Seminars.

Birgit Löbig-Grosch

Mit Kunst etwas für sich tun

In diesem Herbst wurde ich als Künstlerin zum Familienwochenende nach Spandau eingeladen. Ich war sehr neugierig und gespannt darauf zu erleben, was mir für Menschen begegnen würden.

Am Sonnabend waren die Eltern ganz ohne ihre Kinder, da diese betreut wurden. Nachdem am Vormittag Raum dafür war, sich auszutauschen, zu informieren und Sorgen miteinander zu teilen, war es am Nachmittag Zeit, auszuspannen und eine gedankliche Pause einzulegen. Deshalb lud ich die Gruppe zu einer entspannenden Traumreise ein, mit der ich – begleitet von Meditationsmusik – beabsichtigte, an die inneren Tore anzuklopfen, um positive Gefühle von Leichtigkeit und Geborgenheit auszulösen. Das anschließende malerische Angebot war, an einem großen Arbeitstisch auf in Wasser getauchtem Aquarellpapier Farben zerfließen zu lassen. Das Zusammensitzen sorgte dafür, dass einige Eltern, die der Kunst sonst fern blieben, nicht lange nachgedacht, sondern einfach mitgemacht haben.

Anschließend war Zeit für jeden, seine Arbeiten vorzustellen. Die Bilder zeigten einen momentanen seelischen Zustand, manchmal angefüllt mit kraftspendenden und ressourcenreichen Symbolen. Es gab auch Bilder, die eine verfahrene oder ausweglos erscheinende Situation und den Stillstand ausdrückten, den eine Mutter gerade empfand. Lange zurückgehaltene Gefühle von Ohnmacht, Trauer und Verzweiflung konnten sich so zeigen und wurden von der Gruppe mitfühlend getragen. Sichtbar wurde im Dialog der Farben und Zeichen ein weites Spektrum von Höhen und Tiefen, Fragen und persönlichen Antworten.

Am nächsten Tag stand für jede Familie ein eigener Tisch zur Verfügung. Mit Filzstiften ausgestattet wurde dieses Angebot vor allem von den Kindern und Jugendlichen gern angenommen. Eine Familie hatte ein Erlebnis mit Leuchttürmen gehabt und malte voller Begeisterung einen Leuchtturm nach dem anderen. Die einzelnen Betätigungen waren unterschiedlich, der Raum zum Malen und Zeichnen an diesem Vormittag war angefüllt mit Begegnungen und einem Beisammensein mit Freude, Spiel und Unterhaltung.

An diesem Wochenende durften sich die Momente der Hoffnungslosigkeit und Erschöpfung zeigen. Durch die vertrauensvollen Gespräche konnten neue Hoffnungen und Zuversicht entstehen. Es wurde deutlich, dass der dauerhaften Anspannung mit kleinen Schritten begegnet werden kann. Der seelische Ausgleich der Einzelnen ist für die Balance in der Familie wichtig – jeder benötigt mal eine Auszeit und Zeit und Raum nur für sich selbst.

Kerstin Polzin

Epilepsie im Arbeitsleben

Was tun bei beruflichen Problemen?

Im Ausbildungshotel Lindenhof des *Epilepsiezentrums Bethel* in Bielefeld fand im Oktober 2017 zum zweiten Mal ein Wochenendseminar zu beruflichen Problemen bei Epilepsie statt. Der DE Vorsitzende Stefan Conrad begrüßte eingangs die Referenten Jochen Röder (Jurist, *Deutscher Gewerkschaftsbund*) und Peter Brodisch (Pädagoge, *Netzwerk Epilepsie & Arbeit*). Die vierzehn Teilnehmenden ahnten schon bei der lebendigen Vorstellungsrunde, dass es ein spannendes Seminar wird – denn alle unterschieden sich hinsichtlich ihrer Biographie, ihrer beruflichen Situation und ihres Krankheits-

Fotos: Stefan Conrad

verlaufs deutlich. Entsprechend vielfältig waren die Anliegen der Einzelnen und es galt, individuelle maßgeschneiderte Strategien und Lösungen zu entwickeln.

Der sehr erfahrene Jurist Jochen Röder erörterte unter anderem, warum bei einer Bewerbung eine anerkannte Schwerbehinderung verschwiegen werden darf und warum man bei Antritt einer Arbeitsstelle nicht umhinkommt, den Arbeitgeber auf anfallsbedingte Risiken hinzuweisen. Ermutigend waren auch die zahlreichen fachlichen Hinweise, wie man im Sozialrecht erfolgreich Widersprüche formuliert und dass man nicht davor zurückschrecken sollte, eine Klage beim Sozialgericht einzureichen.

Peter Brodisch vom *Netzwerk Epilepsie & Arbeit* zeigte auf, was Neurologen, Arbeitsmediziner und Fachkräfte für Arbeitssicherheit fachlich beisteuern sollten, um eine belastbare arbeitsmedizinische Beurteilung erstellen zu können. Gemeinsam erarbeitet wurde dabei auch, wie ein interdisziplinärer Dialog am Runden Tisch im Betrieb funktioniert.

Der sonnige und warme Herbst lockte die Kleingruppen in den Außenbereich des Hotels. Die ausgezeichnete Küche des Lindenhofs trug neben dem schönen Bielefelder Wetter ebenfalls zur guten Seminaratmosphäre bei. Bei der Schlussrunde betonten die Teilnehmenden, dass alle individuellen Anliegen geklärt wurden und die vertrauensvolle Gruppenatmosphäre in Erinnerung bleiben wird. Es war für alle ein arbeitsintensives, ergebnisreiches, genussvolles und damit ein rundum gelungenes Wochenende!

Peter Brodisch

<u>Anmerkung der Redaktion:</u> Das Seminar Epilepsie im Arbeitsleben wird vom 17.-19. August 2018 erneut angeboten. Seminarort ist wieder das bewährte Ausbildungshotel Lindenhof in Bielefeld/Bethel.

Ausgewählte Ergebnisse des Seminars

Epilepsie im Bewerbungsgespräch

Grundsätzlich muss die Diagnose *Epilepsie* im Bewerbungsverfahren nicht mitgeteilt werden. Können allerdings bestimmte Tätigkeiten am Arbeitsplatz nicht oder nicht vollwertig erbracht werden, besteht eine Offenbarungspflicht dem Arbeitgeber gegenüber.

Wichtig für ein Bewerbungsschreiben ist, dass ich mich mit dem Betrieb vorher im Internet, in Medien oder im Bekanntenkreis beschäftigt habe, bevor ich mich bewerbe. Ich muss ein bestimmtes Interesse an dem Betrieb haben und meine Fähigkeiten benennen können, denn eine der Standardfragen wird sein: Weshalb bewerben Sie sich bei uns?

Im Bewerbungsschreiben bzw. Bewerbungsgespräch sollte ich mich gut anbieten oder „verkaufen“ können, d.h. ich sollte mich gut vorbereiten, meine Stärken, Fähigkeiten und Fachkenntnisse beschreiben und herausstellen können und mich so beim Gegenüber interessant machen. Genauso wichtig kann die Schilderung beruflicher Erfahrungen aus der Vergangenheit sein.

Wenn ich nach einer gewissen Zeit (Vorschlag: drei Wochen) noch nichts von meiner Bewerbung gehört habe, kann ich durchaus nachfragen, ob das Bewerbungsverfahren noch läuft, die Stelle bereits besetzt ist oder bis wann ich mit einer Antwort rechnen kann.

Hinzuverdienst bei Erwerbsminderungsrente

Der Zuverdienst ist nach den gesetzlichen Vorgaben leider beschränkt (im Regelfall auf 450 Euro monatlich). Wer mehr verdienen wollte, würde den Verlust der Rente riskieren – und das sollte genau überlegt sein.

Krankentransport

Nicht selten gibt es die Situation, dass jemand sich im Anfall befindet und

Angehörige den Krankenwagen rufen. Wenn dieser dann da ist, ist der Anfall vorbei und der Betreffende weigert sich, mit ins Krankenhaus zu fahren. Der Rettungswagen fährt unverrichteter Dinge wieder weg – die Rechtsprechung spricht dann von einer *Leerfahrt*.

Nach dem Sozialgesetzbuch ist es Verpflichtung einer Krankenkasse, den Transport von Versicherten – die medizinische Notwendigkeit einmal unterstellt – durchzuführen. Wenn jedoch ein Versicherter nicht transportiert wird, muss die Krankenkasse die Fahrtkosten des Rettungswagens nicht übernehmen. Folge kann sein, dass die Besteller des Rettungswagens auf den Kosten sitzen bleiben – so schon mehrfach vom Bundessozialgericht entschieden. Hier betrugen die Kosten pro Rettungsfahrt ca. 140 Euro.

Im Zweifel sollte man also mit ins Krankenhaus fahren. Falls sich eine Behandlung als nicht erforderlich erweist, kann man sich z.B. von Bekannten oder einem Taxi nach Hause bringen lassen.

Sind Anfälle Arbeitsunfälle?

Hier muss streng unterschieden werden, ob eine von außen kommende Einwirkung zum Sturz geführt hat – dann kann von einem Arbeitsunfall gesprochen werden – oder ob es eine dem Körper innewohnende Anlage war – ein Anfallsleiden – dann liegt kein Arbeitsunfall vor.

Das Sozialgericht Landshut hatte dazu kürzlich einen anschaulichen Fall veröffentlicht. Ein Müllwerker stand hinten auf dem Müllauto, stürzte herab und zog sich schwere Verletzungen zu. Dieser Müllwerker hatte eine Epilepsie. Da bei der Sachverhaltsfeststellung keine Hinweise gefunden werden konnten, dass eine von außen kommende Einwirkung zum Sturz führte, wurde vom Sozialgericht ein Arbeitsunfall abgelehnt. Man kam zu dem Ergebnis, dass der Müllwerker einen Anfall erlitten haben muss und dabei herabgestürzt war.

Zusammenfassung: Es war eine gute Tagung mit vielen spannenden Fragestellungen. Auch waren sich die Teilnehmenden einig, dass insbesondere die Beschäftigten/Berater in der Arbeitsverwaltung oder in den Job-Centern viel zu wenig Ahnung davon haben, welche Arbeitsleistungen Menschen mit einer oder trotz einer Epilepsie erbringen können. Hier ist noch viel Aufklärungsarbeit nötig – wohl auch eine Aufgabe für die *Deutsche Epilepsievereinigung*.

Jochen Röder

ANZEIGE

Keto Kompetent

Keto Kompetent ist die neue Website von Vitaflo für Patienten, deren Angehörige und medizinische Fachkräfte, die mit medikamenten-resistenter Epilepsie, Glut1-Defekt und anderen Erkrankungen zu tun haben, die eine ketogene Ernährungstherapie erfordern.

www.ketokompetent.de

Besuchen Sie auch unsere dazugehörige Facebook Community. Hier können Sie sich mit anderen vernetzen, Erfahrungen, Rezepte und Tipps austauschen, sich über aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse, „Keto" Events und neue Produkte von Vitaflo informieren. Außerdem wird die Seite von ein Ernährungsfachkräften moderiert, so dass Sie auch Ihre Fragen loswerden können.

www.facebook.com/ketokompetent

Vitaflo Deutschland GmbH
Industriestr. 17
61449 Steinbach

+49 (0)6172 253 234 0
info@vitaflo.de
www.vitaflo.de

Vitaflo
Innovation in Nutrition

Keinen Hilfesuchenden alleine lassen

Selbsthilfe muss sich stärker neuen Medien öffnen

Foto: Sybille Burmeister

Einige Anregungen und Aufgaben hat jeder der Teilnehmenden selbst mitgenommen – aber auch der Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* für die nächsten Vorstandssitzungen, bei denen Weichen für die Projekte und Seminare der Folgejahre gestellt werden. Am vorletzten Oktoberwochenende 2017 hat unser von der BARMER – der wir für die Unterstützung herzlich danken – gefördertes *Seminar zur Förderung der Epilepsie-Selbsthilfe* im *Akademiehotel* in Jena stattgefunden. Knapp 20 Vertreter von verschiedenen Landesverbänden – Landesverbände der DE und unabhängige Landesverbände – und der DE-Vorstand nahmen teil.

Am Freitagabend begrüßte Bärbel Teßner im Namen unseres Bundesvorstandes die Anwesenden und stellte zusammen mit dem ersten Referenten – Norbert van Kampen *(Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg)* – das Programm für das Wochenende vor. In seinem anschließenden Impulsvortrag *Wo steht die Epilepsie-Selbsthilfe heute?* stellte Norbert van Kampen die Frage nach dem Stand der Bundes- und Landesverbände und der Unterschiedlichkeit im Aufgabenfeld zwischen Verbänden und Selbsthilfegruppen. Kooperationen seien notwendig und Aktivitäten müssten koordiniert werden. Die Bundes- und Landesverbände seien allgemein anerkannt, werden gefördert und können an politischen Entscheidungsprozessen teilhaben. Es gebe eine gute patientenorientierte Informationslage, ein vielfältiges Angebot an Seminaren und Tagungen, eine gute Präsenz im Internet, in den sozialen Medien sowie in Presse, Film und Fernsehen. Aber ist die Selbsthilfe wirklich anerkannt als kompetenter und vollwertiger Gesprächspartner? Wie groß ist die Gefahr der Instrumentalisierung durch die pharmazeutische Industrie? Wie attraktiv ist Selbsthilfe? Und für wen? Das Hauptproblem in den Selbsthilfegruppen sieht van Kampen darin, Menschen zu finden, die bereit sind, langfristig ehrenamtlich Verantwortung zu übernehmen. So komme es zur Überforderung der aktiv Tätigen und dazu, dass die Teilnehmenden an den Gruppen immer älter werden und wenig junge Leute dazukommen.

In der anschließenden Diskussion wurde die von van Kampen erwähnte Diskrepanz zwischen junger und alter Selbsthilfe bereits deutlich. Auf die Bemerkung aus einer neuen, jungen Selbsthilfegruppe, er hätte wohl nicht richtig gegoogelt, antwortete ein Teilnehmer: „Mit Hammer und Meißel komme ich schneller voran!" Bei älteren Menschen steht das über Jahre gewachsene Vertrauensverhältnis zum behandelnden Arzt oder der

Ärztin im Vordergrund, bei den jüngeren überhaupt erst mal die erfolgreiche Arztsuche, da auf die Epilepsiebehandlung spezialisierte Ärzte immer noch schwer zu finden seien. Auch seien andere Krankheiten in der Öffentlichkeit bekannter und nicht mit so vielen Vorurteilen verbunden – z.B. Diabetes. Die Forderung, die Epilepsie noch mehr in die Öffentlichkeit zu tragen, um die damit verbundenen Vorurteile abzubauen, kam von vielen Teilnehmenden. In kleinen Gruppen lernten sich die Teilnehmenden im Anschluss näher kennen und ein reger Austausch erfolgte.

Daniel Jux (*Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe*) und Patrick Behrens (*Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe, BVSS*) stellten am Samstagvormittag ihr Projekt zur *Jungen Selbsthilfe* in den Verbänden vor. Sie berichteten über Vorbehalte, die viele junge Menschen der Selbsthilfe gegenüber hätten – Stichworte *Stuhlkreis* und *Suchterkrankungen* – und den Möglichkeiten, diese auszuräumen. Warum müssen die Treffen immer im Sitzen stattfinden? Ein Spaziergang z.B. kann auch eine Form eines Selbsthilfetreffens sein. Den Blick auf unsere Webseite konnten die Referenten auch schärfen: So fanden sie dort zu wenig zu unserer Kernaufgabe: der Selbsthilfe. „Was man auf Google nicht findet, das gibt es nicht", fasste Daniel Jux zusammen. Dieser Aspekt kam in der Analyse *Epilepsie im Netz* am Nachmittag nochmals zur Sprache. Bei einer Verlinkung auf *Facebook* und andere Kanäle sei es zwingend notwendig, dass dort Menschen aktiv sind und in Erscheinung treten.

Öffentlichkeitsarbeit „offline" für die Junge Selbsthilfe könne beispielsweise sein, dass junge Menschen mit Epilepsie z.B. Studierenden der Sozialen Arbeit in ihren Seminaren über ihre eigenen Erfahrungen berichten. Anstelle von Flyern rieten sie zu sogenannten *Citycards*, die in Kneipen vor Toiletten aushängen und mit einem attraktiven Motiv oder Spruch mitgenommen werden. Auch Stofftaschen für Einkäufe würden erstaunlich gut nachgefragt. Veranstaltungen wie *Mutläufe* von Menschen mit Depressionen oder *Chaos-Bühnen* von Menschen mit ADHS seien Ideen, die unter Umständen auch auf die Epilepsie übertragbar sind. Wenn sich eine junge Selbsthilfegruppe bilden will, sollte man sie machen lassen und sie sich auch ihren eigenen Namen aussuchen lassen. In der Verbandsarbeit sollten jüngere Mitglieder nicht durch die „Androhung" von zu viel Arbeit abgeschreckt werden. Sie sollten eher in laufende Projekte reinschnuppern und vor allem ihre eigenen Ideen und Vorstellungen einbringen können. Kurz und knapp: Um für junge Menschen attraktiv zu sein, muss Selbsthilfe Spaß machen und Raum bieten, sich selbst entfalten zu können.

Unsere Referenten Daniel Jux und Patrick Behrens aus der jungen Selbsthilfe (v.li.), Foto: Norbert van Kampen

Patrick Behrens berichtete von seiner *Flow-Sprechgruppe*, die aus dem Projekt Generationenwechsel beim *BSVV* hervorging. Er durfte mit einem Team ein Konzept erstellen und bekam alle notwendige Unterstützung. Ein klares Ziel sei hilfreich gewesen. Mit Sinn, Zielen und Träumen versus Realität beschäftigten sich die anschließenden Arbeitsgruppen. Eine Idee war z.B., auf *Facebook* auch eine kurze Erklärung zur Krankheit zu geben. Wichtig sei zu sehen, dass jüngere den älteren Mitgliedern viel „geben" können, wie z.B. ihre meist sehr viel besseren Kenntnisse in der digitalen Welt – und das dieses Wissen auch angenommen werden sollte. Arnim Pommeranz trug die Idee vor, mit relativ geringen finanziellen Mitteln und einem persönlichen Kontakt beispielsweise bei populären Sportveranstaltungen auf die DE, deren Landesverbände oder Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen.

