Nr. 145
36. Jahrgang
1. Quartal 2018
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epileptische und nicht-epileptische Anfälle im Kindes- und Jugendalter

Die Entwicklung des Kindes sowie seine Förderung und Einbeziehung ins Leben sind wichtige Bestandteile der Epilepsiebehandlung und dürfen nicht vergessen werden.

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!

im vorliegenden Heft beschäftigen wir uns mit epileptischen und nicht-epileptischen Anfällen im Kindes- und Jugendalter. Im Mittelpunkt stehen dabei die ketogene Diät sowie die neuropsychologische Diagnostik und psychotherapeutische Behandlung. Bei der ketogenen Diät geht es uns diesmal nicht so sehr darum, ihre Funktionsweise zu erläutern (vgl. dazu den Beitrag von Dr. Panzer in *einfälle 139/140)*, sondern vielmehr um die Beschreibung der Rahmenbedingungen, die für die Durchführung gegeben sein sollten. Darüber hinaus eröffnet die genetische Forschung bei bestimmten seltenen Epilepsieformen des Kindesalters neue Perspektiven – aber ich möchte den Artikeln in vorliegendem Heft nicht vorgreifen.

Unabhängig davon ist es mir ein persönliches Anliegen deutlich zu machen, für wie wichtig ich eine klare politische Positionierung der Epilepsie-Selbsthilfe gerade in diesen Zeiten halte. Wenn sich die CDU mit der CSU mal wieder darum streitet, ob „der Islam“ nun zu Deutschland gehört oder nicht – und gleichzeitig betont wird, keinen Menschen aufgrund seiner Religionszugehörigkeit diskriminieren zu wollen; wenn unser Gesundheitsminister davon spricht, dass Hartz IV nicht Armut bedeutet und damit suggeriert, dass man doch mit Hartz IV ganz gut leben könne; wenn die AfD gegen Ausländer hetzt und gleichzeitig beleidigt ist, wenn sie jemand als rassistisch bezeichnet – dann läuft etwas grundsätzlich falsch.

Was hat das mit uns – mit der Epilepsie-Selbsthilfe – zu tun? Ich finde, das liegt auf der Hand. Derzeit findet in Deutschland ein Prozess der Entsolidarisierung statt. Bestimmte Gruppen von Menschen (Stichwort: Flüchtlinge) werden ausgegrenzt; diejenigen, die anderer Meinung sind (Stichwort: Lügenpresse), werden diskreditiert. Solche Prozesse, das zeigt gerade die deutsche Geschichte allzu deutlich, wenden sich sehr schnell auch gegen chronisch kranke und behinderte Menschen.

Wenn wir also wollen, dass Menschen mit Epilepsie in Deutschland weiterhin gut leben können; wenn wir wollen, dass Vorurteile weiterhin abgebaut und Menschen mit Epilepsie nicht mehr diskriminiert werden und die Unterstützung bekommen, die sie zur Bewältigung ihrer Erkrankung gebrauchen – dann müssen wir uns konsequent für eine Gesellschaft einsetzen, die Menschen in ihrer Vielfalt akzeptiert und annimmt – denn nur dann werden wir in diesem Land auch weiterhin gut leben können.

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

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

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

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

abzuschließen.

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

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.

Epilepsie Zentrum Bethel

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

Bethel

Hoch die Tassen oder hoch die Tüten?

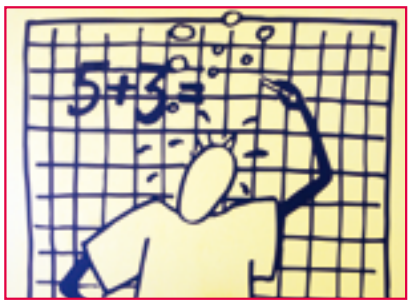
Cannabis, lange als illegale Droge geschmäht, jetzt ein Allheilmittel? „*Wunder gibt es immer wieder*“ sang Katja Ebstein bereits 1970 und Witthüser & Westrupp trällerten ein Jahr später „*Nimm einen Joint, mein Freund*“. Können chronisch kranke Menschen von dem berauschenden Kraut wirklich Heilung oder Linderung erwarten?

Ja, sagen der *Deutsche Hanfverband* und die *International Association for cannabinoid medicines.* Beide haben Grund zur Freude: Zumindest für chronisch kranke Menschen ist es jetzt in Deutschland wesentlich einfacher, an die Blüten heranzukommen. Ob man sie dann verdampft, raucht, aufbrüht oder zu Keksen verarbeitet, bleibt jedem selbst überlassen.

Der *Deutsche Hanfverband* listet auf seiner Webseite mehr als 60 Erkrankungen – darunter auch Epilepsie – auf, bei denen Cannabis helfen kann. Allerdings: „Insbesondere Patienten mit einem hohen Risiko für Psychosen oder Vorerkrankungen am Herzen müssen beim Konsum … Vorsicht walten lassen. Generell ist eine ärztlich begleitete … Anwendung … immer einer selbst organisierten Anwendung vorzuziehen“.

Aber – so der *Deutsche Hanfverband*: „Auf Grund der jahrzehntelang blockierten Forschung und des fehlenden staatlichen Interesses … erfahren viele Patienten … oft erst durch eigene Experimente, dass Cannabis ihnen hilft.“

Quelle: : www.hanfverband.de / www.cannabis-med.org / Zugriff auf beide Seiten am 04.03.2018

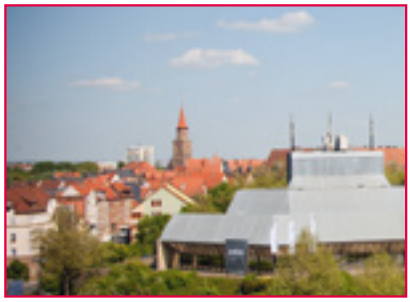


Epileptische und nicht-epileptische Anfälle im Kindes- und Jugendalter

Wenn Eltern merken, sie schaffen das nicht mehr oder sich das Kind zurückzieht oder in seinem Verhalten auffällig wird – dann sollte darüber nachgedacht werden, psychotherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Hanfblüten vom Nikolaus

Für die Wirksamkeit des Einsatzes von Hanfblüten in der Medizin gibt es kaum wissenschaftliche Belege. Bewährte Prinzipien der Arzneimittelzulassung wurden außer Acht gelassen.



Patiententag der DGfE in Fürth

Der Patiententag auf der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* am 16. Juni in Fürth bietet spannende Einblicke in die Selbsthilfe.

6 schwerpunkt

Kinder und Jugendliche mit Anfällen
Epilepsie – Dissoziative Anfälle - Psychotherapie

Ketogene Diät in der Epilepsiebehandlung

Neuropsychologie bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie

Meine Erfahrungen mit der ketogenen Diät

Vor drei Wochen haben wir mit der ketogenen Diät begonnen

Gen verrät, ob Medikamente wirken
Meilenstein in der Epilepsie-Therapie

Großes Engagement gegen seltene Erkrankung
KCNQ2-Verein gegründet

25 Wissenswert

Krankheitserfahrungen
Den Stimmen der Patienten Gehör verschaffen

Hanfblüten vom Nikolaus
Wenig Evidenz für Cannabis in der Medizin

Autofahren im Ausland
Achtung – Abweichende Regelungen!

38 Menschen mit Epilepsie

Sich nicht beweisen zu müssen Über den langen Weg zur Akzeptanz

Diagnose Epilepsie Unerwartet und plötzlich

Epilepsie braucht Offenheit Erfahrungen als „grüner Herr“

43 aus dem Bundesverband

Mit gemeinsamen Ideen Selbsthilfe voranbringen
Einladung zur Arbeitstagung

Der Ritt auf der Welle Einladung zum 2. Kreativ-Worskhop

Einladung zur 31. Mitgliedervollversammlung in Berlin

51 aus den Gruppen und Verbänden

Landesverband NRW auf *RehaCare* vertreten

Gruppenabende und Ausflüge Ein Jahr SHG in Ludwigshafen

54 Magazin

Fünf Jahre Epilepsie-Beratung in Landshut

55 Medien

Informationen und Schriften zur Epilepsie
Neuerscheinungen der Stiftung Michael

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es

18 werden mit Behinderung

62 leserbriefe/vorschau/kalender

Kinder und Jugendliche mit Anfällen

Epilepsie – Dissoziative Anfälle – Psychotherapie

einfälle: *Herr Dr. Lange, Sie arbeiten am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg. In den letzten Jahren waren Sie in Vogtareuth, einem der beiden größten Zentren für die Epilepsiechirurgie bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland, tätig. Einer Ihrer Schwerpunkte ist die Epilepsiechirurgie, ein anderer wird möglicherweise die Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen. Sie machen zurzeit die Ausbildung zum Psychotherapeuten. Wie passen Psychotherapie und Epilepsiechirurgie zusammen?*

Lange: Es gibt zwei Gruppen von Patienten, deren Anfälle medikamentös schlecht zu behandeln sind. Eine Gruppe profitiert von einem epilepsiechirurgischen Eingriff und kann durch einen Neurochirurgen operiert werden. Die Patienten haben danach weniger oder sogar keine Anfälle mehr, weil die ursächliche Störung im Gehirn entfernt werden konnte. Die andere Gruppe leidet ausschließlich oder zusätzlich zu den epileptischen Anfällen unter dissoziativen Anfällen. Ursache dieser dissoziativen Anfälle sind oft traumatische Erlebnisse in der frühen Kindheit oder psychiatrische Erkrankungen. Bei beiden Gruppen von Patienten ist es so, dass nur eine intensive EEG-Ableitung über mehrere Tage zur richtigen Diagnosestellung führt.

einfälle: *Auch wenn Epilepsien gut behandelt werden können, gibt es trotzdem viele Fragen im Umgang mit der Erkrankung, sowohl für die betreffenden Kinder und Jugendlichen wie auch für die Eltern. Die Epilepsie hat Auswirkungen auf das Alltagsleben, auf Kindergarten und Schule. Kann Psychotherapie da helfen?*

Lange: Nicht nur bei Epilepsie, sondern bei allen chronischen Erkrankungen – wie beispielsweise Diabetes – sind die Kinder und deren Familien durch die Erkrankung oft schwer belastet. Wir wünschen uns für diese Kinder und ihre Familien eine professionelle psychologische Begleitung, idealerweise

durch Psychologen. Es können aber auch Sozialarbeiter oder sonstige Personen sein, die einen professionellen Hintergrund und die Zeit haben, diese Patienten empathisch zu begleiten. Leider ist diese Begleitung oft finanziell nicht abzubilden. Wenn die Umstände und die sekundären psychischen Folgen im Rahmen der Erkrankung so schwerwiegend sind, ist es ein gangbarer Weg, eine Psychotherapie bei der zuständigen Krankenkasse zu beantragen, um eine regelmäßige psychologische Begleitung zu gewährleisten. Aus unserer Sicht müsste diese viel häufiger stattfinden.

einfälle: Stoßen Sie da auch auf Vorbehalte bei den Eltern?

Lange: Psychotherapie wird in großen Teilen der Gesellschaft immer noch als stigmatisierend empfunden. Hier ist eine gute Aufklärung wichtig. Außerdem müssen die Ziele einer psychotherapeutischen Intervention mit den Eltern und dem Kind exakt definiert und den Eltern die Vorteile aufgezeigt werden.

einfälle: Können Sie kurz skizzieren, wie eine Psychotherapie abläuft und ob und wie die Familien in die Psychotherapie einbezogen werden?

Lange: In erster Linie wird mit dem Kind gearbeitet. In der Regel finden wöchentliche Treffen statt. Die Eltern werden jedoch auch einbezogen, da das Kind ja in einem sogenannten System, der Familie, lebt. Je kleiner das Kind ist, desto stärker werden auch die Eltern beraten.

einfälle: Gibt es ein bestimmtes Alter, ab dem man mit Psychotherapie beginnen kann?

Lange: Etwa ab dem Kindergartenalter.

einfälle: Ist für Menschen mit einer Intelligenzminderung auch eine Psychotherapie möglich?

Lange: Menschen mit einer Intelligenzminderung sind tatsächlich die schwierigste Gruppe von Patienten. Es gibt nur wenige Psychotherapeuten, die sich das zutrauen. Erstens hängt es stark vom Therapeuten und von seiner Qualifikation ab, zweitens von den kognitiven Fähigkeiten der Patienten. Mit manchen Patienten ist

zum Beispiel die Kontaktaufnahme über Sprache nicht oder kaum möglich, so dass andere Wege der Kommunikation gefunden werden müssen, um zu verstehen, wie sich dieser Mensch fühlt und wie er psychisch stabilisiert werden kann. Das ist dann jeweils eine individuelle Entscheidung.

einfälle: Wie geht es bei Ihnen im Epilepsiezentrum nach dem stationären Aufenthalt weiter?

Lange: Wir stellen hier die Indikation und sprechen eine Empfehlung zur Durchführung einer Psychotherapie aus. Wenn wir mit der Diagnostik weit vorangekommen sind, können wir auch schon eine bestimmte Art der Psychotherapie empfehlen. Grundsätzlich ist es so, dass wir hier im stationären Bereich keine Psychotherapie durchführen.

einfälle: Empfehlen Sie Psychotherapeuten?

Lange: Ja, wir sehen das als unsere Aufgabe an, mit dem Netzwerk, dass wir in Berlin und Brandenburg haben, eine geeignete ambulante Therapeutin oder einen Therapeuten zu vermitteln.

einfälle: Wie reagieren die Kinder und ihre Eltern auf die Diagnose „dissoziative Anfälle"?

Lange: Es ist unterschiedlich. Ein Teil will nicht wahr haben, dass psychische Ursachen eine Rolle spielen. Es gibt häufig große Vorbehalte und Zweifel, ob das die richtige Diagnose sei und auch Sorge vor Stigmatisierung. Oft ist es so, dass die Eltern oder Patienten lieber eine Epilepsie haben als eine psychische Erkrankung. In diesen Fällen ist viel Beratung und Aufklärung unsererseits notwendig. Glücklicherweise ist das nicht überwiegend der Fall.

einfälle: Hatte ich Sie richtig verstanden, dass eine Psychotherapie nur indiziert ist bei Kindern und Jugendlichen mit dissoziativen Anfällen, bei epileptischen Anfällen nicht?

Lange: Bei dissoziativen Anfällen ist eine Psychotherapie auf jeden Fall indiziert. Epileptische Anfälle behandelt man nicht mit Psychotherapie, sondern in erster Linie mit Medikamenten oder eben auch in einigen Fällen mit einem

neurochirurgischen Eingriff, der die ursächliche Störung im Gehirn entfernt.

Patienten, die im Rahmen ihrer Erkrankung psychische Probleme entwickeln, sollten professionelle Begleitung erhalten, möglicherweise dann auch Psychotherapie. Es gibt jedoch große interindividuelle Unterschiede. Manch einer kommt mit seiner Erkrankung gut zurecht, macht Abitur, studiert, hat keine Anfälle und hat ein gutes Netzwerk, in dem er aufgefangen wird, wenn er psychische Probleme bekommt – diese Patienten benötigen in der Regel keine Psychotherapie.

Aber es gibt auch Patienten, die weiter epileptische Anfälle haben, die schwierig zu behandeln sind und die in ihrem Alltag sehr darunter leiden. Deren Familien sind oft stark belastet, weil diese chronische Erkrankung sehr aktiv ist. Diese Patienten könnten von einer Psychotherapie profitieren, um mit den Folgeerscheinungen einer solchen Erkrankung besser umgehen zu können.

einfälle: *Wann sollten Eltern über eine Psychotherapie für ihr Kind nachdenken? Gibt es Hinweise, auf die sie achten sollten?*

Lange: Wenn dissoziative Anfälle auftreten, dann ist eine Psychotherapie Mittel der Wahl. Das ist mittlerweile unter allen Epileptologen bekannt und wird von ärztlicher Seite als Therapieform empfohlen.

Schwieriger ist zu entscheiden, wann eine psychologische Begleitung/Psychotherapie bei Patienten mit Epilepsie notwendig wird. Ein Indikator sind zunehmende Verhaltensschwierigkeiten der Kinder im schulischen Kontext, im Kontakt mit Freunden und in der Familie mit Eltern und Geschwistern. Die Eltern haben dann oft das Gefühl der Ohnmacht gegenüber diesen Schwierigkeiten. Oft sind sie gleichzeitig selber durch die Krankheit ihres Kindes, die eigene Arbeit oder Geschwisterkinder sowie partnerschaftliche Schwierigkeiten am Ende ihrer Kraft.

Wenn Eltern merken, sie schaffen das nicht mehr, das Kind leidet stark und zieht sich beispielsweise zurück, macht nichts mehr für die Schule, wird sozial auffällig – dann ist der Zeitpunkt gekommen, darüber nachzudenken, psychotherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen.

einfälle: *Gibt es noch etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mitteilen möchten?*

Lange: Wichtig ist zum einen, dass nichtepileptische dissoziative Anfälle mit Psychotherapie behandelt werden müssen. Zum anderen sollten Eltern von Kindern, die eine Epilepsie haben, sensibel, wie sie es in der Regel auch tun, ihre Kinder beobachten. Wenn sie merken, dass die Kinder unter der Erkrankung so stark leiden, dass die Familie und das Umfeld dieses nicht mehr auffangen kann, sollte an eine psychotherapeutische Hilfestellung gedacht werden.

einfälle: *Vielen Dank, Herr Dr. Lange!*

Kontakt:
Dr. med. Jörn Lange
Epilepsie-Zentrum
Berlin-Brandenburg
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
www.ezbb.de

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Ketogene Diät in der Epilepsiebehandlung

Die Lebensqualität kann verbessert werden

einfälle: *Frau Dr. Beckhaus, Sie sind Oberärztin auf der Station für Kinder und Jugendliche des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg in Berlin. Vielen Dank, dass Sie sich für das Gespräch zur Verfügung gestellt haben. Kommen wir gleich zur ersten Frage.*

Wenn ein Kind zum ersten Mal einen epileptischen Anfall hat, gehen die Eltern in der Regel mit dem Kind zum Kinderarzt. Stellt dieser die Diagnose Epilepsie? Wie geht es weiter? Wann wird eine stationäre Unterbringung zur Diagnostik in Betracht gezogen?

Beckhaus: Der Kinderarzt versucht im Erstgespräch mit den Eltern herauszufiltern, ob es sich bei dem Ereignis um einen epileptischen Anfall gehandelt haben könnte. Es gibt auch andere Ursachen für einen Anfall, bei dem das Kind bewusstlos wird, stürzt oder sogar rhythmische Zuckungen, also Klo-

ni, zeigt. Diese Symptome können auch im Rahmen von Herz- oder Kreislauferkrankungen auftreten, aber auch eine psychogene Ursache haben. Die Schilderung der Anfangssituation ist sehr wichtig. Der Arzt sollte von den Eltern Informationen bekommen, in welcher Situation der Anfall stattgefunden hat und wie der Verlauf war. Wenn der Kinderarzt den Verdacht auf einen epileptischen Anfall gestellt hat, wird er das Kind zu weiteren Untersuchungen in die Kinderklinik, ins Epilepsie-Zentrum, z.B. zu uns, oder zu einem niedergelassenen Neuropädiater überweisen. Es folgen Untersuchungen wie Wach- und Schlaf-EEG aber auch ein cMRT. Beim ersten epileptischen Anfall oder bei Beginn einer komplizierten Form der Epilepsie werden die Kinder stationär zur weiterführenden Untersuchungen und meistens zur Einleitung einer Therapie aufgenommen.

einfälle: Ziel der Therapien ist die Anfallsfreiheit. Es gibt verschiedene Möglichkeiten der Therapie: die Einnahme von Medikamenten, chirurgische Eingriffe und besondere Ernährungsformen wie die ketogene Ernährung und die modifizierte Atkins-Diät. Wann wird Eltern was geraten, wie erfolgt die Empfehlung einer dieser Therapien?

Beckhaus: In der Regel reicht die Einnahme von einem oder zwei Medikamenten, um die Anfallsfreiheit und eine gute Entwicklung bei den kleinen Patienten zu erreichen. Wenn

ein Kind trotz vieler Medikamente nicht anfallsfrei wird, sprechen wir von einer therapieschwierigen Epilepsie. In der Behandlung dieser Epilepsien stehen uns neben der medikamentösen Therapie u.a. auch die Epilepsie-Chirurgie, Vagus-Nerv-Stimulator oder die ketogene Diät bzw. modifizierte Atkins- Diät (vereinfachte Form der ketogenen Diät) zur Verfügung. Eine Indikation für einen epilepsiechirurgischen Eingriff wird erst nach vielen Untersuchungen wie EEG-Monitoring, cMRT, PET und neuropsychologische Untersuchungen gestellt. Dieser Prozess dauert häufig viele Monate. Die Epilepsie-Chirurgie stellt aber nicht für alle Epilepsieformen im Kindesalter eine Therapieform dar. Bei der ketogenen Diät handelt es sich um eine sehr fettreiche und kohlenhydratarme Diät, die seit Jahrzehnten in der Behandlung der Epilepsie etabliert ist. Wir empfehlen diese Therapieform v.a. den Patienten, die eine therapieschwierige Epilepsie haben. Dazu gehören z.B. das Dravet-Syndrom, die myoklonisch-astatische Epilepsie oder die infantilen Spasmen.

einfälle: Ist das eine Alternative zur medikamentösen Behandlung der Epilepsie?

Beckhaus: Die ketogene Diät ist häufig eine begleitende Therapieform, d.h. die Patienten erhalten während einer medikamentösen Therapie die ketogene Diät bzw. die modifizierte Atkins-Therapie. Es gibt aber auch Patienten, die ausschließlich mit der ketogenen Diät behandelt werden. Dies hängt von der Epilepsieform, der Anfallsfrequenz und der Grunderkrankung ab. Es gibt angeborene Enzymdefekte, bei denen die ketogene Diät eine sichere und einzige Therapieform darstellt.

einfälle: Das trifft auch auf Gendefekte zu?

Beckhaus: Ja, zum Beispiel bei Glukose1-Defizienz und dem Pyruvat-Dehydrogenase-Mangel stellt ketogene Diät eine etablierte und erfolgreiche Therapieform dar. Diese Therapie endet bei diesen Erkrankungen nicht nach 1-2 Jahren, wie dies bei den meisten Epilepsien üblich ist, sondern wird auch im Erwachsenenalter fortgeführt.

einfälle: Wie werden die Familien bei der Therapie unterstützt, wenn die Entscheidung für die ketogene Diät gefallen ist?

Beckhaus: Viele Eltern haben große Bedenken. Sie sind bereit,

aber in ihren Vorstellungen ist die Umsetzung dieser Diät mit vielen Schwierigkeiten verbunden. Die Umstellung ist tatsächlich in den ersten Wochen groß. Im Verlauf wird aber alles zur Routine.

Wir bieten seit vielen Jahren ketogene Diät an und stellen immer wieder fest: Je besser man die Eltern vorbereitet und schult, desto besser ist der Verlauf der ketogenen Diät.

Die Einstellung auf die ketogene Diät erfolgt in drei Stufen: initial findet ein allgemeines Aufklärungsgespräch, meistens in meiner Ambulanz, statt. Es folgt ein Gespräch mit unseren Diätassistentinnen und die Eltern bekommen Informationsmaterial.

Die Basis-Diagnostik, bei der einige wichtige Untersuchungen wie Stoffwechseldiagnostik, Herz-Untersuchungen, EEG aber auch Ultraschalluntersuchungen durchgeführt werden, finden dann innerhalb eines kurzen Klinikaufenthaltes statt. Mögliche Kontraindikationen müssen ausgeschlossen werden.

Wenn alle Untersuchungen und Befunde unauffällig geblieben sind, erfolgt unter stationären Bedingungen die Einstellung auf die ketogene Diät bzw. modifizierte Atkins-Therapie. Während der Einstellung werden die Eltern jeden Tag von unseren Diätassistentinnen, unserem Pflegepersonal, den Ärzten und unserer Psychologin begleitet und lernen, die Mahlzeiten selbstständig zusammenzustellen, nach vorgegebenen Rezepturen zu kochen und die erforderlichen Kontrollen durchzuführen, aber auch einige schwierige Situationen selbstständig zu meistern.

einfälle: *Was können Sie zum Erfolg einer solchen Behandlung sagen? Es wird sicher Unterschiede geben: Einige Kinder werden besser, andere schlechter darauf ansprechen. Wovon ist das abhängig?*

Beckhaus: Häufig ist die Durchführung der ketogenen Diät bei sehr kleinen Kindern einfacher als bei z.B. Jugendlichen, die gerade in der Phase der Autonomieentwicklung sehr abwehrend sein können. Wenn wir aber schaffen, den Heranwachsenden von der Therapie zu überzeugen, sehen wir eine beeindruckende Motivation bei dem Patienten und der Familie. Bei den kleinen Patienten sind das die Eltern, die aktiv mittels der ketogenen Diät an dem Heilungsprozess des Kindes teilnehmen wollen.
Bei den Jugendlichen sind das die Patienten selbst, die die Therapie in eigene Hände nehmen wollen. Häufig merken sie selbst, dass sich nicht nur die Anzahl der Anfälle verringert, sondern sie körperlich und geistig fitter werden. Dieses motiviert sie noch mehr. Sie lernen kochen und wachsen in ihren Aufgaben.

Es gib aber auch Patienten, die bei dieser Therapie trotz konsequenter Durchführung und guter Werte weder eine Besserung der Anfallssituation, des EEG-Befundes noch der kognitiven Leistungen zeigen. In solchen Fällen wird diese Diät nach meistens 2-3 Monaten ausgeschlichen. Die Ursache dafür ist häufig nicht erkennbar.

einfälle: *Gibt es noch etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mitteilen möchten?*

Beckhaus: Die ketogene Diät kann, wenn man die Kontraindikationen ausgeschlossen hat, bei vielen

Kindern, die an Epilepsie erkrankt sind, eingesetzt werden.

