Nr. 147-148
36. Jahrgang
3./4. Quartal 2018
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Menschen mit Epilepsie brauchen fachliche Beratung – damit die Krankheit nicht zur Armutsfalle wird

Wir brauchen dringend ein flächendeckendes Angebot an Epilepsieberatungsstellen. Gute Beratung hilft nicht nur bei der Krankheitsbewältigung, sondern kann auch einen sozialen Abstieg verhindern.

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,

ist eine chronische Krankheit wie die Epilepsie eine Armutsfalle? Ich denke, ja – und das wir diesem Thema zu lange ausgewichen sind. Dabei müssen wir doch nur eins und eins zusammenzählen: Wenn sich schon viele Menschen ohne Epilepsie vor der Altersarmut fürchten; wenn Menschen, die ein Leben lang in eher schlecht bezahlten Jobs gearbeitet haben nicht wissen, wie sie mit ihrer Rente zurecht kommen sollen – wie soll es dann Menschen ergehen, die aufgrund ihrer Epilepsie eine gebrochene Berufsbiographie mit vielen Zeiten der Arbeitslosigkeit hatten; wie soll es dann Menschen ergehen, die aufgrund ihrer Epilepsie schon früh berentet wurden?

Mit dem vorliegenden Heft versuchen wir uns dieser Thematik anzunähern, indem wir zuerst die Menschen zu Wort kommen lassen, für die ihre Epilepsie zur Armutsfalle geworden ist. Wir können und wollen für dieses Problem keine Lösungen anbieten, weil es dafür auch keine einfachen Lösungen gibt (Hüten wir uns vor Menschen oder Parteien, die uns dies suggerieren!). Wichtig ist es uns vielmehr, das Thema erst einmal zur Sprache zu bringen, denn, mit den Worten eines bekannten Epileptologen in abgewandelter Form: Geld ist nicht alles, aber ohne Geld ist alles nichts. Und bekanntlich ist der erste Weg zur Problemlösung, das Problem erst einmal zu erkennen und zu benennen ...

Das vorliegende Heft ist eine Doppelausgabe, deren zweiter Schwerpunkt der Tag der Epilepsie 2018 ist. Es gab wieder viele gelungene Veranstaltungen – und es gab eine Resolution aller Epilepsie-Selbsthilfeverbände mit der Forderung nach einem flächendeckenden Ausbau von spezialisierten Epilepsie-Beratungsstellen. Vielleicht wäre dies ja auch ein erster Schritt, dem oben angesprochenen Armutsproblem etwas entgegenzusetzen, da eine frühzeitige umfassende soziale Beratung und Unterstützung einiges dazu beitragen kann, das Armutsrisiko zu verringern.

Beeindruckend fand ich den Satz, den der Bundesbehindertenbeauftragte Jürgen Dusel auf unserer Festveranstaltung zum 30jährigen sagte: „Demokratie braucht Inklusion“. Dieser Satz gilt sicherlich auch umgekehrt. „Inklusion braucht Demokratie“ – vielleicht ein schönes Motto zu Weihnachten.

In diesem Sinne wünsche ich allen unseren Leserinnen und Lesern ein erholsames und besinnliches Weihnachtsfest und ein gutes und demokratisches Jahr 2019,

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

Seit vier Wochen brennt das Moor ...

Im Moor bei Meppen im Emsland (Niedersachsen) ist im September ein Großbrand ausgebrochen. Der Grund: Trotz hoher Waldbrandgefährdung hat die *Wehrtechnische Dienststelle für Waffen und Munition* am 03. September 2018 eine Raketenerprobung im Moor durchgeführt. Gut zwei Wochen nach Ausbruch des Brandes war das Feuer immer noch nicht gelöscht, da Torf bekanntlich gut brennt. Die Rauchwolke des Brandes war zeitweise bis zu hundert Kilometer über den Nordwesten Deutschlands bis nach Bremen gezogen.

Die Landespolitik reagierte irritiert. Niedersachsens Ministerpräsident Weil (SPD) sagte: „Ich wäre gar nicht auf die Idee gekommen, nach diesem trockenen Sommer ausgerechnet im Moor Schießübungen zu veranstalten." Inzwischen ermittelt die Staatsanwaltschaft ...

Quellen: 1) Spiegel Online, 30. September 2018, 2) www.tagesspiegel.de, 21. September 2018

Chronische Krankheit als Armutsfalle

Kann eine Epilepsie zur Armutsfalle werden? Leider ja – wir lassen Menschen mit Epilepsie und eine alleinerziehende Mutter zu Wort kommen.

Gemeinsame Tage im Serengeti-Park

54 Familien des Vereins Dravet-Syndrom e.V. verbrachten eine tolle Zeit. „Solche gemeinsamen Tage tun gut, weil man sich nicht verstellen muss und seinen Gefühlen freien Lauf lassen kann."

Bildliche Darstellung des Anfallsgeschehens

Petra Gehle von der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie überreichte uns zum 30jährigen Bestehen ein Geschenk, an dem wir uns noch lange erfreuen werden.

6 schwerpunkt Armut
Chronische Krankheit als Armutsfalle? Eine Annäherung
Mutter auf der Suche nach Hilfe für ihre Tochter
Ich habe praktisch immer in Armut gelebt Ein Interview

16 Schwerpunkt Tag der Epilepsie
Wenn das Leben auf den Kopf gestellt wird
Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Trier
Resolution zu Epilepsie-Beratungsstellen
Ich war sehr aufgeregt, aber es hat alles geklappt
Tag der Epilepsie in Marburg

22 Wissenswert
GABA-Rezeptor bedeutend
Neue Erkenntnisse zu genetischer Epilepsie
Arbeiten mit Epilepsie Das Bundesprojekt TEA stellt sich vor

26 Eltern und Kinder
Gemeinsame Tage im Serengeti-Park
Phantastische Freizeit des Dravet e.V.
Emma hat das Dravet-Syndrom Ein Erfahrungsbericht

30 Menschen und Meinungen
Ich bin doch nicht behindert!
Aufruf zur Diskussion über den Begriff „Schwerbehindertenausweis"
Ich bin behindert, und das ist gut so! Ein Diskussionsbeitrag

35 Menschen mit Epilepsie
Mit 17 hatte ich meinen ersten epileptischen Anfall
Es ist nicht einfach, das zu akzeptieren
Ich habe Epilepsie und bin Muslima
Diskriminierung will ich mir nicht mehr gefallen lassen!