Am Nachmittag erklärten Gabriele Juvan, Sudabah Pollok und Talib Richard Vogl, was ihnen bei der Recherche nach Epilepsie im Internet aufgefallen ist. Sie konzentrierten sich dabei auf die Webseite unse-

res Bundesverbandes und die Seiten unserer Landesverbände und gaben viele Anregungen, wie diese Seiten – die sie im Prinzip als sehr gut und übersichtlich gestaltet beurteilten – verbessert werden könnten. Die Vorschläge, die das Team am Beispiel der Webseite unseres Bundesverbandes machte, seien auch auf viele andere Seiten übertragbar.

Zum Bespiel unterscheide sich die Mobilversion von der Desktopversion unter anderem dadurch, dass der Menübalken fehle – ein Manko. Statt der beliebigen Stockfotos zur Illustration sollten lieber authentische Bilder von *echten Menschen* zu sehen sein. Der *größte Schatz* – so nannte es Gabriele Juvan – verstecke sich in dem Bereich *Downloads*: unsere Faltblätter und Informationsmaterialien. Diese sollten besser in einer gut erkennbaren Rubrik wie z.B. *Die wichtigsten Fragen* stehen. Bei vielen Texten käme das Wichtigste – wie z.B. die Kontaktdaten – erst am Ende des Textes. Sinnvoller sei eine andere Strukturierung: Erst kurze Zusammenfassungen der wichtigsten Aspekte (z.B.: Erste Hilfe auf einen Blick, Führerscheinregelung kurz und knapp), dann bei Bedarf im Folgenden nähere Erläuterungen.

Die Seminare sollten durch eine Suchfunktion in einer Datenbank nach Orten sortiert und zu finden sein, dies gelte auch für die Selbsthilfegruppen. Ansonsten verliere die DE alle jungen Nutzer, lautete die Warnung.

In einem Handout, das in der Dokumentation der Tagung verwendet werden wird, fassten die drei Referenten die Vor- und Nachteile der elektronischen Medien zusammen. Mit Blick auf *Facebook*

Fotos auf dieser Doppelseite: Norbert van Kampen

wurde darauf hingewiesen, dass sich Inhalte aus einer geschlossenen Gruppe durch das „Teilen“ von Mitgliedern auf ihre eigenen Seiten durchaus auch in die Öffentlichkeit verbreiten können – die Anonymität sei hier also nur bedingt gegeben. Vor Aufnahme einer Person in eine geschlossene Gruppe sollte geprüft werden, um wen es sich dabei handelt und es sollte unbedingt auf diesen Sachverhalt hingewiesen werden.

Vor der offensiven Strategie von *Facebook*, eigene Beiträge kostenpflichtig bewerben zu lassen, warnte Bärbel Teßner eindringlich, da die Preisentwicklung sehr schnell nicht mehr zu steuern und die Nutzung dieser Dienstleistung nur schwer rückgängig zu machen sei. Bevor eine Selbsthilfegruppe ihren *Facebook-Auftritt* einrichtet, solle sie sich informieren – zum Beispiel gibt es bei *Youtube* gute Tutorial-Videos. Von vielen Teilnehmenden wurde der Wunsch geäußert, dass wir ein Seminar anbieten, in dem diese eher praktischen Aspekte erprobt werden können. Dennoch: „Fangt es spielerisch an, man kann nicht viele Fehler machen“, lautete das ermutigende Fazit von Gabriele Juvan.

Auf das Thema Qualitätssicherung ging Norbert van Kampen am Sonntagmorgen ein. Dabei ging es ihm ausdrücklich **nicht** um die Frage, wie Strukturen und Prozesse der Selbsthilfe – z.B. durch die Einführung eines Qualitätsmanagement-Systems – verbessert werden können. Es ging ihm vielmehr darum, wie die Selbsthilfe sicherstellen kann, dass die von ihr in schriftlichen Materialien, Beratungsgesprächen, Gruppendiskussionen verbreiteten Informationen dem jeweils anerkannten Wissens-

Unsere Referenten für den Bereich soziale Medien: Talib Richard Vogel, Sudabah Pollok und Gabriele Juvan (v.li.),

stand entsprechen. Beispielsweise würden die von der DE erstellten Materialien in mehreren Arbeitsschritten von Fachleuten und Journalisten erstellt und geprüft. In der Beratung müsste zwischen *Beratung von Betroffenen für Betroffene* und *professioneller Beratung* streng unterschieden werden.

In Arbeitsgruppen beschäftigten sich die Teilnehmenden mit der Frage der Zielgruppen (der bereits vorhandenen und der angestrebten) und den daraus ableitbaren Anforderungen für unsere Informationsmaterialien und Beratungstätigkeit. So sollten z.B. für Geflüchtete und Migranten Materialien und Wegweiser in anderen Sprachen erstellt oder besorgt werden. Lehrer erreicht man mit anderen Faltblättern als Mitarbeiter der Arbeitsagentur, Politiker oder Journalisten.

Wenn Gruppen eigene Infomaterialien erstellen wollen, könnten diese – so van Kampen – an die DE geschickt werden, die sie inhaltlich prüft bzw. prüfen lässt und ggf. Änderungsvorschläge machen kann. Auch sei es möglich, bereits vorhandene Faltblätter der DE zu verwenden und mit einem Einleger der Gruppe zu bestücken.

Auf die Webseite der DE solle – so der Wunsch der Teilnehmenden – mittelfristig ein Leitfaden *Wie gründe ich eine Selbsthilfegruppe* mit der Verlinkung beispielsweise zur NAKOS und den regionalen Selbsthilfekontaktstellen eingestellt werden. Auch ein Workshop zu *Sozialem Kompetenztraining* wurde gewünscht.

Fazit: Insgesamt waren sich die Teilnehmenden einig, dass diese Tagung sehr inspirierend war und unbedingt wiederholt werden solle – wenn auch in weniger kompakter Form und mit mehr praktischen Übungen. Es wäre schön, so die Teilnehmenden, wenn zu jedem der genannten Bereiche (Junge Selbsthilfe, Soziale Medien und Internet, Qualitätssicherung unserer Materialien und Beratung) ein spezielles Seminar angeboten würde. Denn gerade praktische Handreichungen beispielsweise zur Flyer-Herstellung oder zur Erstellung einer Gruppe in einem Sozialen Netzwerk wie z.B. *Facebook* seien wichtig und hilfreich.

Conny Smolny & Sybille Burmeister

Aktives Zuhören war angesagt

Seminar *Peer Counseling* in Jena

Sehr frühzeitig, noch bevor die *Veranstaltung der Deutschen Epilepsievereingung* mit dem Thema *Beratung von Betroffenen für Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe* auf dem Kalender stand, hatten meine Frau Yvonne und ich uns fest angemeldet. Wir fanden das Thema enorm spannend und wollten unbedingt dabei sein. Es klappte auch und wir freuten uns auf die Veranstaltung, die vom 27. bis 29. Oktober 2017 **in Jena** im Akademiehotel stattfand.

So – wie inzwischen wiederholt erlebt – trafen wir nach unserer Ankunft schnell auf nette Leute, mit denen wir sofort unkompliziert in Kontakt kamen. Nach einem netten gemeinsamen Abendessen folgte noch eine Einführung in das Thema des Seminars. Am Sonnabend begann nach einem leckeren Frühstück der „Haupt-Arbeitstag“ unseres Seminars. Unsere Referenten Barbara Vieweg und Maik Nothnagel vermittelten uns nett und gut verständlich theoretische Grundlagen für unser Thema. *Peer Counseling* wurde uns erklärt als Beratung von Menschen durch Menschen mit denselben Merkmalen, wie sie der Ratsuchende hat (*peer* kann auf Englisch sowohl *gleichartig* als auch *gleichrangig* bedeuten). Des Weiteren wurde uns die *Personenzentrierte Gesprächstherapie* erklärt, die auf den amerikanischen Psychologen *Carl Rogers* zurückgeht. Ich fand es sehr interessant, wichtige Grundlagen bei dem Vorgehen dieser Therapie erklärt zu bekommen. Für eine angemessene Kommunikation sind für Rogers die folgenden Voraussetzungen und Abläufe unerlässlich:

- **Kongruenz:** der Therapeut ist so, wie er ist und gibt dem Patienten oder Klienten nicht das Gefühl, über ihm zu stehen

Konzentriertes Zuhören war eine wichtige Aufgabe

Nur wer die Grapefruit in der Hand hatte, durfte etwas sagen

Nach dem Seminar unternahmen einige noch einen Ausflug ins Jenaer Nachtleben

Fotos: Thomas Ritter

- **Empathie:** das einfühlende Verstehen und nicht-wertende Eingehen auf den Klienten und das, was dieser sagt
- **Bedingungslose Wertschätzung und Zuwendung:** positive, akzeptierende Einstellung gegenüber dem Klienten sowie die Anteilnahme an seinen Gefühlen und Äußerungen, ohne diese zu bewerten

Im Verlauf des Tages standen zwei praktische Übungen auf dem Programm. Bei der ersten ging es darum, einem anderen gut zuzuhören (*aktives Zuhören*). Zu zweit setzten wir uns zusammen und bekamen Fragen, die einer dem anderen stellen und dann bei der Beantwortung sehr genau zuhören sollte. Das, was das Gegenüber gesagt hat, sollte der aktiv Zuhörende dann in seinen eigenen Worten wiedergeben. Bei der zweiten Übung setzten wir uns wieder paarweise zusammen für ein Rollenspiel, bei dem einer den Ratsuchenden und der andere den Berater spielte. Nachdem wir zuvor etwas über die *Personenzentrierte Gesprächstherapie* erfahren hatten, waren wir jetzt beim zentralen Thema des Seminares angekommen. Bei unserem Rollenspiel bestand natürlich nicht das Ziel, mit dem Gegenüber therapeutisch zu arbeiten (das bleibt Fachleuten überlassen). In Anlehnung an die Gesprächstherapie waren die Klienten jetzt zu Ratsuchenden geworden und die Therapeuten zu Beratern. Mir gefielen die Übungen sehr gut. In beiden Fällen empfand ich eine Atmosphäre zunehmenden Vertrauens bei angenehmer Entspannung.

Am folgenden Vormittag wurden weitere Themen angesprochen. Von Wichtigkeit war die Abschlussrunde, in der jeder für sich und die anderen eine Rückmeldung zu dem Seminar gab. Nach dem abschließenden Mittagessen reisten alle nacheinander ab. Das Seminar in Jena hat mir sehr gut gefallen. Abgesehen von den hochinteressanten Inhalten gefiel mir insbesondere die ausgesprochen nette und entspannte Atmosphäre. Barbara Vieweg und Maik Nothnagel hatten sicherlich einen wichtigen Anteil daran und ihnen sei an dieser Stelle nochmal ausdrücklich gedankt. Mit Sicherheit habe ich an diesem Wochenende wichtige Informationen bekommen und Erfahrungen gesammelt, die Verbesserungen bringen können für die Kommunikation in unserer Selbsthilfegruppe.

Andreas Bantje
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen

Wellenreiten

Impressionen und Eindrücke von einem außergewöhnlichen Workshop

Der Weltraum, unendliche Weiten, schwerelos gleiten wir durch den leeren eiskalten Raum. Dann plötzlich Gluthitze, Sand soweit das Auge reicht. Eine Sekunde später sind wir im dichten Dschungel, giftige Schlangen und Spinnen überall. Im Hintergrund hört man die Triebwerke eines Flugzeuges im Landeanflug auf Berlin Tegel. Zurück in der Realität, wir sind in Berlin Pankow – zur Premiere des Kreativworkshops Wellenreiten – und haben gerade unsere erste Übung mit unserem Coach Harald hinter uns. Wir, das ist eine Gruppe junger Erwachsener mit Epilepsie zwischen 19 und 34 Jahren aus ganz Deutschland.

Das Improvisationstheater war nicht die einzige Komponente dieser vier Tage, die wir Ende August 2017 zusammen erleben durften. Passend zum Titel des Seminars fühlte sich die Zeit in Pankow auch wie ein Ritt auf der Welle an. Schnelle und kommunikative Elemente wurden durch langsame, fast meditative Elemente abgelöst.

So konnten wir uns – neben dem Improvisieren – unter Anleitung von Kerstin künstlerisch austoben. Diese Kunstsessions wechselten sich immer wieder mit Coaching Runden nach der NLP-Methode (Neurolinguistisches Programmieren) ab. Hier wurden uns einige der vielfältigen NLP-Techniken beigebracht – zum Beispiel, wie ich persönliche Ziele so formulieren kann, dass sie erreichbarer werden; aber auch Techniken zur Fokussierung und Überwindung von Unsicherheiten, die in den Alltag integriert werden können, wurden uns vermittelt.

Die Wellenberge des Seminars waren die Improvisationsübungen mit Harald – sie waren oft rasant und schweißtreibend, aber vor allem immer spaßbringend. Es ging um Aktion und Reaktion. Wie schaffe ich es, mich auf mein Gegenüber einzulassen und mit ihm eine Geschichte zu erzählen? Bei einigen Übungen musste ich mich aus meiner persönlichen Komfortzone begeben, aber gerade dann war das Erfolgserlebnis viel größer.

Die von Kerstin angeleiteten künstlerischen Elemente des Workshops waren die ruhigen, entspannten Wellentäler. Der große lichtdurchflutete Saal im Dachgeschoss eignete sich hervorragend als Atelier, in dem wir uns zeichnerisch ausdrücken konnten. Besonders in Erinnerung blieb mir das Malen – auf riesigem Format im Stehen mit großen Malerpinseln. Hier wurde nicht mit den Händen gemalt, sondern mit dem gesamten Körper.

Mich hat besonders beeindruckt, wie sich alle Teilnehmenden mit voller Energie und ohne Berührungsängste in das Seminar gestürzt haben. Die Trainer und Trainerinnen waren während der vier Tage immer anwesend und haben auch die Sessions/Einheiten der jeweils anderen mitgemacht, was zur entspannten, offenen Atmosphäre beigetragen hat.

Günter (Name von der Redaktion geändert)

Grußwort von Eckart von Hirschhausen

Eckart von Hirschhausen – Arzt, Kabarettist, Zauberkünstler, Schriftsteller, ... – hat die Teilnehmenden an dem Workshop mit folgender Audio-Botschaft begrüßt:

Mit freundlicher Genehmigung von Eckart von Hirschhausen, Foto: Fran Eidel

Hallo liebe Wellenreiter, hier spricht Eckart von Hirschhausen.

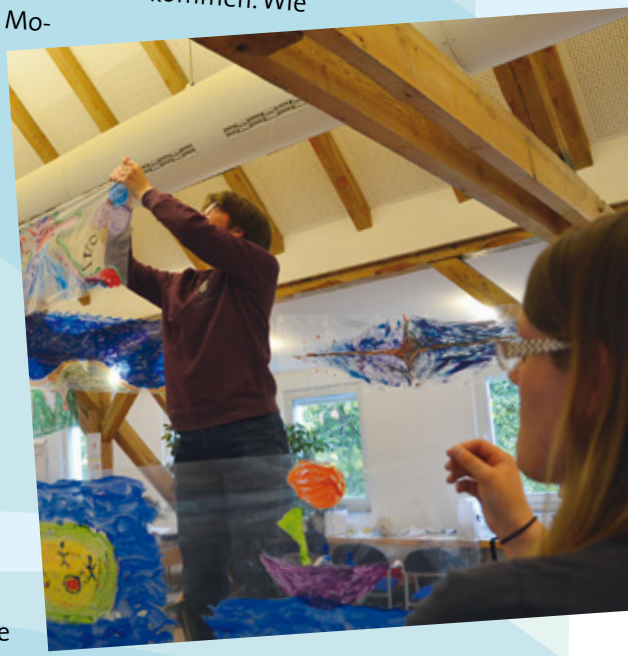
Dass man zum Wellenreiten nach Berlin-Pankow fährt, das ist natürlich eine sehr kreative Leistung und deswegen wünsche ich Euch von Herzen für Eure Workshops, für das Improvisations-Theater und für die Farb- und künstlerische Ausdrucksgestaltung ganz viel Freude. Denn – mein Motto ist ja immer: Humor hilft heilen und Humor heißt nicht nur Witze erzählen. Humor ist die Gegenkraft gegen das Leid, gegen die Verzweiflung, gegen die Hoffnungslosigkeit, dass man die Perspektive wechseln kann. Und deswegen schicke ich Euch nicht nur diesen Gruß, sondern ich schicke Euch auch für jeden Teilnehmer ein Glückstagebuch. Da könnt Ihr drei Erlebnisse an jedem Tag eintragen, wo Ihr für einen Moment glücklich seid und Ihr werdet merken: Jeder Tag bietet solche Momente – und wenn man sich die bewusster macht und aufschreibt, bleiben sie länger und die Aufmerksamkeit steigt für die schönen Dinge im Leben. Also, macht das Beste aus diesen Tagen und macht auch den Schritt, anderen Menschen Mut zu machen und über die Epilepsie – sie ist eine der häufigsten und unterschätztesten Krankheiten des Hirns und der Menschen überhaupt – gute Öffentlichkeitsarbeit zu machen. Denn je mehr Menschen wissen, dass sie zum Menschen dazugehört, desto geringer ist auch die Gefahr von Vorurteilen und Ausgrenzung. Also, da hat jeder eine Möglichkeit, als Botschafter aktiv zu werden.