Man sollte nicht nur auf die Anfälle schauen, sondern auch auf das Verhalten, die körperliche und kognitive Entwicklung aber auch die Stimmung des Kindes. Manche Kinder zeigen unter der ketogenen Diät eine verbesserte Aussprache und Merkfähigkeit, sind fröhlicher und schwingungsfähiger. Das sind Faktoren, welche die Lebensqualität verbessern.

Viele Eltern haben Bedenken vor dem erhöhten Aufwand bei der Vorbereitung der Mahlzeiten und wenig schmackhaften Speisen. Es gibt inzwischen tolle Rezeptbücher und viele Informationen im Internet, die die Durchführung leichter machen und die Mahlzeiten schmackhaft und abwechslungsreich gestalten lassen. Wir veranstalten z.B. jährlich eine Weihnachtsbäckerei, wo wir gemeinsam tolle Plätzchen und Torten backen aber auch selbst sehr schmackhafte Gummibärchen herstellen. Es ist vieles möglich.

In der Epileptologie geht es nicht immer nur um Anfallsfreiheit, sondern vor allem um die Verbesserung der Lebensqualität. Die Diät kann sicherlich dabei helfen.

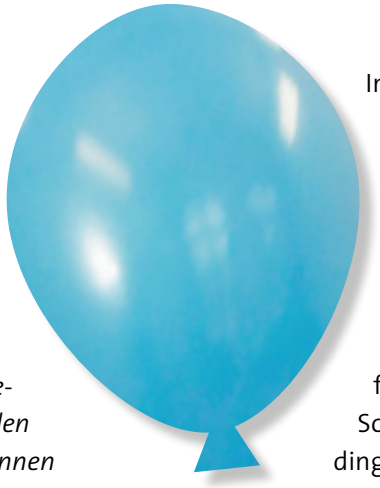
einfälle: *Frau Beckhaus, vielen herzlichen Dank für das Gespräch.*

Kontakt:
Dr. med. Mira Beckhaus
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
www.ezbb.de

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Neuropsychologie bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie

Kinder sollten nicht mit Therapien überfordert werden



einfälle: Frau Lobemeier, Sie arbeiten als Neuropsychologin mit Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie am Epilepsie-Zentrum Bethel in Bielefeld. Bitte erzählen Sie unseren Leserinnen und Lesern etwas über Ihren Aufgabenbereich. Wann kommen welche Kinder zu Ihnen?

Lobemeier: Ich bin zum einen auf der prächirurgischen Intensiveinheit tätig, wo wir die Kinder perspektivisch auch operieren. Zum anderen arbeite ich in der allgemeinen Kinderepileptologie, wo wir versuchen, die Epilepsie mit Medikamenten zu behandeln. Daher sind die Aufgaben unterschiedlich zu betrachten.

Der erste Schritt in der allgemeinen Epilepsiediagnostik ist zu schauen, wo die Kinder in ihrer Entwicklung stehen. Es finden Entwicklungs- bzw. Intelligenztests in Abhängigkeit vom Alter – ab Geburt bis 17 Jahre – statt. Außerdem gibt es spezielle Funktionstests, mit denen z.B. Gedächtnisfunktionen, Aufmerksamkeit und Konzentration erfasst werden können. Im Rahmen der Epilepsie-Chirurgie sind diese Funktionstests entscheidend wichtig, da sie uns neben dem EEG und dem MRT Hinweise über den Ursprung der Epilepsie im Gehirn geben.

In der allgemeinen Kinder-Epileptologie geht es unter anderem um Nebenwirkungen der Medikamente. Die Einnahme wirkt sich oft auf die Konzentration aus. Daher fragen wir auch nach Schulproblemen. Allerdings führen wir keine Schulleistungstests durch, sondern verweisen an die Schulberatungsstellen. Auch die Beratung der Eltern zählt mit zu meinem Aufgabengebiet.

einfälle: Können Sie grundsätzlich einen Unterschied festmachen zwischen neuropsychologischen Untersuchungen bei Kindern und Jugendlichen und denen bei Erwachsenen?

Lobemeier: Im Kinderbereich ist ein allgemeiner Intelligenztest sehr wichtig. Die Kinder befinden sich in ihrer Entwicklung, Veränderungen in der allgemeinen Intelligenz sind noch möglich. Daher machen wir immer eine komplette Intelligenzdiagnostik und zusätzlich eine Funktionsdiagnostik im Bereich Gedächtnis und Aufmerksamkeit. Bei den Erwachsenen verzichtet man auf einen umfassenden Intelligenztest und fokussiert sich stärker auf die einzelnen Funktionsbereiche.

Weil sich die Kinder noch in der Entwicklung befinden, ist eine Verlaufsdiagnostik notwendig. Dabei wird der Entwicklungsstand in bestimmten Abständen betrachtet, um besser einschätzen zu können, wie sich das Kind unter den Bedingungen der Epilepsie entwickelt. Wir kalkulieren mehr Zeit ein und benötigen mehr Termine. Bei Kindern ist Motivation nötig, Müdigkeit durch eine schlechte Nacht beispielsweise wirkt sich viel gravierender aus als bei Erwachsenen. Dadurch verändert sich die Leistung über den Tag und kann sich von einem Tag auf den anderen deutlich unterscheiden. Daher finden Untersuchungen an mehreren Tagen statt. Außerdem gibt es, im Unterschied zu Untersuchungen bei Erwachsenen, einen extra Gesprächstermin mit den Eltern.

einfälle: Die Epilepsieverläufe bei Kindern und Jugendlichen sind sehr unterschiedlich und die Auswirkungen der Erkrankung auf die kognitive Leistungsfähigkeit auch. Gibt es Zahlen darüber? Welche Auswirkungen kann die Epilepsie auf die kognitive Leistungsfähigkeit haben?

Lobemeier: Es ist wirklich schwer, Zahlen zu dem Thema zu finden. Ein Anfall alleine macht nicht „dumm“. Eine Ausnahme stellt der *Status Epilepticus* dar. Dabei können tatsächlich Nervenzellen absterben und in diesem Zusammenhang auch Fähigkeiten verloren gehen. Letztendlich ist ein epileptischer Anfall nur eine kurzfristige Funktionsstörung des

Gehirns. Danach arbeiten die Nervenzellen ganz normal weiter.

Oft tritt die Epilepsie im Kontext einer anderen Grunderkrankung auf, die ursächlich dafür verantwortlich ist, dass die Kinder in ihrer kognitiven und emotionalen Entwicklung verzögert sind und ein Abstand zu Altersgleichen auftritt. Die Kinder, die zu uns in das Epilepsie-Zentrum kommen, haben oft eine gravierende Grunderkrankung die dafür verantwortlich ist, dass sich ihr Gehirn nicht so entwickeln kann wie bei gesunden Kindern. Insofern kann man schon sagen, dass der Großteil der Kinder, die zu uns kommen, eine kognitive bzw. emotionale Beeinträchtigung hat.

Niedergelassene Neuropädiater gehen davon aus, dass etwa die Hälfte ihrer Patienten eine kognitive Beeinträchtigung hat, weil oft Kinder mit „gutartigen" Epilepsien, die sich auch „auswachsen", bei ihnen in Behandlung sind. Diese Kinder sind in ihrer kognitiven Entwicklung nicht so beeinträchtigt wie die Kinder hier.

Die Anfallshäufigkeit oder Medikamentennebenwirkungen sind beispielsweise Faktoren, die sich auf die Entwicklung auswirken können. Es ist nicht ausschließlich der Anfall. Allerdings sind die meisten Nebenwirkungen der Medikamente reversibel: wird es abgesetzt oder gegen ein anderes ausgetauscht, verschwinden die Nebenwirkungen. Ein Anfall alleine macht nicht „dumm", aber viele kleine Anfälle können den Lernprozess negativ beeinflussen und dafür sorgen, dass man den „roten Faden" verliert, sich nicht mehr auf eine Sache konzentrieren kann. Das kann zu Lernschwierigkeiten führen.

einfälle: Können Sie den Ablauf einer neuropsychologischen Untersuchung kurz skizzieren?

Lobemeier: In der Regel sind die Eltern über die neuropsychologische Untersuchung informiert. Ich beginne mit einem „warming up" und bespreche mit den Eltern kurz, worum es geht. Je nach Alter des Kindes bleiben die Eltern dann dabei. Bei älteren Kindern (ab Vorschulalter) frage ich die Eltern, ob es in Ordnung ist, dass ich die Untersuchung mit den Kindern alleine fortsetze.

Die Anamnese ist ein wichtiger Faktor für uns. Wie klappt es in der Schule? Wo gibt es Schwierigkeiten? Was machen die Kinder gerne? Man bekommt dadurch eine Idee von den Stärken und Schwächen, die wir ja auch alle haben. Ich beginne mit einer einfachen Aufgabe und versuche, die Aufgaben oft zu wechseln, abwechslungsreich zu gestalten, Bilder zu verwenden. Ich behalte im Auge, wie es dem Kind gerade geht und informiere es, dass die Aufgaben immer schwerer werden und irgendwann nicht mehr zu lösen sind. Motivationsarbeit ist nötig, das Kind zu loben und Pausen zu machen, mit dem Kind gut in Kontakt zu sein. Zum Beispiel sollen Zahlen, die auf einem großen DIN A 3-Blatt verteilt sind, möglichst schnell miteinander verbunden werden. Oder wir stellen allgemeine Wissensfragen – beispielsweise, wie viele Tage die Woche hat.

einfälle: Wenn Sie Beeinträchtigungen entdeckt haben, wie geht es dann weiter?

Lobemeier: Wir benötigen diese Informationen zum einen im Rahmen der Planung einer Operation. Zum anderen ist es für den Alltag, beispielweise die Schule, wichtig zu wissen, warum es in einem Bereich Schwierigkeiten gibt und in einem anderen nicht. Rückmeldungen an die Schule sind möglich und bewirken unter Umständen einen Nachteilsausgleich. Die vorhandenen Schwierigkeiten und der Unterstützungsbedarf werden konkret beschrieben, vielleicht ist eine Schulassistenz möglich.

Leider gibt es im Kinderbereich bundesweit nur wenige Praxen für neuropsychologische Therapien. Hier kann man Funktionsbereiche wie Gedächtnis oder Aufmerksamkeit gezielt trainieren. Der Erwachsenenbereich ist besser aufgestellt. Häufig übernehmen das bei Kindern Ergotherapeuten oder Logopäden. Ob spezielle Gedächtnis- und Aufmerksamkeitstrainings sinnvoll sind, richtet sich nach dem Entwicklungsstand des Kindes. Kann es diese anspruchsvolle kognitive Leistung bringen, sich beispielsweise bestimmte Gedächtnisstrategien anzueignen, um im Alltag die Probleme besser kompensieren zu können?

einfälle: Wie können die Auswirkungen in Kindergarten und Schule aussehen?

Lobemeier: Im Rahmen der Schule ist es mitunter ausreichend, dass die Lehrer darüber informiert sind, dass das Kind beispielsweise Probleme in der räumlichen Wahrnehmung hat. Das kann sich auf bestimmte Rechenfertigkeiten auswirken. Arbeitsblätter könnten für das Kind übersichtlicher gestaltetet werden. Das wäre eine Art Nachteilsausgleich. Oder dass das Kind bei Klassenarbeiten in der gleichen Zeit weniger Aufgaben lösen muss, weil es in der Verarbeitungsgeschwindigkeit langsamer ist.

Möglich ist, wie gesagt, auch der Einsatz eines Schulassistenten. Es ist abhängig davon, ob sich die Schule das vorstellen kann. Im „schlimmsten" Fall ist ein Schulwechsel nötig, wobei das gar nicht schlimm sein muss, denn für viele Kinder ist es tatsächlich eine Erleichterung, wenn sie nicht mehr täglich den Leistungsanforderungen einer Regelschule ausgesetzt sind. Die Eltern sollten auch nach anderen Schulkonzepten schauen. Es muss nicht unbedingt eine Förderschule sein. Auch eine Montessori-Schule kann geeignet sein. Welche Schulen gibt es vor Ort? Kann eine Schule das vielleicht leisten, weil sie kleinere Klassen und engere Betreuung für die Kinder anbietet?

einfälle: *Das wird ja irgendwann alles besser, wenn wir nur noch inklusive Schulen haben …*

Lobemeier: Inklusion ist ein großes Thema bei den Eltern. Es ist tatsächlich ein Problem, gerade für unsere Kinder – und insbesondere für die, die nicht eindeutig intelligenzgemindert sind, die Teilleistungsstörungen und nur in manchen Bereichen Probleme haben und in anderen fit sind. Für diese Kinder eine adäquate Schule zu finden, ist ein echtes Problem. Leider können wir im Epilepsiezentrum wenig tun, weil wir ja die Verhältnisse am Wohnort nicht kennen. Es gibt hierfür sozialpädiatrische Zentren, Schulberatungsstellen, das Schulamt. Wichtig ist es, ein Verständnis dafür zu schaffen, dass es Kinder mit ausgeprägten Teilleistungsstörungen gibt und dass es bei ihnen in bestimmten Bereichen meistens kein Nichtwollen, sondern ein Nichtkönnen ist.

einfälle: *Wie reagieren die Eltern, wie die Kinder und Jugendlichen, wenn sie erfahren, dass es bei ihnen Einschränkungen gibt?*

Lobemeier: Das ist sehr unterschiedlich. Manche Eltern sind tatsächlich erleichtert. Wenn sie hören, dass ihr Kind beispielsweise eine Teilleistungsstörung im Bereich der Konzentration und Aufmerksamkeit hat, dann ist das für sie eine Art „Aha-Erlebnis". Es ist also nicht so, dass das Kind nicht will oder zu faul ist, sondern dass es Schwierigkeiten hat. Das schafft Verständnis für die Situation und kann entlastend sein. So ist das häufig auch bei Jugendlichen. Zum Teil reagieren sie erleichtert, weil endlich jemand da ist, der das auch so wahrnimmt.

Andere reagieren abwehrend: Das darf nicht sein. Mein Kind muss gesund werden und das Defizit aufholen. Sie hoffen, dass alles gut wird, wenn sie nur genügend üben und trainieren und ganz viel unternehmen. Sie brauchen mehr Zeit und müssen nach und nach lernen, damit zu leben.

Nachdem die Eltern die Diagnose bekommen haben, dass ihr Kind Epilepsie hat, beschäftigen sie sich erstmal mit dem Thema Epilepsie. Was noch daran hängt, kommt erst nach und nach. Da muss man feinfühlig herangehen und den Eltern nicht die Hoffnung nehmen. Eine Möglichkeit ist, sich einen „Plan B" zu überlegen: Was kann ich tun, wenn das gesetzte Ziel, beispielsweise der Besuch einer bestimmten Schule, nicht erreicht wird? Welche anderen Optionen gibt es stattdessen?

einfälle: *Mit welchen Berufsgruppen arbeiten Sie zusammen?*

Lobemeier: In der prächirurgischen Abteilung arbeiten wir vornehmlich mit Ärzten und Pflegekräften zusammen, teilweise auch mit Sozialarbeitern. In der allgemeinen Kinderepileptologie sind wir recht gut aufgestellt. Wir haben eine eigene Klinikschule. Wir haben einen heilpädagogischen, einen ergotherapeutischen und einen physiotherapeutischen Bereich. Wenn es kurzfristig um ein spezielles Kind geht, setzen wir uns zusammen. Ansonsten treffen wir uns einmal in der Woche, um die einzelnen Kinder zu besprechen. Die Ärzte und Pflegekräfte, die Sozialarbeiter, die Heilpädagogen und die Ergotherapeuten sind wichtige Austauschpartner.

einfälle: *Gibt es Hinweise für kognitive Beeinträchtigungen oder Entwicklungsverzögerungen beim Kind, auf die Eltern achten sollten?*

Lobemeier: Es gibt keine epilepsiespezifische kognitive Beeinträchtigung – je nachdem, wo der Fehler im Gehirn lokalisiert ist, kann sich das in unterschiedlichster Form äußern. Auch gibt es Komorbiditäten wie ADHS, das ja auch eine eigenständige Störung ist, aber

5+3=
Arztzimmer
Information

auch zusammen mit einer Epilepsie auftreten kann. Wenn im sozialen Umfeld, durch Eltern, Geschwister, Freunde registriert wird, dass das Kind in einem Bereich etwas langsamer ist in seiner Entwicklung oder größere Schwierigkeiten hat als andere Kinder, rate ich dazu, das mit dem behandelnden Arzt zu besprechen. Auch kann es sinnvoll sein, sich Unterstützung zu holen, beispielweise in einem *Sozialpädiatrischen Zentrum*. Bei den U-Untersuchungen hört man oft, das würde sich auswachsen. Da bin ich sehr vorsichtig geworden. Ein Abstand, der entstanden ist, wächst sich bei unseren Kindern hier selten aus. In der Regel bleibt er und wird größer. Je früher man versucht, das Kind zu unterstützen, desto besser. Unterstützen könnte hier auch bedeuten, Kompetenzen zu finden und zu fördern, dem Kind positive Erfahrungen zu ermöglichen.

einfälle: *Vielen Dank für die Beantwortung unserer Fragen. Gibt es noch etwas, was sie unseren Leserinnen und Lesern mit auf den Weg geben wollen?*

Lobemeier: Ja, zwei Dinge. Ich möchte den Eltern ans Herz legen, einen *Famoses-Kurs* zu besuchen. Famoses ist ein Schulungsprogramm für Familien, das aus einem Kinderkurs und einem Elternkurs besteht. Man kann sich dort besprechen und auch mit den Themen auseinandersetzen, die wir heute besprochen haben.

Ich persönlich finde es sehr wichtig, bei allen Schwierigkeiten durch die Grunderkrankung, durch die Epilepsie und ihre Auswirkungen – auch kognitiver Art – immer das ganze Kind zu betrachten. Was braucht es, damit wir im Alltag trotzdem Lebensqualität haben und das Leben genießen und uns an unserem Kind freuen können? Ziele und Hoffnungen sollten beibehalten werden, aber es sollte auch einen „Plan B“ geben. Was passiert, wenn sich das Kind nicht so entwickelt, wie ich das gerne hätte? Welchen Weg kann es trotzdem gehen? Es ist wichtig, das Kind einfach werden zu lassen, es sich entwickeln zu lassen, sich daran zu freuen – und es nicht mit Therapien zu überfordern. Mehr als drei Therapien in der Woche sind zu viel. Was braucht das Kind, damit wir alle zufrieden und glücklich sind und dass es ihm gut geht?

einfälle: *Frau Lobemeier, vielen Dank für das aufschlussreiche Gespräch.*

Kontakt:
Kristina Lobemeier
Epilepsie-Zentrum Bethel
Krankenhaus Mara
Maraweg 21
33617 Bielefeld
www.mara.de/epilepsie-zentrum

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Meine Erfahrungen mit der ketogenen Diät

Probiert es aus und gebt eurem Kind eine Chance!

Meine Tochter bekam mit drei Jahren ihren ersten *Grand mal*. Mittlerweile ist sie 13 Jahre alt. Nach ihrem ersten Anfall hatte sie noch zwei weitere (mit 6 Jahren). Es wurden diverse Medikamente ausprobiert, die aber nicht geholfen haben.

Wir kommen aus Schwerin. Hier wurde nicht herausgefunden, warum sie diese Anfälle hatte und warum sich ihr Körpertonus so darstellte, wie er war. Meine Tochter war insgesamt sehr instabil. Nach drei langen Jahren wusste man in Schwerin immer noch nicht, was für eine Grunderkrankung vorliegt. Im Internet bin ich auf eine Klinik in Berlin gestoßen. Erst in Berlin ahnte man gleich, welche Diagnose sich herausstellen würde. Dort waren sie sehr erfahren und stellten fest, dass meine Tochter einen *Glut1-Transporter-Defekt*, einen Gendefekt, hat. Dieser Gendefekt kann nur mit *ketogener Ernährung* oder *modifizierter Atkins-Diät* behandelt werden. Medikamente helfen nicht.

Das Prozedere bei den Ärzten hat in den ersten Jahren leider sehr lange gedauert und war ohne Ergebnis. Dass es in Berlin dann sehr schnell ging, war für uns sehr entlastend. Nach nur drei Monaten stand die Diagnose fest.

Nach vier Monaten *ketogener Ernährung* war ein deutlicher Unterschied zu merken. Meine Tochter war wesentlich stabiler, was das Körperliche betraf. Sie konnte mehr teilnehmen, war wacher – auch vom Wesen und vom Geist her –, konnte endlich ihre Außenwelt richtig wahrnehmen und am Leben teilhaben. Sie war vorher auf einen Rollstuhl angewiesen, weil sie nur ein paar Schritte gehen konnte – und auch das nur ein paar Minuten. Ich werde den Tag nie vergessen, an dem meine Tochter Vogelgezwitscher und die Sonnenstrahlen das erste Mal richtig wahrgenommen hat. Auch die Schule hat die Veränderung registriert und sich über die Verbesserung gefreut, genau wie die Familie und das gesamte Umfeld.

Natürlich gibt es oft Anfangsschwierigkeiten bei der Diät. Man muss den Keton-Wert möglichst stabil halten. Das ist einfacher für den Körper, war aber bei meiner Tochter von Anfang an schwierig. Sie hatte bis vor kurzem einen wechselhaften Keton-Wert. Seit ein paar Monaten – toi, toi, toi – ist er relativ stabil. Das klappt jetzt. Man muss viel Geduld haben und bedenken, wenn man einen Fehler macht, dann spiegelt sich das im Zustand des Kindes wieder. Aber man macht am Anfang Fehler, das kann man nicht verhindern. Etwa nach einem Jahr kann man sagen, jetzt weiß ich, wie der Hase läuft und was ich zu tun habe. Man kann die Ernährung aber trotz aller Einschränkungen variieren und auf den Geschmack des Kindes abstimmen. Es gibt viele Möglichkeiten. Kleiner Tipp: Der *Keto-Laden* im Internet hat mir sehr geholfen!

Meine Tochter hat schon von klein auf wenig Süßes und wenig Obst gegessen, was mich gewundert hat. Ich habe das damals beim Arzt angesprochen, aber er konnte sich keinen Reim darauf machen. Als mir in Berlin die Diätassistentin am Beginn der *ketogenen Ernährung* gesagt hat, dass hauptsächlich Fett in den Körper transportiert wird, weil das dann der Energieträger ist, hat das für mich Sinn gemacht. Meine Tochter hat von Anfang an mehr Fleisch zu sich genommen, mehr Fettes, mehr Butter, weniger Brot und Kohlehydrate. Deswegen war es eigentlich nicht so schwer, da sie von vornherein in diese Richtung tendierte. Wahrscheinlich hat ihr Körper gemerkt, was ihm gut tut. Jeder Mensch hat eine Intuition, die kann einem keiner nehmen, auch kein Arzt.

Gerade in der Anfangszeit, wenn man noch zwei, drei Wochen in der Klinik verbringt, ist der Austausch mit den Eltern besonders wichtig. Gefehlt haben mir damals das Probekochen und der Austausch mit betroffenen Eltern. Im Laufe der Zeit hat sich glücklicherweise einiges geändert. Jetzt wird geguckt, dass Kinder mit dieser Ernährung zur selben Zeit auf der Station sind, so dass sich die Eltern austauschen können, was sehr wichtig ist. Man denkt sonst, man ist alleine, da sich nicht viele so ernähren. Aber so ist es ja gar nicht. Auch für die Kinder ist es schön, dass sie sich austauschen können und sehen: Ich bin nicht allein damit und das kann man schaffen. Als wir vorletzte Woche in Berlin waren, habe ich auch einer Mutti geholfen, die gerade mit der *ketogenen Ernährung* angefangen hatte. Sie sagte, diese Tipps sind einfach unbezahlbar. Man bekommt zwar von der Diätassistentin die Theorie geliefert, aber im Endeffekt ist es die Umsetzung, die den Erfolg ausmacht. Man hat am Anfang gar kein Gefühl, z.B. für die Grammzahl. Man muss alles abwiegen und versteift sich schnell darauf, weil man alles richtig machen will.

Ich habe der Mutter gesagt, dass es überhaupt nicht notwendig ist, sich so einen Druck zu machen. Wenn es mal zwei oder fünf

Gramm mehr sind, ist es auch nicht schlimm. Wichtig ist es, einen Weg zu finden. Am Anfang sollte man sich beispielsweise einen Wochenplan machen. Solche Tipps habe ich nicht so richtig bekommen, lediglich die Theorie, die auf einen einprasselt. Die Diätassistentinnen sind dennoch immer da, wenn man Fragen hat, auch wenn man die Station verlassen hat. Vielen Dank dafür und für tolle sechs Jahre!

Als ich zu Hause war, habe ich selber für mich herausfinden müssen, wie ich das mache, damit ich nicht zwei, drei Stunden täglich in der Küche stehe, sondern dass ich auch Zeit für das Kind habe und nicht nur das Essen im Vordergrund steht. Jetzt machen wir das schon sechs Jahre. Da habe ich natürlich meinen Weg gefunden und kann anderen Eltern erzählen und vermitteln, dass man das in den Alltag integrieren kann, auch wenn man arbeiten geht und noch ein Geschwisterkind zu Hause ist. Das funktioniert alles.

Ich kann nur sagen: „Probiert es wenigstens aus, wenn der Arzt es vorschlägt, und gebt eurem Kind eine Chance!“ Für viele Kinder ist es tatsächlich der richtige Weg. Ich finde die *ketogene Ernährung* besser, als das Kind mit Tabletten „vollzustopfen“. Es ist doch viel einfacher, dem Körper etwas zuzuführen, was er kennt – nur in einer anderen Art und Weise und Dosierung.