50 aus dem Bundesverband
30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung
Bericht über die Festveranstaltung in Berlin
Bildliche Darstellung des Anfallsgeschehens
Danke für das tolle Geschenk
Protokoll der Mitgliederversammlung 2018 in Berlin

76 aus den Gruppen und Verbänden
NEA in Berlin und Brandenburg
Ein Netzwerk gegen berufliche Schwierigkeiten
Landesverband Epilepsie Bayern trifft sich in Hirschberg
Bericht über ein Wochenende

87 Medien
Thelma Leider ein Film mit Klischees und Vorurteilen
Berlin, April 1933
Wenn wir über gestern sprechen, sprechen wir über heute und morgen

91 leserbriefe/vorschau/kalender

Chronische Krankheit als Armutsfalle?

Eine Annäherung

Zum Thema Armut und Gesundheit gibt es viele Forschungsarbeiten und Studien. Die meisten dieser Studien stellen sich jedoch die Frage, ob Armut ein Gesundheitsrisiko darstellt – Menschen mit wenig Einkommen und aus unteren sozialen Schichten also häufiger krank werden – und woran dies liegen könnte. Genannt werden dann z.B. Dinge wie wenig gesundheitsbewusstes Verhalten, eine schlechtere medizinische Versorgung, stärkere Belastungen aufgrund ungesunder Arbeitsbedingungen, aber auch Dinge wie wenig gesunde Ernährung – wobei Menschen mit wenig Einkommen sich eine gesunde und ausgewogene Ernährung oft nicht leisten können.

In diesem Heft wollen wir uns diesem Thema von einer anderen Seite nähern. Uns geht es nicht darum zu schauen, ob Menschen aus unteren sozialen Schichten oder mit wenig Einkommen häufiger eine Epilepsie haben als andere – meines Wissens gibt es dazu kaum Untersuchungen. Uns geht es vielmehr darum, zu schauen, ob die Tatsache einer chronischen Erkrankung wie der Epilepsie dazu führen kann, dass für Menschen mit eigentlich guten Ausgangsbedingungen dann, wenn sie an einer Epilepsie erkranken, der soziale Abstieg beginnt, Epilepsie also zur Armutsfalle werden kann.

Die Antwort ist leider: Ja, Epilepsie kann zur Armutsfalle werden. Dies zeigen die folgenden Berichte von Menschen mit Epilepsie. Sie zeigen auch, dass das unterschiedliche Gründe haben kann, wobei ein wichtiger Grund sicherlich ist, dass gerade Menschen mit schwerbehandelbaren Epilepsien Probleme haben, einen festen Platz im Arbeitsleben zu finden. Schwierige Berufsbiografien sind bei Menschen mit Epilepsie überdurchschnittlich häufig (vgl. dazu auch den Beitrag von Thomas Jaster auf Seite 76). Wenn nach vielen Jahren dann unter Umständen – z.B. durch eine Operation – doch noch Anfallsfreiheit erreicht werden kann, ist der Zug oft schon abgefahren, wie das Interview mit Heinz deutlich macht. Schwer haben es auch Mütter oder Väter von Kindern mit einer schweren Mehrfachbehinderung – insbesondere dann, wenn sie alleinerziehend sind und aufgrund der Behinderung ihres Kindes keiner Erwerbstätigkeit nachgehen können.

Umso wichtiger ist dann eine gute Beratung, eine Beratung, die frühzeitig mit dem Ziel beginnen sollte, Menschen mit Epilepsie in den Arbeitsmarkt zu integrieren, damit es gar nicht erst zum sozialen Abstieg kommt. Damit wäre schon viel gewonnen. Trotzdem bleiben Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien, die den Anforderungen des ersten Arbeitsmarktes aus gesundheitlichen Gründen nicht gerecht werden und deshalb nur Teilzeit oder in einer Werkstatt für behinderte Menschen arbeiten können. Für diese Menschen ist der soziale Abstieg derzeit vorprogrammiert. Wir brauchen also nicht nur eine gute Beratung, sondern vor allem auch eine Sozialpolitik, die die Rahmenbedingungen dafür schafft, dass auch für diese Menschen der soziale Abstieg und Armut nicht zum unabänderlichen Schicksal wird. Eine Sozialpolitik, die es auch Müttern und Vätern von mehrfachbehinderten Kindern möglich macht, die für sie notwendige Unterstützung zu bekommen, ohne dass sie dafür einen sozialen Abstieg in Kauf nehmen müssen.

Mit dem vorliegenden Heft nähern wir uns dem Thema *Chronische Krankheit als Armutsfalle* vorsichtig an – ein Thema, dass uns in Zukunft sicher noch weiter beschäftigen wird.