Euer Eckart von Hirschhausen

Impressionen der Coaches

Das Seminar war für mich eine absolute Neuigkeit. Vier Trainerpersönlichkeiten, drei Themengebiete, vier Tage Training mit einer Gruppe junger neugieriger Menschen mit Epilepsie. Das hatte ich noch nie. Normalerweise leite ich ein Seminar alleine oder höchstens mit einem weiteren Kollegen, der sich mit der gleichen Methode beschäftigt. Doch dieses Mal sollte es anders werden ... Im Vorwege trafen wir uns ein paar Mal und bereiteten gemeinsam das Seminar vor. Ich merkte da schon, dass wir sehr verschiedene Menschen sind, in unserer Arbeit unterschiedliche Schwerpunkte setzen und auf andere Arten und Weisen an Themen herangehen. Doch das Ergebnis unserer gemeinsamen Arbeit verblüffte mich am Ende.

Wenn ich jetzt an diese vier Tage zurück denke, sehe ich eine Reihe von einzelnen Bildern von mir: wie wir im Kreis miteinander sprechen, wie jeder für sich ein *Circle of Excellence* macht und es geniest, in kürzester Zeit in einen exzellenten emotionalen Zustand zu kommen. Wie wir alle im Raum wild rumlaufen, gestikulieren und aus dem Moment heraus tolle Theaterstücke improvisieren – und wie wir immer wieder verschiedene Bilder malen. Und ich muss lächeln. Denn am Ende der vier Tage sahen unsere Gesichter anders aus. Vor allem die Augen: sie strahlten mehr.



Ich war und bin immer noch sehr berührt von den Veränderungen, die wir in diesen Tagen erleben durften. Und ich bin dankbar für dieses Projekt, dass wir alle mit so viel Freude und Leidenschaft erfüllt haben. Die Zeit mit Euch war sehr bereichernd!

Mirela Ivanceanu

Manche Seminare und Workshops stechen aus der breiten Masse heraus. Ich war zunächst sehr skeptisch, ob vier Trainer und Trainerinnen eine Synergie bilden können, die mehr ist als die Summe Ihrer Teile. Ich befürchtete, wir würden uns behindern, uns ins Wort fallen – auch wenn alles voll gut gemeinter Absichten wäre. Ich befürchtete, es würde unendlich anstrengend werden – aber ich habe mich gründlich getäuscht: Die Zusammenarbeit mit allen war einfach unbeschreiblich: Voller Herz, Empathie, klugen Ideen und Motivation.

Was hat sich bei mir durch das Seminar verändert? Ich kann als Trainer nur glaubwürdig sein, wenn ich lebe, was ich lehre. Also beschäftigte mich das Thema *Wellenreiten* in der Vorbereitung und während des Seminars. Ich dachte, ich wäre schon ganz gut im Reiten der Höhen und Tiefen des Lebens. Doch habe ich amüsiert erkennen dürfen, wie beschränkt ich an einige Sachen herangegangen bin. Gerade die Kunst und das Theaterspielen hat mir eine neue Qualität von Gefühl geschenkt, welche ich in mein Leben integriere. Vor allem die Energie und das Feedback der Teilnehmenden haben mich beflügelt. Da ich selbst einige gesundheitliche Hürden in meinem Leben zu bewältigen habe, war deren Umgang mit ihrer Epilepsie eine reiche Quelle der Inspiration für mich.

Christian Kressmann

Es war etwas Besonderes, in diesem Sommer in Berlin beim Seminar *Wellenreiten* dabei gewesen zu sein. Für mich begann alles im Herbst 2016, als ich mit Mirela Ivanceanu, Christian Kressmann und Harald Polzin sowie Anne Söhnel an einem Tisch saß und wir uns Gedanken für eine Konzeption machten. Es ging uns um die persönliche Förderung junger Erwachsener mit Epilepsie. Es war uns wichtig, bei dem Seminar für ein positives Gruppengefühl zu sorgen, um den offenen Austausch von Erfahrungen und neue Kontakte zu ermöglichen. Das Seminar sollte als Modell dienen, um weitere positive Entwicklungen anzustoßen. Unser Wunsch war es, mit unserer Arbeit Selbstvertrauen aufzubauen und die Gruppe nach innen und nach außen zu stärken und durch die gefundenen Erfahrungen neue Perspektiven zu entwickeln, um das Selbstverständnis im Umgang mit der Krankheit auch gesellschaftlich zu verbessern.

... Auf dem Seminar entstanden kraftvolle und zarte Bilder – ganz aus den Affekten heraus, in denen der Einzelne sich gerade befand. Jeder zeichnete oder malte, was ihm wichtig und wert war. Schön war zu erleben, wie sich dabei jeder öffnete und künstlerisch ausdrückte. Beim gemeinsamen Betrachten der Bilder entstand eine wertschätzende Kommunikation und damit auch eine Brücke zu den Zuständen und Fragen, die jeden gerade bewegten.

... Die letzte NLP Session weitete den Blick in die Zukunft bis in die nächsten dreißig Jahre. Das schaffte einen völlig erneuernden geistigen Raum für die Gegenwart. So angefüllt mit Perspektiven, Erlebnissen und neuen Plänen gingen wir sehr beschwingt und glücklich auseinander. Für mich werden diese vier reichen Tage – angefüllt mit neuen Erkenntnissen, Erfahrungen der eigenen Wirksamkeit sowie viel Freude und Kreativität – unvergesslich bleiben.

Kerstin Polzin

Wir wagten uns mit dem Seminar daran, jungen Menschen durch eine bewusste Auseinandersetzung mit sich selbst und dem kreativen Umgang mit ihrer Erkrankung Impulse für die aktive Gestaltung ihres Lebens zu geben.

... Für mich ist es erstaunlich, welche Entwicklung alle Teilnehmenden in diesem Seminar gemacht haben. Jeder ist ein Stück in seiner Entwicklung vorangekommen und hat Werkzeuge bekommen, wie er das Gelernte im Alltag integrieren kann.

Harald Polzin

Fotos: Harald Polzin

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2018

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Arbeitstagung 2018

Thema: Möglichkeiten und Perspektiven der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland

Die Arbeitstagung 2018 setzt – vorbehaltlich der Förderung – bei den Themen an, die wir im Oktober 2017 auf einer Tagung im kleineren Kreis (vgl. dazu den Bericht im vorliegenden Heft) besprochen haben. Wir werden uns im Plenum – vor allem aber in Arbeitsgruppen – mit den Themenkomplexen „Junge Selbsthilfe“, „Umgang mit sozialen Medien/Internet“ und der Frage beschäftigen, wie wir die hohe Qualität unserer Informationsmaterialien und der von uns angebotenen Beratung von Betroffenen für Betroffene erhalten und weiter verbessern können. Wir möchten auf die im Oktober 2017 erarbeiteten Ergebnisse aufbauen und gemeinsam besprechen, wie wir uns in diesen Bereichen zukünftig besser aufstellen können. Und – ganz wichtig: Unser Bundesverband wird in diesem Jahr 30 Jahre alt – ein Geburtstag, den wir auf der Tagung auch ein wenig feiern möchten.

Zeit:
08. Juni 2018 (18.00 Uhr) bis 10. Juni 2018 (14.00 Uhr)

Ort:
Akademie-Hotel Berlin-Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 488 370, www.adademiehotel.de)

Kosten:
Doppelzimmer: Mitglieder: 110 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder: 140 Euro

Einzelzimmer: Mitglieder: 140 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder: 180 Euro

Teilnehmer:
max. 80 Personen

Anmeldeschluss: 23. April 2018

Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung der DE findet am 08. Juni 2018 in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr im Akademie-Hotel Berlin-Pankow (Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin, Tel.: 030 – 488 370, www.akademiehotel.de) statt. Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung in der Geschäftsstelle.

Seminare und Workshops

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

Anfallsselbstkontrolle – Grundkurs

Unter dem Begriff Anfallsselbstkontrolle werden nichtmedikamentöse, verhaltensorientierte Maßnahmen der Vermeidung und Unterdrückung epileptischer Anfälle verstanden, die von den Betreffenden selbst entwickelt und durchgeführt werden können. Es handelt sich um einen etablierten verhaltenstherapeutischen Ansatz in der Epilepsiebehandlung, der nicht nur einen positiven Effekt auf die Anfallssituation hat, sondern der zudem noch zu einer verbesserten Krankheitsbewältigung beiträgt. Ziel des Seminars ist es, diesen Ansatz vorzustellen und Möglichkeiten zu erarbeiten, wie die Teilnehmenden wieder ein mehr an Kontrolle über ihre Epilepsie bekommen können. Aufgrund der vielen positiven Rückmeldungen bieten wir dieses Seminar auch in 2018 wieder an.

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

Zeit:
13. – 15. April 2018

Ort:
Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld (Tel.: 0521 – 144 6100, www.lindenhof-bielefeld.de)

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

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

Teilnehmer:
max.15 Personen

Epilepsie im Arbeitsleben

Ziel des Seminars ist es, den Teilnehmenden Informationen darüber an die Hand zu geben, welche Regelungen bei der Lösung von beruflichen Problemen hilfreich sind und wie diese angewendet und umgesetzt werden können. Aufgrund der hohen Nachfrage bieten wir das Seminar auch in 2018 wieder an. Da es zu dem in 2017 stattgefundenem Seminar einen ausführlichen Bericht in diesem Heft gibt, verzichten wir hier auf eine nähere Beschreibung.

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

Zeit:
17. – 19. August 2018

Ort:
Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld (Tel.: 0521 – 144 6100, www.lindenhof-bielefeld.de)

Leitung:
Peter Brodisch und Jochen Röder

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

Teilnehmer:
max. 16 Personen

Wellenreiten: Improvisationstheater und Selbstcoaching für junge Erwachsene mit Epilepsie

Dieses Seminar richtet sich an junge Erwachsene mit einer Epilepsie

(18 – 35 Jahre), die Lust haben, sich auf etwas Neues einzulassen und dabei so ganz nebenbei ein mehr an Kontrolle über ihr eigenes Leben zurückbekommen möchten. Aufgrund der hohen Nachfrage und der sehr guten Resonanz bieten wir dieses Seminar – vorbehaltlich der Förderung – auch in 2018 wieder an. Da es zu dem in 2017 stattgefundenem Seminar einen ausführlichen Bericht in diesem Heft gibt, verzichten wir hier auf eine nähere Beschreibung.

Das Seminar wird geleitet von Mirela Ivanceanu (NLP-Lehrcoach und NLP-Lehrtrainerin, DVNLP), Kerstin Polzin (Kunsttherapeutin), Christian Kressmann (NLP-Trainer, NLP-Coach, DVNLP) und Harald Polzin (Theaterpädagoge).

Zeit:
30. August – 02. September 2018

Ort:
Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 488 370, www.adademiehotel.de)

Leitung:
Mirela Ivanceanu, Harald Polzin, Kerstin Polzin, Christian Kressmann

Kosten: 40,-- Euro

Teilnehmer:
max. 16

Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs

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

Zeit:
07. – 09. September 2018

Ort:
Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld (Tel.: 0521 – 144 6100, www.lindenhof-bielefeld.de)

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

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

Teilnehmer:
max.15 Personen

Frauenseminar: Kraftquellen entdecken und ausprobieren - Den Alltag auflockern

Das Seminar wird von einer in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Fachärztin (Rosa Michaelis) und einer Krankenpflegerin mit Epilepsieschwerpunkt, die in einer epileptologischen Schwerpunktpraxis tätig ist (Gabi Haferkamp), geleitet. Für die Frauen (Mütter) wird während des Seminars ein abwechslungsreiches Programm angeboten, das aus einer Mischung aus Wissensvermittlung und praktischen Übungen zu den Themen „Entspannung beginnt im Kopf“ und „Stress und Anfälle“ besteht. Im Vordergrund stehen allerdings das gemeinsame Miteinander und die Möglichkeit, endlich einmal etwas für sich selbst zu tun. Dieses Seminar wird - vorbehaltlich der Förderung - vom DE-Landesverband NRW angeboten. Anmeldung über die DE Bundesgeschäftsstelle.

Zeit:
12. bis 14. Oktober 2018

Ort:
Jugendgästehaus Münster, Bismarckallee 31, 48151 Münster/ Westfalen (Tel.: 0251 – 530 2812)

Leitung:
Rosa Michaelis und Gabi Haferkamp

Kosten:
Die Teilnahme an dem Seminar ist kostenlos.

Wege aus der Krise – Depression bei Epilepsie

Das Seminar richtet sich an Menschen mit Epilepsie, die unter depressiven Störungen oder unter einer Depression leiden oder vermuten, dass dies bei ihnen so ist. Ziel ist es, den Teilnehmenden Möglichkeiten an die Hand zu geben, ihre depressiven Störungen zu erkennen, zu bearbeiten und zu bewältigen. Vor allem soll erarbeitet werden, was die Betreffenden selbst dazu beitragen können und wie sie erkennen, wann sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen sollten.

Das Seminar wird von einer erfahrenen psychiatrisch/epileptologischen Fachärztin geleitet (Katrin Bohlmann), die das Seminar gemeinsam mit einem ihrer ehemaligen Patienten (Kai Sobierajski) durchführt, der sowohl an einer Depression als auch an einer Epilepsie erkrankt ist.

Zeit:
19. – 21. Oktober 2018

Ort:
Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19 in 17424

Heringsdorf (Ostseebad),
Tel.: 038378 – 22626)

Leitung:
Katrin Bohlmann, Kai Sobierajski

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

Teilnehmer:
max.16 Personen

Neuro-Linguistisches Programmieren (NLP) – Selbstcoaching bei Epilepsie

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

Das Seminar wird geleitet von Mirela Ivanceanu (NLP-Lehrcoach und NLP-Lehrtrainerin, DVNLP) und Christian Kressmann (NLP-Trainer, NLP-Coach, DVNLP). Beide Referenten haben langjährige Erfahrung darin, Menschen und Gruppen darin zu unterstützen, die eigenen Stärken und Fähigkeiten zu erkennen und sich damit eine berufliche und private Perspektive aufzubauen, die ihnen eine hohe Lebensqualität ermöglicht. Aufgrund der hohen Nachfrage bieten wir dieses Seminar auch in 2018 wieder an.

Zeit:
16. – 18. November 2018

Ort:
Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 488 370, www.adade-miehotel.de)

Leitung:
Mirela Ivanceanu, Christian Kressmann

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

Teilnehmer:
max. 15 Personen

Weitere Informationen und Anmeldung:

Bundesgeschäftsstelle der DE

Tel.: 030 – 342 4414

Fax: 030 – 342 4466

Mail:
info@epilepsie-vereinigung.de

Web:
www.epilepsie-vereinigung.de

In Vorbereitung:

Familienwochenende

Zeit: 28. - 30. September 2018

Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin

Leitung: Anke Engel und Birgit Löbig-Grosch, Kinderbetreuung durch dynamis e.V.

Kosten: Die Teilnahme ist - vorbehaltlich der Förderung - kostenlos.

Vorankündigung

tag der epilepsie 2018

Tag der Epilepsie 2018

Die Zentralveranstaltung zum **Tag der Epilepsie 2018** wird in Trier stattfinden. Zeit und genauer Ort werden noch bekannt gegeben.

Das Motto des Tages der Epilepsie 2018 lautet: **Epilepsie – und jetzt?**

Nur gemeinsam sind wir stark!

Allen, die uns in 2017 unterstützt haben, ein herzliches Dankeschön!

Wir möchten uns herzlich bei unseren vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern bedanken, ohne die unsere Arbeit nicht möglich wäre – sei es in den regionalen Selbsthilfegruppen, in den Landesverbänden oder im Bundesverband. Stellvertretend seien hier Christian Auras, Christina Beyhs, Martina Dierks, Chérie Duncan, Axel Fischer, Ingrid Kopielski, Andrea Schipper und Helena Schwarz genannt, die uns in unserer Geschäftsstelle unterstützen. Dank gilt auch meinen Kolleginnen im

Bundesvorstand (Bärbel Teßner, Sybille Burmeister, Eva Schäfer und Sudabah Pollok), Norbert van Kampen, Conny Smolny und Klaus Rozinat, der unsere Interessen im *Gemeinsamen Bundesausschuss* vertritt sowie Marita Wuschke für ihre Unterstützung beim Tag der Epilepsie. Vielen Dank an alle, die hier nicht genannt sind. Ihr habt wesentlich zum Erfolg unserer Arbeit beigetragen.

Ein besonderer Dank geht an Anne Söhnel, die als Leiterin unserer Bundesgeschäftsstelle die „Fäden in der Hand hält". Ohne ihren unermüdlichen Einsatz wäre vieles nicht möglich. Vielen Dank auch an Sebastian Schülke, der uns leider aus persönlichen Gründen zum Jahresende 2017 verlassen hat. Sebastian, wir wünschen Dir für die Zukunft alles Gute und danken Dir herzlich für die gute, angenehme und immer freundliche Zusammenarbeit.

Bedanken möchten wir uns auch bei denjenigen, die im vergangenen Jahr eine Schirmherrschaft für eine unserer Veranstaltungen übernommen haben: Dr. Katarina Barley (Ministerin des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) und Heike Werner (Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Landes Thüringen). Dank auch an Dr. Eckart von Hirschhausen, der mit treffenden Worten die Teilnehmenden an unserem Kreativ-Workshop „Wellenreiten" begrüßt hat.

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

Vielen Dank auch an die im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie tätigen Ärzten, Psychologen, Sozialarbeiter und Mitarbeiter weiterer Berufsgruppen. Bedanken möchten wir uns auch bei der bei der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*, die uns bei der Erstellung unserer Informationsmaterialien, auf Tagungen und Seminaren und bei allen Fachfragen unterstützt und hilfreich zur Seite steht. Vielen Dank auch an die *Stiftung Michael,* die die Zusammenarbeit der unterschiedlichen Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen maßgeblich unterstützt hat.

Euch und Ihnen danken wir herzlich und wünschen allen ein schönes und vor allem gesundes Neues Jahr 2018.