Anfangs hieß es, da es ein Gendefekt ist, wird meine Tochter wahrscheinlich auf Dauer diese Ernährung beibehalten müssen. Mittlerweile wäre das kein Problem, denn für sie ist das inzwischen total normal. Sie erzählt und erklärt das auch Anderen, die neugierig sind. Sie fühlt sich überhaupt nicht als Außenseiter – im Gegenteil, sie ist etwas Besonderes mit dieser Ernährung. Das ist eine Auslegungssache. Am Anfang haben die Kinder natürlich Angst, wie die Anderen gucken, aber wenn man ihnen erklärt, dass sie etwas Besonderes sind, ist das völlig in Ordnung.

Wenn bei meiner Tochter die Pubertät abgeschlossen ist, was mit dieser Ernährung auch noch mal eine sehr schwierige Phase sein kann, werden wir versuchen, die Ernährung stationär abzusetzen. Das hat unsere Diätassistentin vorgeschlagen. Das ist natürlich nicht einfach. Man wird sehen, wie der Körper reagiert. Es gab jetzt mehrere Fälle, bei denen das tatsächlich geklappt hat und der Körper keine Symptome gezeigt hat. Den Kindern geht es super. Sie kommen nur noch jährlich zur Kontrolle. Wir hoffen, dass es bei uns auch klappt, und wenn nicht, ist es überhaupt nicht schlimm. Wir leben jetzt schon so lange mit der *ketogenen Ernährung* und haben damit keine Sorgen und Probleme mehr.

Name der Redaktion bekannt

Der Bericht wurde auf Grundlage eines Interviews verfasst, das von Conny Smolny geführt und aufgeschrieben wurde.

Gen verrät, ob Medikamente wirken

Meilenstein in der Epilepsie-Therapie

Säuglinge, bei denen eine bestimmte Epilepsie in den ersten drei Lebensmonaten beginnt, profitieren von anderen Medikamenten als Kinder, die später erkranken. Diesen Unterschied hat ein internationales Forscherteam unter Federführung deutscher Neuropädiater und Neurologen jetzt für Epilepsien, die durch eine Mutation des Gens *SCN2A* verursacht werden, aufgedeckt.

„Von diesem neuen Wissen profitieren vor allem Neugeborene und Säuglinge mit schweren epileptischen Anfällen: Sie können jetzt gezielter behandelt werden“, kommentiert die Neurogenetikerin Prof. Christine Klein, stellvertretende Präsidentin der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)* und Leiterin des *Instituts für Neurogenetik* an der *Universität zu Lübeck*. „Das erhöht die Chance der Kinder, rasch anfallsfrei zu werden, und kann Entwicklungsstörungen verhindern.“ „Kindliche Epilepsien sind – wie viele neurologische Erkrankungen – oft genetisch bedingt. Immer häufiger findet die

Forschung – wie in diesem Fall – in der Genetik auch einen Schlüssel zur Therapie“, so Klein. „Die Genetik eröffnet uns eine neue Ära in der Behandlung von Epilepsie-Patienten, ganz im Sinne einer nach dem Gendefekt individualisierten Behandlung“, kommentiert Dr. Thomas Mayer, Chefarzt im *Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg* und Geschäftsführer der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)*.

SCN2A-Mutationen sind eine seltene, aber wichtige Ursache von Epilepsien bei Kindern. Sie lösen schwer verlaufende und sehr schwierig zu behandelnde Epilepsien aus, die auch mit Entwicklungsstörungen einhergehen und außerdem für weitere neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen verantwortlich sind, die noch im späteren Lebensalter relevant sind. Neugeborene und Säuglinge mit schweren und häufigen Anfällen benötigen rasch eine wirksame Therapie, damit sich ihr Gehirn gesund entwickeln kann. Doch nicht alle Kinder profitieren gleichermaßen von Epilepsie-Medikamenten, nicht alle erreichen Anfallsfreiheit.

Das internationale Forscherteam hat mit der wegweisenden Studie die Therapiemöglichkeiten für Kinder mit *SCN2A-Mutationen* entscheidend verbessert. „Als bemerkenswerte Konsequenz aus der Untersuchung ergeben sich klare Empfehlungen für die Behandlung dieser schwerkranken Neugeborenen, Säuglinge und Kinder. Sie sind für die betroffenen Patienten und ihre Familien sowie für die behandelnden Kinderärzte und Neurologen äußerst hilfreich“, betont Prof. Knut Brockmann, Neuropädiater der *Universitäts-Kinderklinik Göttingen*.

Die systematische Analyse von mehr als 70 Fällen einer *SCN2A-Epilepsie* zeigt, dass sie bei etwa der Hälfte der betroffenen Kinder in den ersten drei Lebensmonaten beginnt, bei allen anderen später – bis zum Alter von acht Jahren. Kinder mit einem frühen Krankheitsbeginn profitierten deutlich von einer medikamentösen Therapie mit Natriumkanal-Blockern. Bei den Kindern mit spätem Beginn hatten dieselben Epilepsie-Medikamente jedoch keine oder sogar negative Effekte. Wenn rasch Anfallsfreiheit erzielt werden konnte, verlief die Entwicklung der Kinder zudem insgesamt günstiger.

„Der Therapieeffekt bei einer *SCN2A-Mutation* ist also durch den Krankheitsbeginn und die Art der Epilepsie sehr gut vorhersehbar. Damit wird es möglich, Neugeborenen und Säuglingen mit schweren und häufigen Anfällen rasch die richtige Therapie zukommen zu lassen“, erklärt Dr. Markus Wolff, Leitender Oberarzt der *Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin* in Tübingen, dem leitenden Zentrum der Studie. „Da *SCN2A-assoziierte Epilepsien* sich häufig bis ins Erwachsenenalter fortsetzen, könnte dies auch für Erwachsene relevant werden. Sie könnten vielleicht schon allein durch das Absetzen der falschen Medikamente profitieren“, ergänzt Prof. Holger Lerche, Ärztlicher Direktor der *Abteilung Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie am Hertie-Institut für Klinische Hirnforschung* und *Universitätsklinikum Tübingen*.

Quelle: Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, Gesellschaft für Neuropädiatrie und Deutschen Gesellschaft für Epileptologie vom 03.05.2017

Weihnachts-Nascherei in Berlin

Ketogene Diät muss nicht langweilig sein

Am 25. November 2017 fand in der Berliner Charité ein vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* veranstaltetes und von der Firma *Nutricia KetoCal* unterstütztes Back-Event statt.

Angeleitet durch die beiden Ernährungsfachkräfte Ilka Metasch (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Berlin*) und Frauke Lang (*Universitätsklinik Mainz, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin*) gab es zunächst einen angeregten Erfahrungsaustausch zum Thema „Ketogene Ernährungstherapie in Kita und Schule". Hier konnten alle etwas berichten und die anwesenden Familien tauschten wertvolle Tipps untereinander aus: zum Beispiel, wie Geburtstags-Feiern im Kindergarten gut vorbereitet werden können, welche Informationen zur ketogenen Diät für Erzieher und Lehrer wichtig sind, wie man diese am besten weitergibt. Anschließend ging es in die Küche zum Plätzchenteig kneten – und schnell war ganze Raum mit herrlichem Plätzchenduft erfüllt.

Der Backevent stand unter dem Motto „Weihnachts-Nascherei". So gab es neben Mandelplätzchen, Makronen und Zimtsternen auch ketogene Waffeln, Gummibärchen und Schokolade. Etwas ganz besonderes war der Adventskalender, der mit ketogener Schokolade selbst befüllt werden konnte. Wie gut, dass noch genügend Schokolade zum Naschen übrig blieb!

Für die Teilnehmenden war dieser Tag nicht nur hilfreich, um neue ketogene Rezepte und deren Zubereitung kennen zu lernen, sondern vor allem auch eine gute Gelegenheit, Erfahrungen auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen.

Obwohl das Wetter an diesem Tag sehr herbstlich war, kam bei allen Teilnehmenden des ketogenen Backevents weihnachtliche Stimmung auf.

Quelle: Bearbeitete Fassung des auf www.ketocal.de am 25.11.2017 erschienen Artikels (Zugriff am 17.03.2017). Wir bedanken uns für die Genehmigung zum Abdruck.

Vor drei Wochen haben wir mit der ketogenen Diät begonnen

Wichtig ist, von den Erfahrungen anderer lernen zu können

Meine Tochter hat eine Absencen-Epilepsie, die vor zwei Jahren diagnostiziert wurde, da war sie vier Jahre alt. Anfangs dachten alle, sie würde nur kurz mal „wegträumen" oder es wurde gar nicht wahrgenommen. Im Sommerurlaub ist Laila dann mit dem Fahrrad gestürzt. Auf einer Allee glitzerte immer wieder die Sonne durch die Bäume hindurch. Der Radweg machte eine lange Biegung, doch die konnte Laila nicht erkennen, denn sie hatte einen Anfall (eine Absence). Heute wissen wir, dass diese schnell wechselnden Lichtverhältnisse bei Laila Anfälle auslösen und vermeiden diese starken Reize.

Bis zur Einführung der *ketogenen Diät* hatte Laila bis zu 50 Anfälle am Tag, die wir bemerkten. Das EEG zeigte etwa 10 Anfälle in der Stunde. Wir haben in den letzten zwei Jahren zahlreiche Medikamente ausprobiert. Keines der Medikamente brachte das erhoffte Resultat. Es gab zwischenzeitlich

eine Reduktion der Anfälle, aber nicht dauerhaft. Beim dritten Medikament haben wir über die Möglichkeit einer *ketogenen Diät* als Variante nachgedacht, aber das hat uns erst einmal abgeschreckt. Es ist ja ein Riesenaufwand, der dahinter steckt. Das im Alltag umzusetzen, war für uns schwer vorstellbar, so dass wir noch ein anderes Medikament versucht haben. Wenn das nicht funktionieren sollte, war klar, dass wir uns mit der *ketogenen Diät* beschäftigen werden. Das war dann der Zeitpunkt und so kam es auch.

Vor drei Wochen haben wir mit der *ketogenen Diät* bzw. der *modifizierten Atkins Diät (MAD)* begonnen. Fachliche Unterstützung im Heimatort haben wir leider gar keine. Wir kommen aus der Nähe von Magdeburg. Diese Form der Diät ist dort überhaupt nicht verbreitet. Nicht einmal ein richtiges Reformhaus haben wir. Das nächste ist im 50 km entfernten Magdeburg. Fachlich sind wir hier auf uns allein gestellt. Andere Eltern, die in unserer Region diese Form der Ernährung durchführen, kennen wir leider auch nicht.

Bei der Einführung in die *MAD* haben wir eine Familie kennengelernt, die sowohl die *ketogene Diät* als auch die *MAD* durchgeführt haben und immer noch praktizieren. Mit dieser Familie stehen wir in engem Kontakt. Wir tauschen uns aus, das ist weiterhin eine wirklich große Hilfe. Der Austausch und das Kennenlernen anderer Familien war das Wertvollste an der Einführung.

Natürlich ist es wichtig, dass die Einführung stationär erfolgt, weil viele Sachen nebenbei passieren können. Der Blutzuckerspiegel muss überwacht werden, weil nicht mehr die Kohlenhydrate zur Energiegewinnung umgesetzt werden, sondern die Energie aus den aufgenommenen Fetten gewonnen wird. Dabei entstehen Ketone, die im Blut gemessen werden können. Durch die Umstellung kann der Zucker stark abfallen und es droht eine Unterzuckerung. Genau das war bei meiner Tochter der Fall. Da ist es sehr hilfreich, die Ärzte und auch die wirklich netten Schwestern um sich zu haben.

Wichtig war und ist, dass zu der Zeit, als wir mit der *ketogenen Diät* begonnen haben, eine andere Familie da war, die schon Erfahrung hatte, die schweren Schritte am Anfang begleitet hat und diese große Skepsis und Unsicherheit, die wir hatten – und teilweise auch Angst – mildern konnte. Wir haben gesehen, dass andere Familien das schaffen. Die machen das über so einen langen Zeitraum, mit einem kleinen Kniff hier und einem kleinen Kniff da, worauf wir einfach so gar nicht gekommen wären. Die jahrelange Erfahrung der anderen Familien war unglaublich wichtig. Die Ärzte und die Diätassistentin sind begleitend da, aber sie können das nicht aufwiegen.

Die erste Zeit der Umstellung war etwas holprig. Meine Tochter ist ganz schnell in die Ketose gerutscht, über Nacht sozusagen. Sie war am ersten Morgen im Krankenhaus sehr schwach, was wohl untypisch ist. Doch bereits nach einer Stunde war klar, dass der schnelle Einstieg in die Ketose den kleinen Körper überforderte und letztendlich dazu führte, dass sie sich übergeben musste. Sie hatte Schwierigkeiten, einen konstanten Blutzuckerspiegel zu halten. Auch der Energiebedarf konnte nicht gedeckt werden, weil sie keinen Hunger verspürte. Sie hat die ersten vier, fünf Tage so gut wie fast gar nicht gegessen. Sie war wirklich sehr schlapp.

Doch überrascht mich immer wieder, wie stark sie ist. Aus meiner Sicht als Mutter hat sie diesen schweren Einstieg super gemeistert. Laila hatte durch die Ketose immer das Gefühl, sie sei satt. Da aber auch der große Flüssigkeitsbedarf – ungefähr zwei Liter – gedeckt werden musste, förderten die zusätzlichen Getränke dieses Gefühl. Das war echt schwierig.

Ein weiteres Problem war die Küche. Die Krankenhaus-Küche kocht nicht gerade ein Drei-Gänge-Menü. Wir hatten dort eine Küche, sind einkaufen gegangen und haben relativ schnell begonnen, selber für Laila zu kochen – in ganz kleinen Mengen, haben alles abgewogen, alles gut berechnet. Das hat dazu geführt, dass sie langsam angefangen hat zu essen. Und gemeinsam selber kochen ist wichtig.

Das wäre meine Empfehlung, mein Verbesserungsvorschlag: Die Eltern sollten dort, in der Klinik, gemeinsam kochen. Die Küche kann das Essen am Anfang liefern, dass man erst einmal reinkommt. Das Kochen an sich und das Zubereiten

der einzelnen Mahlzeiten – wenn man das gemeinsam mit anderen erfahrenen Eltern stückweise macht oder mit der Diätassistentin – das ist, glaube ich, wirklich ein Schritt, der die Unsicherheit schwinden lässt und den Eltern Vertrauen in sich selbst und in die Situation gibt. Man kann theoretisch viel lernen, aber wenn man es selber gemacht hat, ist es etwas anderes. Es kann zu mehr Sicherheit im Alltag führen.

Wir haben auch jetzt in der dritten Woche noch Schwierigkeiten mit dem kontinuierlichen Essen und der Energiezufuhr. Das ist eine Herausforderung, die es anzunehmen gilt. Aber wir sehen tatsächlich schon eine Besserung. Die Anfälle sind etwas reduziert, wenn auch unregelmäßig. Ein hoher Keton-Wert scheint bei Laila zu einer Reduktion der Anfälle zu führen.

Wir hoffen und haben die Erwartung, dass wir einen stabilen Wert finden. Die Schwankungen sind enorm. Von zwei bis sieben ist an einem Tag alles dabei. Das ist wirklich schwierig, einen Mittelwert zu finden. Wenn wir den gefunden haben, hoffen wir natürlich, dass die Anfälle super reduziert werden, wenn nicht sogar ganz verschwinden.

Im Alltag, in der Schule, zu Besuch bei Freunden, bei Kindergeburtstagen – da sind ganz andere Herausforderungen zu meistern. Wir müssen jetzt alle erst einmal einweihen, informieren und gucken, dass alles passt und jeder weiß, was zu tun ist. Auch die Unsicherheit der Beteiligten gilt es abzufangen und sie durch Aufklärung an das Thema heranzuführen. Aber auch in der Familie ist es nicht einfach. Das richtige Verhältnis der einzelnen Nährwerte herzustellen und die richtige Menge zu finden, ist derzeit noch nicht in Fleisch und Blut übergegangen. Daher essen drei Familienmitglieder anders als Laila. Es wird vorerst mindestens zwei Essen geben. Sich darauf einzulassen, das ist das Wichtigste. Freunde und Verwandte helfen bei der Umstellung, selbst die Kollegen auf der Arbeit haben Ideen und suchen nach *Low-Carb Rezepten*. Es gibt aber auch diejenigen, die daran zweifeln, dass wir das schaffen. Es ist schwer und das kann man auch nicht weg reden. Aber mit dieser starken Tochter scheint alles möglich zu sein.

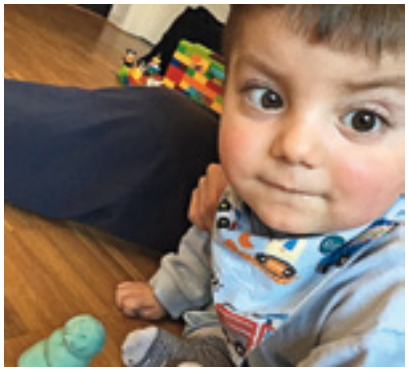
Name der Redaktion bekannt

Der Bericht basiert auf einem Gespräch, das Conny Smolny geführt und aufgeschrieben hat.

Großes Engagement gegen seltene Krankheit

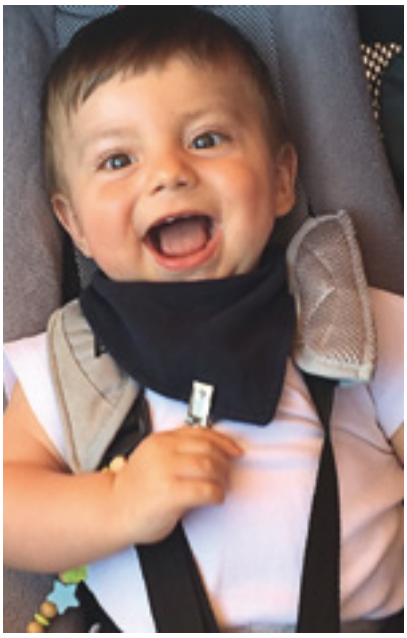
Verein für Kinder mit seltener Gen-Mutation (KCNQ2) gegründet

21 Monate alt ist der kleine Sepp jetzt – und befindet sich auf dem Stand eines vier Monate alten Säuglings. So beschreibt es Simone Bethge, seine Mutter. Der Junge habe gleich am ersten Tag nach der Geburt gekrampft, mehrfach täglich, immer wieder. „Das war nicht in den Griff zu bekommen und wir sind nach einer Woche ins Uniklinikum Heidelberg gewechselt“, berichtet sie. Dort haben die Ärzte schnell den Grund für die starken epileptischen Anfälle herausgefunden: Sepp hat einen Defekt am Gen *KCNQ2*. Darunter leiden nach Angaben von Simone Bethge etwa 300 Kinder weltweit, in Deutschland ist dieses Syndrom bei etwa zehn Kindern diagnostiziert. Sie schätzt, dass die Dunkelziffer sehr viel höher liegen könnte. Im EEG



zeigten sich bei Sepp besondere Muster, die *Burst-Supression-Muster*. Er hatte etwa 50 Krampfanfälle am Tag, die medikamentös kaum einstellbar waren. Die Kinder sind meistens stark entwicklungsverzögert. Ihr Sohn liege meistens auf dem Rücken, könne nicht sitzen oder stehen und nicht sprechen. Einige der Kinder seien autistisch, andererseits gebe es aber auch fast normal entwickelte Kinder mit einer Mutation am *KCNQ2 Gen* – entscheidend könnte sein, an welcher Stelle der Gendefekt auftrete.

„In Heidelberg haben wir zum Glück auch Unterstützung bekommen, was Informationsmaterial zu dem *KCNQ2* angeht – aber alles lag nur auf Englisch vor. So haben wir uns durch diese Mischung aus Medizin-Englisch-Latein gekämpft …“, erzählt Simone Bethge im Rückblick auf das wohl schlimmste Jahr ihres Lebens. Das viele Wissen um diese seltene Krankheit, das sich das Ehepaar erarbeitet hat, will es nun teilen und über den Gendefekt aufklären – sowohl andere betroffene Eltern als auch medizinisches Personal. „Wir möchten über die Krankheit aufklären und anderen diese Suche



und die Kämpfe ersparen“, sagt Bethge. Zu der Familie gehört noch eine vierjährige Tochter.

Simone und Sebastian Bethge haben einen Verein gegründet, in dem bislang vor allem Freunde des Paares Mitglied sind und sich mit ihren Kompetenzen einbringen. „Eine ist Fotografin, ein anderer Rechtsanwalt, einer arbeitet bei der Bank und ist unser Schatzmeister“, zählt Simone Bethge auf, die in der Physiotherapie-Praxis ihres Mannes mitarbeitet. Eine Internet-Präsenz ist in Vorbereitung. Im April 2018 treffen sich drei betroffene Elternpaare in der Mitte Deutschlands zu einem Austausch. Im September 2018 ist eine große Benefizaktion geplant: Der Ex-Mountainbike-Rennfahrer Ulrich Rose will von Trier aus den Gipfel des Mount Everest erradeln und für jeden Höhenmeter auf dem Markusweg hinauf zum Café Mohrenkopf eine bestimmte Summe „einfahren“. Die Sponsoren werden noch gesucht.

Kontakt: *bethge@physiomed-trier.de.*

Sybille Burmeister

Neurowissenschaftler erhalten Unterstützung

Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen verliehen

Eva Luise Köhler hat am 20. Februar 2018 in der *Alten Aula* der *Universität Heidelberg* ein Team von Neurowissenschaftlern und Ärzten rund um die Biologin Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch vom *Hertie-Institut für klinische Hirnforschung* in Tübingen mit dem *Eva Luise Köhler Forschungspreis* ausgezeichnet. Das Preisgeld in Höhe von 50.000 Euro soll als Anschubfinanzierung für die Entwicklung einer neuartigen Arzneitherapie dienen. Mit dieser stünde für Patienten mit Mutationen im *KCNA2-Gen*, die unter einer besonders schwerwiegenden und bisher medikamentenresistenten Form der Epilepsie leiden, erstmals ein wirksames Medikament zur Verfügung. Der Preis wird in Zusammenarbeit mit der *Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE; www.achse-online.de)* zum elften Mal vergeben.

Der neuartige Therapieansatz der Tübinger Arbeitsgruppe wurde vergangenes Jahr erstmals im Rahmen individueller Heilversuche getestet. Bei einer Gruppe von vier Patientinnen und Patienten weltweit konnte durch die Gabe des Wirkstoffs *4-Aminopyridin* die Anfallshäufigkeit drastisch reduziert werden. Ebenso verbesserte sich die kognitive, sprachliche und motorische Leistungsfähigkeit der Patientinnen und Patienten. Der Kaliumkanalblocker ist in Deutschland seit 2011 zugelassen – allerdings nur für die Behandlung von Patienten mit weit fortgeschrittener *Multipler Sklerose*. Im Rahmen der von der *Eva Luise und Horst Köhler Stiftung* für Menschen mit seltenen Erkrankungen (www.elhks.de) finanzierten Studie will die Tübinger Forschungsgruppe nun die Daten sammeln, die notwendig sind, um die Therapie schnellstmöglich auch für andere Epilepsiepatienten mit solchen Genmutationen verfügbar zu machen.

Eva Luise Köhler kommentierte im Rahmen des Festaktes: „Wir freuen uns, dass mit Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch und ihren Co-Bewerbern eine Riege von Nachwuchswissenschaftlern den

Forschungspreis erhält, die sich durch ihre besondere Nähe zu ihren Patienten auszeichnet. Sie tragen Hoffnung in das Leben vieler Menschen, die mit einer besonders schweren und bisher nicht behandelbaren Form der Epilepsie leben."

Dr. Jörg Richstein, Vorstandsvorsitzender der *ACHSE* und Vater eines Sohnes mit dem seltenen *Fragiles-X-Syndrom*: „Jeder Forschungsansatz zu einer seltenen Erkrankung, der in einer Therapie mündet, bedeutet für die betroffenen Menschen ein Geschenk, das ihr Leben entscheidend verändert. Für ihre Arbeit und ihren Einsatz für Menschen mit seltenen Mutationen des *KCNA2 Gens* danken wir Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch und ihrem Team und wünschen uns sehr, dass ihr Engagement und ihr Forschergeist viele Nachahmer finden."

Prof. Annette Grüters-Kieslich, Vorstandsvorsitzende der Stiftung und Leitende Ärztliche Direktorin des *Universitätsklinikums Heidelberg*, wies in ihrer Laudatio auf die Vorteile des *Drug Repurposings* hin, bei dem man von bereits vorhandenem Wissen über das zweitverwertete Medikament profitiere: „So kann auch eine in Pharmamaßstäben sehr überschaubare Summe, wie unser Preisgeld in Höhe von 50.000 Euro, in den Händen der richtigen Forscher ganz viel bewegen und wir dürfen hoffen, dass schon innerhalb von drei oder vier Jahren eine wirksame Therapie zur Verfügung stehen wird, die die Lebensqualität vieler Menschen weltweit ganz spürbar verbessern wird."

Feierliche Preisverleihung in der Alten Aula der Universität Heidelberg (v.l.): Prof. Dr. Holger Lerche (Tübingen); Bundespräsident a.D. Prof. Dr. Horst Köhler; Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich (Heidelberg); Dr. Jörg Richstein; Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch (Tübingen), Eva Luise Köhler; Dr. Markus Wolff, Dr. Stephan Lauxmann, Dr. Thomas Wuttke (alleTübingen); Foto: Universitätsklinikum Heidelberg

Obwohl in den letzten Jahren immer mehr seltene Gendefekte als Ursache für Epilepsiesyndrome entdeckt wurden, sind die genauen Mechanismen häufig noch nicht bekannt. Zu den besonders schweren Epilepsien zählen medikamentenresistente *epileptische Enzephalopathien*, die z.B. durch Mutationen im *KCNA2 Gen* verursacht werden können. Unterschiedliche Veränderungen in diesem Gen führen bei den Betreffenden zu generalisierten epileptischen Anfällen – die oft schon im ersten Lebensjahr auftreten – und häufig auch zu Entwicklungsverzögerungen.