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

Mit einer chronischen Erkrankung durch den Behördendschungel Deutschland

Ein persönlicher Kommentar

Wer eine chronische Erkrankung und einen sicheren Arbeitsplatz hat, der darf sich glücklich schätzen. Eine Selbstverständlichkeit ist dies leider nicht. Im Gegenteil: Menschen mit Behinderung sind in Deutschland deutlich öfter von Arbeitslosigkeit betroffen. Ausdrücklich möchte ich betonen, dass auch Menschen mit einer chronischen Erkrankung einen Schwerbehindertenausweis haben können. Dies wissen viele nicht und dies sorgt oft für Missverständnisse. Schlägt die Arbeitslosigkeit zu, beginnt der Behördendschungel. Ein Jahr Arbeitslosengeld 1 bei den Jüngeren, dann Hartz 4. Dies ist absurd, wenn man sich überlegt, dass der Staat viel in Kindergarten, Schule und Ausbildung investiert und dann, wenn er von den Leuten etwas zurückbekommen könnte, die Menschen durch das Raster fallen lässt. Doch woran liegt es, dass die Menschen in der Mehrheit Schwierigkeiten haben, einen Arbeitsplatz zu bekommen?

Nun, dies hat meiner Meinung nach sehr verschiedene und umfangreiche Gründe:

- Die Berater wissen nichts über chronische Erkrankungen. Sie haben keine/kaum eine Vorstellung, dass, wenn z. B. die Anfälle mit Medikamenten unter Kontrolle sind, trotzdem Einschränkungen z.B. neuropsychologischer Art (Gedächtnis, Konzentration, ...) vorhanden sein können, die sich auf die Arbeit auswirken. Sie sind überfordert, denn sie haben nicht gelernt, damit umzugehen und sie wissen nicht, wie leistungsfähig ihr Gegenüber dann noch ist.
- Berater kennen spezielle Regelungen, wie z. B. zum Unfallschutz (frühere BGI 585, inkludierte Gefährdungsbeurteilung), nicht.
- Die Agentur für Arbeit hat das Vermittlungsmonopol in Deutschland. Andere Hilfsdienste dürfen in der Vermittlung erst tätig werden, wenn sie von der Agentur für Arbeit beauftragt werden.
- Berater glauben den Betroffenen oftmals nicht, wenn sie Leistungseinschränkungen unterschiedlichster Art zur Sprache bringen. Oftmals dauert es Jahre, bis eine medizinische Rehabilitation eingeleitet wird – und dann genau das, was der Klient schon lange zur Sprache bringt, nun schriftlich vorliegt. Oftmals wird ihm erst dann geglaubt.
- Unterstützungsleistungen verschiedenster Art müssen VOR dem Arbeitsantritt beantragt werden. Dies schreckt viele Arbeitgeber ab.
- 16 Bundesländer – und leider sehr verschiedene Angebote. Insbesondere gibt es sehr wenig Angebote für Menschen mit Behinderung/chronischer Erkrankung außerhalb der Behindertenwerkstatt.
- Viel zu wenig ambulante Beratungsstellen mit einfachem Zugang. Egal, ob jemand gerade

stationär in der Klinik ist oder nicht.
- Oftmals leidvolle Kämpfe, bis man eine sinnvolle, passende Weiterbildung/Umschulung bekommt.
- Viele werden vom Arbeitsamt schnell in die Erwerbsminderungsrente abgeschoben.
- Berufe, die im BBW (Berufsbildungswerk, Ausbildungsstätte für Menschen mit Behinderung zur Erstausbildung) gelernt werden können, sind oft überholt – oder aber auf dem öffentlichen Arbeitsmarkt unbekannt; dies trifft insbesondere auf Helferberufe zu.
- Keine individuelle Beratung bei den Ämtern.

Für den Menschen selber ist es eine große Herausforderung, keine Arbeit zu haben. Auf einmal so viel Zeit zu haben, was fange ich mit mir an? Wie gestalte ich den Tag? Wo bekommen diese Menschen Anerkennung und Zugehörigkeit? Auch der mediale/gesellschaftliche Druck ist nicht zu unterschätzen. Wie gehe ich mit dem negativen Bild, was das Fernsehen über Arbeitslose und Erwerbslose (die nicht in Altersrente sind) vermittelt, um? Ungewissheit auf vielen Ebenen. Wie bleibe ich bei Laune, ohne in die Depression abzurutschen?

Und wie so oft, gibt es keine abschließende Antwort für jede Person. Jede Person ist individuell.

Julia Höhe
Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie
Ulm/Neu-Ulm und Umgebung

Die haben ihr ganzes Leben gearbeitet …

… und bekommen jetzt ein paar hundert Euro Rente

Joachim *(Name von der Redaktion geändert)* kann sich nicht vorstellen, dass er später mal mit seiner „echten“ Rente hinkommen wird. Jetzt lebt er von Arbeitslosengeld II – auch „Hartz IV“ genannt – und stockt mit einem Mini-Job auf. Ein Antrag auf Erwerbsminderungsrente wurde vor einigen Jahren abgelehnt, der Antrag auf Erwerbsunfähigkeitsrente ebenfalls. Hiergegen hat er Widerspruch eingelegt und wird mit Hilfe des *Sozialverbands VdK* notfalls klagen. Zunächst will er sich aber ausrechnen, mit welcher Unterstützungsleistung er besser abschneidet. Der 58-Jährige hat seit 25 Jahren Epilepsie und ist seit 20 Jahren trockener Alkoholiker. Seine *Grand mal* treten nicht mehr auf, seitdem er mit Hilfe seines Arztes vor 20 Jahren sowohl seine Alkoholabhängigkeit als auch seine Epilepsie-Medikation in Angriff genommen hat. Es blieben zunächst die bis zu 40 Absencen täglich, die mit *Lacosamid* auf etwa 10 Anfälle im Monat reduziert werden konnten. Jetzt steht eine Operation in Aussicht. „Einen Versuch ist es wert“, fasst er die Erkenntnisse seines Arztes zusammen. Sein Anfallsherd liege linksseitig im Schläfenlappen.