Stefan Conrad

Fachleute und Menschen mit Epilepsie sowie deren Angehörige im Gespräch

Politische Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2017 in Münster

Eine große Zahl interessierter Fachleute und Menschen mit Epilepsie sowie deren Angehöriger konnte die Zentralveranstaltung des diesjährigen Tags der Epilepsie in Münster versammeln – aus der Politik hätten wir als *Deutsche Epilepsievereinigung* uns allerdings mehr Interesse gewünscht. Kathrin Vogler, gesundheitspolitische Sprecherin der Bundestagsfraktion von Die LINKE und

v.l.: N. van Kampen, PD Dr. T. Hälbig (GKV-Spitzenverband), S. Schneider (FDP), K. Vogler (DIE LINKE), S.Pollok, M. Wuschke, P. Brodisch, G. Juvan, Foto: Sybille Burmeister

Susanne Schneider, im nordrhein-westfälischen Landtag Abgeordnete mit einem FDP-Mandat, gesundheitspolitische Sprecherin ihrer Fraktion und im Ausschuss für Gesundheit und Soziales, nahmen neben PD Dr. Thomas Hälbig – beim GKV-Spitzenverband zuständig für Arzneimittelbewertung – auf dem Nachmittagspodium Platz und diskutierten mit den Teilnehmenden sowie mit Norbert van Kampen als Vertreter des Epilepsie Zentrums Berlin-Brandenburg. Die ehemalige Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Helga Kühn-Mengel (SPD), musste aus privaten Gründen kurzfristig absagen.

Am Vormittag stand der Austausch der medizinischen Fachleute mit dem Publikum im Vordergrund. Dr. Gabriel Möddel und Dr. Christoph Kellinghaus vom *Epilepsiezentrum* Münster Osnabrück *(EMOS)*, Neuropädiater Dr. Sven Hethey *(Krankenhaus auf der Bult, Hannover)* und Prof. Dr. Jörg Wellmer *(Epilepsiezentrum Bochum)* erklärten ihre Herangehensweise an diese Krankheit und ihre Sicht auf die aktuellen Entwicklungen.

Zunächst begrüßte Stefan Conrad im Namen des Vorstands die Anwesenden und Thomas Kollmann freute sich als Vertreter des Rats der Stadt Münster, dass die Wahl des Orts für die Zentralveranstaltung auf seine schöne Stadt gefallen ist. Der Vorsitzende des Sozial- und Gesundheitsausschusses schätzte, dass in der westfälischen Metropole etwa 3.000 Menschen leben, die an Epilepsie erkrankt sind. Münster sei als Mitglied des Gesunde-Städte-Netzwerks stolz, dass das *EMOS* die Versorgung der in der Region lebenden Epilepsiekranken deutlich verbessere. Peter Brodisch, der für das *Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA)* sprach, stellte fest, dass diese weit verbreitete Krankheit weitgehend unsichtbar bleibe und warb für Spenden für die DE.

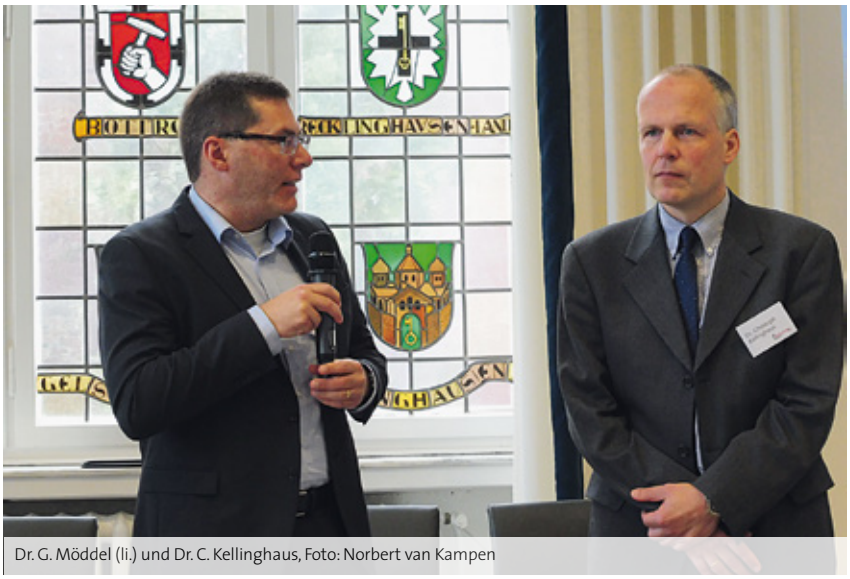
Dr. Barbara Fiedler freute sich in ihrem Grußwort, das sie für die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* hielt, dass die Mediziner beim Tag der Epilepsie die Gelegenheit haben, sich untereinander auszutauschen und mit anfallskranken Menschen ins

Fotos rechts: Norbert van Kampen

v.l.: A. Söhnel, Dr. B. Fiedler, Dr. G. Möddel, M. Wuschke, S. Pollok, Foto: Norbert van Kampen

Gespräch zu kommen. Dr. Heinz Bühler von der *Stiftung Michael* strich die Bedeutung der Selbsthilfe heraus und rief dazu auf, den Umgang mit der Krankheit stärker selbst in die Hände zu nehmen. Die amtierende Familienministerin Dr. Katarina Barley hatte erneut die Schirmherrschaft für die Veranstaltung übernommen, ihr Grußwort wurde verteilt und ist in diesem Heft abgedruckt. Vor der ersten Diskussionsrunde lockerte Martin Fromme mit seinem inklusiv-politischen Kabarett die Stimmung noch einmal auf.

Dr. Christoph Kellinghaus gab in seiner Einführung in das Thema seiner Enttäuschung Ausdruck, dass die Wirksamkeit der Medikamente zur Epilepsiebehandlung sich in den zurückliegenden 30 Jahren kaum verbessert habe – die Nebenwirkungen seien allerdings geringer geworden. Fortschritte habe es vor allem in der minimalinvasiven Chirurgie, in der Hirnstimulation und in den bildgebenden Verfahren gegeben. Auch die psychosoziale Begleitung hat sich aus seiner Sicht gebessert. Hierfür führte er den Runden Tisch in Niedersachsen an, das *Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA)* und die Selbsthilfegruppen. Die Kostenfrage sei bei allen positiven Entwicklungen ein „Stolperstein“



Dr. G. Möddel (li.) und Dr. C. Kellinghaus, Foto: Norbert van Kampen

und neue Medikamente teuer. Das *Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG)* und der Nachweis eines sogenannten Zusatznutzens – dies wurde nachmittags nochmals intensiv diskutiert – mache die Refinanzierung durch die Krankenkassen schwierig. „Epilepsie ist nun mal anders zu behandeln als Blutdruck“, fasste er zusammen. Kellinghaus kam auch auf das Thema ambulante spezialärztliche Behandlung zu sprechen: Beratungstätigkeit werde in den Honoraren, die auf ein „Mengengeschäft“ ausgelegt seien, nicht abgebildet. Auch die besondere Qualifizierung der Epileptologen werde nicht vergütet, kritisierte Kellinghaus. Eine Querfinanzierung und hoher Idealismus seien also von den Behandelnden notwendig – nicht zuletzt aus diesem Grund gebe es kaum noch epileptologische Schwerpunktpraxen. Ambulanzen an den großen Epilepsiezentren könnten aber nicht alles auffangen. An Krankenhäusern werde alles nach Fallpauschalen abgerechnet und auch hier ebenfalls eine besondere Qualifikation nicht vergütet. Die indirekten Kosten einer Epilepsieerkrankung – wie einen Arbeitsplatzverlust und familiäre Belastungen – würden nirgends auftauchen. „Die Ausweitung einer hochwertigen Behandlung wird durch unser Vergütungssystem gebremst“, warnte Kellinghaus.

In der Diskussionsrunde nannte Dr. Gabriel Möddel das westliche Niedersachsen ein „Diaspora-Gebiet“ in Bezug auf die epileptologische Krankenversorgung. Die Patienten kämen von weit her ins *EMOS*, oft überwiesen von ihren niedergelassenen Neurologen, weil diese nicht weiterkämen. Dr. Sven Hethey berichtete von der Behandlung von Kindern, bei denen die möglichen

Auswirkungen der Epilepsie auf die Kindesentwicklung im Brennpunkt der Epilepsiebehandlung stehen. Er thematisierte die oft bestehende Abwehrhaltung von Kitas und Schulen, Kinder mit Epilepsie aufzunehmen – allen propagierten Inklusionsgedanken zum Trotz. Seiner Meinung nach könnten Fortbildungen – die möglicherweise auch verpflichtend angeboten werden müssen – Erziehern und Lehrern Ängste vor einer Sorgfaltspflichtverletzung nehmen; damit würde die Akzeptanz zur Betreuung solcher Kinder und Jugendlicher erhöht. Der Übergang von kindlichen und jugendlichen Patienten in die Erwachsenenbehandlung – die sogenannte Transition – werde ebenfalls immer wichtiger, zeige allerdings noch spürbare Defizite

Prof. Jörg Wellmer sprach sich dafür aus, gleich am Anfang einer Epilepsieerkrankung herauszufinden, wo die Ursache sein könnte. Im Alter von etwa 40 Jahren könnte eine limbische Enzephalitis dahinter stecken, die oft nicht erkannt werde. Er verglich das Gehirn mit einem Sicherungskasten, bei dem wegen eines Kurzschlusses eine Sicherung herausgeflogen sei – vielleicht sei diese gar nicht mehr nötig? Ein Standard-MRT sei oft nicht ausreichend, um den Herd zu erkennen. Wellmer verglich dies mit einem in einem Brot eingebackenen Reiskorn, das bei zentimeterdicken Scheiben auch nicht gefunden werde, sondern nur bei dünnen Schnitten. Aber auch hier fehlt wieder eine entsprechende Vergütung für den relativ hohen Aufwand, der dafür notwendig ist.

Mit dem Publikum entspann sich eine Diskussion pro und contra

v.l.: PD Dr. T. Hälbig (GKV- Spitzenverband), T. Kollmann (Stadt Münster), M. Wuschke, S. Conrad, P. Brodisch, Dr. G. Möddel (EMOS), Dr. B. Fiedler (DGfE), Dr. C. Kellinghaus (EMOS, Foto: Stefan Conrad

epilepsiechirurgischer Operationen. Die Ärzte betonten die Einzelfallentscheidung und warnten vor Verallgemeinerungen individueller Erfahrungen, die ja auch für Nebenwirkungen von Medikamenten gelten. Die Mediziner plädierten für mehr Grundlagenforschung: Bei Multipler Sklerose habe es vor einigen Jahren einen Sprung in der Wirksamkeit der Behandlung gegeben, so Kellinghaus. Auch das Thema „Absetzen von Medikamenten“ nahm einen breiten Raum ein: Die Patienten sollten mit ihren behandelnden Ärzten über Entwicklungen und Ängste reden, so Möddel, und nicht eigenmächtig etwas absetzen und dies verschweigen, sondern dies mit ihrem Neurologen besprechen. Wenn das Ziel Anfallsfreiheit nicht erreicht werden könne, müssten andere Ziele wie die Erhöhung der Lebensqualität in den Blick rücken. Wellmer verglich die Medikamente mit Deichen gegen Sturmfluten an der Nordsee: Sie seien bei vielen Kranken notwendig, um ein normales Leben zu führen.

Aus der Nachmittagsdiskussion nahmen die beiden Politikerinnen für sich einige „Arbeitsaufträge“ mit, wie sie im Anschluss sagten. PD Dr. Thomas Hälbig vom GKV-Spitzenverband verteidigte zunächst das AMNOG. Die einseitig und frei durch die Pharmaunternehmen festgelegten Preise sollten durch eine Preisgestaltung ersetzt werden, die den Nutzen der Medikamente wiederspiegelt und nicht nur den ökonomischen Interessen der Unternehmen diene. In kontrollierten, standardisierten Studien werde der Zusatznutzen im Vergleich zu Standardtherapien ermittelt, der auch aus einer besseren Verträglichkeit oder Wirksamkeit bestehen könne. Der Nachweis eines Zusatznutzens sei für die Pharmafirmen anspruchsvoller als der bloße Nachweis der Wirksamkeit eines Medikaments im Vergleich zu einem Placebo, so wie es die Zulassung eines Medikaments erfordert. Eine Besucherin schimpfte über den „Papierkrieg“ mit dem MDK der Krankenkassen, um ein Medikament doch noch im Einzelfall erstattet zu bekommen. Dr. Möddel gab seinen Eindruck wieder, dass es auf die jeweilige Krankenkasse ankomme, ob diese liberal oder restriktiv mit der Erstattung umgehe. Manche verlangten, dass jedes ältere Medikament noch einmal durchprobiert werde – eine Qual über Jahre.

„Patienten müssen hartnäckig sein“, ermunterte er.

Das Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG) nannte Hälbig mit Bezug auf die Verfügbarkeit von Antiepileptika allenfalls ein „Pflaster“, das nichts heile. Es bleibe abzuwarten, ob dadurch Marktrücknahmen künftig seltener werden. Es gebe weiterhin zu wenig echte Arzneimittelinnovationen und auch weiterhin dürften die Hersteller bis zur Festlegung des nutzenbasierten Preises im ersten Jahr „Mondpreise“ verlangen.

Gabriele Juvan fragte als Moderatorin die Politikerinnen, wie sich diese Situation, die sie an einen „orientalischen Basar“ erinnere, ändern könnte. „Die Idee hinter dem AMNOG war gut“, betonte Schneider. Kein Gesetz sei über die Jahre so geblieben wie es eingebracht wurde. „Das Gesetz muss aber auch in Bezug auf chronische Erkrankungen oder spezielle Einzelfälle überprüft werden.“ Kathrin Vogler plädierte dafür, dass die nach der Markteinführung von den Kassen mit den Herstellern ausgehandelten Preise rückwirkend ab dem ersten Tag gelten. Es sei immer noch bedenklich, dass die Ärzte Patienten auf ein Medikament einstellen, dessen Preis ein Jahr lang frei gestaltet werden könne. Sie schlug vor, unterschiedliche Preise für unterschiedliche Patientengruppen einzuführen. Hierauf entgegnete Möddel, dass die niedergelassenen Neurologen bereits nach dem Wirtschaftlichkeitsgedanken handeln. Wellmer ärgerte sich, dass die Neurologen quasi als dumm dargestellt werden, die nicht im Voraus klar sagen könnten, bei welchem Patienten welches Medikament wie wirkt. Er plädierte für eine längere Probephase, um zu sehen, ob bestimmte bislang therapierefraktäre Patienten „Responder“ seien für neu zugelassene Medikamente, deren Preise neu ausgehandelt werden müssten.

Vogler versprach, sich die Rolle des MDK noch einmal genau anzuschauen. Dieser solle kein Verhinderungs- und Abschreckungsinstrument sein. Gesetze könnten immer nur für eine Gruppe von Menschen erstellt werden und die Politik müsse sich auf wissenschaftliche Standards und damit Vergleichbarkeit verlassen können. Jeder chronisch Kranke solle aber die bestmögliche Therapie erhalten. Schneider betonte, dass vernünftige Studiendesigns für das AMNOG nötig seien und die Bürokratie mit Endlosschleifen und Diskussionen beendet werden müsse, wenn der Epileptologe sich für ein bestimmtes Medikament zum Wohle des Patienten entscheide.

Das Thema Epilepsie-Beratungsstellen nahm ebenfalls einen großen Raum in der Diskussion ein. In Bayern werden die unabhängigen Epilepsie-Beratungsstellen über die überregionale *Offene Behindertenarbeit* finanziert. Diese Regelfinanzierung garantiert die flächendeckende Versorgung über ganz Bayern. „Unsere Beratung erspart der Gesellschaft hohe Kosten“, sagte Peter Brodisch, der

Fotos auf dieser Seite: Norbert van Kampen

Leiter der *Epilepsieberatungsstelle der Inneren Mission in München*, der epilepsiekranke Menschen „vom Kleinkind bis zum Rentner“ psychosozial berät und begleitet. Der politische Wille müsse bundesweit vorhanden sein – „wie bei den Erziehungsberatungsstellen, die stellt ja auch niemand in Frage, die werden nicht so einfach abgeschafft.“ Mit Blick auf den hohen Beratungsbedarf sollten spezialisierte Epilepsie-Beratungsstellen in Zukunft bundesweit über die Regelfinanzierung sichergestellt werden, so Brodisch. Oft bestehe nur eine klinikangebundene Beratungsstelle, deren Existenz über Projektmittel beispielsweise für zwei Jahre gesichert sei.

Die Idee von Kathrin Vogler, die Beratungsstellen bei der Selbsthilfe anzusiedeln, wurde in der Diskussion wegen der dort fast ausnahmslos ehrenamtlich geleisteten Arbeit verworfen. Vogler schlug vor, die Selbsthilfe finanziell so auszustatten, dass sie ein entsprechendes professionelles Angebot flächendeckend machen kann. Beide Politikerinnen wurden gebeten, auf ihren Ebenen für die Versorgung mit Beratungsstellen zu kämpfen. Weitere Gespräche mit dem Publikum entstanden zum Thema Finanzierung der Selbsthilfe und zum Schwerbehindertenausweis.

Zum Abschied dankte Stefan Conrad den Besuchern und Podiumsteilnehmern für ihr großes Interesse. Er fasste zusammen, dass es in den zurückliegenden Jahren einige positive Entwicklungen gegeben habe, aber dass der gemeinsame Kampf weitergehen müsse.

Die Techniker Krankenkasse hat unsere Zentralveranstaltung wieder unterstützt, wofür wir unseren Dank aussprechen möchten.

Sybille Burmeister

Epilepsie ist gut behandelbar – wie lange noch?

Eindrücke von der Zentralveranstaltung in Münster/Westfalen

Vorprogramm - Kabarett mit Martin Fromme

Jeder Vortrag sollte mit einem Witz oder einer heiteren Anekdote beginnen, um die Zuhörer zumindest zum Schmunzeln zu bringen oder ihnen im Besten Fall einen anderen Blick auf die zu besprechenden Themen zu ermöglichen. Und so wurde in Münster die Idee, den Einstieg in die ernsten Themen mit Humor zu schaffen, mit dem Auftritt des Kabarettisten Martin Fromme – des einzigen Kabarettisten mit einer Behinderung in Deutschland – umgesetzt.