Quelle: Presseinformation des Universitätsklinikums Heidelberg vom 21.02.2018

Krankheitserfahrungen

Die Idee war, den Stimmen der Patienten Gehör zu verschaffen

Auf der Internetseite Krankheitserfahrungen *(www.krankheitserfahrungen.de)* erzählen Menschen von ihrem Leben zwischen Gesundheit und Krankheit, von ihren Erfahrungen mit der Medizin, von Veränderungen in ihrem Alltag und von Unterstützung, die sie erhalten.

Wir wollen an dieser Stelle die Seite vorstellen und das Interesse unserer Leserinnen und Leser wecken. Wenn man sich die gut strukturierte Seite anschaut, erübrigen sich viele der Fragen, die ich an Martina Breuning, Psychologin in der *Abteilung für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie der Universität Freiburg*, richte. Sie arbeitet seit 2008 im Projekt *Krankheitserfahrungen.de (DIPEx Germany)* und hat das Teilprojekt zur Epilepsie erstellt.

einfälle: *Die Seite „Krankheitserfahrungen" ist jetzt seit 2011 im Netz. Sie enthält neben vielen Berichten*

von Menschen mit chronischen Erkrankungen auch viele Berichte von Menschen mit Epilepsie. Bitte erläutern Sie unseren Leserinnen und Lesern kurz das Konzept der Seite.

Martina Breuning: Die Idee war zum einen, der Stimme der Patienten Gehör zu verschaffen. Zum anderen wollten wir ermöglichen, dass die Erfahrungen von Patienten zur Unterst*ützung und emotionalem Rückhalt – aber auch zur Information* – anderen Patienten zur Verfügung stehen. Dieses Erfahrungswissen ist sehr speziell, das erwirbt man nur als selbst Betroffener – *Ärzte und Professionelle verfügen in der Regel nicht darüber. Das ist das Hauptanliegen der Webseite.*

Wir richten uns mit dem Angebot sowohl an andere Betroffene als auch an Angehörige und die interessierte Öffentlichkeit. Wir wissen, dass die Webseite auch häufig von Menschen, die in medizinischer Aus- oder Weiterbildung sind, genutzt wird, um einen Einblick in die Erlebnis- und Erfahrungswelt der Patienten zu bekommen, zu erfahren, wie es ist, mit einer Krankheit zu leben. Dafür sammeln wir jeweils zu einem spezifischen Thema ca. 40 - 50 Interviews. Wir reisen durch ganz Deutschland und versuchen, eine möglichst große Bandbreite an Menschen mit unterschiedlichem Hintergrund in Bezug auf ihr Leben, ihren Alltag, aber auch ihre unterschiedlichen Erfahrungen mit der Erkrankung zu finden. Gerade bei der Epilepsie gibt es große Unterschiede bei den Anfallsarten und der Anfallshäufigkeit – aber auch in den Erfahrungen, die mit bestimmten Behandlungsverfahren oder Medikamenten gemacht wurden und nicht zuletzt in der Frage, was tatsächlich geholfen hat oder was hilft. Uns ist es wichtig, eine einseitige Darstellung zu vermeiden. Wir wollen alle verschiedenen Varianten darstellen: Menschen, die positive Erfahrungen gemacht haben z.B. mit dem Thema Operation, aber auch Menschen, die sagen, das war für mich nicht hilfreich oder die Vorbehalte hatten und sich bewusst dagegen entschieden haben.

einfälle: *In den Selbsthilfegruppen steht das gemeinsame Gespräch, das gemeinsame Von-einander-lernen, im Vordergrund, das allerdings auch immer häufiger in Foren im Internet stattfindet. Welchen Stellenwert hat vor diesem Hintergrund der vielfältigen Möglichkeiten zum Austausch von Erfahrungen gerade im Netz die Seite „Krankheitserfahrungen"? Wie unterscheidet sich diese Seite von den anderen Angeboten im Netz? Warum kann es für Menschen mit Epilepsie hilfreich sein, sich die Berichte auf „Krankheitserfahrungen" anzuschauen?*

Breuning: Der wichtigste Unterschied zu Foren oder anderen Austauschmöglichkeiten im Internet ist, dass wir die Interviews mit einer wissenschaftlichen Systematik erheben. Das heißt, dass wir sowohl bei der Suche nach den Interviewpartnern als auch bei der Auswertung der Interviews versuchen, diese große Bandbreite ohne Unausgewogenheiten abzubilden. Es sollen nicht spezielle Interessen deutlicher hervortreten und andere dabei untergehen.

Der Austausch und das profitieren von den Erfahrungen anderer erfolgt auch gut in Selbsthilfegruppen und im Internet. Man hat das Gefühl, mit den Problemen nicht alleine zu sein. Manchmal ist es aber schwierig, alle Themen dort zu finden oder sich dort gut aufgehoben zu fühlen. Auf unserer Webseite kann man nachvollziehen, welche unterschiedlichen Erfahrungen mit einem Thema gemacht wurden. Wir haben Menschen nach dem Besuch der Webseite befragt, wie es für sie war und ob es hilfreich war. Die Rückmeldung war einerseits, Ideen bekommen zu haben, wie man Dinge neu angehen kann. Andererseits aber auch, erkannt zu haben, es so nicht machen zu wollen – also sowohl sich zu identifizieren als auch sich abzugrenzen und den eigenen Weg zu finden. Dafür scheint die Webseite eine gute Möglichkeit zu bieten.

einfälle: *Sie erwähnten die Rückmeldungen über die Nutzung des Angebots der Seite. Wer nutzt sie? Sind die Nutzenden damit zufrieden oder äußern sie Wünsche, die momentan noch nicht erfüllt werden können?*

Breuning: Wir haben direkt bei Nutzern nachgefragt. Wie kommen sie mit der Seite klar? Was geht ihnen durch den Kopf? Was ist hilfreich, was vielleicht auch hinderlich? Die Rückmeldungen vereinigen tatsächlich das Gefühl, nicht alleine zu sein; dass es Andere gibt, denen es ähnlich geht; Menschen finden zu können, mit denen man sich vergleichen kann, auch wenn man sich sonst vielleicht nicht traut, mit jemandem darüber zu sprechen. Hier kann man Leidensgenossen treffen.

Zum anderen wurde der Informationsgehalt hervorgehoben. Weniger die fachlichen Informationen, als vielmehr das Erfahrungswissen, welches Anstoß sein kann, nochmal zum Arzt zu gehen und ein bestimmtes Thema anzusprechen – z. B. das Thema „Kinderwunsch“. Das sind typische Beispiele, von denen die Nutzer berichten. Meistens wird sehr positiv vermerkt, dass die Webseite klar und einfach strukturiert ist und man sich relativ gut zurechtfinden kann. Wir haben bewusst versucht, das Ganze möglichst klar zu lassen, damit man gut navigieren kann.

Es gab auch Rückmeldungen, dass die Menge an Text die Nutzer vor eine Herausforderung stellte. Die Videoclips auf der Webseite sind in einen Text eingebettet. In diesem erklären wir sehr viel und fassen

zusammen, um alle verschiedenen Varianten darzustellen. Hier sind wir noch ein bisschen am Ausprobieren, wie es am besten gelingt, dass die Texte nicht zu lang werden und es ansprechend ist.

einfälle: Werden die Angebote der Seite auch von anderen Medien genutzt? Wir bekommen z.B. immer wieder Anfragen von Presse und Fernsehen, ob sich Menschen mit Epilepsie für ein Gespräch oder einen Filmbericht zur Verfügung stellen.

Breuning: Das ist bei uns genauso. Die Webseite wird sehr häufig von Journalisten entdeckt. Wir bekommen Anfragen, das Projekt vorzustellen – aber auch Anfragen, ob wir Interviewpartner als Gesprächspartner vermitteln können. Grundsätzlich geben wir keine Daten heraus. Alle Interviewpartner sind auf der Webseite mit Pseudonymen versehen, also mit Nicht-Echt-Namen. Wir fragen im Einzelfall bei den Interviewpartnern an, ob sie Interesse haben. Es ist ein bisschen schwierig. Wir *möchten*, dass die Themen in der Presse bekannt sind. Uns geht es darum, eine möglichst ausgeglichene und breite Darstellung zu vermitteln, wie auf unserer Webseite. Das ist eine Herausforderung.

Die Webseite wird, wie bereits erwähnt, häufig im Bereich der Weiterbildung und Lehre – beispielsweise an Universitäten im Medizin- und Psychologiestudium, aber auch in der Pflegeausbildung, in Logopädie und Ergotherapie – genutzt, wie uns viele Rückmeldungen zeigen. Das freut uns, denn es war und ist auch ein Anliegen von vielen unserer Interviewpartner, den Ärzten zu vermitteln, wie es ist, mit einer Krankheit zu leben. Das kann so durch Aus- und Weiterbildungen auch geschehen.

einfälle: Nach welchen Kriterien wählen Sie Ihre Interviewpartner und -partnerinnen aus?

Breuning: Wir versuchen auch hier, möglichst breit aufgestellt zu sein. Das heißt, wir nutzen ganz unterschiedliche Quellen. Es hängt natürlich auch vom Krankheitsbild ab. Für das Thema Epilepsie haben wir versucht, Interviewpartner sowohl über Neurologen und über Fachzentren für Epilepsie als auch über Beratungsstellen für Epilepsie, über Selbsthilfegruppen, über Internetforen, Facebookgruppen speziell zu Epilepsie und über Zeitungsanzeigen zu finden.

So melden sich immer wieder Menschen, die über andere Wege nicht zu uns kommen würden, die z.B. bisher in Fachzentren in Behandlung waren oder auch Menschen, bei denen die Epilepsie im Moment nicht mehr im Mittelpunkt steht, weil sie anfallsfrei sind, sie aber doch gerne ihre Erfahrungen einbringen möchten. Wir versuchen dann, eine möglichst breite Darstellung, also unterschiedliche Varianten, abzubilden: Menschen, die noch Anfälle haben, oder Menschen, die keine Anfälle mehr haben. Auch die verschiedenen Arten, wie Menschen mit Epilepsie leben – z.B. in Familien oder alleine oder mit den Eltern zusammen – möchten wir auf der Webseite darstellen. Deswegen reisen wir durch Deutschland, um die Vielfalt darzustellen. Es ist eben nicht das Gleiche, ob jemand in einer Großstadt wohnt oder auf dem Land. Es gibt unterschiedliche Herausforderungen, mit denen im Alltag umgegangen werden muss.

einfälle: Sie haben gerade die Unterschiedlichkeit betont. Gibt es trotzdem so etwas wie einen gemeinsamen Nenner in Bezug auf die Berichte der Menschen mit Epilepsie, also Erfahrungen oder Einschätzungen, die sich in vielen Berichten wiederfinden?

Breuning: Es ist tatsächlich interessant. Gerade bei der Epilepsie haben sehr viele Menschen in den Interviews betont, wie individuell und einzigartig die Krankheit jeweils ist und wie für jede Person mit ihren spezifischen Anfällen in ihrer Lebenssituation die Probleme nochmal etwas anders sind.

Trotzdem gibt es Themen, die sich durch die Interviews durchziehen und letztendlich Gemeinsamkeiten darstellen. Ein wichtiges und häufig wiederkehrendes Thema war: Wie stark schränkt mich die Epilepsie oder die Anfälle im Leben ein oder wie stark lasse ich mich einschränken? Dieses Abwägen zwischen dem Risiko, jederzeit Anfälle bekommen zu können, und dem Gefühl, sich in der Lebensqualität nicht einschränken zu lassen und trotzdem so viel wie möglich tun zu wollen, war häufig ein Thema wie auch die Frage, wie offen gehe ich damit um, wem erzähle ich das, wie vermittele ich das, was ich da habe?

Ein weiteres wichtiges Thema waren die Ärzte. Viele haben berichtet, dass sie Ärzte als sehr hilfreich erleben, besonders spezifische Fachärzte, die Informationen vermitteln können und sehr kompetent sind. Es gab aber auch den Wunsch, dass die Ärzte mehr erklären und sich Zeit für Informationen nehmen. Auch Ratschläge an andere Menschen mit Epilepsie wurden auf

der Webseite gegeben. Es wurde versucht, anderen Hoffnung zu machen, den Mut nicht aufzugeben, immer wieder nachzufragen, was es für Möglichkeiten gibt für die Behandlung und sich nicht ins Schneckenhaus zurückzuziehen, sondern immer wieder zu gucken, was man mit dem Leben anfangen möchte.

einfälle: Sie haben im Vorgespräch beschrieben, dass sie jeweils ein Krankheitsmodul erstellen, es fertigstellen und hochladen. Gibt es momentan Bedarf an weiteren Berichten über Epilepsie?

Breuning: Wir erstellen immer ein Krankheitsmodul für die Website und ergänzen weitere Interviews zum Thema nur noch, wenn wir Aktualisierungen z.B. mit neuen Therapierichtungen etc. vornehmen. Momentan suchen wir deshalb keine Interviewpartner mit Epilepsie. Das könnte aber im kommenden Jahr wieder aktuell werden. Die Geschichten werden alle in den Interviews von uns erhoben und aufbereitet. Die Interviewpartner stellen ihre Geschichten also nicht selbst auf die Website, sie entscheiden aber mit, welche Teile ihres Interviews auf die Website kommen und (vor allem) welche nicht.

einfälle: Gibt es etwas, was sie unseren Leserinnen und Lesern mit auf den Weg geben möchten?

Breuning: Ich möchte ihre Leser einladen, sich die Webseite anzuschauen, ein wenig hin und her zu klicken und zu gucken, ob nicht Themen oder Menschen dabei sind, die von ihren Erfahrungen berichten, die vielleicht interessant sein können, und nochmal einen neuen Anstoß in ihrem Leben geben können.

Wir informieren uns von Zeit zu Zeit auf der Webseite, welche Krankheitsthemen wie stark genutzt werden. Das Thema chronischer Schmerz taucht in vielen Erkrankungen auf und ist deswegen immer gut genutzt, weil es für viele ein Thema ist. Aber das Krankheitsthema Epilepsie, obwohl die Menge der Patienten in Deutschland nicht die größte Gruppe ist, wird unglaublich gut besucht. Da gibt es anscheinend viele, die die Seite kennen und andere darauf hin hinweisen.

einfälle: Ich kann nur bestätigen, dass „Krankheitserfahrungen" wirklich sehr interessant und sehr gut aufgebaut ist, eine wirklich schöne Seite. Vielen Dank, dass Sie uns Ihre Zeit geschenkt haben.

Breuning: Ihnen auch vielen Dank! Es freut mich sehr, dass wir die Möglichkeit hatten, auf unser Projekt hinzuweisen.

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Hoher inhaltlicher Anspruch, zu wenig Zeit

Deutscher Behindertenrat diskutierte über politische Herausforderungen

Eingeladen hatte der *Deutsche Behindertenrat* am 30. November 2017 nach Berlin zum Thema: *Behindertenpolitische Herausforderungen in der neuen Legislaturperiode – Wege zur Nichtdiskriminierung als Maßstab*. Erschienen waren etwa 80 Teilnehmende. Angedacht war, die Sicht der Betroffenen, der Wissenschaft und der Politik eingehend zu beleuchten.

Aus Sicht der Wissenschaft kam der Beitrag von Prof. Dr. Felix Welti von der *Universität Kassel*. Er erläuterte die juristischen Grundlagen für das Verbot der Diskriminierung. Einschlägig ist hier Artikel 5 der UN-Konvention. Seit 2009 ist diese deutsches Recht. Danach ist Diskriminierung verboten. Auszug: „Die Vertragsstaaten erkennen an, dass alle Menschen vor dem Gesetz gleich sind, vom Gesetz gleich zu behandeln sind ..."; und weiter: „Die Vertragsstaaten verbieten jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung und garantieren Menschen mit Behinderungen gleichen und wirksamen Schutz vor Diskriminierung, gleichviel aus welchen Gründen."

Obwohl wir also die *UN-Behindertenrechtskonvention* unterschrieben haben, das Grundgesetz in Artikel 3 jede Form von Diskriminierung verbietet (vgl. Art. 3

Abs. III S2: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“), inzwischen auch ein *Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz* existiert – also die rechtlichen Grundlagen vorhanden sind – sieht das Alltagsleben vielfach anders aus.

So legte die *Antidiskriminierungsstelle des Bundes* (Sitz in der Glinkastraße 24 in 10117 Berlin) eine interessante Statistik vor: Danach verfügt jeder Dritte über Diskriminierungs-Erfahrungen. Diskriminierung finden wir im beruflichen Alltag, bei Bewerbungsverfahren, aufgrund einer Behinderung, wegen Alters, wegen religiöser Weltanschauung, auf Ämtern, Behörden und so weiter. Festgestellt, ja nahezu beklagt wurde in der Studie, dass viele Menschen gar nicht wissen, wo man sich beschweren kann. Sie kennen also keine Anlaufstelle. Viele trauen sich nicht, sich zu beschweren oder resignieren mit der Haltung: „Das bringt ja sowieso nichts“. Häufig wurde genannt „Ich wusste nicht, was ich tun sollte“ oder „Ich finde es belastend, mich weiter damit auseinandersetzen zu müssen“. Zu denken ist hier an eine Beschwerde, eine Zivilklage oder auch eine Verbandsklage.

Beeindruckend war der Auftritt der Bundesbehindertenbeauftragten Verena Bentele. Wer sie nicht näher kennt: Verena Bentele ist blind, hat als Behindertensportlerin Skilanglauf und Biathlon betrieben und dabei mehr als zehn Goldmedaillen bei den *Paralympics* gewonnen. Sie ist dann in die Politik gegangen, war Stadträtin in München und ist derzeit als *Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen* unterwegs. In forschem Vortragsstil

Jochen Röder

forderte sie: „Wir müssen laut sein, wir müssen die entsprechenden Vorkehrungen treffen, um Barrierefreiheit durchzusetzen“. Wichtig war ihr auch hervorzuheben: „Wer nichts wagt, darf nicht hoffen“. Sie erläuterte kurz noch einige Schwierigkeiten bei der Umsetzung des *Bundesteilhabegesetzes*, welches Ende 2016 verabschiedet wurde und schloss mit der Aufforderung: „Lasst uns aktiv werden, es gibt noch viel zu tun.“

Berichte aus den Selbsthilfegruppen

Vertreter verschiedener Selbsthilfegruppen kamen zu Wort, doch stand hierfür leider viel zu wenig Zeit zur Verfügung. Der *Bundesverband Brandverletzter* schilderte die diskriminierenden Erlebnisse eines jungen Mannes, der mit Verbrühungen im Gesicht vergeblich eine Arbeitsstelle suchte. Der Bundesverband konnte ihm zumindest vorübergehend einen Job im verbandseigenen Büro anbieten.

Ein Mitglied aus dem *Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter* berichtete von diskriminierender Behandlung durch seine Krankenkasse. Selbstverständliche Hilfsmittel wurden nicht bereitwillig bewilligt, sondern es musste erst ein zäher Rechtsweg beschritten werden. Sicherlich können viele von uns diese Erfahrung bestätigen.

Für die *Deutsche Epilepsievereinigung* blieb leider auch nur ein kurzes Statement möglich. Ich habe darauf hingewiesen, dass Diskriminierung im Alltag unter anderem zu spüren ist, wenn eine Versicherung eine Person mit einer Epilepsie nicht aufnehmen will. Hier ist ein gesetzlicher Zwang zum Vertragsabschluss zu fordern, also dass die Versicherung verpflichtet ist, den Antrag anzunehmen. Auch muss dringend vom Gesetzgeber dahingehend gearbeitet werden, dass es Versicherungen erschwert oder auch untersagt wird, für Menschen mit gesundheitlichem Handicap, Epilepsie oder anderen chronischen Erkrankungen eine höhere Prämie zu kassieren, denn dies läuft auf eine Diskriminierung aufgrund einer Behinderung hinaus.

Schließlich gab es noch eine Runde mit Vertretern verschiedener politischer Parteien, die pauschal den Weg zur Nichtdiskriminierung befürworteten. Skeptiker meinten dabei, man müsse erst einmal umdenken lernen (Wie lange denn noch?), es fehle am Geld und ein einheitlicher Wille in der Bevölkerung sei auch noch nicht vorhanden. Außerdem wisse man auch nicht, wer die nächste Regierung bildet …

Insgesamt war es eine interessante Veranstaltung mit einem hohen inhaltlichen Anspruch – aber leider viel zu wenig Zeit, um in die Tiefe gehen zu können.

Jochen Röder

Hanfblüten vom Nikolaus

Wenig Evidenz für die Verschreibung von Cannabis in der Medizin

Der Deutsche Bundestag hat am 06. März 2017 einstimmig (!) beschlossen, dass der Anbau von Cannabis zu medizinischen Zwecken unter Kontrolle des Bundesinstituts für Arzneimittel (BfArM) erfolgt und künftig Hanfblütenmischungen zusätzlich zu den arzneimittelrechtlich zugelassenen und demnach verordnungsfähigen Cannabinoiden beziehungsweise Cannabisextrakten unter näher definierten Bedingungen ärztlich verschrieben werden dürfen. Norbert Schmacke nimmt zu dem Gesetz und seiner Bedeutung für die medizinische Versorgung von PatientInnen kritisch Stellung.

Versicherte mit einer schwerwiegenden Erkrankung haben in Deutschland seit diesem Frühjahr einen Anspruch auf Versorgung mit Cannabis in Form von getrockneten Blüten oder Extrakten in standardisierter Qualität sowie auf Versorgung mit Arzneimitteln mit den Wirkstoffen *Dronabinol* oder *Nabilon*, wenn „eine allgemein im Einzelfall anerkannte, dem medizinischen Standard entsprechende Leistung nicht zur Verfügung steht“ oder begründet nicht zur Anwendung kommen kann. Ein Anspruch besteht ebenfalls, wenn „eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf oder auf schwerwiegende Symptome“ vorliegt. Bei einer Erstverordnung muss die Kasse ihre Genehmigung erteilen, die „nur in begründeten Ausnahmefällen“ verweigert werden darf.

Folgen für die medizinische Versorgung

Das erinnert stark an den Leitsatz des Bundesverfassungsgerichts im berühmten Nikolaus-Beschluss von Dezember 2005: „Es ist mit den Grundrechten aus Art. 2 Abs.1 GG in Verbindung mit dem Sozialstaatsprinzip und aus Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG nicht vereinbar, einen gesetzlich Krankenversicherten, für dessen lebensbedrohliche oder regelmäßig tödliche Erkrankung eine allgemein anerkannte, medizinischem Standard entsprechende Behandlung nicht zur Verfügung steht, von der Leistung einer von ihm gewählten, ärztlich angewandten Behandlungsmethode auszuschließen, wenn eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf besteht“ – ein Urteil, das der Sozialrechtler Stefan Huster jüngst noch einmal wegen seiner fatalen Folgen für eine rational begründete medizinische Versorgung kritisiert hat.

Diese berechtigte Kritik wird noch dadurch verschärft, dass über die tödlichen oder wertungsmäßig vergleichbaren Erkrankungen hinaus die Anwendungen von Cannabisprodukten nach dem Gesetzeswortlaut auf alle schwerwiegenden Erkrankungen erweitert werden kann. Das korrespondiert mit den Erwartungen der Befürworter, die im Grunde Hanfblüten zur Behandlung nahezu jeder Krankheit für einsatzfähig

halten. Und mit Blick auf die Hanfblüten kann sogar pointiert ab sofort gelten: Es gibt völlig losgelöst von der Studienlage jede Applikationsform, jede Dosierung und jede Indikation. Das hat mit der vom Arzneimittelgesetz generell hoch bewerteten Patientensicherheit nun gar nichts mehr zu tun.

Nur ein vermeintlicher Fortschritt

In der entscheidenden Bundestagsdebatte wurde von allen Parteien betont, welch großen Fortschritt dieses neue Gesetz bedeute, nicht nur, weil die Verordnung der bereits geprüften Fertigarzneimittel nun tatsächlich in wünschenswerter Weise erleichtert worden war, sondern vor allem, weil Schwerstkranken endlich nicht mehr die Extrakte aus Hanfblüten vorenthalten würden.

Nun muss man sich zwei Dinge vor Augen halten:

1. Der Nutzen der bereits zugelassenen Fertigarzneimittel ist der wissenschaftlichen Literatur zufolge außerordentlich überschaubar. In der Einschätzung der *Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ)* etwa klingt das wie folgt: „Für Patienten, die unter einer Therapie mit zugelassenen Arzneimitteln keine ausreichende Linderung von Symptomen wie Spastik, Schmerzen, Übelkeit oder Erbrechen haben, kann die Gabe von Cannabinoiden als individueller Therapieversuch erwogen werden“.

2. Nach Sichtung der derzeitigen Studienlage, so wieder die *AkdÄ*, „gibt es keinen Vorteil beim Einsatz von Hanfcannabinoiden (‚Medizinalhanf‘) oder anderen aus Cannabispflanzen gewonnenen Substanzen gegenüber einer Therapie mit THC als Rezepturarzneimittel oder der Kombination von THC und CBD als Fertigarzneimittel“.

Kaum Nutzenbelege vorhanden

Das Thema war auch keineswegs neu. Das *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)* hatte 2012 im Auftrag des *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* eine Frühbewertung von *Cannabis Sativa* auf der Basis der von einem pharmazeutischen Unternehmer eingereichten Unterlagen vorgenommen. Dabei ging es um die Behandlung von Spastik bei einer neurologischen Grunderkrankung im Vergleich zu der aus wissenschaftlicher Sicht besten verfügbaren Therapie.