Seine Rentensituation findet er frustrierend. „Wie will denn so eine Gutachterin, die mich gar nicht kennt, nach eineinhalb Stunden Interview beurteilen können, wie viele Stunden ich noch täglich arbeiten kann?“, ärgert sich der Berliner. „Ich schaffe nicht mehr als zweieinhalb Stunden zu arbeiten.“ Seine Tochter vermittelte ihm den Job, in dem er derzeit etwas dazu verdient, eine Reinigungstätigkeit in einer Außengastronomie. „Das bekommt mir besser als das, was ich davor gemacht habe, mit Nachtschichten und schwer Tragen. Mein Körper reagiert in Zeiten, in denen die Anspannung nachlässt, mit Anfällen.“ Frustrierend sei grundsätzlich natürlich

Tafel-Laden, Foto: © Christoph Blüthner, mit freundlicher Genehmigung

auch, trotz seiner zwei qualifizierten Abschlüsse – Eisenbahn- und Transporttechniker und Bürokraft – nur noch einen Reinigungsjob machen zu können. Aber das Team sei nett zu ihm und er komme mit seinem Geld im Moment hin und überziehe sein Konto nicht. Nur etwas zur Seite zu legen, das schaffe er meist nicht. Er will seiner Tochter auch mal einen Schein zustecken oder auf eine Ostsee-Insel fahren können. „Ich passe auf jeden Cent auf."

„Meine Lebensmittel hole ich meistens im Tafel-Laden. Das spart im Monat mindestens 40 Euro", rechnet Joachim vor. Nur die Zukunftsangst, die sei riesig. „Wenn ich das bei den Rentnern im Tafel-Laden sehe oder bei meinem eigenen Vater: Die haben ihr ganzes Leben gearbeitet und bekommen jetzt ein paar Hundert Euro Rente, von denen auch noch Abgaben zu leisten sind. Das geht doch nicht. Da graut's mir vor." Die Ungewissheit löse bei ihm depressive Verstimmungen aus und damit auch Anfälle.

Das Gespräch wurde geführt und aufgezeichnet von Sybille Burmeister.

Mutter auf der Suche nach Hilfe für ihre Tochter

Anschaffung eines umgebauten Autos als Ziel

Tatjana Magel wünscht sich gar nicht viel für sich und ihre Tochter Stefanie – aber dieser Wunsch ist sehr groß, im wahrsten Sinne des Wortes: Die Ingolstädterin bräuchte ein für ihre Bedürfnisse umgebautes Auto, am liebsten einen VW Caddy Maxi. Damit könnte sie ihr Leben wesentlich einfacher und behindertengerechter gestalten, hofft die alleinerziehende Mutter der 20 Jahre alten Stefanie. „Sie ist im Benehmen so wie ein Baby, aber ein großes und schweres Baby", erzählt sie, nachdem sie ihre Tochter für den Abend gewickelt hat. „Wir brauchen einen Caddy Maxi, weil Steffi oft Anfälle hat, sich dabei spreizt und versteift und deshalb mehr Platz braucht, damit sie sich nicht verletzt", erklärt Tatjana Magel. Sie lebt mit ihrer Tochter Stefanie allein in einer Wohnung. Der Vater von Stefanie hat keinen Kontakt mehr zur Familie. Tatjana Magel stammt aus Kasachstan und pflegt ihre Tochter in Vollzeit – sie kann also keiner Berufstätigkeit nachgehen.

Stefanie wurde als gesundes Baby geboren. Nach zwei Monaten habe es ein ungeklärtes medizinisches Problem gegeben und seither hat das Mädchen schwere epileptische Anfälle. Die jetzt junge Frau ist geistig und körperlich schwer behindert und sitzt im Rollstuhl. Die kleine Familie lebt von Grundsicherung, Pflegegeld und Kindergeld. Ein großer Teil davon geht für die Miete und Nebenkosten drauf. „Es ist praktisch, dass wir in der Nähe der Innenstadt wohnen, so dass ich mit dem Fahrrad zum Waschsalon fahren kann, wo ein Trockner steht", sagt Tatjana Magel – die Menge an Kleidung und Handtüchern, die sie für ihre Tochter waschen muss, wäre sonst gar nicht mehr zu bewältigen. „Ich muss immer etwas dabei haben, falls sie sich einnässt oder erbricht", verdeutlicht Magel. Auch wenn sie ihre Tochter auf Behindertentoiletten begleiten kann, bedeute dies nicht, dass diese sauber seien. Sie habe immer eine Picknickdecke, Windeln, Wechselwäsche und ähnliches dabei, wenn sie mit ihrer Tochter im Zug unterwegs sei.

Fahrdienste von Wohlfahrtsverbänden seien unterbesetzt, überlastet und nicht bereit, abends zu fahren oder zu warten, wenn Stefanie einen schweren Krampfanfall hat – was bis zu siebenmal täglich passieren kann. Zur Anschaffung des Autos bekomme sie keinen Kredit. Die Behindertenbeauftragte der Stadt und auch Beratungsstellen wie der VdK hätten sie enttäuscht. Ein Spendenkonto für ihre Tochter und das Auto konnte sie auch über die Caritas nicht eröffnen, berichtet Magel

– sie möchte aber ein von ihren eigenen Gelddingen unabhängiges Konto einrichten. Sie hofft nun auf Hilfe, hat verschiedene Stiftungen angeschrieben und Firmen vor Ort. Einiges an Unterstützung hat die agile 40-jährige

auch schon erhalten und hofft auf weitere Tipps, an wen sie sich noch wenden kann. Vergangenes Jahr hat sie etwas Kraft schöpfen können, als sie an einer Mutter-Kind-Kur teilgenommen hat – die Anreise dorthin sei jedoch schon abenteuerlich gewesen, schildert sie. Ihre Nachbarn helfen ihr oft und ein Freund beim Ausfüllen der Anträge. Das sei im Moment ihr wichtigstes Anliegen – wie es in der Zukunft weitergeht, ist für Tatjana Magel zweitrangig. Sie lebt im Jetzt und möchte ihrer Tochter ein schönes Leben bieten. Sie in ein Heim zu geben, käme für sie nicht in Frage.