Fachvorträge

Den Dozenten Dr. Hethey *(Kinder- und Jugendkrankenhaus Auf der Bult,* Hannover), Dr. Möddel und Dr. Kellinghaus *(Epilepsiezentrum Münster/Osnabrück)* und Prof. Dr. Wellmer *(Ruhr Epileptologie Bochum)* gelang es, in laienverständlicher Sprache aus dem Überblick über die Behandlungsmöglichkeiten spezielle Aspekte anzusprechen und dabei auch auf die nicht-medikamentösen und nicht-chirurgischen Methoden einzugehen.

Dabei kam es auch zu kontroversen, aber durchaus konstruktiven Diskussionen. Besonders das von Prof. Wellmer in den Raum gestellte sehr hypothetische Fallszenario eines anfallskranken Menschen mit 12 *Grand Mal* täglich und der möglichen Anfallsfreiheit durch einen chirurgischen Eingriff, der allerdings eine Halbseitenlähmung nach sich ziehen würde, hatte eine lebhafte Diskussion zur Folge. Ist es unethisch, dem Patienten in diesem Fall eine Operation vorzuenthalten oder nicht in Betracht zu ziehen – auch wenn der Betreffende dazu bereit wäre? Ist es ethisch vertretbar, diese (sichere) Folge eines epilepsiechirurgischen Eingriffs für eine (mögliche) Anfallsfreiheit in Kauf zu nehmen? Macht es überhaupt Sinn, aus derartigen Beispielen, die in sehr wenigen Fällen durchaus zutreffen können, generelle Handlungsempfehlungen abzuleiten?

Ebenso ergab sich aus den Schilderungen persönlicher Erfahrungen nach operativen Eingriffen und den Stellungnahmen der an den Epilepsiezentren tätigen Dozenten ein produktiver Meinungsaustausch zu der Frage, ob und wie

Prof. Dr. J. Wellmer (Epilepsiezentrum Bochum, li.) und Dr. S. Hethey (Krankenhaus auf der Bult, Hannover)

sehr sich die Ergebnisse epilepsiechirurgischer Eingriffe, die an unterschiedlichen Zentren durchgeführt werden, voneinander unterscheiden.

Podiumsdiskussion

Die Diskussionsrunde zeigte die konkreten Auswirkungen des *Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG)* für Menschen mit einer Epilepsie auf: Zum einen die Anwendung und das Vorgehen des Spitzenverbandes der gesetzlichen Krankenversicherung *(GKV-Spitzenverband)* in Bezug auf die Arzneimittelbewertung und weiter das daraus folgende wirtschaftliche Vorgehen. Dr. Hälbig als Vertreter des *GKV-Spitzenverbandes* stellte sich offen allen Fragen und versuchte, mit großer Sachkenntnis die Sicht der *GKV* zu vermitteln.

Weiterhin stellte sich die Frage zur Rolle des *Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK)* und inwieweit diese Institution über ausreichend qualifiziertes Personal verfügt, um die schwierigen Entscheidungen über die Genehmigung von speziellen Verordnungen treffen zu können.

Anhand von eindringlichen Schilderungen Betroffener wurde der zermürbende Kampf um das im Einzelfall benötigte aber nicht erstattungsfähige Arzneimittel deutlich, der auch von Ärzten kritisiert wird. Lösungen könnten durch vermehrte Zulassungen von Einzelfallentscheidungen insbesondere bei Epilepsie erreicht werden. Frau Vogler (MdB, *DIE LINKE)* forderte, dass es bei Epilepsie eine Sonderregelung im AMNOG geben müsse, da der medikamentöse Behandlungsansatz offensichtlich nicht mit dem anderer Krankheitsbilder vergleichbar sei.

Aufschlussreich waren die Kenntnis der politischen Vertreter und ihre Haltung zum AMNOG. Leider waren weder die Volksparteien noch die Grünen dem Vorbild der FDP (Susanne Schneider, MdL) und der Partei DIE LINKE (Katrin Vogler, MdB) gefolgt, die jeweils eine Vertreterin entsandt hatten, um ihre Positionen auf dem Podium darzulegen.

Erfreulicherweise konnte ein Konsens über das Ziel einer Ausweitung der Epilepsieberatung erreicht werden, die sich an der flächendeckenden Versorgung Bayerns orientiert. Deren Arbeit konnte Peter Brodisch *(Epilepsieberatung der Inneren Mission München* und Vorsitzender des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.)* aus eigener Erfahrung anschaulich darstellen.

Die gelungene Moderation durch Gabriele Juvan wirkte sich sehr fördernd auf die Diskussion aus. Frau Juvan bündelte die Fragen und schaffte es, trotz eines straffen Zeitmanagements und unvermeidlicher Übermittlungsdefizite zwischen Zuhörenden und Dozenten, allen Teilnehmenden die Mitwirkung an der Diskussion zu ermöglichen. Ihr gelang es, dass einzelne Referenten eine kritische Hinterfragung ihres Standpunktes sowohl von den Zuhörenden als auch von den Fachkollegen zuließen, ohne dass sich eine interne Diskussion der Fachleute untereinander entwickelte. Ohnehin vermittelten diese den Eindruck von großer Offenheit gegenüber den Fragestellenden, auch weil sie sich weitestgehend nicht auf medizinischen Fachjargon zurückzogen.

Resümee

Wir erlebten die Zentralveranstaltung zum *Tag der Epilepsie 2017* als gelungene Veranstaltung, die alle Aspekte der Behandelbarkeit der Epilepsien und der dabei auftretenden Schwierigkeiten beleuchtet hat. Die Dozenten machten einen engagierten Eindruck und vertraten kompetent ihren Standpunkt. Das Verhältnis zwischen Fachvorträgen, Podiumsbeiträgen und der Einbeziehung persönlicher Erfahrungen war ausgewogen.

Die sich vor allem im zweiten Teil entwickelnde angeregte Diskussion hätte gerne noch fortgesetzt werden dürfen. Hier könnte eine Verlängerung ins Auge gefasst

Foto: Norbert van Kampen

werden, auch um den Zeitdruck bei den Vorträgen und entsprechenden Rückfragen sowie der Podiumsdiskussion zu entschärfen.

Wir werden das Programm der Zentralveranstaltung zum *Tag der Epilepsie 2017* in guter Erinnerung behalten. Die Räume im *Freiherr-von-Vincke-Haus* am Domplatz in Münster/Westfalen boten einen geeigneten äußeren Rahmen für eine Veranstaltung in angenehmer Atmosphäre. Bei allen, die viel Zeit und Energie in die hervorragende Organisation dieses Tages investiert haben, bedanken wir uns.

Die Gastronomie der Stadt Münster verwöhnte uns außerdem im Rahmenprogramm kulinarisch mit landestypischen Spezialitäten und bayerischen Schmankerln. Zukünftig könnte ein gemeinsamer Abend, ähnlich dem in Erlangen stattgefundenen, einen gelungenen Abschluss bilden.

Kerstin Baumann, Sabine Failing und Heiko Stempfle

Schriftliches Grußwort der Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Dr. Katarina Barley, als Schirmherrin des „Tages der Epilepsie“ am 05.10.2017 in Münster

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

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

Epilepsie ist noch immer stärker mit Vorurteilen besetzt als viele andere chronische Krankheiten.

Das Stigma neurologischer Erkrankungen verschärft die Situation für die Betroffenen und erschwert oftmals den Zugang zur richtigen Behandlung. Um das Verständnis der Öffentlichkeit für Epilepsie zu verbessern, braucht es Offenheit und Aufklärung.

Die Deutsche Epilepsievereinigung hat es sich zur Aufgabe gemacht, Vorurteile abzubauen und Patientinnen und Patienten bei einem informierten und selbstbestimmten Umgang mit Epilepsie zu unterstützen. Dies trägt dazu bei, dass Betroffene selber zu Expertinnen und Experten in eigener Sache werden können. Ohne die Selbsthilfeorganisation würden viele Patientinnen und Patienten auf Hilfe und Halt in schwieriger Lebenslage verzichten müssen. Für dieses große Engagement möchte ich Ihnen ganz herzlich danken.

Epilepsiekranke brauchen eine lückenlose Gesundheitsversorgung, die eine ausreichende Infrastruktur, Beratung, Begleitung und Hilfestellung bei gesundheitlichen und gesundheitsförderlichen Maßnahmen gewährleistet. Da die Anzahl der Neuerkrankungen ab dem 60. Lebensjahr ansteigt, müssen die Herausforderungen in der Gesundheitsversorgung zunehmend vor dem Hintergrund des demografischen Wandels betrachtet werden.

Hier sind Anstrengungen der Gesundheitsberufe und -einrichtungen gefragt, ebenso von Krankenkassen, von Bund, Ländern und Kommunen sowie der sehr engagierten Selbsthilfe mit ihren ehrenamtlichen und professionellen Hilfs- und Beratungsangeboten.

Von Epilepsie sind in Deutschland ca. 500.000 Menschen aller Altersstufen betroffen. Wegen der verschiedenen Formen epileptischer Anfälle und verschiedener Arten von Epilepsien sind epileptische Anfälle nicht immer als solche zu erkennen. Denn nicht jede Patientin oder jeder Patient, die oder der einen epileptischen Anfall erleidet, hat damit gleich auch eine chronische Epilepsie.

Für die richtige Diagnose und Therapie dieser Krankheit sind gendermedizinische Aspekte in

den letzten Jahren immer wichtiger geworden. Die Erkenntnis, dass Frauen und Männer anders krank sind, hat weitreichende Konsequenzen, damit die gesundheitliche Versorgung genau an den geschlechtsspezifischen Besonderheiten der Patientinnen und Patienten ausgerichtet werden kann.

Der Forschungsbedarf, inwieweit sich Epilepsie bei Männern und Frauen in Hinblick auf z.B. Anfallsform, Anfallsfrequenz, Art und Dosis der Medikation sowie potenziellen Nebenwirkungen unterscheidet, ist weiterhin groß. Auch wie unterschiedlich die Erkrankung unter dem Blickwinkel des Geschlechts wahrgenommen und verarbeitet wird, ist längst noch nicht genügend erforscht. Zudem braucht es eine allumfassende Sicht auf die Krankheit, die neben biologischen auch gesellschaftliche und psychosoziale Faktoren sowie die individuellen Lebenssituationen der Betroffenen in den Blick nimmt.

Sie alle helfen durch Ihr Engagement den Betroffenen, sich besser informieren zu können und tragen viel dazu bei, dass ihre Anliegen in der Gesellschaft und von der Politik stärker wahrgenommen werden.

Von Ihren Initiativen zu Behandlungsfragen gehen wichtige Impulse aus – wir brauchen auch weiterhin Ihr Engagement und Ihren kritischen Blick.

Ich wünsche Ihnen für die Zentralveranstaltung, deren Schirmherrschaft ich gerne übernommen habe, eine interessante Tagung mit vielen zukunftsweisenden Ergebnissen.

Dr. Katarina Barley
Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Mitglied des Deutschen Bundestages

Eine rein medizinisch orientierte Behandlung ist nicht ausreichend

Steile Welle beim Tag der Epilepsie in Passau

Zum *Tag der Epilepsie 2017* präsentierte die *Epilepsie Beratung Niederbayern* gemeinsam mit der *Gesprächsgruppe epilepsiekranke Erwachsene Passau* am 13. Oktober 2017 im Gasthof Knott in Tiefenbach das Solo-Theaterstück *Steile Welle*.

Nach einer kurzen Begrüßung durch Ulrike Jungwirth (Leiterin der *Epilepsie Beratungsstelle Niederbayern*) brachte die Schauspielerin Marion Witt ihre eigenen Emotionen auf die Bühne und gab authentisch und feinfühlig berührende Einblicke in die Berg- und Talfahrt einer Epilepsie. In einer Mischung aus Monolog, Gesang und Tanz gelang es ihr, die Frage „Wie fühlt sich Epilepsie an und wie schaffen es Patienten, mit dieser Krankheit umzugehen?“ für das Publikum in beeindruckender Weise zu veranschaulichen. Gebannt folgten alle dem abwechslungsreichen Spiel – einmal in der Rolle der Protagonistin Ursula Wehmeyer, dann wiederum als Neurologe Dr. Düsseldorf oder als Lutz aus der Selbsthilfegruppe; es war mucksmäuschenstill im Veranstaltungssaal des Gasthauses Knott. Frau Witt gelang es mei-

v. li.: Ulrike Jungwirth (Epilepsie Beratung Niederbayern, Markus Theil (Neurologe), Marion Witt, Ernst Damberger (Gesprächsgruppe für epilepsiekranke Erwachsene Passau) und Alexandra Schmitt-Kilian (Landesverband Epilepsie Bayern e.V.); Foto: Monika Bohuminsky

sterlich, ihr Publikum einerseits zu berühren, gleichzeitig aber auch amüsant zu unterhalten.

Im Anschluss an die Aufführung griff der Neurologe Marcus Theil noch einige Kern-Aussagen des Theaterstückes auf und erörterte gemeinsam mit Ulrike Jungwirth und dem Epileptologen der *Kinderklinik Passau*, Dr. Christian Schropp, die Ziele der Epilepsiebehandlung: möglichst Anfallsfreiheit oder ggf. weniger und leichtere Anfälle ohne therapiebedingte Nebenwirkungen. Dabei sollte die Lebensqualität an erster Stelle stehen. Auf Fragen aus dem Publikum nach der richtigen Dosierung von Antiepileptika waren sich die Mediziner einig: „So viel wie nötig und so wenig wie möglich, individuell dosiert". Bei therapieresistenten Epilepsien sei manchmal auch eine Operation in einem Epilepsie-Zentrum möglich.

Eine rein medizinisch orientierte Behandlung sei allerdings nicht ausreichend. Diese müsse eingebettet sein in einen komplexen Behandlungsrahmen mit Beratung zur Lebensführung, zu Führerschein- und Berufsfragen, ggf. psychotherapeutischer Begleitung und Patientenschulung. Diese Möglichkeit ist derzeit in Passau nur für Kinder und Jugendliche im Rahmen des Sozialpädiatrischen Zentrums der *Kinderklinik Dritter Orden* gegeben. Eine flächendeckende Versorgung mit Epilepsieambulanzen für Erwachsene, die auch diesen umfassenden Rahmen bieten, sollte daher das Ziel sein.

Auch der Erfahrungsaustausch in einer Selbsthilfegruppe, wie es sie in Passau gibt, kann die Krankheitsbewältigung fördern und den Betreffenden und Angehörigen Mut und Kraft geben. Der *Landesverband Epilepsie Bayern e.V.* als Dachverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Bayern hat die Möglichkeit, Versorgungsstrukturen auch auf politischer Ebene mit zu verändern. So konnten beispielsweise flächendeckend in Bayern Epilepsieberatungsstellen aufgebaut werden. Dort haben Menschen mit Epilepsie die Möglichkeit, sich und ihre Familie in persönlichen, familiären, schulischen, beruflichen oder sozialrechtlichen Angelegenheiten kostenlos und selbstverständlich vertraulich beraten zu lassen.

Ulrike Jungwirth
Epilepsie Beratung Niederbayern
Kinderklinik Dritter Orden Passau
Bischof-Altmann-Str. 9, 94032 Passau
Telefon 0851 – 7205 207
epilepsie@kinderklinik-passau.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

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Besonderer Blick auf das Dravet-Syndrom

Hessische Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2017

Grußwort des Frankfurter Oberbürgermeisters Claus Kaminsky

Unter dem Motto *Epilepsie ist gut behandelbar – wie lange noch?* hatte der DE-Landesverband Hessen Fachleute sowie Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen in den *Congress Park Hanau* eingeladen. Verschiedene Infostände und die Wanderausstellung der *EpilepSie-Stiftung der Diakonie*, die von Schülern des *Kaiserin-Friedrich-Gymnasiums* in Bad Homburg zum Thema Epilepsie und Gesellschaft gestaltet worden war, boten bereits den Ankommenden Informationen und Impressionen zum Thema Epilepsie.

Das erste Wort hatte in gewohnter Weise der Schirmherr Friedrich Bohl. Dieser würdigte zunächst die Arbeit des Landesverbandes. Wenn Vereinsarbeit erfolgreich sei, dann sei das natürlich immer auch ein Erfolg der gesamten Mannschaft, aber es brauche auch die Eine oder den Einen, der die Arbeit vorantreibe – und das sei in Hessen der Vorsitzende Wolfgang Walther, der sich unermüdlich und mit großem Engagement für den Verein und seine Ziele eingesetzt habe. Dafür wolle er ihm bei dieser Gelegenheit ausdrücklich danken. Denn Wolfgang Walther habe ihn, so Bohl, darüber informiert, dass er bei der nächsten Mitgliederversammlung nicht mehr als Kandidat für die Vorstandswahl zur Verfügung stehen werde. Nun habe auch er sich entschlossen, mit Blick auf die lange Zeit des Engagements und vor dem Hintergrund der Tatsache, dass „wir ja alle nicht jünger werden“ sein Engagement als Schirmherr zu beenden und in andere Hände abzugeben. Es werde sich sicher eine Schirmherrin oder ein Schirmherr finden, die oder der bereit sei, das wichtige Anliegen des Landesverbandes der *Deutschen Epilepsievereinigung* zu unterstützen.

Im Anschluss begrüßte der Hausherr Oberbürgermeister Claus Kaminsky die Gäste. Er freue sich, dass die Stadt Hanau wieder einmal Gastgeber dieser Veranstaltung sei. Aufklärung und Information seien nach wie vor wichtig, um das Verständnis von Menschen ohne Epilepsie für einschränkende und schwierige Begleiterscheinungen bei Menschen mit Epilepsien zu wecken und zu schärfen. Neben dem verständlichen Wunsch nach weiterem medizinischen Fortschritt und einer ausreichenden und gut zugänglichen medikamentösen Versorgung sei es aber auch nötig, das bisher Erreichte zu würdigen und anzuerkennen. Dazu gehöre die wichtige Arbeit der Selbsthilfegruppen, die sie seit ihrer Entstehung leisteten. Er nahm die anwesenden Medienvertreter stellvertretend für ihre Kollegen in die Pflicht, weiter mit fundierten Informationen auf die Krankheit aufmerksam zu machen, um eine Sensibilisierung der Gesellschaft für dieses Thema zu erreichen.