Die Interpretation des *IQWiG* lautete: „Es gibt keinen Beleg für einen Zusatznutzen“ von *Cannabis Sativa* und „es gibt keine Patientengruppen, für die ein therapeutisch bedeutsamer Zusatznutzen belegt ist“. Der *G-BA* hat die Datenlage etwas abweichend beurteilt und einen geringen Zusatznutzen gesehen. Sein Beschluss wurde zunächst auf drei Jahre befristet, um eine sich möglicherweise noch entwickelnde Studienlage dann neu zu bewerten. Das alles mag für jemanden, der sich nicht täglich mit der Frage der Arzneimittelbewertung beschäftigt, sehr speziell und schwer verständlich wirken. Um es deshalb noch einmal auf den Punkt zu bringen: Selbst für die immer wieder genannte Indikation von Cannabis bei sonst schwer behandelbarer Spastik bei neurologischen Erkrankungen sind die Nutzenbelege außerordentlich dünn.

Keine Rücksicht auf Nebenwirkungen und Kontraindikationen

Die Mitglieder des Deutschen Bundestages waren von derartigen Argumenten aber nicht zu überzeugen. Sie waren wohl auch nicht sonderlich von der langen Liste häufig auftretender Nebenwirkungen von Cannabispräparaten beeindruckt: „Kraftlosigkeit, Gleichgewichtsstörungen, Verwirrtheit, Schwindel, Desorientierung, Diarrhö, Euphorie, Benommenheit, Mundtrockenheit, Erschöpfung, Halluzinationen, Übelkeit, Schläfrigkeit und Erbrechen“ (Whiting, P.F./Wolff, R.F. et al (2015): Cannabinoids for Medical Use. A Systematic Review and Metaanalysis. JAMA 313 (24), 2456–2473). Und die Liste von Kontraindikationen ist ähnlich lang.

In Kanada etwa listen die Gesundheitsbehörden in Printmedien und im Internet folgende Kontraindikationen auf: Alter unter 18 Jahren, schwere Herz-, Lungen-,

Leber- und Nierenerkrankungen, psychiatrische Erkrankungen, Abhängigkeitserkrankungen, bestehende Therapie mit psychoaktiven Medikamenten.

Wann immer jetzt hier in Deutschland der *Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK)* von den Kassen eingeschaltet wird, um die Legitimation einer Verordnung festzustellen, muss er prüfen, ob die Indikation für Cannabis bei genauer Beachtung des Gesetzes überhaupt vorliegen kann und natürlich auch, ob die Kontraindikationen ausgeschlossen sind. Es ist unschwer vorherzusagen, dass kritisch ausfallende Bewertungen des *MDK* in dem von der Politik erzeugten Klima schwer zu vermitteln sind.

schaftliche Erkenntnisse nicht begründen können, „warum Menschen mit schweren Erkrankungen eine möglicherweise wirksame Therapieoption vorenthalten wird". Das muss man sich auf der Zunge zergehen lassen: Es heißt weniger vornehm formuliert, dass wissenschaftliche Erkenntnisse nicht interessieren, wenn die Politik eigene Vorstellungen von wirksamer Therapie entwickelt. Nähme man das generell zum Maßstab für die Arzneimittelbewertung, dann würden Kranke künftig mit Batterien von Medikamenten beglückt, die nicht mehr den über Jahrzehnte nach dem *Contergan-Skandal* mühsam erkämpften Prüfkriterien entsprechen müssten.

gumente für den hier gewählten Weg der erweiterten Verordnungsfähigkeit von Cannabis durch Blütenextrakte gibt es schlicht keine. Die erleichterte Verschreibung der zugelassenen Präparate war nicht das Hauptziel der Befürworter, sie wollten an die Blüten. Der Nikolaus hat ihnen dieses Geschenk jetzt gemacht. Für die Hygiene der Arzneimittelbewertung in Deutschland war der 06. März 2017 ein rabenschwarzer Tag.

Mit vielem Dank für die freundliche Genehmigung zum Nachdruck. Zuerst erschienen in: Dr. med. Mabuse 230, November/Dezember 2017. Interessierte Leserinnen und Leser können sich die Literaturliste von unserer Webseite (Linkliste zu einfälle 145) herunterladen.

Bewährte Prinzipien werden ausgehebelt

Noch ein zentraler Punkt: Die unparteiischen Mitglieder des *G-BA* hatten in der Anhörung auf einen wichtigen Punkt hingewiesen, der die Abgeordneten jedoch auch nicht sonderlich beeindruckte: Die Idee der Verordnungsfähigkeit von Hanfblütenextrakten verstößt beim heutigen Wissensstand gegen alle Prinzipien der modernen Arzneimittelbewertung. Kein Medikament hätte mit einer ähnlich bescheidenen Studienlage, wie es bei den Hanfblüten der Fall ist, den Zugang zum Arzneimittelmarkt geschafft.

In der Bundestagsdebatte wurde diesem Argument entgegengehalten, dass medizinisch-wissen-

Meldepflicht als Alibi

Dass die Studienlage für die Adelung der Hanfblüten unzureichend war, wussten die Abgeordneten also. Sie trösteten sich dann damit, die fehlende Evidenz durch eine nicht einmal näher bestimmte nachfolgende Beobachtungsstudie gewinnen zu wollen. Die Idee, aus der verpflichtend gemachten Meldung der Cannabis-verordnenden ÄrztInnen belastbare Daten zu Nutzen und Risiken zu gewinnen, ist jenseits aller Debatten, die im wissenschaftlichen Bereich zu dieser Frage jemals geführt worden sind. Diese Meldepflicht ist ein reines Alibi.

Was heißt das alles? Politik ist sehr flexibel, wenn der öffentliche Druck zu groß wird. Sachliche Ar-

Prof. Norbert Schmacke
Institut für Public Health und Pflegeforschung
Universität Bremen.
schmacke@uni-bremen.de

Durch Implantat Anfälle vorhersagen

Forscher erhalten 1,4 Millionen Euro aus EU-Mitteln

Die *Technische Universität (TU)* Dresden und die *SIGMA Medizin-Technik GmbH* wollen ein technisches System entwickeln, das eine telemedizinische Überwachung und Behandlung von Epilepsiepatienten sowie eine sichere Vorhersage von epileptischen Anfällen ermöglicht. Dafür wurde das Forschungsprojekt *NeuroESP – Assistenzsystem zur Warnung vor epileptischen Anfällen* gestartet. Es wird bis Oktober 2020 mit 1,4 Millionen Euro aus Mitteln des *Europäischen Fonds für regionale Entwicklung (EFRE)* gefördert.

„Wir müssen dringend neue diagnostische Verfahren erforschen, die Anfälle kontinuierlich erfassen oder möglichst vorhersagen können", erklärt Prof. Matthias Kirsch, *Klinik für Neurochirurgie an der Medizinischen Fakultät der TU Dresden*. „Aus diesem Grund wollen wir, langfristig betrachtet, ein Implantat entwickeln, um die Hirnströme vor Ort kontinuierlich messen und analysieren zu können. Dieses Implantat soll nicht nur epileptische Anfälle aufzeichnen, um dem Arzt die Hirnstromanalyse zu ermöglichen, sondern sogar drohende Anfälle vorhersagen können. Damit wird die Entwicklung völlig neuartiger Therapieformen ermöglicht", ergänzt der Projektleiter Prof. Ronald Tetzlaff von der Fakultät Elektrotechnik und Informationstechnik. Das Implantat werde Elektroden enthalten und solle möglichst wenig Energie umsetzen.

Bei drohenden Anfällen könnte der Patient ausreichend lang vorher mittels eines externen mobilen Gerätes (zum Beispiel eines Smartphones) informiert werden, einen sicheren Ort aufsuchen und gegebenenfalls Medikamente einnehmen. Des Weiteren sollen die Daten, die das Implantat dann ermitteln wird, an den behandelnden Arzt gesendet werden. Unter Umständen könnte dieser den Patienten trotz räumlicher Entfernung in der akuten Situation betreuen, zum Beispiel bei der Einnahme von Medikamenten. Es gehe vor allem um fokale Anfälle, sagt Tetzlaff. Die Daten, die das externe Gerät aufzeichne, könnten in der konkreten Situation und bei späteren Arztkontakten wichtig sein. Der Patient solle selbst über die Daten bestimmen, die er dem Arzt weitergeben will.

Ein implantierbarer Chip ist das langfristige Ziel. Das Projekt *NeuroESP* soll dafür zumindest den Weg bereiten. „Wir entwickeln die Technologie, die Umsetzung wird während der Projektzeit nicht möglich sein", betont Prof. Tetzlaff im Gespräch mit *einfälle*-Redakteurin Sybille Burmeister. „Wir wollen keine falschen Erwartungen wecken." Das zukünftige Implantat solle nicht zu spüren sein und sich drahtlos mit einem externen Gerät verbinden.

Prof. Ronald Tetzlaff erklärt, dass er sich seit 1997 mit dem Thema Epilepsie beschäftigt. Er arbeitete damals mit Prof. Christian Elger und Prof. Klaus Lehnertz (*Universitätsklinik für Epileptologie, Bonn*) in verschiedenen Forschungsprojekten zusammen. Gemeinsam kam die Überlegung auf, wie Merkmale bioelektrischer Aktivität berechnet werden könnten und wie man EEG-Daten für die Analyse besser aufbereiten könnte. „Die Technologie bietet heute ganz andere Möglichkeiten als damals", sagt Tetzlaff und sieht große Chancen in der Digitalisierung. Jetzt gäbe es die Möglichkeit, Änderungen vor den Anfällen zu detektieren.

Sybille Burmeister

Istanbul-Konvention

Ein Meilenstein im Kampf gegen Gewalt an Frauen und Mädchen

Gewalt und Übergriffe gegen Frauen sind in Deutschland immer noch alltäglich. Insbesondere Frauen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen sind betroffen. Laut der Studie *Lebenssituationen und Belastungen von Frauen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen in Deutschland* des *Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMSFJ)* erlebt nahezu jede zweite Frau mit

Behinderungen in ihrer Kindheit, Jugend oder im Erwachsenenalter sexuelle Grenzverletzungen und Übergriffe. Die seit dem 01. Februar 2018 in Kraft getretene Istanbul-Konvention soll dem nun entgegenwirken. Das Übereinkommen des Europarats verpflichtet die Unterzeichnerstaaten, Gewalt gegen Frauen und Mädchen sowie alle Formen von häuslicher Gewalt als Verbrechen einzustufen und entsprechend zu ahnden. Als Gewalt gilt laut Abkommen auch geschlechtsspezifische Diskriminierung, Einschüchterung oder wirtschaftliche Ausbeutung.

„Dies ist ein längst überfälliger und wegweisender Schritt im Kampf gegen Gewalt an Frauen und Mädchen gerade auch mit Behinderungen", macht Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE deutlich.

Als einer der ratifizierenden Staaten verpflichtet sich auch Deutschland zu umfassenden Maßnahmen zur Prävention, Intervention, Schutz und rechtlichen Sanktionen, um gegen geschlechtsspezifische Gewalt vorzugehen. „Bei allem Enthusiasmus müssen nun aber auch Taten folgen. Denn um die Frauen und Mädchen tatsächlich schützen zu können, muss ein Gesamtkonzept zum barrierefreien Gewaltschutz gegenüber Frauen und Mädchen mit Behinderung geschaffen werden. Nur so können sie ein gewaltfreies und gleichberechtigtes Leben in Deutschland führen. Dazu gehört es auch, die so dringend benötigten barrierefreien Zugänge zu Frauenhäusern und Beratungsstellen zu schaffen", fordert Dr. Martin Danner.

Informationen zum Thema: Nicole Kautz, M.A.; Koordinatorin für ge-

schlechtssensible Selbsthilfearbeit bei der BAG-Selbsthilfe, Tel: 0211 – 3100654, *nicole.kautz@bag-selbsthilfe.de*. Die Studie kann über das BMFSFJ bezogen oder von der Seite des Ministeriums (*www.bmfsfj.de)* heruntergeladen werden.

Quelle: Pressemitteilung der BAG-Selbsthilfe vom 02.02.2018

ANZEIGE

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

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

Unser Service

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

Tel. 05221 694730

NEU

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

Die Klassiker

Epi-Care® free
Drahtlos & kompakt

Epi-Care® 3000
Für entspannte Bettruhe

1000-fach bewährt!

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Verschlechterung der Leistungen?

Fragen und Antworten zur Unabhängigen Patientenberatung (UPD)

Deutscher Bundestag
18. Wahlperiode

Drucksache 18/13223

Antwort
der Bundesregierung

auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Kathrin Vogler, Sabine Zimmermann (Zwickau), Karin Binder, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE.
– Drucksache 18/13130 –

Leistungsbilanz der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland gGmbH

Die Bundestagsfraktion der Partei *DIE LINKE* hat eine Kleine Anfrage an die Bundesregierung gestellt, in der sie unterstellt, dass die *Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) gGmbH* zu einer Verschlechterung des Angebots geführt habe. In der Drucksache 18/13223 führt die Bundesregierung den Fragetext der Fraktion vor ihren Antworten auf und widerspricht dieser Einschätzung, wobei in einigen Teilen sehr ausweichend geantwortet und auf noch ausstehende Untersuchungen verwiesen wird. Interessant, dass *DIE LINKE* bislang aus den Antworten der Bundesregierung keine erkennbaren weiteren Aktionen abgeleitet hat.

Seit Januar 2016 betreibt die *Sanvartis GmbH* die UPD weitgehend als Callcenter, das Anfragen telefonisch beantwortet. Die UPD wird von der gesetzlichen Krankenversicherung finanziert, und zwar mit neun Millionen Euro im Jahr (zuvor waren es knapp sechs Millionen). Die *Sanvartis* betreibt unter anderem Callcenter für zahlreiche gesetzliche Krankenkassen und hat einen sogenannten Beherrschungsvertrag mit der UPD geschlossen.

DIE LINKE sieht im *Patientenmonitor 2016* ihre Befürchtungen bestätigt, dass die unabhängige Patientenberatung „nur unzureichend umgesetzt werden kann und sich dies bereits drastisch negativ

Unabhängige Patientenberatung Deutschland | UPD

bemerkbar macht“. Die Bundesregierung erwidert, dass sich die telefonische Erreichbarkeit – ein demnach bevorzugter Zugang der Patienten zu der Beratung – sehr verbessert habe gegenüber der Zeit vor dem 01. Januar 2016. Es sei die Position einer Auditorin geschaffen worden, um die Neutralität und Unabhängigkeit der UPD zu kontrollieren. Diese habe keine Verstöße festgestellt.

Den Vorwurf der *LINKEN*, dass die UPD unter dem neuen Betreiber viel weniger Beschäftigte mit akademischen Abschluss beschäftige, kontert die Bundesregierung mit dem Argument, dass eine Vielzahl der Anfragen auch von Berufsgruppen mit Bezug zum Gesundheitswesen ohne akademische Ausbildung qualifiziert beantwortet werden könnten. Erst auf einer höheren Beratungsebene werde beispielsweise ein Arzt oder ein Jurist hinzugezogen.

Der *Sanvartis* war eine Übergangszeit von einem halben Jahr eingeräumt worden – das sei außerdem der Grund für manche zahlenmäßige Verschiebung, heißt es später bei Fragen der *LINKEN* zur Entwicklung der Beratung vor Ort und in nicht-deutschen Muttersprachen. Auf das Thema Beschwerden über die UPD – für das *DIE LINKE* allerdings keine Quelle nennt – geht die Bundesregierung in der Antwort sehr ausweichend ein. Fragen zum Mittelabfluss aus der UPD in die Betreibergesellschaft *Sanvartis* werden mit Verweis auf das im Grundgesetz geschützte Betriebs- und Geschäftsgeheimnis ebenfalls nicht beantwortet. Die Vergabekammer des Bundes habe keine Einwände gegen den Einkauf von Leistungen Dritter, heißt es weiter.

Aus Patientensicht ist nach der Lektüre und Zusammenfassung dieser Drucksache nur zu hoffen, dass die Politiker der *LINKEN* und vorab bereits von *Bündnis 90/Die Grünen* an diesem Thema dranbleiben und diese Evaluierung und ein Bericht der Auditorin bald vorliegen und veröffentlicht werden.

Die Drucksache 18/13223 ist im Internet veröffentlicht, der Link findet sich auf unserer Webseite.

Sybille Burmeister

Autofahren im Ausland

ACHTUNG – ABWEICHENDE REGELUNGEN!

Wer an einer Epilepsie erkrankt ist und aufgrund der *Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung* in Deutschland ein Kfz führen darf, darf dies unter Umständen **ausschließlich** in diesem unseren Lande, da sowohl im europäischen als auch im außereuropäischen Ausland andere Regelungen gelten können. **Eine Fahreignung im Ausland ist nur gegeben, wenn diese nach den dort geltenden Regelungen erlaubt ist.** Es gelten immer die gesetzlichen Bestimmungen und Richtlinien des Landes, in dem gefahren wird.

In Österreich und der Schweiz bestehen andere Regelungen als in Deutschland für Menschen mit einer beginnenden Epilepsie und für Menschen mit Anfallsrezidiven nach langjähriger Anfallsfreiheit. Darüber hinaus gibt es auch Bestimmungen für bislang anfallsfreie Menschen, die ein hohes Risiko haben, dass bei ihnen Anfälle auftreten (vgl. Tabelle 1).

Für Fahrten in anderen europäischen Ländern ist dringend zu raten, sich über die jeweils aktuellen Bestimmungen zu informieren. Ein Fahrer mit Epilepsie, der in Deutschland die Voraussetzungen für die Fahrtauglichkeit in der Gruppe 1 erfüllte, hatte 2017 in Polen, wo für diese Gruppe eine zweijährige anfallsfreie Zeit Voraussetzung für die Fahreignung ist, einen Unfall, bei dem ein polnischer Bürger getötet wurde. Ihm wurde sein Führerschein entzogen. Er ist derzeit gegen Kaution frei und es wurde ein Verfahren gegen ihn vor einem polnischen Gericht eröffnet.

Leider gibt es bisher keine Webseite, von der die Regelungen in den einzelnen Ländern abgerufen werden könnten. Im *Traveller's Handbook for people with epilepsy* des *International Bureau for Epilepsy* finden sich dazu so gut wie keine Informationen.

Deshalb ist jedem zu raten, die aktuellen Regelungen jeweils bei den Sektionen der *Internationalen Liga gegen Epilepsie* der Länder, in die er/sie fahren will, zu erfragen (*www.ilae.org/regions-and-countries*). Die Anfrage sollte rechtzeitig (ca. drei Monate vor Reiseantritt) in englischer Sprache gestellt werden, als Hilfestellung kann Tabelle 2 verwendet werden.

Günter Krämer & Rupprecht Thorbecke

Erforderlich anfallsfreie Zeit bei Epilepsie in Gruppe 1 (PKW)			
	DEUTSCHLAND	ÖSTERREICH	SCHWEIZ
erster akut symptomatischer (provozierter Anfall)	minimal 3 Monate	anfallsfreie Zeit nicht zwingend	in der Regel 3 Monate
erster nicht provozierter Anfall	6 Monate	6 Monate (kürzer möglich)	in der Regel 3 Monate
Diagnose beginnende Epilepsie (nach erstem Anfall)	?	12 Monate	12 Monate
bestehende Epilepsie	12 Monate	12 Monate	12 Monate
ausschließlich an den Schlaf gebundene Anfälle	geeignet nach ≥ 3 Jahre	geeignet nach ≥ 3 Jahre	geeignet nach ≥ 3 Jahre
Anfälle ohne Bewusstseinsstörung und ohne funktionelle Beeinträchtigungen	geeignet nach ≥ 1 Jahre	geeignet nach ≥ 1 Jahre	geeignet nach ≥ 1 Jahre
Anfallsrezidiv bei bestehender Fahreignung und langjähriger Anfallsfreiheit	provoziert: 3 Monate nicht provoziert: 6 Monate	12 Monate	provoziert: 3 Monate nicht provoziert: 6 Monate

Tabelle 1: Erforderliche anfallsfreie Zeit in Deutschland, Österreich und der Schweiz (Stand 2017)

Seizures	Seizure free period required until a PWE can be declared fit for driving Group 1 (drivers of vehicles of categories A, B, and B+E and subcategory A1 and B1 e.g. private cars, motorcycles
first unprovoked seizure	
first provoked seizure with a preventable provocation factor	
Epilepsy (2 or more epileptic seizures during the last 5 years)	
Seizures exclusively in sleep	
Seizures without influence on consciousness or the ability to act	
Relapse after having been seizure free for several years during which the person has been fit for driving	
Physician-directed withdrawal of drug treatment (after having been seizure free)	
Seizures during physical advisesdchange or withdrawal medication	

Tabelle 2: Formular für die Anfrage hinsichtlich der Führerscheinbestmmungen bei Epilepsie in einem bestmmten Land. Es sollten nur die für die jeweilige individuelle Situaton zutrefenden Epilepsiemerkmale in der Anfrage mitgeteilt werden.

Verbände fordern mehr Mitbestimmung in der Pflege

Wir brauchen Rechte und organisatorische Ausstattung!

In Deutschland gelten 7,5 Millionen Menschen als schwerbehindert und 2,9 Millionen sind pflegebedürftig. Trotzdem können Pflegebedürftige kaum mitbestimmen, wie Pflege finanziert und gestaltet wird. Das wollen die Interessenverbände pflegebedürftiger und behinderter Menschen (BAG SELBSTHILFE, Sozialverband VdK Deutschland, SoVD Sozialverband Deutschland, Verbraucherzentrale Bundesverband, Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland) ändern. Sie fordern von der Politik mehr Mitbestimmung in den Gremien der Pflege, besonders im Qualitätsausschuss Pflege, dem höchsten politischen Pflegegremium. „Wer auf Augenhöhe mitdiskutieren will, braucht dazu Rechte und organisatorische Ausstattung. Nur dann sind wir in der Lage, Verbesserungen für Patientinnen und Patienten zu erreichen. Die BAG SELBSTHILFE fordert deshalb neben einem Stimmrecht in Verfahrensfragen auch organisatorische Unterstützung der Betroffenenverbände“, so Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

Um pflegebedürftigen und behinderten Menschen mehr Mitbestimmung und Einfluss in den Gremien der Pflege zu geben, fordern die Interessenverbände

- eine Stabsstelle, um die Arbeit der Interessenverbände inhaltlich und organisatorisch zu unterstützen;
- für die benannten Vertreter/innen der Betroffenen in der Pflege-Selbstverwaltung die Erstattung von Reisekosten, des Verdienstausfalls und Zahlung eines Pauschbetrags für den Zeitaufwand analog zu den Regelungen des § 140f Absatz 5 SGB V für die Teilnahme an Sitzungen des Qualitätsausschusses, sowie bei Koordinierungs- und Abstimmungstreffen, einschließlich der Treffen vorbereitender Arbeitsgruppen;
- ein Stimmrecht in Verfahrensfragen für Verbandsvertreter im Qualitätsausschuss Pflege, um die Beratung und die Verfahren in der Pflege mitzugestalten;
- einen ständigen unparteiischen Vorsitzenden für den Qualitätsausschuss, den das Bundesministerium für Gesundheit benennt und
- mehr Transparenz im Qualitätsausschuss durch öffentliche Sitzungen und öffentlich einsehbare Protokolle.

Die Interessenvertretung von pflegebedürftigen und behinderten Menschen ist rechtlich in § 118 SGB XI geregelt, der die Beteiligung von Interessensvertretungen definiert.

Quelle: Pressemitteilung der BAG SELBSTHILFE vom 07. Februar 2018

Sich nicht beweisen zu müssen …

Über den langen Weg zur Akzeptanz

Während des Auslandsstudiums sitze ich mit einer Freundin in einem Café. Wir reden über die anstehende Masterarbeit und die dazu nötige Vorbereitung, während wir den Sonnenschein im Frühling genießen. Unser Gespräch nimmt eine unerwartete Wendung, denn meine Freundin spricht darüber, wie schwer der Anfang des Auslandsstudiums für sie war, weil sie befürchtete, mit ihren Kommilitonen nicht mithalten zu können. Diesen Druck kenne ich nur zu gut. Ich nehme meinen Mut zusammen und zum ersten Mal in meinem Leben erkläre ich einer Freundin ausführlich,

wie sehr ich mit Minderwertigkeitskomplexen zu kämpfen hatte – ausgelöst durch die Folgen epileptischer Anfälle.

Bereits als Kleinkind erlitt ich mehrere Anfälle, deren Folgen meine sprachliche und feinmotorische Entwicklung verzögerten. Ich hatte große Schwierigkeiten mit dem Sprechen. Dadurch bekam ich das Gefühl von Außenstehenden vermittelt, dass mit mir etwas nicht stimmte. Das Medikament, das mir die Ärztin verschrieb, um weitere epileptische Anfälle zu verhindern, hatte eine stark beruhigende Wirkung und verlangsamte meine Entwicklung noch weiter. Das führte dazu, dass ich neben dem Sprechen weitere Schwierigkeiten bekam. Meine Familie, enge Bekannte und meine Ärzte versuchten ihr Bestes, mich zu fördern und zu fordern. Nichtsdestotrotz hatte ich große Schwierigkeiten in der Grundschule im Schreiben und Rechnen. Meine Eltern gaben dem Druck der Lehrerin nicht nach, mich auf eine Sonderschule zu schicken, sondern unterstützten mich weiterhin so gut es ging, damit ich wie meine Freunde auf eine Grundschule gehen konnte, um eine möglichst „normale“ Kindheit zu erleben. Trotzdem musste ich für einige Zeit einen Lese-/Rechtschreibkurs an einer Förderschule besuchen, weil ich in der zweiten Klasse immer noch nicht schreiben konnte. In der vierten Klasse wurde dann die bindende „Empfehlung“ der Klassenlehrer für die weiterführende Schule ausgesprochen. Trotz zahlreicher Akademiker in meiner Familie erhielt ich „nur“ die Hauptschule-Empfehlung.