Sybille Burmeister

Ich habe praktisch immer in Armut gelebt

Ohne Epilepsie wäre vieles anders verlaufen

Das folgende Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny. Der Name des Interviewpartners wurde von der Redaktion geändert.

einfälle: *Welche Form der Epilepsie haben Sie und seit wann?*

Heinz: Ich habe bei der Geburt durch Sauerstoffmangel Epilepsie bekommen. Mal hatte ich größere Anfälle, mal etwas kleinere. Die Epilepsie hat mich das ganze Leben lang begleitet. Ich war sehr behütet, meine Mutter, sie war etwas ängstlich, hat mich vor allem beschützen wollen. Sie wollte verhindern, dass ich einen Anfall auf der Straße oder überhaupt in der Öffentlichkeit bekomme. Wir sind von einem Arzt zum nächsten gegangen, vom Kinderarzt zum Neurologen, der wusste nicht mehr weiter und hat mich zu einem anderen Neurologen geschickt, der mich wieder anders behandelt hat. Meine Mutter wollte, dass das so schnell wie möglich ein Ende hat und hat immer wieder gefragt, ob man operieren könne. Ein Neurologe schickte mich dann in ein Epilepsie-Zentrum. Dort wurde ich ganz genau untersucht. Es wurde ein MRT gemacht und beschlossen, zu operieren. Da war ich bereits 40 Jahre alt. Die Operation hat mehrere Stunden gedauert. Mir wurde kurz vor dem Sprachzentrum ein ziemlich großes Stück aus dem Gehirn rausgeschnitten. Ich musste lange Zeit im Bett liegen und verbrachte ein Jahr in der Reha. Danach war ich o.k. und habe seitdem keine Anfälle mehr.

einfälle: *Wie war die Schulzeit für Sie?*

Heinz: Ich habe das Abitur geschafft und wollte studieren. Ich wollte unbedingt Chemiker werden. Meine Prüfungsfächer waren

Chemie und Französisch. Aber anscheinend war ich nicht gut genug für das Chemiestudium und musste es abbrechen. In meinem Umfeld gab es einige Rechtsanwälte, also wollte ich danach Rechtsanwalt werden. Das hat aber auch nicht geklappt, weil ich in der Zeit viele Anfälle bekommen habe. Dann war ich lange Zeit arbeitslos, bis ich eine Umschulung zum Buchhalter gemacht habe, auch ein Berufswunsch von mir. Das war das Einzige, was beruflich gut geklappt hat. Leider konnte ich nicht lange als Buchhalter arbeiten, weil die Firma in Konkurs gegangen ist. Durch meine gesundheitlichen Vorbelastungen hat mich niemand mehr in seiner Firma angestellt. Das führte dazu, dass ich wieder lange Zeit arbeitslos und abhängig vom Jobcenter war. Im Jobcenter waren Sachbearbeiter, die von Epilepsie keine Ahnung hatten und nicht wussten, wie sie damit umgehen sollten. Jemand hat mich zu einer Werkstatt für Behinderte geschickt. Da bin ich bis heute, also fast 13 Jahre lang.

einfälle: Was arbeiten Sie dort?

Heinz: Ich habe dort gesagt, dass ich in der Buchhaltung gearbeitet habe, aber sie haben mich nicht in der Buchhaltung arbeiten lassen, weil ich zu geringe Kenntnisse hätte. Nun mache ich die Verwaltung, schreibe Rechnungen am Computer, kontiere die Eingangsrechnungen und bearbeite den Posteingang.

einfälle: Wie werden Sie entlohnt?

Heinz: Ich bekomme 214 Euro für 38,5 Wochenstunden. Das ist nicht viel. Es gibt ein bestimmtes Lohnsystem. Der Grundlohn beträgt 80 Euro. Einmal im Jahr wird ein Bewertungsgespräch durchgeführt. Danach wird entschieden, ob man mehr bekommt oder ob es bei der Summe bleibt. Bei mir hat es sich eine Zeit lang erhöht und ist bei 214 Euro stehen geblieben.

einfälle: Wer zahlt die Differenz zu der Summe, die man mindestens zum Leben benötigt?

Heinz: Erst hat das Jobcenter gezahlt, aber irgendwann hat der Sachbearbeiter gesagt, so einen können wir nicht mehr gebrauchen, der ist auch nicht zu vermitteln und zu alt für eine Umschulung. Das führt zu nichts. Dann hat man mir vor einiger Zeit eine EU-Rente aufgezwängt. Jetzt bekomme ich die Grundsicherung. Das sind etwa 400 Euro. Das ist auch nicht viel.

Jetzt bin ich 60 Jahre alt. Mit 18 Jahren habe ich begonnen, den Führerschein zu machen, und habe ihn auch eine Zeit lang gehabt. Dann ist er mir wegen der Epilepsie und wegen eines Unfalls entzogen worden. Dann hatte ich lange keinen Führerschein und kein Auto. In der Zeit meiner Anfälle konnte ich ja nicht fahren. Seit 2009 habe ich wieder einen Führerschein. Ab und zu bin ich mit dem Auto meiner Eltern gefahren. Als meine Mutter verstarb, habe ich ihr Auto übernehmen können. Ich brauchte es nur umzumelden. Nach drei Jahren musste ich es verschrotten lassen. Ich wollte aber mobil bleiben. Ich habe also trotz meiner finanziellen Lage versucht, ein Auto zu bekommen. Beim Autohändler konnte ich das alte Auto gegen ein neues austauschen und in Raten abbezahlen. Das Auto habe ich bis heute. Ich bin sehr froh und glücklich, dass ich dadurch mobil bin. Und ich habe wieder etwas erreicht, was ich erreichen wollte.