Mit einem sehr persönlichen und bewegenden Bericht über seine am Dravet-Syndrom erkrankte kleine Enkeltochter beendete das Stadtoberhaupt seine Begrüßung. Wenn er sehe, wie die Eltern des Kindes mit den Anfällen, die aus einem fröhlich und unbeschwert spielenden Kind einen hilflosen kleinen Menschen machten, in fürsorglicher Weise umgingen, aber auch die Realitäten des Alltags dabei nicht aus den Augen verlieren würden, dann seien sie und alle anderen Betroffenen und Angehörigen, die sich tagtäglich mutig mit der Erkrankung auseinandersetzten, für ihn die Helden des Alltags.

Foto: Thomas Ritter

Professor Dr. Felix Rosenow, Leiter des *Epilepsiezentrums Rhein-Main*, rückte im Anschluss den Fokus auf den wissenschaftlichen Stand bei der Behandlung von Epilepsien. Mit einem kurzen Rückblick auf die Schwierigkeiten bei der Zulassung von *Brivaracetam*, die nun doch – auch dank des Drucks vonseiten der Selbsthilfe – in einem nachgeordneten Verfahren erfolgt sei, gab er einen Überblick über den momentanen Stand der medikamentösen Versorgung einschließlich Wirkungsweise und Nebenwirkungen der einzelnen Medikamente. Bei Epilepsie, bei der es sich um die zweithäufigste neurologische Erkrankung handele, bleibe die Anfallsfreiheit das vorrangige Therapieziel. Als Basis müsse die Therapie selbst immer wieder auf die Grundlagen einer guten medizinischen Beratung über die Krankheit und ihre Folgen gegründet sein. Zu einer solchen Beratung im Rahmen der Therapie gehörten die Aufklärung über allgemeine Krankheitsfolgen, Nebenwirkungen und daraus resultierende Sekundärerkrankungen, gravierende Folgen wie eine erhöhte Mortalität, die große Bedeutung der Therapietreue des einzelnen Patienten und der Hinweis auf die Selbsthilfe. Als außerordentlich wichtigen Beitrag zur umfassenden Beratung würdigte er die Arbeit der Epilepsie-Beratungsstellen, die in Hessen mit vier Epilepsieberatern hervorragende Arbeit leisteten.

Über das Spektrum der kindlichen Epilepsien – von „verwächst sich“ über „gut zu behandeln“ bis „sehr schwer behandelbar“ – referierte anschließend Dr. Boris Gebhardt vom *Medizinischen Versorgungszentrum Gelnhausen*. Nach der Erstdiagnose bei Kindern müsse eine sehr sorgfältige weiterführende Diagnostik erfolgen. Dazu gehörten zum Beispiel die Erfassung des Entwicklungsstandes des Kindes, eventueller Stoffwechselstörungen und ggf. genetische Untersuchungen. Tatsächlich gebe es eine nicht unerhebliche Anzahl von Epilepsien im Kindesalter, die sich „verwachsen“ würden und mit der Pubertät endeten. Und ein sehr großer Prozentsatz – etwa 80 Prozent – sei durchaus gut behandelbar. Aber es gebe eben leider auch die relativ kleine Gruppe der Kinder, deren Epilepsie nur sehr schwer zu behandeln sei, wie zum Beispiel beim *Dravet-Syndrom*. Das Tückische der Krankheit sei die Tatsache, dass beim epileptischen Geschehen alle vorhandenen Nervenverbindungen genutzt würden, das heißt, je weiter entwickelt die Nervenverbindungen seien, desto mehr könnten sie auch für schädigende Impulse als Grundlage dienen. Dadurch komme es in Folge zu einer Umstrukturierung der Nervenverbindungen und einer negativen Beeinflussung der Ent-

wicklung des Kindes. Bei Kindern würden bei der Therapie zunächst Medikamente zum Einsatz, nach Art der Diagnose aber auch epilepsiechirurgische Eingriffe in Frage kommen. Ebenso wie Prof. Rosenow wies Dr. Gebhardt darauf hin, dass die Bedeutung von spezifischen Therapien bis hin zur personalisierten Medizin in Zukunft zu erwarten und wünschenswert sei.

Diplom-Psychologe Dr. Gerd Heinen aus Berlin hatte nach der Mittagspause ein deutlich kleineres Publikum als seine Vorredner. Nach seiner Einschätzung sei die Sicht seiner medizinischen Kollegen, die die Veranstaltung aus terminlichen Gründen bereits verlassen hatten, immer noch zu einseitig auf die Behandlung mit Medikamenten und chirurgischen Eingriffen gerichtet. Anhand eines Fallbeispiels demonstrierte er die Möglichkeiten des Selbst-Handelns bei oder vor einem Anfall. Oft seien es die einfachen Werkzeuge des bewussten Wahrnehmens und Handelns, die die Betreffenden in die Lage versetzen würden, Anfälle zu stoppen oder zu verhindern. Leider werde diesen Instrumenten immer noch zu wenig Bedeutung beigemessen und dementsprechend seien sie auch nicht in die aktuellen Leitlinien zur Behandlung der Epilepsien aufgenommen worden. Mag der eine oder andere auch bedauert haben, dass es zu keinem Diskurs der Referenten kommen konnte, so waren sich doch fast alle der über einhundert Besucher einig, dass die Veranstaltung mit vielen Informationen, einer inspirierenden Kunstausstellung und etwas Zeit für den Austausch untereinander für jeden etwas zu bieten hatte.

Sabine Failing

AMNOG und AMVSG aus Sicht des GKV-Spitzenberbandes

Interview mit PD Dr. Thomas Hälbig

PD Dr. Thomas Hälbig war einer unserer Teilnehmer auf dem Podium bei der Zentralveranstaltung am Tag der Epilepsie in Münster/Westfalen. Er ist Facharzt für Neurologie und beim GKV Spitzenverband – der zentralen Interessenvertretung der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen in Deutschland – Sachgebietsleiter Systemerkrankungen im Referat AMNOG/G-BA.

einfälle: *Herr Dr. Hälbig, erklären Sie uns bitte aus Ihrer Perspektive, wie die Medikamente im Rahmen des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG) bewertet werden.*

Thomas Hälbig: Hierzu wird der zusätzliche Nutzen neuer Medikamente im Vergleich zum aktuellen Standard untersucht. Der Vergleich findet auf der Basis wissenschaftlicher Studien nach den Regeln der evidenzbasierten Medizin an größeren Gruppen von Patienten statt.

einfälle: *Welche Bedeutung hat die AMNOG-Bewertung für den Preis des Medikaments?*

Hälbig: Hat das neue Medikament einen Zusatznutzen, hat es also z.B. eine bessere Wirksamkeit oder weniger Nebenwirkungen als die Vergleichspräparate, so führt das zu einem im Vergleich höheren Preis. Hat es hingegen keinen Zusatznutzen, darf auch der Preis grundsätzlich nicht höher sein, als der Preis der Vergleichstherapie.

einfälle: *Warum gab es dann Marktrücknahmen von Antiepileptika?*

Hälbig: In dem letztgenannten Fall kann es sein, dass ein Pharmaunternehmen einen erheblich niedrigeren Preis für sein neues Medikament erhält im Vergleich zum von ihm frei gewählten Einführungspreis und das Medikament deshalb ganz vom Markt nimmt. Diese Marktrücknahmen sind dann rein ökonomische Entscheidungen des Unternehmers mit der Folge, dass das Medikament den Patienten nicht mehr, oder nur unter erschwerten Bedingungen, zur Verfügung steht. Tatsächlich ist dies ist auch bei einigen Antiepileptika der Fall.

einfälle: *Für die Patienten ist es aber ganz furchtbar, wenn ihr Medikament vom Markt zurückgenommen wird ...*

Hälbig: Wenn ein Medikament ohne Zusatznutzen vom Markt geht, ist davon auszugehen, dass das für die Mehrheit der Patienten kein Problem darstellt. Schließlich hat es in der vergleichenden Nutzenbewertung keinen Mehrnutzen gegenüber den zur Verfügung stehenden etablierten Vergleichstherapien gezeigt. Das alles schließt nicht aus, dass es einzelne Patienten gibt, die von dem neuen Medikament – und gegebenenfalls nur von dem neuen Medikament – sehr profitieren. Für diese Patienten kann es dann hochproblematisch sein, wenn das betreffende Präparat für sie nicht mehr verfügbar ist. Dies kann jedoch das Prinzip der evidenzbasierten Überprüfung des Nutzens von Medikamenten nicht in Frage stellen.

einfälle: *Was halten Sie vom Arzneimittelmarktversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG)?*

Hälbig: Ob Marktrücknahmen in Folge der jüngst durch den Bundestag beschlossenen Änderungen des AMNOG-Verfahrens durch das *Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG)* künftig seltener werden, bleibt abzuwarten. Selbst wenn das der Fall wäre, das *AMVSG* wäre allenfalls ein „Pflaster", das nichts heilt. Das Hauptproblem ist, dass es zu wenige echte Arzneimittelinnovationen gibt und die Hersteller auch weiterhin zumindest im ersten Jahr bis zur Festlegung des nutzenbasierten Preises „Mondpreise" verlangen dürfen.

einfälle: *Herr Hälbig, wir danken Ihnen sehr für das Gespräch und Ihre Teilnahme an unserer Zentralveranstaltung.*

Das Interview wurde geführt von Sybille Burmeister.

Fotos: Norbert van Kampen

Meine Anfälle und ich – selbstbestimmt leben mit Epilepsie

Tag der Epilepsie 2017 in Ulm

Am 11. Oktober 2017 veranstaltete das *Epilepsiezentrum Ulm* gemeinsam mit dem *Jungen Ulmer Treffpunkt* einen Informationsabend zum Tag der Epilepsie im Stadthaus Ulm. Susanne Rudolf, Gründerin des *Treffpunkts für junge Menschen mit Epilepsie*, eröffnete den Abend und freute sich über mehr als 180 Besucher. Sie berichtete über die Gründung und Entwicklung unserer Gruppe, die damals (2004) deutschlandweit die erste Selbsthilfegruppe für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie war. Heute gibt es einige solcher „jungen" Treffpunkte.

Dr. Jan Lewerenz vom *Epilepsiezentrum der Universität Ulm* gab dem Publikum ein Update über

Cannabis. Er erläuterte, dass das umgangssprachlich *Haschisch* genannte *Cannabis* aus mehreren chemischen Substanzen besteht, verschrieben werden kann der Wirkstoff *Cannabidiol*. Da *Cannabidiol* aber Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten zur Epilepsiebehandlung eingeht und einige dieser Medikamente bei gleichzeitiger Gabe von *Cannabidiol* verlangsamt abgebaut werden können, weiß man nicht genau, von welchem Wirkstoff die „Hauptwirkung“ kommt.

Im Anschluss daran stellte Dr. Lewerenz dem Publikum seinen neuen Kollegen Dr. Jan Wagner vor, der über *Auren* referierte. Eine *Aura* ist ein *fokaler Anfall*, den „nur“ der Betreffende selbst wahrnimmt. Je nachdem, was der Betreffende wahrnimmt – z. B. das Gefühl etwas schon gesehen zu haben, ein aufsteigendes Gefühl in der Magengegend, einen Geruch, einen Geschmack oder auch Gefühle wie Wut, Angst, Freude, Euphorie – gibt die Aura aufschlussreiche Hinweise auf den Ort des Anfallsursprungs. Wenn eine *Aura* in einen größeren Anfall übergeht, was häufig der Fall ist, kann der Betreffende selbst seine Aura positiv nutzen. So kann er sich von Gefahrenquellen entfernen, sich hinsetzen oder noch besser sich hinlegen oder bestimmte Entspannungsübungen machen.

Auch der Vortrag von Frau Becker vom *Epilepsiezentrum Ulm* über die Langzeit-Nebenwirkungen der Antiepileptika war sehr interessant und informativ. Ging es in früheren Jahren ausschließlich um das Ziel der Anfallsfreiheit mit allen Mitteln, geht es heute in der Behandlung um Anfallsfreiheit **und** um Nebenwirkungsfreiheit. Frau Becker erläuterte, dass es – was die Nebenwirkungen betrifft – einen wichtigen Unterschied zwischen den „neuen“ und den „alten“ Antiepileptika gibt: Die „dämpfenden“ Effekte sind bei den „neuen“ Antiepileptika nicht mehr so stark wie bei den „alten“. Allerdings sind auch die Wirkmechanismen der „neuen“ Medikamente komplex und teilweise noch nicht vollständig verstanden.

Das Vorurteil, Patienten würden zu viele Medikamente im Körper „ansammeln“, wurde widerlegt. Der Grund ist im Prinzip einfach, doch vor Angst sehen ihn die Betreffenden manchmal nicht: Unser Körper baut jeden Tag die Medikamente ab. Daher müssen Epilepsie-Medikamente ja jeden Tag eingenommen werden, damit der Spiegel stabil bleibt. Auch der Angst vor dem langen Beipackzettel wurde ein Ende gesetzt. So ist es gut zu wissen, dass die Hersteller verpflichtet sind, jede Nebenwirkung, die ihnen gemeldet worden ist, aufzuführen – auch dann, wenn sie nur einmal aufgetreten ist. Ermutigend war auch zu hören, dass viele der in der Eindosierungsphase auftretenden Nebenwirkungen im Laufe der ersten 6-8 Wochen nachlassen.

Bei stabiler Dauertherapie kann es jedoch zu wirkstoffgebundenen Nebenwirkungen kommen, die höchst unterschiedlich sind. Die wirkstoffgebundenen Nebenwirkungen treten in der Regel unabhängig von der Dosierung auf, daneben können aber immer auch dosisabhängige Nebenwirkungen auftreten. Wichtige Hinweise waren auch, dass „neue“ Antiepileptika nicht automatisch besser wirken und dass es bei enzyminduzierenden Wirkstoffen zur Osteoporose kommen kann. Die Krankenkasse bezahle jedoch – so Frau Becker – eine Knochendichtemessung erst dann, wenn die Osteoporose Beschwerden macht. Dabei ist die Vorsorge für diese Patienten von so

großer Bedeutung! Doch bei allen Nebenwirkungen sei bedacht, dass nicht jedes auftretende Symptom eine Nebenwirkung sein muss – es kann durchaus auch andere Gründe für z.B. vermehrte Müdigkeit oder Aggressivität geben.

Über ein ganz anderes Thema referierte Prof. Dr. Harald Gündel von der *Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* der Uni Ulm. Er sprach über Epilepsie, chronische Krankheiten und Seele. Er erläuterte, dass viele Menschen mit Epilepsie das tägliche Pillenschlucken und das angewiesen sein auf Ärzte und Medikamente als Einschränkung erleben. Da Epilepsiepatienten oftmals während eines Anfalls das Bewusstsein verlieren oder dieses gestört ist, können daraus Reaktionen wie Unsicherheit und Angst entstehen – auch Schwierigkeiten, anderen Menschen Gefühle mitzuteilen, können auftreten.

Wichtig für Menschen mit einer chronischen Erkrankung ist – so Gündel – Selbstverantwortung, Selbstvertrauen und die Entwicklung eigener Aktivitäten. Raus aus der Opferhaltung, raus aus der Kranken-Rolle! Wichtig ist so viel Normalität wie möglich. Wichtig ist auch die Erkenntnis, dass die Lebensqualität viel stärker von innerseelischen Faktoren abhängt als von der „objektiven" Krankheit...

„Was kostet Kraft?" fragte Gündel und gab gleich die Antwort: Sich von anderen zurückziehen. Grübeln. Einsamkeit. Resignieren. „Und was gibt Kraft?" Dinge selbst tun, auch wenn sie manchmal etwas länger dauern als bei anderen. Freundschaften und Kontakte geben Kraft. Persönliche Inseln schaffen, sich fragen: wo kann ich auftanken. Besser seine Kräfte und Ressourcen einteilen. Offen sein gegenüber anderen. Dinge tun, die einem gut tun und Freude machen – das gibt Kraft. Kurzum: Lass dich nicht von der Epilepsie auffressen, sondern suche und finde Wege, wie du selbst der Chef über die Umstände wirst und bleibst. Und suche, finde Menschen, die dich dabei unterstützen, möglicherweise auch bei einer bewältigungsorientierten Psychotherapie. Man muss nicht alles alleine machen.

Nach einer gesprächsintensiven Imbiss-Pause ging es mit der Podiumsdiskussion über chirurgische Epilepsietherapie weiter. An ihr beteiligten sich zwei operierte Epilepsiepatienten, die Autorin Sarah Elise Bischof, Dr. Maria Teresa Pedro (*Klinik für Neurochirurgie Günzburg*) und Dr. Frank Kerling (*Epilepsiezentrum Rummelsberg*). Dr. Pedro und Dr. Kerling war es an diesem Abend besonders wichtig, nicht anfallsfreien Patienten Mut zu machen und sie zu motivieren, ihren Arzt auf eine mögliche Operation anzusprechen. Zwischen der Frage „Lass ich mir in den Kopf schauen?" und einer Entscheidung für oder gegen eine Operation liegt in aller Regel eine lange Wegstrecke. Die beiden Patienten an diesem Abend waren sichtlich froh, diesen Weg gegangen zu sein und die Operation gemacht zu haben: ihre Lebensqualität hat sich dadurch deutlich erhöht.

Unser herzlicher Dank für die Unterstützung unserer Veranstaltung gilt der *AOK Gesundheitskasse Ulm-Biberach* und allen anderen Beteiligten.