Dank harter Arbeit und unermüdlicher Unterstützung seitens meiner Familie besuchte ich nicht die Hauptschule, sondern schloss sechs Jahre später die Realschule erfolgreich ab. Ich gehörte zu den besten zehn Prozent meines Jahrgangs. Damit ging ein Kindheitswunsch in Erfüllung: Abitur. Obwohl mir der Übergang von der Realschule auf das Gymnasium schwerfiel, konnte ich die Oberstufe meistern und bestand drei Jahre später das langersehnte Abitur. Danach folgten Auslandsaufenthalte, Studium und anspruchsvolle Nebenjobs.

Trotz alledem ließen mich die Geister meiner Vergangenheit nicht los und ich litt unter Minderwertigkeitskomplexen. Ich selbst betrachtete mich noch immer als „das Mädchen mit der Epilepsie“. Das ist schade, denn diese Angst führte mich zu der falschen Entscheidung, vor anderen immer wieder beweisen zu müssen, dass ich zu den „Gesunden und Schlauen“ gehörte. Erst nach einer Verhaltenstherapie konnte ich einen gesunden Umgang mit der Epilepsie entwickeln.

Als ich meine Lebensgeschichte meiner Freundin an diesem sonnigen Nachmittag erzählte, erklärte sie mir, dass ihre Cousine auch an einer Epilepsie erkrankt sei. Allerdings sind die Behandlungsmethoden in ihrem Heimatland nicht so gut entwickelt wie in Deutschland. Obwohl ihre Cousine große Probleme mit der Feinmotorik hatte, wurde sie von ihrer Sozialarbeiterin in einer Nähschule angemeldet. Ich erklärte meiner Freundin, wie viele Therapieformen es heutzutage gibt, um Epilepsie zu behandeln. Obwohl durchaus auch die eigenen Grenzen erkannt werden sollten, ist es wichtig, in der Therapie das Prinzip „fordern und fördern“ anzuwenden.

In diesem Artikel möchte ich drei Punkte ansprechen:

Erstens ist es meiner Meinung nach unabdingbar für einen Menschen, der an einer Epilepsie erkrankt ist, zusätzlich zu Medikamenten, regelmäßigen EEG-Kontrollen, Logopädie, Ergotherapie und sonstigen Therapieformen an seinem Selbstbewusstsein zu arbeiten. So, wie wir uns selbst sehen, werden wir auch von unserer Außenwelt wahrgenommen. Das heißt aber nicht, dass wir uns jemandem beweisen müssen. Menschen mit Epilepsie können ebenso erfolgreich sein wie Menschen ohne Epilepsie.

Zweitens halte ich es für wichtig, die eigenen Grenzen zu kennen und sich realistische Ziele zu setzen. Für die einen ist es ein Ziel, sich irgendwann selbst die Schuhe zuzubinden oder den Mantel zuknöpfen zu können. Für andere ist es ein Ziel, den Führerschein zu bekommen. Für wieder andere kann es ein Ziel sein, die berufliche Ausbildung erfolgreich durchzuführen. Viele Menschen mit einer Epilepsie arbeiten besonders hart, weil sie sich ihren Mitmenschen beweisen wollen – weil Sie als vollwertige Mitglieder der Gesellschaft und nicht als „Behinderte“ wahrgenommen werden wollen. Es ist allerdings eine sehr ungesunde Form, so zu leben und ich halte es für besser, sich nicht mit anderen zu vergleichen, sondern seinen eigenen Weg zu gehen.

Drittens sollten sich auch Angehörige von anfallskranken Menschen – wenn nötig – Unterstützung beispielsweise durch den Besuch einer Selbsthilfegruppe suchen. Niemand muss sich schämen, in irgendeiner Form von Epilepsie betroffen zu sein – und das gilt auch für die Angehörigen. Je offener wir alle mit dieser Krankheit umgehen, desto besser helfen wir anderen Menschen, die auch von dieser Krankheit betroffen sind.

Die Krankheit ist traurig und hart. Aber umso mehr haben wir das Recht, daran zu arbeiten, unsere eigenen Träume zu verwirklichen. Neben Disziplin, Glück, Unterstützung durch Dritte, Medikamenten etc. gehört dazu auch eine Portion Selbstbewusstsein. Das darf uns keiner nehmen. Denn so etwas wie „normal“ gibt es nicht auf dieser Welt.

Clara Elisabeth

Diagnose Epilepsie:

Unerwartet und plötzlich

Ich öffne die Augen, der Raum ist voll mit Menschen.

„Können Sie mir Ihren Namen nennen, wissen Sie, wo Sie sind?“ Ich verstehe die Welt nicht mehr. Völlig benebelt schaue ich mich um, schaue in die ängstlichen Gesichter meiner Familie. Mir tut alles weh, meine Knochen sind schwer, mein Kopf pocht. „Sie hatten einen Krampfanfall, wir müssen Sie ins Krankenhaus bringen.“

Dies war meine erste Begegnung mit der chronischen Krankheit Epilepsie. Epilepsie. Was ist das überhaupt? Eine der mir meist gestellten Fragen – und das, obwohl dies die häufigste neurologische Erkrankung weltweit ist. Bei mir wurde eine fokale Epilepsie mit sekundär generalisierten Anfällen (*Grand mal*) diagnostiziert. Wie erlebe ich meine Anfälle? Ich habe das „Glück“, vor dem Anfall eine Aura zu verspüren. Nicht jede Aura führt zu einem größeren Anfall, allerdings ist dies ein Zeichen für mich, dass etwas nicht in Ordnung ist. Es fällt mir sehr schwer, meine Aura genau zu beschreiben. Ich verspüre ein seltsames Körpergefühl, Unwohlsein und habe Wahrnehmungsstörungen. Spüre ich eine Aura, kann ich mich noch in Sicherheit bringen, sprich mich hinlegen und um Hilfe rufen.

Da ich während des Anfalls bewusstlos bin, ist der Anfall für meine Angehörigen/Ersthelfer viel schlimmer als für mich. Für mich sind die Sekunden vor dem Anfall am schlimmsten, da ich dann nicht mehr reagieren und sprechen kann, die panischen Worte meiner Angehörigen/Ersthelfer allerdings noch höre. Ist der Spuk vorbei, wache ich mit starken Kopf- und Muskelschmerzen auf – gefolgt von Müdigkeit, Unwohlsein und Erschöpfung.

Meine Epilepsie wird medikamentös behandelt. Da ich mich sehr für Naturheilkunde interessiere, versuche ich diese in meinen Alltag zu integrieren. Neben meinen Medikamenten gegen die Epilepsie (Levetiracetam und Lamotrogin) nehme ich zusätzlich Mineralstoffe wie Chlorella, Weizengras- und Artischocke-Kapseln ein, um meinen Körper, vor allem Leber und Niere, zu unterstützen. Gute Erfahrungen habe ich auch mit Osteopathie gemacht. Kurz und knapp: Ich probiere viel aus und mache das, was mir gut tut.

Wie gehe ich mit meiner Epilepsie um? Eine solche Diagnose zu erhalten, ist schockierend. Ich habe mir oft die Frage gestellt: „Warum ich?“ Darauf gibt es keine Antwort. Epilepsie ist noch sehr unerforscht, dennoch eine Krankheit mit der man (wie ich finde) gut leben kann. Es war am Anfang sehr schwierig für mich zu akzeptieren, was sich alles verändern wird. Ich nehme dreimal täglich meine Medikamente ein, darf bis heute kein Auto fahren, bin in die Stadt gezogen, um mein Leben flexibler und weiterhin selbstständig gestalten zu können. Hinzu kommen die ständigen Arzt- und Kontrolltermine. Ich bin achtsamer geworden, achte mehr auf mich und meinen Körper. Die Tage nach einem Anfall sind deprimierend. Man ist enttäuscht, dass auch diese Medikation nicht geholfen hat. Man darf auch mal traurig sein, weinen und das Leben nicht als fair ansehen. Wichtig ist es jedoch, wieder aufzustehen und den Kopf nicht in den Sand zu stecken. Ich kann mein Leben mit kleinen Abstrichen weiterhin so leben wie vorher auch. Meine Familie und meine Freunde unterstützen mich, wo sie nur können – und dafür bin ich mehr als dankbar.

Das Leben mit Epilepsie hat meine Denkweise sehr verändert. Das Leben kann so kurz sein, deshalb sollte man das Beste daraus machen. Distanziere dich von Menschen und Dingen, die dich unglücklich machen. Lerne „Nein“ zu sagen. Mache mehr von dem, was dich glücklich macht – und das Wichtigste: Sei du selbst!

Luisa

„Dear Epilepsy. I won’t give up … I have endless hope. Endless faith. You may be in my life. But you don’t own my life“ (The Epilepsy Network).

Epilepsie braucht Offenheit!

Erfahrungen als „grüner Herr“ im Essener Klinikum

Seit gut drei Jahren mache ich eine ehrenamtliche Arbeit im Essener Uniklinikum. Meine ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen (derzeit bin ich der einzige Mann dort) wissen, dass ich eine Epilepsie habe und schon lange nicht mehr im Beruf arbeiten kann. An zwei Tagen in der Woche bin ich ehrenamtlich im Klinikum tätig. Dafür reicht meine Kraft noch ganz gut, aber ich spüre auch, dass ich zu einer täglichen achtstündigen Arbeit an fünf Tagen in der Woche mit Sicherheit nicht mehr in der Lage wäre.

Im Moment bekomme ich im Durchschnitt etwa zwei bis vier *komplex-fokale Anfälle* pro Monat (vereinzelte nächtliche Anfälle nicht mitgerechnet). Bislang hatte ich noch nie einen Anfall während meiner genannten Tätigkeit, aber in den letzten drei Monaten musste ich wegen aufkommender Angst vor Anfällen meine Arbeit zweimal nach circa zwei Stunden abbrechen. Außerdem musste ich in den letzten Wochen dreimal kurz vor Dienstbeginn wegen vermehrter isolierter *Auren* und starker Anfallsangst vollständig absagen.

Obgleich meine Mitarbeiterinnen enorm nett sind und bei mir keine Gefühle von Leistungsdruck erzeugen, verspüre ich generell einen deutlichen Rechtfertigungsdruck, wenn ich Termine absagen muss (auch wenn Anfälle oder andere Probleme in Verbindung mit der Epilepsie der Grund hierfür sind). Vor einigen Wochen führte dieser Druck dazu, dass ich selbst meine Epilepsie in einer großen Mitarbeiterrunde nochmal zum Thema machen wollte. Sofort waren die anderen bereit dazu. Ich hatte einfach den Verdacht, dass viele Mitarbeiterinnen im Grunde doch nicht wirklich wissen, wo genau meine Schwierigkeiten liegen. Und da lag ich richtig, wie ich dann spürte.

Bezug nehmend auf meine oben genannten Absagen und Abbrüche meiner Tätigkeit berichtete ich den Mitarbeiterinnen nochmal detaillierter über die Symptomatik und einige Probleme und Ängste, die mich manchmal wegen der Epilepsie belasten. In der Mitarbeiterrunde saßen an diesem Tag auch zwei Medizinstudentinnen und hörten sich meine Schilderungen offensichtlich mit Interesse an. Wie auch die anderen in der Runde, stellten sie mir dann etliche Fragen.

Abschließend sagten mir einige Mitarbeiterinnen und die beiden Medizinstudentinnen, dass sie Respekt davor hätten, dass ich doch sehr offen gewesen sei. Es war nicht das erste Mal, dass ich nach Reaktionen auf genauere Nachfragen ähnliche Rückmeldungen bekam und keinesfalls Hinweise auf abwertende Reaktionen spürte. Ganz im Gegenteil: Andere Menschen zeigen oft ein ehrliches Interesse! Immer wieder spüre ich, dass Offenheit gegenüber anderen eher zur menschlichen Annäherung führt als dazu, dass andere sich abwenden.

Epilepsie braucht Offenheit! Mit der jetzigen Beschreibung meines Erlebnisses mit meinen Mitarbeiterinnen möchte ich andere anfallskranke Menschen dazu ermutigen, anderen Menschen (sofern es notwendig sein könnte) sofort offen zu sagen, dass sie eine Epilepsie haben. Wir haben keinen Grund, uns zu verstecken! Es gibt keinen Grund dafür, dass einem eine Epilepsie peinlich sein muss. Es ist eine Erkrankung, für die kein Betroffener etwas kann!

Andreas Bantje
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen

Entspanntes Verhältnis zur Krankheit, spannende Tätigkeit

Weiterer Vertreter der DE beim Gemeinsamen Bundesausschuss

Für Mario Hecker sind es eine Reihe von Zufällen, die ihn zur DE und zu seinem künftigen Einsatz im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* gebracht haben – für die DE ist es eine überaus glückliche Fügung. Denn Mario Hecker ist studierter Jurist, was bei dieser schwierigen Materie sehr hilfreich sein dürfte.

Der 46-jährige ist bei einem süddeutschen Energieversorger beschäftigt. Seine Epilepsie wurde 2011 diagnostiziert nach dem ersten *Grand mal* – ihm folgte bislang erst ein weiterer vor knapp zwei Jahren. Auf der Suche nach Informationen ist der gebürtige Thüringer schnell auf die *Deutsche Epilepsievereinigung* aufmerksam geworden und hat sich die Faltblätter und die *einfälle* schicken lassen. Hier wurde er fündig und fühlte sich gut aufgehoben. Von dort war es für ihn kein weiter Schritt, Mitglied zu werden: „Wenn man die Krankheit hat und es Leute gibt, die diese Lobbyarbeit betreiben, kann man es auch mit 60 Euro im Jahr unterstützen, finde ich“, sagt er. Sehr gefallen hat ihm ein Informationsabend in der Ludwigshafener Volkshochschule, mit der auf die Gründung einer Selbsthilfegruppe in der Nachbarstadt seines Wohnorts Mannheim aufmerksam gemacht wurde. Die Referentin Dr. Sabine Gass hatte damals aus seiner Sicht die Krankheit für medizinische Laien verständlich erklärt.

In *einfälle* hatte die DE im Porträt über „unseren Mann beim G-BA“, Klaus Rozinat, einen weiteren Vertreter im höchsten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen Deutschlands gesucht. Diese Suche blieb bei Mario Hecker im Gedächtnis. Mit seiner Frau – die als Sozialrichterin tätig ist – diskutierte er darüber und dachte sich, dass es einen Versuch wert sein könnte. „Ich fühle mich nicht so krank, dass ich es nicht machen könnte und dem Thema juristisch nahe. Das sind berechtigte Anliegen, das passt zu meiner Ausbildung, auch wenn Medizinrecht nicht mein Schwerpunkt ist.“

Das Grundlagenseminar ist der erste Schritt nach der Akkreditierung für den *G-BA* – bevor jemand die Interessen der Patienten in dem Gremium vertreten darf, ist eine Menge Bürokratie vorgeschaltet. Die Häufigkeit der Sitzungen, die Thematik Epilepsie darin und die Erforderlichkeit seiner Anwesenheit sind noch unklar. Aber er gehe mit großer Vorfreude und Spannung an die Aufgabe heran, berichtet Mario Hecker. In Berlin hat er häufig beruflich zu tun und seine Eltern wohnen in Eisenach, das liege quasi auf dem Heimweg nach Mannheim.

Zur Epilepsie hat Mario Hecker ein entspanntes Verhältnis – einen Austausch in einer Selbsthilfegruppe sucht er nicht und möchte sich in seinem Alltag nicht von der Krankheit einschränken lassen. „Ich beschäftige mich damit, wenn ich beim Arzt zur Kontrolle bin und wenn ich meine Medikamente einnehme, aber mich verfolgt nicht die Angst vor dem nächsten Anfall.“ Er hat nicht das Gefühl, krank zu sein und sieht sich eher als positiv eingestellten Menschen. Mit seiner Frau hat er zwei Kinder, denen er viel seiner Zeit widmet.

Sybille Burmeister

Mit gemeinsamen Ideen Selbsthilfe voranbringen

Einladung zur Arbeitstagung im Juni zu Perspektiven unserer Arbeit

Die nächste Arbeitstagung der *Deutschen Epilepsievereinigung* schließt sich an die Mitgliederversammlung in Berlin an (vgl. die Einladung zur MVV in diesem Heft). Sie beginnt am Freitag, dem 08. Juni um 18.00 Uhr (Anreise) und endet am Sonntag, dem 10. Juni gegen 14.00 Uhr (Abreise). Veranstaltungsort ist das Akademie-Hotel in Berlin-Pankow (Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin, *www.akademiehotel.de*). Anmeldeschluss ist der 23. April.

Die Arbeitstagung widmet sich dem Thema *Möglichkeiten und Perspektiven der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland*. Hier knüpfen wir einerseits an die Tagung zur *Förderung der Selbsthilfe* im vergangenen Oktober in Jena, andererseits an das Thema *Beratung von Betroffenen für Betroffene (Peer Counseling)* an. Die Teilnehmenden sollen beispielsweise theoretisch und praktisch befähigt werden, die sogenannten Social Media-Kanäle wie z.B. *Facebook* oder *Twitter* und das Internet für sich und ihre Gruppen aktiv zu nutzen. Eine andere Frage wird in diesem Zusammenhang sein, wie junge Erwachsene an die Selbsthilfe herangeführt werden können.

Ein weiterer Schwerpunkt der Arbeitstagung wird darin liegen zu besprechen, wie die Beratung der Betroffenen untereinander auf eine solide Basis gestellt werden kann – und wo sie an (fachliche) Grenzen stößt, die jeder akzeptieren sollte. Als letzten Baustein wird es einen Vortrag zum Umgang mit Konflikten in der Beratung von Betroffenen für Betroffene geben. Das detaillierte Programm für die Arbeitstagung ist zurzeit in Vorbereitung, die jeweils aktuelle Fassung auf unserer Webseite veröffentlicht. Wir werden voraussichtlich nicht in Arbeitsgruppen, sondern mit der Methode des sogenannten *World Café* arbeiten.

Die Teilnahme kostet für Mitglieder 110 Euro und für Nicht-Mitglieder 140 Euro (inklusive Übernachtung im Doppelzimmer und Verpflegung). Die Kosten für Einzelzimmer sind höher und es gibt außerdem auf Antrag Ermäßigungen (nur für Doppelzimmer). Wer als Tagesgast teilnehmen möchte, zahlt 70 Euro als Nicht-Mitglied, 50 Euro als Mitglied und 35 Euro mit Ermäßigung auf Antrag.

Berlin, Berlin, wir fahren nach Berlin … (Arbeitstagung 2013), Foto: Norbert van Kampen

Der Ritt auf der Welle – lebe frei, frech und wild

Kreative Selbsthilfetage in Berlin für junge Erwachsene mit Epilepsie

Das Leben ist wie das Meer, mal still und angenehm, mal wild und stürmisch. Jeder kommt da mal aus der Spur. Hast Du Lust auf neue Impulse und Techniken, die Dir einiges im Leben erleichtern könnten?

Dann bist Du herzlich zu unserem 2. Kreativ-Workshop eingeladen, der vom 30. August bis zum 02. September 2018 in Berlin stattfinden wird.

Welchen Herausforderungen Du Dich in Deinem Leben stellen willst, kannst nur Du alleine herausfinden – aber unsere Selbsthilfetage können Dich dabei unterstützen. Ohne Stress und Leistungsdruck kannst Du dich ausprobieren:

- im Neurolinguistischen Programmieren (NLP)
- im Improvisationstheater
- auf künstlerischen Sessions (Farb- und Bildgestaltung)

Alle Techniken und Inhalte verbinden sich – das macht den Workshop so einzigartig und abwechslungsreich. Du wirst dort abgeholt, wo Du stehst und hast in diesen vier Tagen die Möglichkeit, mehr über Dich selbst zu erfahren, Deine Wünsche zu erkennen und zu formulieren, Deine Möglichkeiten und Perspektiven herauszuarbeiten und Dich mit anderen auszutauschen. Dabei leiten und unterstützen Dich erfahrene Trainerinnen und Trainer (Mirela Ivanceanu, Christian Kressmann, Kerstin und Harald Polzin).

Stimmen des 1. Kreativworkshops 2017

Eine tolle Gruppe mit super Gruppenklima... ALLE haben mitgemacht. Auch die Trainer waren neugierig und offen, Neues zu lernen.

Situationen, die mich vor dem Seminar überflutet haben, kann ich nun steuern, denn ich weiß nun, wie ich mein Gehirn überliste.

Vor dem Seminar hatte ich eine gleichbleibende Mimik/Gestik/Körperhaltung... jetzt ist sie lebendig.

Eine Fülle an umfangreichem Wissen, austoben, entspannen, Kraft, das sehr anschaulich vermittelt wurde.

Die Referenten waren immer dabei. Dies vermittelte den Eindruck „Wir sitzen alle im gleichen Boot“. Es gab keine Beobachterrollen, die einen einschränken könnten, aus sich herauszugehen.

Alles auf einen Blick

Für wen:
Der Kreativworkshop richtet sich an junge Erwachsene mit Epilepsie im Alter von 18 bis 35 (max. 16 Teilnehmende).

Wo:
Akademie Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow, *www.akademiehotel.de*

Kosten:
40 Euro inklusive Übernachtung, Vollverpflegung und Teilnahme

Hinweise:
Vorkenntnisse sind nicht erforderlich. Offenheit und Toleranz, Neugier, Lust auf Selbsterfahrung und Kreativität sind erwünscht.

Anmeldungen:
ab sofort bei unserer Bundesgeschäftsstelle (Tel.: 030 – 342 4414)

Deine Ansprechpartnerin ist Norma Schubert (*norma.schubert@epilepsie-vereinigung.de*). Weitere Informationen findest Du auf unserer Webseite.

Neue Mitarbeiterin in der Bundesgeschäftsstelle

Norma Schubert stellt sich vor

Kürzlich in der Geschäftsstelle angerufen und eine neue Stimme am Telefon gehört? Dann sollen zur Stimme jetzt noch ein Bild sowie einige Informationen kommen.

Wer ich bin

Norma Schubert, 35 Jahre alt

Wie der Weg bis hierher war

Geboren in Karl-Marx-Stadt, aufgewachsen in Berlin, studiert in Bamberg (Diplom-Pädagogik), gearbeitet in Dresden (zuletzt als Dozentin in der Erwachsenenbildung), arbeite und wohne ich jetzt wieder in meiner Heimatstadt Berlin.

Meine Tätigkeit bei der DE

Projektleitung in der Geschäftsstelle. Das umfasst u.a. die Organisation der vielfältigen Seminare und Tagungen, die Koordination des Versandes der Mitgliederzeitschrift und die Bearbeitung der zahlreichen Anfragen, die uns erreichen. Zudem liegt mir die Etablierung der Jungen Selbsthilfe am Herzen.

Nachdem auch ich bisher nur erste stimmliche Eindrücke erhalten habe, freue ich mich auf zahlreiche persönliche Begegnungen mit unseren Mitgliedern!

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur **31. Mitgliederversammlung am 08. Juni 2018** in der Zeit von **14.00 – 18.00 Uhr** in das Akademie Hotel Pankow (Heinrich-Mann-Str.29, 13156 Berlin, *www.akademiehotel.de)* ein.

Vorläufige Tagesordnung:

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
3. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
4. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
5. Bericht der Kassenprüfer
6. Entlastung des Vorstandes
7. Wahl eines/r Wahlleiters/in
8. Neuwahl des Vorstandes
9. Wahl eines/r Kassenprüfers/in
10. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
11. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2018
12. Bericht über die Zukunftswerkstatt der Stiftung Michael
13. Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands
14. Antrag auf Mitgliedschaft
15. Tag der Epilepsie 2018
16. Vorhaben im laufenden Jahr
17. Verschiedenes

Diese Einladung gilt als offizielle Einladung zur Mitgliederversammlung im Sinne des Vereinsrechts. Eine weitere schriftliche Einladung erfolgt **nicht.** Auf Wunsch können der Finanz- und Tätigkeitsbericht zwei Wochen vor Beginn der Mitgliederversammlung zugeschickt werden. Eine Anmeldung zur Mitgliederversammlung ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**.

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung bitte bis zum **11. Mai 2018 (Ausschlussfrist!)** in schriftlicher Form (Brief, Fax oder E-Mail) bei unserer Bundesgeschäftsstelle (Deutsche Epilepsievereinigung e.V., z.H. des Vorsitzenden Stefan Conrad, Zillestraße 102, 10585 Berlin) einreichen. Bei brieflich eingereichten Anträgen gilt das **Datum des Poststempels.**

Wir freuen uns auf Eure zahlreiche Teilnahme und die gemeinsame Diskussion mit Euch!

Stefan Conrad
Vorsitzender

Hinweis zum SEPA-Lastschriftverfahren vom 31. Januar 2018

Beim o.g. Einzug der Mitgliedsbeiträge 2018 ist bei den Mitgliedern, deren Nachnamen mit den Buchstaben Q – Z beginnen, leider folgender Fehler aufgetreten: Das Feld Verwendungszweck ist entweder leer geblieben oder trägt den Eintrag „Beitrag 2017“. Diese Zahlungen verbuchen wir natürlich mit dem Jahresbeitrag 2018 und stellen hierüber gerne eine Zuwendungsbescheinigung aus. Wir bitten, diesen Fehler zu entschuldigen und stehen für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Anne Söhnel
Geschäftsstellenleitung

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2018

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Arbeitstagung 2018

Thema:
Möglichkeiten und Perspektiven der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland (vgl. dazu den Artikel in vorliegendem Heft)

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.akademiehotel.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

Anmeldung:
Anmeldeschluss ist der 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, www.akademiehotel.de) statt (vgl. die Einladung und Tagesordnung in vorliegendem Heft).