Ich hatte irgendwann beschlossen, meine finanzielle Situation zu verbessern, denn mit den paar Euro aus der Werkstatt und vom Bezirksamt komme ich nicht weit. Ich habe mich mehrfach beworben, bin aber überall abgelehnt worden. Dann bin ich 2015 in der Zeitung auf eine Annonce gestoßen, dass Zeitungszusteller gesucht werden. Seitdem stelle ich zusätzlich zu der Arbeit in der Werkstatt noch Tageszeitungen zu. Ich muss um 3 Uhr aufstehen. Ich musste mich erst daran gewöhnen, aber jetzt geht es. Ich gehe zum Treffpunkt, wo ich die Zeitungen übernehme und stelle sie zu, so wie ich eingeteilt werde. Der Treffpunkt ist nicht weit von meiner Wohnung. Ich habe eine Karre mit zwei Taschen, da kommen die Zeitungen rein. Dann laufe ich die Wege ab. Wenn ich die Zeitungen zugestellt habe, gehe ich nach Hause und frühstücke. Ich habe dann noch einen kleinen Moment zum Ausruhen, dann fahre ich zum Dienst in die Werkstatt. Dort arbeite ich Vollzeit. Ich beginne um 7.15 Uhr. Um 15.45 habe ich

Feierabend, außer am Mittwoch und am Freitag, da etwas eher.

einfälle: Oh je, das klingt wirklich hart. Kommen Sie jetzt mit dem Geld hin, reicht das? Oder ist es immer noch sehr knapp?

Heinz: Ich habe jetzt neben dem Gehalt von der Werkstatt auch noch das Gehalt von der Zustellung, aber es ist knapp. Ich habe zwischendurch mal versucht, von der Werkstatt ganz wegzukommen, habe gekündigt, aber das hat mir leider nichts gebracht.

einfälle: Würden Sie sagen, dass man einen Zusammenhang herstellen kann zwischen chronischer Krankheit und Armut?

Heinz: Ja, das kann man. Wenn diese chronische Krankheit nicht gewesen wäre, wäre vielleicht vieles anders verlaufen, vor allem beruflich, aber auch privat. Man könnte einen größeren Freundeskreis haben. Ich habe versucht, Kontakte aufzubauen. Ich war in einem Sportverein, habe dort aber während des Sports einen Anfall bekommen. Das war fürchterlich für die Anderen. Sie sind weggerannt, weil sie nicht wussten, was sie tun sollten und haben die Feuerwehr gerufen. Ich hatte vorher von der Epilepsie nichts gesagt. Schon meine Mutter hatte immer Angst, das zu sagen. So bin ich groß geworden. Durch die Krankheit ist mein Freundeskreis immer kleiner geworden. Und praktisch habe ich auch immer in Armut gelebt, also unter 900 Euro.

einfälle: ... obwohl Sie viel und lange arbeiten.

Heinz: Ja. Seitdem der Sachbearbeiter im Jobcenter mir die EU-Rente aufgedrängt hatte, darf ich nur 450 Euro dazu verdienen. Beim Zustelldienst könnte ich mehr verdienen, wenn ich dürfte.

einfälle: Was möchten Sie den Leserinnen und Lesern mit auf den Weg geben?

Heinz: Man sollte sich trotzdem bemühen, mehr als 400 Euro zu bekommen, vielleicht auch klagen gegen das Sozialamt oder das Bezirksamt. Ich hatte auch schon mal überlegt, gegen das Sozialamt zu klagen, weil die EU-Rente so gering ist und man gehindert wird, mehr zu verdienen. Aber dadurch, dass man nicht mehr genommen wird in einem Büro oder in einer Firma, bleibt einem nichts anderes übrig, als das zu akzeptieren. Die Leute sollen den Mut nicht verlieren und versuchen, sich beruflich ein bisschen zu etablieren und ihre Ziele nicht aufgeben. Es kann sein, dass es besser wird mit der Epilepsie.

einfälle: Vielen herzlichen Dank für Ihre Offenheit!

Armutsfalle chronische Krankheit – Ein Interview

„Wer krank ist, hat halt Pech gehabt.“

Das folgende Gespräch wurde geführt und aufgezeichnet von Conny Smolny. Der Name der Interviewpartnerin wurde von der Redaktion geändert.

einfälle: Welche Epilepsie haben Sie und seit wann?

Nadine: Ich habe eine fokale Epilepsie mit sekundär generalisierten *Grand mal*. Die Epilepsie habe ich im Alter von etwa 18 Jahren bekommen. Ich hatte oft ein Flimmern vor den Augen. Die Ärzte haben mich an den Augenarzt verwiesen. Der meinte, ich müsse kommen, wenn ich das Flimmern habe, was aber nicht möglich war, da es immer

nur ein paar Minuten dauerte. Danach war mir komisch und schwummerig. Der erste *Grand mal* 1999 begann genauso. Ich bin Auto gefahren, als sich der Anfall ankündigte. Ich konnte noch das Auto abstellen, dann bin ich weggekippt. Aufgewacht bin ich dann im Krankenwagen. Erst durch den *Grand mal* erkannte man, dass es auch früher schon kleine Anfälle waren, die irgendwann zum großen Anfall wurden. Bei den Untersuchungen hat man eine angeborene *arteriovenöse Gefäßmissbildung* festgestellt. Die Ärzte waren skeptisch, ob die Epilepsie davon käme, weil sie erst so spät auftrat. Aber schon als Kind hatte ich eine Phase, in der ich fürchterliche Kopfschmerzen hatte.

einfälle: Fühlen Sie sich jetzt medikamentös gut eingestellt?