Julia Höhe
Treffpunkt für junge Menschen
mit Epilepsie Ulm

Ich gehe mit Mut und Stärke in den Alltag zurück

Zweite MOSES-Schulung in Schleswig-Holstein

Die *HELIOS Rehaklinik Damp* war vom 29. September bis 01. Oktober 2017 zum zweiten Mal Veranstaltungsort einer MOSES-Schulung in Schleswig-Holstein. „Obwohl ich dachte, vieles schon zu wissen, war noch so viel Neues dabei", sagte Melanie (Name auf Wunsch der Patientin geändert). „Für mich war es sehr ungewohnt, aber auch sehr gut, mit Gleichgesinnten über das Thema Epilepsie zu sprechen", resümierte Judith, die mit 17 Jahren jüngste Teilnehmerin. Der 21-jährige Niklas war auf Anraten seines behandelnden Neurologen extra aus Osnabrück angereist. Er sagte: „Ich persönlich gehe – allein schon durch das Bewusstsein, dass ich mit meiner Erkrankung nicht alleine bin, mit neuem Mut und

Stärke in den Alltag zurück.“ Und für Bernd, der von seiner Ehefrau begleitet wurde, war noch ein anderer Aspekt entscheidend: „Für mich war die ganzheitliche Betrachtung – physisch wie psychisch – das Wichtigste. Endlich ging es mal nicht nur um die Zahl und Schwere der Anfälle.“

Seminareilnehmer mit den Trainerinnen Jacqueline Schwarz (ganz links) und Dr. Judith Osseforth (ganz rechts)

Der Austausch am MOSES-Wochenende gestaltete sich umso reger, da die Gruppe bunt gemischt war: Es trafen sich acht Männer und Frauen im Alter zwischen 17 und 61 Jahren. Während einige die Diagnose Epilepsie erst kürzlich erhalten hatten, waren andere seit Jahrzehnten in neurologischer Behandlung. Manche der Teilnehmenden waren schon länger anfallsfrei, andere berichteten über ihre therapieschwierige Epilepsie mit weiterhin auftretenden Anfällen. Zwei Teilnehmer hatten ihre Lebenspartner mitgebracht, die ebenfalls von der intensiven Schulung profitiert hatten.

Initiatorinnen und Trainer der Damper MOSES-Schulung sind Jacqueline Schwarz (leitende Ergotherapeutin der *HELIOS Rehaklinik Damp*) und Dr. Judith Osseforth (Oberärztin für Neurologie an der *HELIOS Rehaklinik Damp* und an Epilepsieambulanz der *Diakonissenkrankenhauses Flensburg*). Die Kosten für die Schulung in Höhe von 523 Euro werden – nach vorheriger Antragstellung – zum Großteil von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Das MOSES-Programm richtet sich auch an die Angehörigen der Teilnehmenden. Die Kosten für deren Teilnahme können deshalb auf Antrag ebenfalls von den Krankenkassen übernommen werden.

Die nächste MOSES-Schulung in der *HELIOS Reha-Klinik Damp* findet vom **09. bis 11. März 2018** statt. Informationen und Anmeldeformulare sind bei Dr. Judith Osseforth (*judith.osseforth@helios-gesundheit.de*, Tel.: 04352 – 80 8455 oder Jacqueline Schwarz (*jacqueline.schwarz@helios-gesundheit.de, Tel.:* 04352 – 80 8052) erhältlich.

Judith Osseforth

Gemeinsames Motto für den Tag der Epilepsie 2018

Treffen der AG der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands

Eine schöne Tradition ist das Treffen der *AG der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* mittlerweile. Zum fünften Mal fand es statt, dieses Mal in Bielefeld und professionell moderiert von Hedi Sudbrock. Neben Vertretern der *Deutschen Epilepsievereinigung* – der Landesverbände und des Bundesverbandes – waren Vertreter des *Epilepsie-Bundes-Elternverbandes (e.b.e)* sowie der eigenständigen Landesverbände Bayern, Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen angereist. Die Stimmung war sehr konstruktiv und offen.

Einen breiten Raum nahm die Diskussion über den Tag der Epilepsie im kommenden Jahr ein. Es sollte wieder ein gemeinsames Motto gefunden werden, dem sich alle Verbände anschließen können. Der Favorit war schließlich: ***Epilepsie – was jetzt?*** – dem damit jetzt offiziellen Motto des Tages der Epilep-

sie 2018. Ein Schwerpunkt bei der jeweils eigenen Ausgestaltung der Aktivitäten soll auf der Forderung nach einer gesetzlichen Verankerung der Epilepsieberatungsstellen bundesweit liegen. Alternative Ideen für die nächsten Jahre sind *Epilepsie – eine Krankheit mit vielen Facetten* und *Epilepsie ist nur ein Teil von mir*.

Das Motto ist in 2018 für alle gleich, auch ein gemeinsames Bildmotiv und das vorhandene Logo werden von allen verwendet, um in der Öffentlichkeit den Wiedererkennungswert zu steigern. Die Veranstaltungen werden individuell organisiert, wobei der DE-Bundesverband wieder eine Zentralveranstaltung durchführt – diesmal am 05. Oktober 2018 in Trier.

Der Patiententag bei der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* wird am 16. Juni in Fürth stattfinden. Doris Wittig-Moßner vom *Landesverband Epilepsie Bayern* ist im Auftrag der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* eng in die Vorbereitung eingebunden und stieß die Diskussion mit den anderen Bundes- und Landesverbänden über eine gemeinsame Veranstaltung an, auf der u.a. gezeigt werden soll, wie vielfältig die Epilepsie-Selbsthilfe ist.

ANZEIGE

Nach außen soll stärker kommuniziert werden, dass es die *Arbeitsgemeinschaft (AG) der Epilepsie Selbsthilfe Deutschlands* gibt. Es wird an einer gemeinsamen Mail-Adresse und einem einheitlichen Text gearbeitet, der die AG vorstellt nach dem Motto: Das sind wir, daran arbeiten wir.

Die Treffen sollen weiterhin einmal jährlich in dieser Form an einem Wochenende stattfinden, außerdem auf Arbeitsebene im zeitlichen Umfeld des Patiententags der DGfE. Das nächste Treffen wird am 15. und 16. September 2018 in Berlin stattfinden. Sichere Themen sind die Beratungsstellen im Rahmen der *ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung* und die Umsetzung der Ergebnisse der Zukunftswerkstatt der *Stiftung Michael*. Zum Tag der Epilepsie 2019 könnte eine Kampagne mit einer politischen Forderung vorbereitet werden.

Unsere Moderatorin Hedi Sudbrock, Foto: Burmeister

Sybille Burmeister

Fotoprojekt Epilepsie

Interviewpartner gesucht

Ich bin ein professioneller Schweizer Fotograf und arbeite aktuell an einem Langzeitprojekt über Epilepsie. Seit vier Jahren habe ich selbst eine Epilepsie mit immer wieder auftretenden *Grand mal*. Daneben stehe ich mit beiden Beinen fest im Leben. Seit der Schwangerschaft meiner Freundin ist der Wunsch in mir gewachsen, ein Projekt über Epilepsie zu realisieren. Ich habe immer nach einem Weg gesucht, meinem Umfeld zu erklären, was die Epilepsie in mir emotional auslöst, welche Gefühle ich empfinde und mit welchen Schwierigkeiten ich kämpfe.

Als professioneller Fotograf war von Anfang an klar, dass ich das Projekt mittels Bildern umsetzen möchte. Die Idee ist, die Gefühle, die vor/während/nach einem Anfall auftreten, zu visualisieren. Damit verfolge ich drei Ziele:

1. Selbstreflektion,
2. andere zu sensibilisieren und ihnen eine Chance zu geben, die Krankheit besser zu verstehen,
3. Menschen mit Epilepsie helfen, besser mit der Krankheit umzugehen.

Momentan bin ich dabei, einen *Gefühlskatalog* zu erstellen. Basierend auf diesem Katalog möchte ich dann die Fotografien umsetzen. Da ich nicht nur von mir persönlich ausgehen kann, bin ich auf der Suche nach Menschen aller Altersklassen, die bereit sind, mit mir ein kurzes Interview zu führen. Ich würde mich sehr freuen, wenn sich Menschen mit Epilepsie finden, die bereit sind, mich bei meinem Projekt zu unterstützen.

Kontakt: Joan Minder,
Kalchbühlstraße 90
CH-8038 Zürich
www.joanminder.com
Tel.: 0041 79 342 17 75.

Umgang auf Augenhöhe

Film „Simpel“ zeigt anrührende Geschichte zweier Brüder

Die beiden Brüder Ben und Barnabas, auch *Simpel* genannt, sind seit jeher ein Herz und eine Seele. Doch die Geschwisterliebe unterscheidet sich von den meisten Beziehungen, denn Simpel ist geistig behindert. Nachdem ihre Mutter plötzlich verstarb, soll Barnabas (dargestellt von David Kross) in ein Heim kommen, da Ben (ihn spielt Frederick Lau) mit der alleinigen Betreuung überfordert sein soll. Doch die

Fotos: Mit freundlicher Genehmigung, © Universum Film

Simpel

Ein Film von Markus Goller

Deutschland, 2017
109 min.
zurzeit in ausgewählten Kinos
erscheint als DVD und Blu-ray am 01.06.2018

beiden geben nicht auf und begeben sich auf einen Roadtrip nach Hamburg, um dort von ihrem Vater David (Devid Striesow) Hilfe zu bekommen. Der jedoch möchte von seinem behinderten Sohn nichts wissen. Währenddessen lernen sie die beiden Medizinstudenten Aria (Emilia Schüle) und Enzo (Axel Stein) kennen, die Ben und Simpel schnell in ihr Herz schließen und ihnen oft zur Seite stehen.

Obgleich die Übersetzung des Films *Simpel* das schlichte Wort *einfach* bedeutet, ist diese Tragikomödie alles andere als einfache Kost. In diesem Film wird der Grundkonflikt innerhalb der Gesellschaft im Umgang mit geistig behinderten Menschen gnadenlos dargestellt. Zunächst vermittelt der Film den Eindruck einer leichten Komödie. Mit einer schwierigen körperlichen und seelischen Konstitution werden urkomische Situationen kreiert, die den durchschnittlichen Zuschauenden beruhigt lassen: dass man Glück habe, dass es einem selbst so gut gehe. Doch hinter den lustigen Szenen steht oft fundamentale Gesellschaftskritik, die hoffentlich auch nach dem ersten Unterhaltungswert bei jedem ankommt. Aufgrund der Tatsache, dass Barnabas/Simpel auf dem geistigen Stand eines Dreijährigen ist, nennt er die wirklichen Probleme bei ihrem Namen, so dass den Erwachsenen durch seine kindliche Naivität vor Augen geführt wird, welche Sichtweisen sie verändern müssen. Dabei gelingt der unglaubliche Spagat zwischen der Sicht der Gesellschaft, der Angehörigen und der geistig behinderter Menschen.

Man spürt, wie peinlich berührt und doch ignorant Personen im öffentlichen Verkehr sind, wenn sich ein geistig behinderter Mensch nicht an die durchschnittliche gesellschaftliche Norm anpasst. Man spürt, wie sehr sich Ben um seinen Bruder sorgt, wenn etwas nicht glatt läuft – er aber trotzdem manchmal sehr genervt ist und ihn doch in seinem Herzen unglaublich liebt. Man spürt, mit welcher kindlichen Faszination *Simpel* dem Alltag begegnet, vor welchen Herausforderungen er bei banalen Dingen steht und mit welcher Herzlichkeit und Offenheit er seinen Mitmenschen begegnet. Eine Brücke zwischen diesen verschiedenen Bereichen stellen die beiden Medizinstudenten dar, die es mit einer phänomenalen Leichtigkeit schaffen, einen respektvollen und angebrachten Umgang mit *Simpel*, Ben und ihrer gesamten restlichen Umgebung zu erreichen.

Trotzdem zerreißt es den Zuschauern das Herz, wenn genau dies nicht gelingt und geistig behinderte Menschen mit offensiver Abneigung konfrontiert werden, wie etwa bei Simpels Vater, da er die geistige Behinderung bei seinem Sohn als hässlichen Fleck in seinem Lebenslauf empfindet, der nur negative Erfahrungen mit sich mitbringt.

Doch dies wird in diesem Film mehr als widerlegt. Das Leben ist so lebenswert, wie man es selbst gestaltet. Es sind oft die kleinen und unscheinbaren Dinge, die das Glück schenken und das Leben so lebenswert machen. Insgesamt wird in dem Film vor allem folgendes klar: Der richtige Umgang ist immer der Umgang auf Augenhöhe, denn nur so kann Integration gelingen.

Lena

Ein Blick auf die schöne neue Welt der elektronischen Vernetzung

Reine Fiktion oder bald Realität?

Für Maebelline Holland, genannt Mae, scheint ein Traum in Erfüllung zu gehen. Sie hat einen Job beim erfolgreichsten und beliebtesten Internetkonzern, dem Circle, bekommen. Erfolgskonzept ihres neuen Arbeitgebers ist nicht zuletzt, dass alle Kunden mit einer einzigen Internetidentität ausgestattet werden, über die einfach alles abgewickelt werden kann – Google, Apple, Facebook und Twitter sind Vergangenheit.

Beim Circle bekommen die Mitarbeiter geboten, was möglich ist: helle, moderne und abwechslungsreiche Arbeitsplätze, ein gesundes und kostenloses von Sterneköchen zubereitetes Speiseangebot und Freizeitgestaltungsmöglichkeiten aller Art direkt auf dem Campus. Mae ist dankbar, dort sein zu dürfen, sie ist ehrgeizig und erfolgreich und macht schnell Karriere. Sie verinnerlicht den Slogan „Alles was passiert, muss bekannt sein" – von einem der Chefs des Konzerns, den drei Weisen, als Beginn einer neuen Epoche, der zweiten Aufklärung, deklariert. So erscheint ihr die absolute Transparenz im Unternehmen natürlich und sinnvoll.

Ist es in den ersten Tagen ihrer Tätigkeit beim Circle noch eine App, die über den Ausweis der Mitarbeiter Informationen darüber liefert, wer sich wo und wann aufhält, verändert bald schon eine kleine Webcam, die *SeeChange-Camera* das Leben nicht nur der Circler, wie sie sich nennen. Musste Mae anfangs noch aufgefordert werden, ihr firmeninternes Social-Media-Konto besser zu pflegen und stärker zu kommunizieren, ist sie irgendwann Vorreiterin und kreiert selbst Slogans wie *Teilen ist Heilen, Geheimnisse sind Lügen und Alles Private ist Diebstahl*.

Als bekannt wird, dass Mae nachts im Mondschein mit dem Kanu aufs Meer raus gefahren ist, so wie sie es früher oft und gerne getan hatte, bekommt sie Probleme. Sie hatte das Boot nicht regulär geliehen und – was schlimmer war – sie hatte keine Fotos gemacht und auch sonst nicht kommuniziert. Vor tausend Circlern wird sie von einem der Chefs zur Rede gestellt: „Wie ihr alle wisst, wurde mein Sohn Gunnar mit Zerebralparese geboren. Obwohl er ein sehr erfülltes Leben führt und wir uns stets alle Mühe geben, seine Möglichkeiten zu verbessern, ist er an den Rollstuhl gefesselt. Er kann nicht laufen. Er kann nicht kajaken. Was macht er also, wenn er so etwas erleben möchte? Na, er schaut sich Videos an. Er schaut sich Fotos an. (...) Entscheidend ist, dass es Millionen Menschen gibt, die nicht sehen können, was sie gesehen haben, Mae. Finden Sie es in Ordnung, dass Sie denen vorenthalten haben, was Sie gesehen haben?"

Scheinbar im Interesse des Gemeinwohls werden die Menschen subtil und stetig beeinflusst. Mae trägt von nun an dauerhaft eine Kamera und ist quasi als Botschafterin für den Circle unterwegs. „Jetzt waren da draußen Tausende, die sahen, was sie sah, Zugang zu ihren Gesundheitsdaten hatten, ihre Stimme hörten, ihr Gesicht sahen, sie war permanent über eine der *SeeChange-Kameras* auf dem

Dave Eggers

Der Circle

Der Circle
Kiepenheuer & Witsch, Köln 2014
560 Seiten
ISBN: 978-3-462-048544
Preis: 10,99 Euro (Taschenbuch)

Campus sichtbar, zusätzlich zu der an ihrem Monitor, und jede kleinste Abweichung von ihrer üblichen guten Laune fiel den Leuten auf." Ihre Beziehungen verändern sich, Mae existiert hauptsächlich für die Arbeit für den Circle.

Das Buch steht in der Tradition dystopischer Romane wie Aldous Huxleys *Schöne neue Welt* und George Orwells 1984. Eggers aber entwirft keinen fiesen Despoten, der den Menschen die Geheimnisse entwindet. Nein, es ist eine scheinbar freundliche und friedliche Gemeinschaft, in der sich jeder und jede darum reißt, die Privatsphäre offen zu legen. Und damit ist das Buch sehr dicht an der Realität des 21. Jahrhunderts. Profile werden ausgiebig gepflegt, per GPS-Signal werden die Aufenthaltsorte freiwillig mitgeteilt – ganz im Zeichen der Individualität und ohne das seltsam zu finden.

Mae zweifelt nur kurz, als sie ihre Eltern unabsichtlich mit der Kamera beim Sex mit Hilfsmitteln filmt. Der Vater hat Multiple Sklerose und wird durch den Circle medizinisch betreut. Also sind überall Kameras installiert. Millionen schauen zu. Müsste das die Technik nicht rausschneiden, fragt sich Mae? Nein, das tut sie nicht. Auch als ihr alter Freund Mercer, der dem Circle kritisch gegenüber steht, durch die Circler in den Tod getrieben wird, wacht Mae – anders als im Film – nicht auf. Und das wundert die Leserin dann doch, nachdem sie sich immer häufiger fragt, was macht die Hauptfigur da eigentlich? Kann man anfangs die Begeisterung der aus einfachen Verhältnissen stammenden Mae noch nachvollziehen, wird das irgendwann schwer. Sie wird zu einer Figur ohne Eigenleben, die nur dazu dient aufzuzeigen, wie schlimm es kommen kann, wenn niemand mehr eine Privatsphäre hat. Da Mae von Eggers aber anfänglich als wache, intelligente und sympathische Frau konzipiert ist, überzeugt die Handlung irgendwann nicht mehr wirklich. Trotzdem ist es ein gut und leicht lesbares zu empfehlendes Buch – auch oder gerade für Jugendliche, wenn sie fast 600 Seiten durchhalten.