Tag der Epilepsie

tag der epilepsie 2018

am: Freitag, 05. Oktober 2018, 10.00 – 15.00 Uhr

im: Tagungs- und Gästehaus der Barmherzigen Brüder, Nordallee 1, 54292 Trier (Albertus-Magnus Saal)

Das Motto des Tages der Epilepsie 2018 lautet: **Epilepsie – und jetzt?** Die Zentralveranstaltung wird zurzeit vorbereitet. Bitte die geplanten Aktivitäten der Selbsthilfegruppen und Verbände frühzeitig der Bundesgeschäftsstelle mitteilen, damit wir diese veröffentlichen können. Die Aktionspakete werden voraussichtlich wie in den vergangenen Jahren ab etwa Mitte Mai ebenfalls bei unserer Bundesgeschäftsstelle erhältlich sein.

30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung

Anlässlich unseres 30jährigen Geburtstags wird es in Berlin eine Festveranstaltung geben, die zurzeit vorbereitet wird. Weitere Informationen dazu in kommendem Heft und in Kürze auf unserer Webseite.

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

Zeit:
Freitag, 14. September 2018, 15.00 – ca. 19.00 Uhr

Seminare und Workshops

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

Anfallsselbstkontrolle – Grundkurs

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: 80 Euro

Teilnehmer:
max.15 Personen

Epilepsie im Arbeitsleben

Zeit:
17. – 19. August 2018

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

Leitung:
Peter Brodisch und Jochen Röder

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

Teilnehmer:
max. 16 Personen

Wellenreiten: Improvisationstheater und Selbstcoaching für junge Erwachsene mit Epilepsie
(vgl. dazu die Seminarbeschreibung in vorliegendem Heft)

Zeit:
30. August – 02. September 2018

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

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

Kosten:
40,-- Euro

Teilnehmer: max. 16

Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs

Zeit: 07. – 09. September 2018

Ort: Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld (Tel.: 0521 – 144 6100, www.lindenhof-bielefeld.de)
Leitung: Dr. phil. Gerd Heinen, Dipl.-Psych. Andreas Düchting

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

Teilnehmer:
max.15 Personen

Familienseminar

(Die Förderung für dieses Seminar ist beantragt).

Zeit: 28. – 30. September 2018

Ort:
Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin
Tel.: 030 - 336060;
www.hotel-christophorus.com

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

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

Teilnehmer: Begrenzte Teilnehmerzahl.

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

Zeit:
12. bis 14. Oktober 2018

Ort:
Jugendgästehaus Münster, Bismarckallee 31, 48151 Münster/ Westfalen (Tel.: 0251 – 530 280)

Leitung:
Rosa Michaelis und Gabi Haferkamp

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

Wege aus der Krise – Depression bei Epilepsie

Zeit:
19. – 21. Oktober 2018

Ort:
Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19 in 17424 Heringsdorf (Ostseebad), Tel.: 038378 – 22626)

Leitung:
Katrin Bohlmann, Kai Sobierajski

Kosten:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Neuro-Linguistisches Programmieren (NLP) – Selbstcoaching bei Epilepsie

Zeit:
16. – 18. November 2018

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

Leitung:
Mirela Ivanceanu,
Christian Kressmann

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

Teilnehmer:
max. 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

Patiententag bietet spannende Einblicke in Selbsthilfe

Vorträge, Film, Lesung und Infostände am 16. Juni 2018 in Fürth

Die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* veranstaltet ihre diesjährige Jahrestagung vom 13. bis 16. Juni 2018 in Fürth und organisiert in diesem Rahmen erneut einen Patiententag – und zwar am Samstag, dem 16. Juni 2018. Der Patiententag ist ein bewährtes Instrument, um eine breite Öffentlichkeit mit Informationen zu unserer Krankheit zu erreichen. Die Federführung haben diesmal Dr. Burkhard Kasper vom *Epilepsiezentrum Erlangen* und Doris Wittig-Moßner vom *Landesverband Epilepsie Bayern* im Auftrag der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands*. Die Veranstaltung beginnt um 10.00 Uhr in der Stadthalle Fürth (Rosenstraße 50, 90762 Fürth) und endet gegen 15.00 Uhr. Die Informationsstände sind bereits ab 9.30 Uhr geöffnet und besetzt.

Zur Eröffnung spricht Prof. Hajo Hamer vom *Epilepsiezentrum Erlangen* – Ausrichter der Tagung und des Patiententages. Es folgen ein Grußwort des Komikers, Moderators, Musikers und Autors Wigald Boning – zugleich Schirmherr des *Dravet e.V.* – und ein *Science Slam* mit Prof. Berend Feddersen. „Das Programm im Anschluss an den Eröffnungsteil wird aus drei Schwerpunkten bestehen: Medizin mit zwei Vorträgen, Soziales mit den Epilepsie-Beratungsstellen und Selbsthilfe – also jenen Säulen, die eine gute Krankheitsbewältigung für Betroffene möglich machen“, erklärt Doris Wittig-Moßner.

Für die Selbsthilfe soll es einen Kurzfilm zum Thema *Was fällt Ihnen zum Thema Selbsthilfe ein?*

ANZEIGE

54. JAHRESTAGUNG
DER DEUTSCHEN GESELLSCHAFT FÜR EPILEPTOLOGIE e. V.
PATIENTENTAG
conventus

© Stadthalle Fürth I Fürth

Termin und Ort
16. Juni 2018
Stadthalle Fürth

Uhrzeit
10:00–15:00 Uhr

TEILNAHME KOSTENFREI

Grußwort
Wigald Boning

© 64508320 I Instantly I Fotolia.com
www.epilepsie-tagung.de/patiententag

geben. Dann möchte Doris Wittig-Moßner in einer kleinen Präsentation aufzeigen, was Selbsthilfe alles sein kann und wie vielfältig diese ist. „Selbsthilfe bedeutet ja nicht nur der Besuch einer Gruppe, sondern auch Musik zu machen, ein Buch zu schreiben, ein Bild zu malen, eine Fotoaktion durchzuführen, sich bei einer Beratungsstelle Rat zu holen und ähnliches – jeder ist für sich selbst verantwortlich und nimmt sein Leben selbst in die Hand. Es gibt für jeden das passende Angebot."

Die Musik steuert Alexander Tchelebi bei, dazu gibt es eine Buchlesung mit Sarah Jørgensen (geborene Bischof) aus ihrem Buch *Panthertage*. Im Foyer soll eine Ausstellung von Bildern gezeigt werden, die bei einem Fotoprojekt der Epilepsieberatung Würzburg entstanden sind.

Sybille Burmeister

Fachtagung zum Muttertag

Es gibt mehr als (k)eine Lösung!

Längere Kita- und Schulbetreuungszeiten, Vätermonate, Unterhaltsvorschuss für Alleinerziehende, Familienarbeitszeit – es wird viel darüber diskutiert, vor welchen Herausforderungen Familien heute stehen und wie man sie dabei unterstützen kann. Doch was, wenn ein Kind mit Behinderung in der Familie lebt? Stellen sich dieselben Fragen? Können dieselben Modelle eine Lösung sein? Oder gibt es bei allen Gemeinsamkeiten nicht auch besondere Herausforderungen, die besondere Unterstützung brauchen?

Die nächste Fachtagung des *Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)* zum Muttertag widmet sich gezielt der Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung. Noch häufiger als andere Familien sind sie gefordert, eigene Wege zu finden. Noch weniger Modelle und Vorbilder gibt es für sie, wie Alltag gelingen und Familie gelebt werden kann. Mit Vorträgen und Praxisbeispielen gibt die Fachtagung zum Muttertag 2018 Impulse zu Fragen des Lebens mit Kindern mit Behinderung und Anregungen, wie Familie heute gelebt werden kann. In Workshops können sich die Teilnehmerinnen einzelnen Themen intensiver widmen. Außerdem gibt es Angebote für Entspannung und Ausgleich. Darüber hinaus wird es Gelegenheit geben, die Thematik sozialpolitisch zu diskutieren. In einer Abschlussrunde sollen mit Gästen aus Politik und Wissenschaft Unterstützungserfordernisse und -möglichkeiten erörtert werden. Nicht zuletzt bietet die Tagung Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Frauen.

Die Fachtagung beginnt am Nachmittag des 4. Mai 2018 und endet am 6. Mai 2018 mit dem Mittagessen. Sie findet im *ver.di Bildungs- und Begegnungszentrum Clara Sahlberg* in Berlin am Wannsee statt. **Beachten Sie bitte, dass es sich 2018 um das Wochenende vor dem Muttertag handelt.** Eingeladen sind Mütter von Kindern mit Behinderung und andere Fachfrauen. Der Tagungsbeitrag einschl. Tagungsverpflegung und Unterkunft beträgt regulär 100,- Euro.

Bei Interesse an der Teilnahme oder Fragen wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle des bvkm (Tel.: 0211 – 64 004 10, frauentagung@bvkm.de, www.bvkm.de).

Tag der Epilepsie 2017 in Trier

Vortragsveranstaltung der Epilepsie Selbsthilfegruppe

Am 18.11.2017 fand unsere Vortragsveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2017 im *Klinikum Mutterhaus* in Trier statt. Nach der Eröffnung durch Stefan Conrad wurden zunächst die Gäste begrüßt: Andreas Steier (MdB, CDU), Monika Berger (SPD, Trier), Eva Müller (SEKIS, Trier) und Maria Gouverneur (IFD, Trier).

Schwerpunkt des ersten Vortrags von Dr. Marina Flotats-Bastardas (Oberärztin Neuropädiatrie, *Universitätsklinikum des Saarlandes,* Homburg) war die Diagnostik und Behandlung der Epilepsien im Kindesalter. Die Referentin zeigte anhand von MRT-Aufnahmen und EEG-Verläufen, wie schwierig die Diagnostik einer Epilepsie im Kindes- und Jugendalter ist, da sich das Gehirn der Kinder durch die Reifung ständig verändert. Es war sehr interessant zu sehen, wie sich die Behandlung von Kindern von der Behandlung Erwachsener unterscheidet. Im Anschluss an den sehr interessanten Vortrag fand eine rege Diskussionsrunde mit den anwesenden Müttern und Vätern statt.

Dr. Yaroslav Winter (Ltd. Oberarzt des Epilepsiezentrums der Uniklinik Mainz) beschrieb in seinem Vortrag den aktuellen Stand der Epilepsiebehandlung und stellte neue Behandlungsformen vor. Sein besonderes Augenmerk lag auf der medikamentösen Behandlung und auf der Behandlung mit dem Vagus-Nerv-Stimulator. Auch sprach er sehr deutlich das Dilemma bei der Zulassung von neuen Medikamenten zur Epilepsiebehandlung und dessen Auswirkung auf die zukünftige Behandlung der Epilepsien an und brachte seine Hoffnung zum Ausdruck, dass das im Frühjahr 2017 verabschiedete *Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz* hier Abhilfe schaffen könne.

Schließlich ging Stefan Conrad, Vorsitzender der *Deutschen Epilepsievereinigung* und der *SAAT Trier e.V.,* auf die Rolle der Selbsthilfe bei der Epilepsiebehandlung ein. Er zeigte Beispiele für eine gute Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen und machte deutlich, wie sich beide ergänzen können – zeigte aber auch die Grenzen der Selbsthilfe auf. Abschließend machte er sehr deutlich, wie wichtig ein flächendeckendes Netz an Epilepsieberatungsstellen für eine gute Versorgung anfallskranker Menschen ist.

Die *Sparda Bank* in Trier hat auch in diesem Jahr unsere Selbsthilfegruppe freundlicherweise mit einem Betrag von 1.500,00 Euro aus dem Gewinnsparen unterstützt. Dafür und für die langjährige Unterstützung unserer Veranstaltungen durch das *Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen* Trier bedanken wir uns recht herzlich.

Stefan Conrad

Landesverband Nordrhein-Westfalen auf der *RehaCare* vertreten

Reges Interesse an unserem Informationsstand

v.l.: Manuela Rittinger, Jürgen Wiedemeier, Corinna Rohde, Günter Dora, Ulrike Dora

Wie in jedem Jahr war auch die *Deutsche Epilepsievereinigung* an der *RehaCare* vom 04. bis 07. Oktober 2017 in Düsseldorf beteiligt. Wir vom *Landesverband Nordrhein-Westfalen* standen in der Messehalle 6 bei den Ständen der in der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe)* zusammengeschlossenen Verbände. Die *BAG-Selbsthilfe* feierte 2017 ihr 50-jähriges Bestehen, ist seit der ersten *RehaCare* vor 40 Jahren fachlicher Begleiter der Messe in Düsseldorf und maßgeblich an ihrer Etablierung und Weiterentwicklung beteiligt. Insgesamt 39.000 Besucher informierten sich bei der Fachmesse und dem dazugehörigen Kongress über Hilfen und Erkenntnisse für ein selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Behinderung. Etwa 780 Aussteller aus 39 Ländern, die ihre innovativen Produkte anboten und Dienstleistungen vorstellten, und rund 100 Verbände und Organisationen waren auf der Messe vertreten.

Die *RehaCare 2017* war eine rundum gelungene Messe im Jubiläumsjahr der *BAG-Selbsthilfe*, die viele Möglichkeiten für ein weitgehend selbstbestimmtes Leben aufzeigte. Auch der Andrang am Stand der DE war in den vier Tagen sehr gut. Auch wenn die Messe nach einem Feiertag begann, hatten wir nicht unbedingt Einschränkungen. Wie in den vergangenen Jahren haben insbesondere Pflegeschülerinnen und –schüler unseren Stand besucht; aber auch viele Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen suchten uns auf.

Am Stand gab es viele Nachfragen zum Buch *Zurück vom Mars* (wovon wir nur noch Einzelstücke hatten) und zu den *Marsmomenten* – aber auch vom Buch *Lisa und die besondere Sache* haben sich viele Besucher mit dem Handy ein Foto geschossen, um dies bei der DE in Berlin zu bestellen und es in der Kinderbetreuung einzusetzen. Auch Informationsfaltblätter zu den verschiedenen Themen wurden mitgenommen. Zudem gab es immer wieder Fragen zum Buch *Kopfgewitter* oder zu dem vom *Epilepsie Bundes-Elternverband (e.b.e.)* herausgegebenem Manga *Epilepsie? – Bleib cool!*. Von diesen Materialien sollten wir auch 2018 – da findet die Messe vom 26. bis 29. September statt – einiges mit dabei haben.

Insgesamt war die *Reha-Care* für uns ein voller Erfolg. Wir, das sind Jürgen Wiedemeier, Manuela Rittinger, Ulrike und Günter Dora sowie Corinna Rohde. Leider konnte unser langjähriges Mitglied Volker Keil, der im Dezember 2016 verstorben ist, uns nicht mehr unterstützen. Vielen Dank noch einmal an Dich, Volker, für die Hilfe und die vielen schönen Stunden, die wir mit Dir verbringen durften.

Gerne vertreten wir die DE auch 2018 wieder auf der RehaCare.

Jürgen Wiedemeier
DE Landesverband NRW

Gruppenabende und Ausflüge

Vom Erhalt der Selbsthilfegruppe in Ludwigshafen/Rhein

Aller Anfang ist schwer. Das gilt auch für neugegründete Selbsthilfegruppen – sicherlich nicht nur bei Epilepsie. Oder ist das Aufrechterhalten vielleicht sogar schwerer als der Anfang? Auf jeden Fall ist es eine Unternehmung, die sich lohnt! Auf die Erfahrungen des ersten Jahres möchten wir keinesfalls verzichten und so haben Nadia und ich uns geschworen, dass wir weitermachen.

Zum Vortragsabend im Oktober 2016 kamen rund 35 Besucher, zur Gründungsversammlung im November 2016 etwa 14 Interessierte, an einem ganz schwach besuchten Abend waren wir insgesamt nur zu viert. Herauskristallisiert hat sich mittlerweile ein „harter Kern" von sechs Teilnehmenden. Wir treffen uns einmal monatlich – immer dienstags – im Veranstaltungsraum des *Gesundheitszentrums LUSANUM* in der Innenstadt von Ludwigshafen, das verkehrsgünstig liegt und bei dem wir eine pauschale Miete pro Abend bezahlen. Das Seminar *Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen* der *DE* und die Hilfe durch die *Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) Pfalz* waren sehr hilfreich und ein guter Wegweiser durch den kleinen Dschungel an Fördermöglichkeiten. Aber gehen muss jeder Gruppenverantwortliche den Weg selbst – da bin ich froh, nicht allein zu sein!

Neben dem Erfahrungsaustausch in Gesprächen haben wir mehrmals im vergangenen Jahr auch „Sonderveranstaltungen" angeboten: So war Tanja Keßler-Rudolphi vom *Sozialverband VdK* bei uns, um ihre Organisation vorzustellen und allgemeine Fragen zu beantworten. Im August 2017 sind wir ins *Epilepsiemuseum* nach Kehl-Kork und in der Adventszeit auf den Weihnachtsmarkt nach Mannheim gefahren.

von links: Sybille Burmeister und Tanja Keßler-Rudolphi, Foto: Sybille Burmeister

Die Teilnehmenden unseres Gruppenausflugs waren sehr beeindruckt von der auf privater Basis geführten Ausstellung im *Epilepsiemuseum* in Kehl-Kork. Dr. Hansjörg Schneble führte uns und freut sich über das 20-jährige Bestehen seiner Einrichtung in diesem Jahr. Hier sind die Krankheit und ihre Behandlung seit ihren ersten Beobachtungen weit vor Christi Geburt dokumentiert und auch für medizinische Laien verständlich in verschiedenen Sprachen dargestellt – eine so umfangreiche Bibliothek wie die von Dr. Schneble dürfte ihresgleichen suchen. Er legt einen großen Wert auf die psychosozialen Folgen für die Erkrankten und hat eine erfrischende Herangehensweise an sein Fach. Ein Besuch dort lohnt sich auf jeden Fall, das Museum ist jeden Sonntagnachmittag geöffnet.

Rundgang mit Dr. Hansjörg Schneble, Gründer des Epilepsiemuseums Kork, Foto: Sybille Burmeister

Unsere Selbsthilfegruppe hat noch keinen Facebook-Auftritt und keine Internetpräsenz – das kann aber noch kommen. Für alle Interessierten sind wir unter der Mailadresse *epilepsielu@web.de* erreichbar.

Sybille Burmeister

Fünf Jahre Epilepsie Beratung in Landshut

Interdisziplinäre Vernetzung fördert Teilhabe

Elisabeth Staber-Melzig

Am 01. Juli 2012 begann die Außenstelle Landshut der *Epilepsie Beratung Niederbayern* ihren Dienst. Die psychosoziale Beratungsstelle für anfallskranke Kinder, Jugendliche und Erwachsene ist an die *Kinderklinik Dritter Orden* in Passau angegliedert. Sie wurde ins Leben gerufen, um Menschen in ganz Niederbayern erreichen zu können. Betreut wird sie von Elisabeth Staber-Melzig (Sozialpädagogin, Krankenschwester und Systemische Paar- und Familientherapeutin), die in den Jahren 2013 bis 2015 die Zusatzausbildung zur *Epilepsie Fachberaterin* im *Epilepsiezentrum Bethel* erfolgreich abgeschlossen hat.

Die ständig wachsende Anzahl der Beratungen in der Außenstelle Landshut verdeutlicht die Wichtigkeit eines flächendeckenden Angebots. Als Dienst der *Offenen Behindertenarbeit* berät die Außenstelle Landshut nicht nur Kinder und Jugendliche, sondern auch Erwachsene und informiert und unterstützt diese z.B. bei beruflichen Fragen oder Führerscheinangelegenheiten. Vermehrt wenden sich auch Menschen im Pensionsalter/in der zweiten Lebenshälfte an die Beratungsstelle. Um lange Anfahrtswege für Ratsuchende zu vermeiden, bietet die Epilepsie Beratung Landshut seit Anfang 2017 auch einen Außensprechtag im *Klinikum St. Elisabeth* in Straubing an.

Dank einer guten Zusammenarbeit mit dem *Kinderkrankenhaus St. Marien* und dem dort ansässigen Sozialpädiatrischen Zentrum konnte die Beratungsstelle in den vergangenen fünf Jahren zu einer wesentlichen Verbesserung der Lebensqualität der an Epilepsie erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen beitragen. Besonders die gute interdisziplinäre Vernetzung mit niedergelassenen Ärzten in Stadt und Landkreis, Kliniken und Fachdiensten, Behörden und anderen Beratungsstellen gewährleistet eine umfassende und professionelle Unterstützung aller Ratsuchenden. Damit kann ein wesentlicher Beitrag zur gleichberechtigten Teilhabe von epilepsiekranken Menschen am Leben in der Gemeinschaft geleistet werden.

Vermehrte Informations- und Fortbildungsveranstaltungen in Kindergärten, Schulen, Institutionen und Firmen haben ihren Teil dazu beigetragen, Fachinformationen zum Thema Epilepsie an Fachpersonal weiterzugeben und damit bestehende Ängste und Vorurteile in der Öffentlichkeit abzubauen. Im April 2017 wurde die *Epilepsie Beratungsstelle Niederbayern* von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V.* zertifiziert.

Kontakt: Epilepsie Beratung Niederbayern/Außenstelle Landshut, Kinderkrankenhaus St. Marien,

Grillparzerstraße 9, 84036 Landshut, Tel.: 0871 – 852 1314, Fax: 0871 – 852 1406, *epilepsie-landshut@kinderklinik-passau.de*.

MOSES-Schulung in Osnabrück

Es war die erste Schulung der beiden neuen Trainerinnen

Zum ersten Mal ist jetzt auch in Osnabrück eine Moses-Schulung angeboten worden, und zwar von den neu ausgebildeten Trainerinnen Helen Stromberg (Stationsärztin) und Katharina Würfel (Ergotherapeutin) – beide vom *Epilepsie-Zentrum Münster-Osnabrück (EMOS)* in Osnabrück.

Die Trainerinnen Helen Stromberg (li.) und Katharina Würfel (re.)

Aufgabe der Trainer und Trainerinnen ist es, Informationen transparent und verständlich zu vermitteln und die Teilnehmenden darin zu unterstützen, sich aktiv mit ihrer Epilepsie auseinanderzusetzen. Mit ihrer fachlichen Kompetenz und ihrer zugewandten Art gelang es den beiden Trainerinnen, diese Herausforderung umzusetzen und die Gruppe während der gesamten Schulung bei Laune zu halten. Trotz der Menge an Informationen für die Teilnehmenden und der Vielzahl an Fragen sorgten sie für eine sehr entspannte Atmosphäre. Den Teilnehmenden gefiel die Veranstaltung unter anderem deshalb besonders gut, „weil man hier Zeit hat für uns und unsere Fragen sehr gut beantwortet werden; hier kommen Gespräche auf – ohne dass man das Gefühl hat, es schaut jemand auf die Uhr“.

Natürlich war die Zeit nicht endlos, aber das Team Stromberg/Würfel schaffte es geschickt, die Themen zeitlich einzugrenzen. Ich wünsche uns allen für 2018 eine Weiterführung der Moses-Schulungen in Osnabrück. Ein dickes Lob an Helen Stromberg und Katharina Würfel und ein großer Dank an Dr. Christoph Kellinghaus, der das Ganze ermöglicht hat.

Marita Wuschke
Vorstand Landesverband Niedersachsen

Glück ist eine Frage der Übung

Ein Ratgeber

Ein Buch, das ihr Leben verändern kann. So heißt es in der Einleitung des Autors. Und das ist auch schon das Geheimnis des Glücksbuches. Glück ist etwas aktives, etwas, das man üben kann – und dabei hilft der Autor. „Es ist eine Einladung, Ihrem Glück auf die Schliche zu kommen – mit Hilfe von Übungen, Zitaten, Witzen und Anregungen für jeden Tag. Glück ist kein Schicksal, sondern die Summe unserer täglichen Gedanken und Handlungen, halten Sie also Ihre kleinen Glücksmomente fest. Denn Glück ist eine Frage der Übung, nur meistens üben wir das Falsche“ (Klappentext).

Hirschhausens Glücksbuch ist angelegt wie ein Tagebuch. Auf der

Dr. med. Eckart von Hirschhausen

Mein Glück kommt selten allein

Rowohlt, Hamburg
2009
128 Seiten
ISBN: 978 - 3498030056
Preis: 4,95 Euro

rechten Buchseite befindet sich ein leeres, liniertes Blatt, auf dem steht: „Heute war ich richtig glücklich als …“. Hier kann und sollte der glückssuchende Leser oder die Leserin immer neue Glücksmomente notieren. Auf der linken Seite gibt es unter dem Motto „Heute könnte ich …“ ebenfalls genug Platz, des eigenen Glückes Schmied – oder besser Autor oder Autorin – zu werden.

Ergänzt und illustriert wird diese (selbst)reflexive Basis des Buches von Anregungen und Tipps wie beispielsweise *Singe laut, jeden Tag*! oder *Genieße Dein Leben! Es könnte Dein letztes sein!;* einem Glückskompass, der Glück in fünf Glücksarten einteilt; einem Rescue-Glücksbringer (wann war ich wo besonders glücklich, worauf bin ich stolz) und vielem Glücksförderlichen mehr. Das Ganze ist garniert mit Zitaten anderer Autoren und Sprüchen wie *Leben ist wie Zeichnen ohne Radiergummi.*

Das Buch liest sich durchaus unterhaltsam und vergnüglich. Es fühlt sich aber auch ein wenig an wie ein Gang durch den Gemischtwarenladen. Letztlich muss man

diese Sorte von Ratgebern mögen und sich einlassen wollen auf ein Buch mit Bastelanleitungen, Jammerlappen-Auswring-Training und einer Anleitung zum Teetrinken.