Nadine: Es hat zwei Jahre gedauert, bis ich erkannt habe, dass ich in ein Epilepsiezentrum gehen muss. Mein damaliger Neurologe hat mir das nicht gesagt, obwohl ich schlecht eingestellt war und häufig Anfälle hatte. Den Tipp habe ich von der Selbsthilfe bekommen. Jetzt nehme ich *Topiramat* und ein Medikament gegen Angststörungen, denn ich habe in der Zeit Angststörungen bekommen. Danach hatte ich keine *Grand mal* mehr. Mein Arzt meinte, dass es da einen Zusammenhang gibt. Seitdem habe ich diese Medikamente nicht mehr abgesetzt.

einfälle: Wie stark war der Einfluss der Epilepsie auf Ihr Leben?

Nadine: Die Epilepsie hat mein ganzes Leben umgekrempelt. Ich musste auf einmal anders leben. Vorher war ich ganz schnell und habe viele Sachen gemacht. Ich habe studiert, nebenbei eine ältere Dame betreut, hatte Haushalt und Mann. Das konnte ich alles nicht mehr machen. Schnelle Sachen gingen gar nicht mehr, da ging es mir schlecht und ich bekam Anfälle, jedenfalls am Anfang. Ich konnte nicht mehr studieren, habe ein Krankheitssemester genommen und versucht, die Epilepsie in den Griff zu bekommen. Dort, wo ich studiert habe, konnte man mit Krankheit nicht gut umgehen. Wer krank ist, hat halt Pech gehabt. Ich war alle sechs Wochen im Krankenhaus. Die Arterien wurden verklebt, aber dann musste doch operiert werden. Ein Jahr habe ich auf die OP gewartet. Das war ganz schön lange. In der Zeit konnte ich nichts machen, auch nichts planen. Nichts ging mehr.

einfälle: Als Sie anfallsfrei waren, konnten Sie dann Ihr Studium fortsetzen? Wie ging es weiter?

Nadine: Nein. Erst war ich häufig im Krankenhaus, dann wurde ich ein Jahr bestrahlt, bis ich operiert werden konnte. Aus der OP bin ich nicht unbeschadet herausgegangen. Der Arzt hatte gesagt, dass ich drei Monate zu nichts zu gebrauchen bin und mich von der OP erholen muss. Das hat aber wesentlich länger gedauert. Ich hatte einen Gesichtsfeldausfall und kopfmäßig ging erstmal gar nichts. Dann ging es zu Hause auch nicht so gut, ich hatte Stress, die Ehe ist 2007

kaputt gegangen. Das hängt alles zusammen. Andere Krankheiten brachen aus, die vorher schon da waren, aber nicht erkannt wurden. Depressionen hatte ich, Angstzustände. Das kam zur Epilepsie noch dazu.

einfälle: Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht, dass chronische Krankheiten das Leben zum einen beeinflussen können, wie Sie eben schon erklärt haben, zum anderen aber auch den ökonomischen Status? Wenn man das Studium nicht beenden kann, kann man auch nicht in dem Bereich arbeiten, wo man eigentlich arbeiten möchte.

Nadine: Das war schlimm. Gerade in meinem Studiengang, Geowissenschaften, hatten sie kein Verständnis für Krankheiten. Das hat mir auch der Behindertenberater an der Uni gesagt. Die Exkursionen gingen beispielsweise ins Bergland. Ich hatte aber teilweise Gleichgewichtsstörungen, das ging nicht. Und ich war langsam im Denken, ich konnte nichts mehr schnell machen, oder etwas ausrechnen. Als dann auch noch die Studiengebühren erhöht wurden, habe ich mich exmatrikulieren lassen. Dazu wurde ich vorher schon aufgefordert, weil ich eine Stelle besetze. Die Mitstudenten fanden es nicht gut, dass ich immatrikuliert war, aber nicht studiert habe, weil ich nicht konnte. Von wegen, jeder kann studieren. Ich habe dann eine Berufsfindungsmaßnahme für psychisch Kranke beim Arbeitsamt gemacht. Das hat mir den Rest gegeben. Ich habe von sechs Wochen nur vier geschafft. Dann wurde mir gesagt, ich solle aufhören, weil ich das nicht packe. Die Maßnahme war gestaffelt. Begonnen haben wir von 9 – 14 Uhr, dann wurde das langsam gesteigert. Ich bin nicht mehr mitgekommen mit dem Stoff und war nervlich am Ende. Um 11 Uhr war bei mir der Ofen aus. Da war ich so müde, da konnte ich nicht mehr denken und handeln. Ich war total erschöpft. Das kam auch durch die *Fibromyalgie*, die ich auch noch bekam. Die Krankheit geht mit Ermüdungs- und Erschöpfungserscheinungen und Schmerzen einher. Mir wurde geraten, die Rente zu beantragen, weil der für mich passende Arbeitsplatz erst noch erfunden werden müsse.

einfälle: Das wäre jetzt auch meine nächste Frage gewesen. Wenn man so schwer chronisch krank ist, wovon lebt man?

Nadine: Ich hatte panische Angst. Ich war auch noch nicht so alt, vielleicht vierzig. Natürlich ist man geschockt und hat Angst, vom Jobcenter kein Geld mehr zu bekommen, was ja Blödsinn ist, aber ich habe das gedacht. In Absprache mit meinem Betreuer im Jobcenter haben wir das erstmal laufen lassen. Er war nett und hat mich in Ruhe gelassen. Ich musste mich nicht dauernd bewerben. Ich habe eine Therapie gemacht. Als ich zwei Jahre Pause machen musste von der Krankenkasse aus, wollte mein Therapeut, dass ich eine Betreuung beantrage, damit ich nicht wieder in eine Depression falle. Ich war ja öfter in der Psychiatrie. Ich bin dann ins betreute Einzelwohnen

gegangen. Das war wirklich gut. Dort wurde mir sehr geholfen. Die Schwierigkeiten z.B. beim Stellen von Anträgen, die können einen schon umhauen. Ich hätte fünf Jahre vor Eintritt der Krankheit einzahlen müssen, um eine Rente zu bekommen, habe ich bei der Antragstellung erfahren. Somit bekomme ich keine Rente von der Rentenanstalt, sondern Grundsicherung. Das ist eine Riesensch... .

einfälle: Von der Grundsicherung kann man mehr schlecht als recht leben. Ist das richtig?