Zum Autor: Dave Eggers, geboren 1970 in Boston, lebt in Kalifornien, wo er einen unabhängigen Verlag betreibt. Eggers ist Herausgeber mehrerer Literaturzeitschriften und Magazine wie *Might* und *McSweeneys* und gründete einen Verlag gleichen Namens. Dave Eggers erhielt mehrere Literaturpreise und ist Mitbegründer eines gemeinnützigen Schreib- und Förderzentrums. Das Buch *Der Circle* wurde verfilmt und ist im September 2017 in die Kinos gekommen. Hauptdarsteller sind u.a. Emma Watson und Tom Hanks.

Conny Smolny

<< Back right now >>

Aufbruch in ein spannendes neues Leben

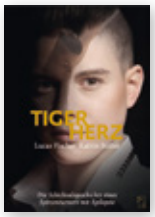
Der Applaus donnert, das Publikum erhebt sich und applaudiert. Ein sympathischer, durchtrainierter junger Mann strahlt in die Kamera. Sein Auftritt bei der RTL-Show *Das Supertalent 2017* beeindruckt nicht nur das Publikum – auch die Jury ist des Lobes voll und schickt Lukas mit dem Drücken des goldenen Buzzers direkt ins Super-Talent-Finale. Es regnet Gold. Juror Bruce Danell hat Tränen in den Augen und Lukas Fischer auch. Seine Show, eine Kombination aus Turnen und Gesang, hat dem Kunstturner, gescheitert auf dem Weg nach Olympia wegen seiner Epilepsie, Erfolg beschert. Ein neuer Weg hat sich als gangbar erwiesen. Zielstrebigkeit zahlt sich aus, es lohnt sich weiter zu kämpfen und Alternativen zu suchen, auch wenn Lebensträume platzen. Soweit die Botschaft.

Lucas Fischer, geboren 1990, beide Eltern sind Kunstturner, beginnt bereits mit viereinhalb Jahren mit dem Turnen. Er wächst sozusagen in der Turnhalle auf, trainiert bis zu 30 Stunden in der Woche und gilt als Ausnahmetalent, als Schweizer Jahrhunderttalent. Lucas ist ehrgeizig, fleißig, und hat großes Potential. Sein Ziel ist die Teilnahme an den olympischen Spielen.

Im Alter von 20 Jahren hat er seinen ersten epileptischen Anfall, einen *Grand mal*. Aber trotz weiterer Anfälle, trotz massiver Ängste, besonders vor dem Turnen am Reck, kämpft und trainiert er weiter. Knapp drei Jahre später holt Lucas Fischer Silber bei der EM in Moskau. Danach folgen zusätzlich zur Epilepsie Knie-Operationen und eine Warze an der Hand, die sich nicht entfernen lässt und immer wieder aufbricht. Lucas kann

nicht mehr. Er hält ein letztes Mal als Teammitglied des Nationalkaders eine Pressekonferenz ab und gibt 2015 seinen Rücktritt bekannt: „Turnen, das war mein Leben. Aber mein Körper zeigt mir nun seinen Weg. Das muss ich respektieren. (...) Ich stehe wieder auf und breche auf in ein neues spannendes Leben. <<Back right now>> – einfach auf einer anderen Bühne. Vielen Dank."

Natürlich ist der Übergang in sein neues Leben alles andere als einfach, obwohl Lucas Fischer schon länger mit der Bühne liebäugelt und Lieder schreibt. Er trainiert wieder, geht joggen, nimmt Gesangsunterricht. Sein Umfeld, seine Eltern unterstützen ihn weiterhin. Und immer stärker wird deutlich, wie die Zukunft des Lucas Fischer – von ihm gestaltet – aussehen soll. Er macht seine Show, die Lucas-Fischer-Show, in den Medien und auf Social Media bekannt. Er bekommt Auftrittsmöglichkeiten, eine Anfrage, Darsteller beim Zirkusfestival in Monte Carlo zu begleiten und ein Angebot für *Cats*. Lucas Fischer hat seinen Weg gefunden.



Lucas Fischer/ Karin Sutter

Tigerherz. Die Schicksalsgeschichte eines Spitzenturners mit Epilepsie

Arisverlag, Embrach/ Schweiz 2017
200 Seiten
ISBN: 978 – 3952465400
Preis: 26,-- Euro
Preis: 10,99 Euro (Taschenbuch)

Zusammen mit Karin Sutter – Journalistin, Filmemacherin und Lyrikerin – hat Lucas Fischer sein junges Sportlerleben niedergeschrieben. Es ist ein kämpferisches und Mut machendes Porträt geworden. Vorangestellt ist eine ausführliche Danksagung von Lukas Fischer. Am Ende des Buches finden sich lyrische Texte von ihm und Fotos.

In elf Kapiteln wird der Weg Fischers nachgezeichnet, beginnend mit dem schockierenden Erlebnis des ersten *Grand mal*. Lucas Fischer hatte davor noch nie etwas von der Krankheit Epilepsie gehört. Die Texte switchen zwischen ihm als Erzähler und der Stimme aus dem Off, der Erzählerin, dem Bruder, Anderen, die oft nochmal das Gleiche erzählten. Das macht das Lesen mitunter etwas anstrengend und wirkt überflüssig – wie auch die häufigen Hinweise am Ende eines Kapitels, dass es noch schlimmer werden würde. Abgerundet werden die biographischen Sequenzen durch ein Interview mit Lucas Fischer aus dem Jahr 2016, ein Gespräch mit dem Trainer Nikolay Maslenikov und ein Interview mit dem Neurologen Prof. Dr. med. Thomas Grunwald, der die Krankheit Epilepsie erklärt und für mehr Aufklärung wirbt.

Und das ist das große Verdienst dieses Buches: Dass sich ein junger, prominenter Mensch mit dieser Krankheit nicht versteckt, sondern damit ganz bewusst an die Öffentlichkeit geht – und nicht nur das. Es will Mut machen, kämpfen helfen: „Habt Mut, zu fühlen, Mut, für euch selber zu kämpfen und vor allem Mut, zu träumen! Gebt nicht auf und findet einen Weg durch das Labyrinth im Leben. Jeder hat es, jeder kann es zum Leben erwecken und jeder kann es zum Brüllen bringen ... jeder hat ein – Tigerherz. Danke, euer Lucii."

Conny Smolny

Impressum

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

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln 43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten durch den Vorsitzenden Stefan Conrad
Redaktion: : 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 2018. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Sybille Burmeister, Stefan Conrad, Michael Fink, Norbert van Kampen, Conny Smolny, Autorenfotos; Titelbild: Norbert van Kampen
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke
Vertrieb: Eigenvertrieb
Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leserinnen und Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.
Der Bezug der *einfälle* ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: 60,-- Euro
Ermäßigter Beitrag:26,-- Euro
Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Leserbrief

Liebe Frau Söhnel,

vielen Dank für das Aktionspaket zum Tag der Epilepsie 2017, das gestern hier ankam. Ehrlich gesagt, mit so einem „schicken" Paket habe ich gar nicht gerechnet. Direkt zum Tag der Epilepsie 2017 kann ich leider nicht viel tun. Plakate und Flyer werde ich verteilen, für mehr fehlen mir zuverlässige „Mitarbeiter". Diese muss man heute lange suchen, ich habe schon viele Erfahrungen gemacht und viele Enttäuschungen erlebt. Trotzdem werde ich auf meine Weise weitermachen und für Offenheit für Epilepsie sorgen. Am kommenden Wochenende hat die SHG „Zwänge und Ängste" eine öffentliche Veranstaltung, ich werde dabei sein. Mit einem Stand und dem Neusten von der DE Berlin werde ich Fragen beantworten, Flyer durchsprechen, von mir selbst erzählen. Genauso folgt im Dezember die Kontaktbörse für SG, eine jährliche Veranstaltung, auch die Presse wird dabei sein. Vielleicht macht auch Hannelore K. aus Wittmund wieder mit, wir beide verstehen uns ganz gut.

Ich bin gerne für Epilepsie-Betroffene da, höre mir ihre Sorgen an, mache ihnen Mut, sie können sich immer an mich wenden, ich helfe ihnen gerne. Epilepsie leben und verstehen ist nicht immer einfach, ich erzähle dann von mir selbst, verheiratet, zwei Kinder, ich habe viele Erfahrungen, aber immer besser gelernt mit Epilepsie zu leben. Es gehört einfach zu mir, ich mache kein Geheimnis daraus. Natürlich wäre ein regelmäßiges Gruppentreffen sinnvoller, es gehört aber mehr dazu als verbale Versprechen. Vertrauen, das mir entgegen gebracht wird, werde ich nicht zerstören, indem ich auf Gruppentreffen verweise. Spontane Begegnungen, persönliche Gespräche bringen auch Zufriedenheit, man kann mich immer anrufen, ansprechen, ich bin immer bereit, anderen zu helfen. Von der Kontaktstelle für SHG unterstützt man mich gerne, ich bin dankbar dafür, so kann ich auch nicht „untergehen". Ich werde weiter am Ball bleiben und da sein, wenn man mich braucht. „Epilepsie braucht Offenheit", dazu werde ich immer beitragen.

Ich wünsche Ihnen alles Gute, liebe Frau Söhnel, viel Erfolg und Glück für Ihre weiteren Tätigkeiten, und bleiben Sie gesund!

Viele herzliche Grüße für Sie,

Ihre Ursula Lucklum
Wilhelmshaven

Wir suchen …

Sind Sie Neurologe? Kennen Sie das *Dravet-Syndrom*? Behandeln sie auch junge Erwachsene?

Man glaubt es fast nicht, aber leider ist es so, dass wir Eltern mit heranwachsenden und erwachsenen Kindern es wirklich schwer haben, einen passenden Neurologen zu finden – und zwar speziell für Menschen mit der Diagnose *Dravet-Syndrom*.

Ich bin Mama einer 17,5 Jahre alten Tochter, die gerade auf der Suche ist. Ich bin auch nicht alleine. Wir haben etliche Eltern, denen es heute oder in geraumer Zeit genau so geht.

Natürlich gibt es Epilepsiezentren wie z. B. Kork oder Bethel. Aber überall gibt es sehr lange Wartezeiten – unter lange verstehe ich z. B.: 2016 Termin vereinbart für Januar 2018. So weit kann man gar nicht vorplanen. Wenn es mal schnell gehen soll, bleibt nur der Hausarzt, der von Epilepsie – geschweige denn vom *Dravet-Syndrom* – nicht wirklich Ahnung hat.

Daher mein Aufruf. Ich möchte gerne eine Liste erstellen mit Neurologen in ganz Deutschland, die sich mit der Behandlung des *Dravet-Syndroms* gut auskennen.

Gerne würde ich auch Sie mit in die Liste aufnehmen.

Kontakt: Manuela Münkle,
Mail: *mmuenkle@gmail.com.*

Kontaktanzeige

Patientin (51 Jahre), Epilepsie, Anfälle seit 2000, endgültige Diagnose 2015 sucht zum Erfahrungsaustausch Interessierte.

Antworten bitte an die Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung, Chiffre: „Homberg".

vorschau 145

Das Schwerpunktthema des nächsten Hefts lautet: **Epileptische und nicht-epileptische Anfälle im Kindes- und Jugendalter.** Auch in dieser Altersgruppe können neben epileptischen nicht-epileptische Anfälle auftreten, die oft mit epileptischen Anfällen verwechselt werden. Mit einer Form dieser Anfälle – den psychisch ausgelösten *dissoziativen Anfällen* – werden wir uns im kommenden Heft näher beschäftigen. Welche Ursachen haben diese Anfälle? Wie und durch wen können sie behandelt werden? Wie sind die Erfolgsaussichten?

Darüber hinaus werden wir uns im Schwerpunkt den *ketogenen Diäten* widmen, die nicht nur dann eingesetzt werden, wenn mit Hilfe einer medikamentösen Behandlung Anfallsfreiheit nicht erreicht wird, sondern die bei einigen Epilepsien des Kindes- und Jugendalters Therapie der Wahl sind.

Wie immer sind wir dabei auf die Mitarbeit unser Leserinnen und Leser angewiesen. Wer Erfahrungen mit den *ketogenen Diäten* oder mit *dissoziativen Anfällen* im Kindes- und Jugendalter hat, ist herzlich eingeladen, sich mit einem Beitrag am kommenden Heft zu beteiligen. Helfen Sie/helft uns mit Euren/Ihren Beiträgen und/oder Leserbriefen – zu den genannten oder auch zu anderen Themen – oder stellen Sie sich/stellt euch für ein Interview zur Verfügung. Auf Wunsch können wir Ihre/Eure Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren.

Die nächste *einfälle* erscheint Ende März 2018. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 08. März 2018. Angekündigte Anzeigen können bis zum 16. März 2018 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

kalender

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
21.02.2018 19.00 – 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
24.02. 2018 16.00 – 18.30 Uhr	Ort wird bei Anmeldung bekannt gegeben	Gemeinsam Eistockschießen WeM – unterstütztes Wohnen und EpilepsieBeratung	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
01.03.2018 17.00 – 19.00 Uhr	Epilepsieberatung-München, Oberanger 43 80331 München	Informationsveranstaltung Grundwissen Epilepsie	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
09. – 11.03.2018	HELIOS-Klinik Damp Seute-Dern-Ring 30 24351 Damp	MOSES-Schulung	Julia Osseforth/ Jaqueline Schwarz	Fon: 04352 – 80 8455 / 80 8052 judith@osseforth@helios-gesundheit.de jaqueline.schwarz@helios-gesundheit.de
14.03. 2018 19.00 – 20.30 Uhr	Epilepsieberatung-München, Oberanger 43 80331 München	Offener Abend: Gelassener im Alltag durch Achtsamkeit	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
17. – 18.03. 2018 09.30 – 17.30	Neurologische GMP Seelbergstraße 11 70372 Stuttgart	MOSES-Schulung	Despina Avramidou / Denise Leiser / Dieter Dennig	Fon: 0711 – 561897 Fax: 0711 – 561898 neurologie-seelberg@gmx.de
13. – 15.04. 2018	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle – Grundkurs	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erbeten**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
18.04. 2018 19.00 – 20.30 Uhr	Epilepsieberatung-München, Oberanger 43 80331 München	Offener Abend Offener Erfahrungsaustausch	EpilepsieBeratung München Oberanger 43	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
04. – 06.05. 2018	ver.di Bildungszentrum Clara Sahlberg, Koblanckstraße 10 14109 Berlin (am Wannsee)	Impulse & Anregungen für Lebensmodelle mit Kindern mit Behinderung Nur für Frauen.	Bundesverband für körper- und mehrfach-behinderte Menschen e.V. **Anmeldung erforderlich**	Fon: 0211 – 64 004 10 frauentagung@bvkm.de www.bvkm.de
08.06.2018	Akademie-Hotel Berlin Pankow Heinrich-Mann-Str. 29 13146 Berlin	Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erbeten**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
08. – 10.06. 2018	Akademie-Hotel Berlin Pankow Heinrich-Mann-Str. 29 13146 Berlin	Arbeitstatung: Möglichkeiten und Perspektiven der Epilepsie-Selbsthilfe	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
13. – 16.06. 2018	Stadthalle Fürth Rosenstraße 50 90762 Fürth	Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie	Conventus Congress-management/ J. Schönau **Anmeldung erforderlich**	Fon: 03641 – 31 16 347 Fax: 03641 – 31 16 243 juliane.schoenau@conventus.de
16.06. 2018 09.00 – 16.00 Uhr	Stadthalle Fürth Rosenstraße 50 90762 Fürth	Patiententag der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie	Conventus Congress-management/ J. Schönau	Fon: 03641 – 31 16 347 Fax: 03641 – 31 16 243 juliane.schoenau@conventus.de
03. – 05.08. 2018	Ev. Krankenhaus Alsterdorf Elisabeth-Flügge-Str. 1 22337 Hamburg	MOSES-Schulung	Heike Hantel	Fon: 040 – 5077 5895 Fax: 040 – 5077 4565 h.hantel@eka.alsterdorf.de
17. – 19.08. 2018	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Seminar: Epilepsie im Arbeitsleben	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erbeten**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
30.08. – 02.09. 2018	Akademie-Hotel Berlin Pankow Heinrich-Mann-Str. 29 13146 Berlin	Seminar Wellenreiten	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erbeten**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
07. – 09.09. 2018	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erbeten**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
27. – 29.09.2018	Hoffmanns Höfe Heinrich-Hoffmann-Straße 3 60528 Frankfurt a.M.	Tagung Sozialarbeit bei Epilepsie	Peter Brodisch **Anmeldung erforderlich**	Fon: 089 – 5480 6575 pbrodisch@im-muenchen.de
12. – 14.10. 2018	Jugendgästehaus Münster Bismarkallee 31 48151 Münster/Westfalen	Frauenseminar Nur für Frauen	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erbeten**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
19. – 21.10. 2018	Haus Meeresfrieden Maxim-Gorki-Straße 19 17424 Heringsdorf (Ostessbad)	Seminar: Wege aus der Krise – Depression bei Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erbeten**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
16. – 18.11. 2018	Akademie-Hotel Berlin Pankow Heinrich-Mann-Str. 29 13146 Berlin	Seminar: NLP – Selbstcoaching bei Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erbeten**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
30.11. – 02.12. 2018	Ev. Krankenhaus Alsterdorf Elisabeth-Flügge-Str. 1 22337 Hamburg	MOSES-Schulung	Heike Hantel	Fon: 040 – 5077 5895 Fax: 040 – 5077 4565 h.hantel@eka.alsterdorf.de

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

Epilepsie verstehen.

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

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

EPILEPSIE
ZENTRUM
Berlin. Branden-
burg