Dr. med. Eckart von Hirschhausen, geboren 1967, studierte Medizin und Wissenschaftsjournalismus in Berlin, London und Heidelberg. Hirschhausen vermittelt medizinische Inhalte auf humorvolle Art und Weise. Er tritt als Komiker, Autor und Moderator in den Medien in Erscheinung, z.B. moderierte er die Talksendung *Tietjen und Hirschhausen* und die Wissensshows *Frag doch mal die Maus* und *Das fantastische Quiz des Menschen*. 2008 gründete Hirschhausen seine eigene Stiftung *Humor hilft heilen* für mehr gesundes Lachen und um „die Stimmung in Krankenhäusern froher zu machen".

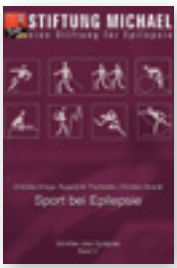
Conny Smolny

Informationen und Schriften zur Epilepsie

Neue Broschüren der Stiftung Michael erhältlich

In ihren Schriftenreihen „Schriften zur Epilepsie" und „Informationen zur Epilepsie", die Angehörige von Gesundheitsberufen – aber auch Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen – in einer gut verständliche Sprache über wichtige Themen informieren, sind jetzt eine Reihe neuer Broschüren herausgekommen, die über die *Stiftung Michael* kostenlos bezogen oder auf der Webseite der Stiftung (*www.stiftungmichael.de*) heruntergeladen werden können.

Im Einzelnen handelt es sich um folgende Schriften:



Sport bei Epilepsie
(Neuauflage 2017) von: Christine Dröge, Rupprecht Thorbecke & Christian Brandt (Schriften über Epilepsie, Band V, 76 Seiten)

Rechtsfragen bei Epilepsie
(7. überarbeitete Auflage 2017) von: Rupprecht Thorbecke & Ralf Francois (Informationen zur Epilepsie, 68 Seiten)

Epilepsie bei Schulkindern
(Neuauflage 2017) von: Ritva Anneli Sälke-Kellermann (Informationen zur Epilepsie, 152 Seiten)

Titel noch nicht verfügbar

Epilepsie und Familie
(in Vorbereitung) von: Heilwig Fischbach & Gisela v. Ondarza (Informationen zur Epilepsie, 128 Seiten)

Psychogene nicht-epileptische Anfälle
(Erstauflage 2017) von: NEST – Non Epileptic Seizures Treatment Group (Informationen zur Epilepsie, 32 Seiten)

Bezugsadresse:
Stiftung Michael,
Alsstraße 12, 53227 Bonn,
Tel.: 0228 – 94 55 45 40,
Web: *www.stiftungmichael.de*

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es

Bewährter Ratgeber neu aufgelegt

Für behinderte Menschen und ihre Familien ist es nicht immer leicht, sich im Dickicht der Sozialleistungen zurechtzufinden. Die Broschüre *Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es* gibt daher einen Überblick über die Leistungen, die Menschen mit Behinderungen zustehen. Sie ist als erste Orientierungshilfe gedacht und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Hinweise auf vertiefende Rechtsratgeber werden am Ende der einzelnen Kapitel gegeben.

Jedes Kapitel enthält außerdem Hinweise für Menschen mit ausländischer Staatsangehörigkeit. Der Zugang dieser Personengruppe zu Sozialleistungen für Menschen mit Behinderung ist in mehrfacher Hinsicht erschwert. Zur Unübersichtlichkeit des Sozialrechts treten sprachliche Barrieren sowie komplizierte ausländerrechtliche Regelungen hinzu. Leistungsausschlüsse können sich in diesen Fällen zum Beispiel aus einem bestimmten Aufenthaltstitel und der Aufenthaltsdauer ergeben oder sich lediglich auf einzelne Leistungsarten beziehen. Da die diesbezügliche Rechtslage sehr kompliziert und vom Einzelfall abhängig ist, beschränkt sich die Broschüre auf erste allgemeine Hinweise. Vertiefende Rechtsratgeber zu den ausländerrechtlichen Fragestellungen werden im Anhang der Broschüre genannt.

Die im März 2018 neu aufgelegte Broschüre ist in Deutsch, Türkisch-Deutsch, Deutsch-Russisch, Arabisch und Vietnamesisch erhältlich. Sie kann von der Webseite des bvkm (*www.bvkm.de/publikationen*) in allen genannten Sprachen heruntergeladen oder beim bvkm bestellt werden (bvkm, Brehmstraße 5-7, 40329 Düsseldorf, Tel.: 0211 – 64 004 0).

18 werden mit Behinderung

Was ändert sich bei Volljährigkeit?

Die Broschüre *18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit?* von Katja Kruse & Sebastian Tenberger (herausgegeben vom *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen – bvkm)* informiert über alles, was relevant ist, wenn ein junger Mensch mit einer Behinderung das 18. Lebensjahr erreicht.

Im ersten Teil werden Geschäftsfähigkeit, Bürgerrechte und -pflichten erörtert, denn eine der wichtigsten Rechtsfolgen, die in der Regel mit dem Eintritt in das 18. Lebensjahr verbunden ist, stellt das Erlangen der Geschäftsfähigkeit dar. Geschäftsfähigkeit setzt voraus, dass die volljährige Person in der Lage ist, die Bedeutung und Tragweite einer von ihr abgegebenen Erklärung einzusehen. Fehlt diese Einsicht, liegt Geschäftsunfähigkeit vor. Ist ein volljähriger Mensch aufgrund einer Behinderung nicht in der Lage, seine Angelegenheiten ganz oder teilweise selbst zu regeln, wird ihm auf Antrag oder von Amts wegen ein rechtlicher

Betreuer bestellt. Hier informiert die Broschüre zu Themen wie Vorschlagsrecht des Betreuten, Pflichten des rechtlichen Betreuers und Aufwandsentschädigung. Auch zu Ausweispflicht, Wahlrecht oder Führerschein finden sich aktuelle Informationen.

Das *Sozialgesetzbuch IX* (*Recht der Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen*), das *Einkommensteuergesetz* sowie eine Reihe weiterer Gesetze sehen für behinderte Menschen zum Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile oder Mehraufwendungen eine Reihe von Rechten, Hilfen und Einsparungsmöglichkeiten (Nachteilsausgleiche) vor, auf die ebenfalls eingegangen wird. Dabei wird auch auf den im *Einkommensteuergesetz* geregelten *Behindertenpauschbetrag* eingegangen.

Den Eltern eines behinderten Kindes kann auch nach Eintritt der Volljährigkeit ein Anspruch auf Kindergeld zustehen. Voraussetzung hierfür ist, dass die Behinderung vor der Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten und das Kind außerstande ist, sich selbst zu unterhalten.

Die Broschüre informiert weiter zu Leistungen zum Lebensunterhalt wie Arbeitslosengeld II, Grundsicherung, Wohngeld sowie zu Leistungen der Krankenversicherung und vielem mehr. Abgerundet werden die Informationen mit praktischen Tipps und Hinweisen auf weiterführende Literatur.

Bei den Rechten und Leistungen, die sich mit Eintritt der Volljährigkeit nicht verändern, verweist der Ratgeber auf die ebenfalls vom *bvkm* herausgegebene Broschüre *„Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“*.

Der Ratgeber steht auf der Webseite des *bvkm* (*www.bvkm.de*) als kostenloser Download zur Verfügung oder kann beim *bvkm* bestellt werden (Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel.: 0211 – 64 004 0).

Conny Smolny

Zum Tag des Gedenkens an die Opfer des Nationalsozialismus –

Gedenken an 70.000 ermordete behinderte Menschen

1996 wurde der Tag des *Gedenkens an die Opfer des Nationalsozialismus* in Deutschland proklamiert. In jedem Jahr wird am 27. Januar in der gesamten Bundesrepublik der über sechs Millionen im dritten Reich ermordeten europäischen Juden, Sinti und Roma, Zwangsarbeiter, dem Hungertod preisgegebenen Kriegsgefangenen, der Opfer staatlicher Euthanasie und der Homosexuellen gedacht. Sie wurden aus religiösen, politischen und unmenschlichen Gründen Leidtragende einer menschenverachtenden Willkür des nationalsozialistischen deutschen Reiches von 1933 bis 1945.

Zu diesem Gedenken sind wir den Opfern verpflichtet, welche den Tod fanden und davor qualvoll gelitten haben, sich demütigen lassen mussten, zur Zwangssterilisation gezwungen und für „medizinische “Versuche ausgenutzt wurden. Es ist Aufgabe, daran zu erinnern, wozu eine ganze Gesellschaft – und darin der einzelne Mensch – in der Lage ist.

Die Forderungen nach dem „Gnadentod“ – der Tötung „lebensunwerten Lebens“ – wurden bereits in den zwanziger Jahren lauter, über zehn Jahre vor der Machtergreifung der Nationalsozialisten.

Mit der Machtübernahme durch die Nationalsozialisten wurde per Gesetz die „Rassenhygiene“ zu einem Staatsziel erklärt. 1933 das *Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses* erlassen. Es verpflichtete Ärzte zu Zwangssterilisierungen an behinderten und psychisch kranken Menschen. Als erbkrank im Sinne dieses Gesetzes galten Menschen mit „angeborenem Schwachsinn“, „Schizophrenie“, „manisch-depressivem Irresein“, „erblicher Fallsucht“ (Epilepsie), „erblichem Veitstanz“ (Chorea Huntington), „erblicher Blindheit“, „erblicher Taubheit“, „schwerem Alkoholismus“ und „schwerer körperlicher Missbildung“. Es erfolgten 360.000

Zwangsterilisationen, bei denen etwa 6.000 Menschen starben.

Die offizielle Vernichtungsaktion ließ sich erst ab 1939, also direkt nach Kriegsbeginn, durchsetzen. Hitler unterschrieb eine ab August 1939 wirksame Verfügung zur Tötung von schwer behinderten Kindern. So wurden z.B. in 37 neu eingerichteten „Kinderfachabteilungen“ mit tödlichen Medikamentendosen mindestens 5.000 Kinder im Alter von bis zu 16 Jahren umgebracht. Diese hatten zuvor bei ihren Eltern oder in Heimen gelebt. Für die weiteren Vorbereitungen der „Erwachsenen-Euthanasie“ gab es keine schriftlichen Unterlagen, auch eine gesetzliche Grundlage gab es nicht.

Die Euthanasie-Aktion der Nationalsozialisten hatte den Namen *Aktion T4*. Der Name steht für die Tiergartenstraße 4 in Berlin, in der die *Zentraldienstelle T4* untergebracht war. T4 war eine Tarnadresse und der Sitz der damaligen *Reichsarbeitsgemeinschaft Heil- und Pflegeanstalten*, legitimiert durch die *Gemeinnützige Stiftung für Anstaltspflege* und administrativ unterstützt von der *Zentralverrechnungsstelle Heil- und Pflegeanstalten*. Dort wurden die Menschen nach Aktenlage nach „Erblichkeit“, „Unheilbarkeit“, „Arbeitsleistung“, „Asozialität“ und „Rassenzugehörigkeit“ selektiert. Danach wurden die Untersuchten in sechs verschiedene Tötungsanstalten in den sogenannten grauen Bussen durch die *Gemeinnützige Krankentransport-Gesellschaft mbH* (GEKRAT) abtransportiert: Bernburg, Brandenburg, Grafeneck, Hadamar, Hartheim und Sonnenstein bei Pirna. Sie wurden in diesen Vernichtungsanstalten mit Kohlenmonoxid vergast.

Über 70.000 behinderte Menschen fielen zwischen 1939 und 1941 dieser Tötungsaktion zum Opfer. 1941 wurde die *Aktion T-4* offiziell beendet.

Aber auf regionaler Ebene liefen die Tötungen weiter. Insbesondere wurden Patienten aus Anstalten deportiert, um Platz für Kriegsopfer zu schaffen. Diese verdeckten Maßnahmen wurden großenteils durch das Pflegepersonal auf Weisung von Ärzten durchgeführt. Sie fanden in mindestens dreißig Anstalten statt, wurden durch Aushungern und Überdosierung von Medikamenten vollzogen und forderten noch weitaus mehr Todesopfer als die erste Tötungswelle. Teilweise experimentierten die Mediziner an den ihnen ausgelieferten Patienten, manche forderten die Gehirne der Ermordeten zur Forschung an, andere hofften in einer „gesäuberten“ Versorgungslandschaft effektivere Therapien für die Überlebenden zur Verfügung stellen zu können.

Hunderte von Ärzten waren an den Tötungsaktionen direkt beteiligt, mindestens vierzig Psychiater verfassten die Gutachten, etliche Vordenker und Organisatoren waren ebenfalls Psychiater. Für uns scheint ein solches Denken und Handeln in der heutigen Zeit unvorstellbar und ist schwer nachvollziehbar. Was und wer hat gerade Ärzte, Psychiater, Pflegekräfte, Juristen, ...dazu

Fotos: Stiftung Denkmal für die ermordeten Juden Europas

getrieben, solche Verbrechen zu begehen?

Ist es der ewig währende Forschungsdrang wie in allen Wissenschaften – der zu einer tödlichen Gefahr werden kann, wenn man die Grenzen nicht erkennt, nicht erkennen will oder nicht erkennen kann –, der in diesem Fall Mediziner zu unmenschlichen Versuchen, Experimenten und Tötungen an Menschen veranlasst hat? Was hat intelligente Menschen zu solchen Taten befähigt?

Jeder sollte wenigstens versuchen, die Gründe vergangenen Handelns zu begreifen. Besonders sollte man sich bewusst machen, in welcher Situation man sich selbst befindet und ebenso, in welcher anderen Situation man sich bereits am nächsten Tag befinden kann.

In der Rede vor dem Bundestag zum *Tag des Gedenkens an die Opfer des Nationalsozialismus* spricht Angela Merkel über den heute notwenigen Kampf gegen Antisemitismus, Fremdenfeindlichkeit und Anfeindungen gegen Andere. Wer sind Andere? Bin ich eventuell damit gemeint? Bin ich eine Andere? Ich habe eine Epilepsie. Habe ich eventuell eine „erbliche Fallsucht"? Ich habe eine Behinderung, so steht es geschrieben, auch wenn ich mich nicht so fühle – für einen kurzen Augenblick bin ich manchmal eben weg – in einer anderen Welt.

Ich versuche, mir Vorstellungen über das Damals in den „Anstalten" zu machen, wie es den Menschen ergangen ist, wie sie gelitten haben, was sie gefühlt und empfunden haben. In letzter Zeit verfolgen mich diese Gedanken häufiger als je zuvor und ich denke oft mit Besorgnis an das Heute und Morgen. Der Rechtsruck ist seit langer Zeit nicht zu verleugnen in unserer Gesellschaft und ein Wille bestimmter Leute zur „ethnischen Reinigung" ist vorhanden.

Auch erinnere ich mich an den Beschluss des Bundestages vom 10.11.2016 zur Änderung des Arzneimittelgesetzes (AMG) in den §§ 40 f., in dem es u.a. um die Genehmigung der gruppennützigen klinischen Prüfung an nicht einwilligungsfähigen Menschen geht. Gegen diesen Tabubruch haben im Vorfeld damals Kirchen sowie zahlreiche große Organisationen, Vereinigungen und Einzelpersonen protestiert, leider ohne Erfolg.

Heute geht es mir gut. Dafür bin ich dankbar. Ich bekomme Medikamente, die mir helfen mit meiner Krankheit gut leben zu können. Vielen Betroffenen geht es ebenso.

Aber trotzdem sollten wir nie vergessen!

„Wer die Vergangenheit nicht kennt, wird die Zukunft nicht meistern."

Bärbel Teßner

Leserbrief

Liebes einfälle-Team,
liebe einfälle-Leser/innen,

vielen Dank, dass Ihr in der letzten Ausgabe das Thema *Epilepsie im Internet und soziale Medien* aufgegriffen habt. Für Betroffene und deren Angehörige ist es wichtig, alltägliche Fragen zum Leben mit Epilepsie stellen zu können. Denn wer kennt das nicht: Kaum hat man die Praxis des behandelnden Arztes verlassen, fallen einem schon so viele weitere Fragen ein, für die entweder keine Zeit war oder die man schlicht vergessen hat. Hier können wir uns doch im Sinne einer „Schwarmintelligenz" gegenseitig helfen und unser Wissen bündeln, um auf diesem Weg einen selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung zu entwickeln!

Der Hinweis von Frau Kauenhowen (*BAG Selbsthilfe*), dass *Facebook* aus Datenschutzgründen nicht der richtige Ort sei für die Selbsthilfe, ist aus meiner Sicht absolut richtig. Immerhin bedeutet der Austausch über Epilepsie, dass man sehr private Gesundheitsinformationen über sich oder seine Angehörigen preisgibt, die nicht in falsche Hände geraten sollten.

Die Foren *Epilepsie-Online* und *Epilepsie-Netz* haben hierfür seit 1999 den Grundstein gelegt und damit als Vorreiter der virtuellen Selbsthilfe vielen Menschen geholfen. Ein großes Dankeschön an die Initiatoren und Administratoren dieser Foren.

Die Entwicklung in den letzten 18 Jahren ging weiter und das Internet ist aus unserem Alltag nicht mehr wegzudenken. Die Nutzung sozialer Netzwerke allgemein hat in den letzten Jahren stark zugenommen: 67% der Internetnutzer sind nach einer *Bitkom-Studie* mindestens in einem sozialen Netzwerk angemeldet. Ein Drittel der Deutschen nutzt *Facebook*.

Aber hat die Epilepsie-Selbsthilfe das Potenzial dieser Entwicklung umfassend für sich genutzt? Ganz selbstkritisch gefragt: Haben wir wirklich alles getan, um möglichst viele Menschen mit Epilepsie in Deutschland über die sozialen Netzwerke ein „virtuelles Zuhause" für ihre Fragen zu bieten?

Ich meine, das haben wir nicht. Im *Epilepsie-Netz* sind laut eigenen Angaben rund 7.100 Nutzer/innen registriert, bei *Epilepsie-Online* sind es nach eigenen Angaben rund 2.000 Nutzer/innen. Addiert sind das viele Menschen, aber nur rund 2% der ca. 500.000 Betroffenen in Deutschland.

Aus diesem Grund habe ich vor einigen Jahren angefangen, mit tatkräftiger Unterstützung meiner Schwester und eines Programmierers eine neue, moderne Selbsthilfe-Webseite für Epilepsie zu entwickeln. Die *Deutsche Epilepsievereinigung* hat das Projekt intensiv unterstützt. Nach viel ehrenamtlicher Arbeit an diesem Projekt ist diese Webseite als Prototyp fertig und bietet viele Funktionen. Zum Beispiel eine Suchfunktion, durch die jeder Nutzer andere Nutzer anhand von bestimmten Kriterien (z.B. Wohnort, Beruf, Nebenwirkungen) finden kann. Darüber hinaus gibt es virtuelle Selbsthilfegruppen, E-mail-Funktionen, Posts und Profilseiten der Nutzer/innen. Auch Maßnahmen für mehr Datenschutz haben wir berücksichtigt. Da habe ich als Juristin ein Auge drauf.

Leider ist dieses neue Forum (noch) nicht in Betrieb. Denn es fehlt an engagierten Mitstreitern, die Lust und Zeit haben, dieses Projekt weiterzuentwickeln und in Betrieb zu nehmen. Ich würde mich freuen, wenn sich Interessierte bei mir melden würden (E-Mail: *meine-epilepsie@yahoo.com*). Vielleicht schaffen wir es gemeinsam, mehr Betroffenen über die sozialen Netzwerke an eine virtuelle Selbsthilfe heranzuführen. Frei nach dem Motto: Es gibt nichts Gutes, außer man tut es.

Viele Grüße, Hanna

vorschau 146

Junge Selbsthilfe – Selbsthilfe ist nicht langweilig! – so lautet das Schwerpunktthema des nächsten Heftes. Viele Selbsthilfegruppen stehen vor dem Problem des fehlenden „Nachwuchses". Fieberhaft wird überlegt, was getan werden kann, um die Selbsthilfe auch für jüngere Menschen attraktiv zu machen – so auch bei der DE. Aber gehen wir wirklich den richtigen Weg? Geht es nicht oft nur darum, jemanden zu finden, der die Arbeit so wie bisher weiter macht? Sind wir wirklich bereit, uns auf die Wünsche

junger Menschen einzulassen, auch wenn diese einen anderen, eigenen Weg einschlagen wollen? Sind wir zu Veränderungen bereit? Wir hoffen, zu diesem Thema viele durchaus auch kritische Beiträge von unseren Leserinnen und Lesern zu bekommen – und auch zu einem anderen Thema:

Die Deutsche Epilepsievereinigung feiert in diesem Jahr ihren 30igsten Geburtstag. Deshalb wird das kommende Heft etwas umfangreicher werden. Das geht aber nur dann, wenn sich möglichst viele Menschen mit Beiträgen beteiligen. Das können Glückwünsche, Erinnerungen, besondere Highlights, kritische Kommentare, Wünsche für die Zukunft, besondere Fotos sein – oder einfach Beiträge zu dem, was Euch/Sie mit der DE verbindet, was ihr „gut findet", oder auch, was euch ärgert. Wir freuen uns sehr auf zahlreiche Zuschriften!

Die nächste *einfälle* erscheint Anfang Juli 2018. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 08. Juni 2018. Angekündigte Anzeigen können bis zum 23. Juni 2018 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Impressum

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

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten durch den Vorsitzenden Stefan Conrad
Redaktion: Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny, Norma Schubert. Für den Inhalt namentlich gekennzeichneter Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste vom Januar 2018. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Stefan Conrad, Michael Fink, Norbert van Kampen, Reinhard Elbracht, Autorenfotos; Titelbild: Reinhard Elbracht
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke
Vertrieb: Eigenvertrieb
Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leserinnen und Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.
Der Bezug der *einfälle* ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: **60,-- Euro**
Ermäßigter Beitrag: **26,-- Euro**
Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

kalender

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
13. – 15.04. 2018	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle – Grundkurs	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
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
21.04.2018 10.00 – 14.30 Uhr	Verein Lehrerheim Seminarraum Saal / 4. Stock Weidenkellerstr. 6, 90443 Nürnberg	Öffentliche Vorstandssitzung Landesverband Epilepsie Bayern e.V.	Landesverband Epilepsie Bayern e.V.	Fon: 0911 – 18093747 Fax: 0911 – 18093746 kontakt@epilepsiebayern.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
26.04.2018	AOK Bayern Neuburger Straße 92 94032 Passau	Versicherungsfragen bei chronischer Erkrankung (Vortrag von M. Steiner, Finanzreferent)	Epilepsieberatung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de www.epilepsieberatung-niederbayern.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
16.05. 2018 17.30 – 19.00 Uhr	Heinrich-Böll-Stiftung Schumannstraße 8 10117 Berlin	Arzt-Patienten-Dialog: Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & Vivantes Humboldt Klinikum Norbert van Kampen	Fon: 030 – 5472 3512 Fax: 030 – 299 650 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
06.06. 2018 16.00 – 19.00 Uhr	DRK Klinikum Westend Aula des BZ für Pflegeberufe Spandauer Damm 130 14050 Berlin	Epilepsie-Forum Berlin-Brandenburg	DRK Kliniken Westend / Epilepsiezentrum für Neuropädiatrie	Cc Landesverband Epilepsie BB Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.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	Arbeitstagung: 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
13. – 15.07. 2018	Schloss Hirschberg Hirschberg 70 92339 Beilngries	Wochenendseminar Landesverband Epilepsie Bayern e.V.	Landesverband Epilepsie Bayern e.V.	Fon: 0911 – 18093747 Fax: 0911 – 18093746 kontakt@epilepsiebayern.de
03. – 05.08. 2018	Ev. Krankenhaus Alsterdorf Elisabeth-Flügge-Str. 1 22337 Hamburg	MOSES-Schulung	Heike Hantel	Fon: 040 – 5077 5895 Fax: 040 – 5077 4565 h.hantel@eka.alsterdorf.de
17. – 19.08. 2018	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Seminar: Epilepsie im Arbeitsleben	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
25. – 26.08. 2018	Hotel Morgenland Finckensteinallee 105 12205 Berlin	Zukunftswerkstatt Beratungsnetzwerk	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg I. Schulte-Vogelheim **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.de
30.08. – 02.09. 2018	Akademie-Hotel Berlin Pankow Heinrich-Mann-Str. 29 13146 Berlin	Seminar Wellenreiten	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
07. – 09.09. 2018	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
14.09. 2018	Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge Herzbergstraße 79, 10365 Berlin	30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung - Festveranstaltung	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel	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
28. – 30.09. 2018	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Familienseminar (Förderung ist beantragt)	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
05.10. 2018 10.00 – 15.00 Uhr	Tagungs- und Gästehaus der Barmherzigen Brüder Albertus-Magnus-Saal Nordallee 1, 54292 Trier	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
12.10. 2018	Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge Herzbergstraße 79 10365 Berlin	Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.de
12. – 14.10. 2018	Jugendgästehaus Münster Bismarckallee 31 48151 Münster/Westfalen	Frauenseminar **Nur für Frauen**	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	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 erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
20. – 21.10. 2018	Kliniken Dritter Orden gGmbH Bischhof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsieberatung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de www.epilepsieberatung-niederbayern.de
14.11. 2018 15.00 – 16.30 Uhr	Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge Herzbergstraße 79 10365 Berlin	Herzberger Gespräche zur Epileptologie	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Norbert van Kampen	Fon: 030 – 5472 3512 Fax: 030 – 299 650 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
16. – 18.11. 2018	Akademie-Hotel Berlin Pankow, Heinrich-Mann-Str. 29 13146 Berlin	Seminar: NLP – Selbstcoaching bei Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
24.11. 2018 10.00 – 13.00 Uhr	Charité – Campus Benjamin Franklin, Hindenburgdamm 30, Eingang West/Seminarraum EG 12203 Berlin	Komorbiditäten bei Epilepsie	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.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.