Nadine: Das ist richtig. Das Schlimmste ist für mich der fehlende Zuverdienst. Ich kann arbeiten, aber nur kurzzeitig, nicht jeden Tag 8 Stunden. Von meinem Job würden mir nur 30% übrig bleiben. Der Rest würde abgezogen werden. Im Fernsehen wurde über eine 71jährige Frau berichtet, die auch zusätzlich arbeiten gehen muss, weil sie sonst nicht zurechtkommt. Sie bekommt unter dem Strich nur 30 Euro dafür. Ich finde das schlimm. Ich suche mir die Krankheiten doch nicht aus! Da muss man wirklich schwarzarbeiten. Das muss ich wirklich so sagen.
Bei meinen chronischen Erkrankungen – ich hab jetzt auch noch *Diabetes* – also bei *Fibromyalgie* und *Diabetes* ist vieles durch Ernährung möglich. Nahrungsergänzungsmittel bekommt man aber nicht verschrieben. Die muss ich mir selber kaufen. Das zahlt keine Kasse. Ich habe einen eklatanten Vitamin B und D-Mangel durch die Präparate gegen Diabetes. Die Einnahme führt dazu, dass Vitamine aus dem Körper ausgeschwemmt werden. Ich muss sogar die Untersuchung, um festzustellen, welche Vitamine fehlen, selber bezahlen. Vitamine, Präparate zur Stärkung der Darmflora, Unterstützung der Genesung bei Fettleber, entstanden durch den Diabetes beispielsweise kosten zwischen 10 und 15 Euro. Ich weiß nicht, wie die sich das vorstellen. Ich versuche schon das eine oder andere, aber auf Dauer kann ich mir das nicht leisten. Und das, finde ich, macht sehr arm und ist auch nicht schön. Wie soll ich gute und gesunde Öle kaufen? Wir haben zu viert ein Projekt gestartet und wollen uns Öle teilen, weil eine große Flasche irgendwann schlecht wird, gerade Leinöl. Aber es ist stressig, sich ständig damit beschäftigen zu müssen.

einfälle: Was ist Ihnen abschließend noch wichtig? Was möchten Sie den Leserinnen und Lesern mitteilen?

Nadine: Ich wäre froh, wenn der Zuverdienst großzügiger gestaltet werden könnte. Klar kann man nicht jeden Einzelnen betrachten. Aber so streng! Nur weil ich nicht der Gesellschaftsnorm entspreche, weil ich nicht so durchhalten kann wie andere. Ich arbeite in einer Wäscherei für psychisch Kranke. Dort besteht auch die Gefahr, dass die Leute in ihre Erkrankung zurückfallen. Aber sie können und wollen arbeiten. Dort gibt es eine Motivationszulage von 1,50 Euro in der Stunde. So heißt das wirklich. Damit die Leute zur Arbeit kommen und nicht zu Hause vergammeln und wieder in die Krankheit zurückfallen. Das finde ich eine ganz tolle Maßnahme. Man braucht eine Tagesstruktur. Und wenn es dafür auch noch eine kleine Belohnung gibt, ist das schön. Das gilt auch für mich, denn ich würde sofort wieder in die Depression fallen. Solche Maßnahmen sollte es viel öfter geben.

Was soll ich den Leserinnen und Lesern sagen? Kopf hoch, kämpfen, sich nicht unterkriegen lassen!

einfälle: Ich danke Ihnen für das Gespräch, für die Offenheit. Es ist bestimmt nicht leicht, darüber zu reden.

Nadine: Man muss darüber reden!

Wenn das Leben auf den Kopf gestellt wird

Resolution zu Beratungsstellen auf der Zentralveranstaltung überreicht

Übergabe des Schecks der Sparda-Bank. Von links: Christian Utfeld (Sparda Bank Trier), Stefan Conrad, Wolfram Leibe (OB Trier), Foto: Sybille Burmeister

Mit etwa 100 Besuchern war die Zentralveranstaltung zum *Tag der Epilepsie* in Trier am 05. Oktober 2018 sehr gut besucht. Die *Deutsche Epilepsievereinigung* hatte hierzu gemeinsam mit der Trierer Epilepsie-Selbsthilfegruppe *SAAT e.V.* und dem *Krankenhaus der Barmherzigen Brüder* in deren Tagungs- und Gästehaus eingeladen. Dieses Jahr hatte der seit 22 Jahren begangene Aktionstag das Motto *Epilepsie – und jetzt?* und rückte die Menschen in den Mittelpunkt, bei denen die Diagnose Epilepsie neu gestellt wurde und deren Leben – und das ihrer Angehörigen – dadurch oft komplett auf den Kopf gestellt worden ist.

Die Schirmherrin des Tags der Epilepsie, Bundesjustizministerin Dr. Katarina Barley, und der Trierer Oberbürgermeister Wolfram Leibe sprachen der *Deutschen Epilepsievereinigung* und der Selbsthilfe im Allgemeinen ihren Respekt für die Arbeit zum Wohl der Patienten aus. Sie nahmen von unserem Vorsitzenden Stefan Conrad eine Resolution der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands entgegen, in der der flächendeckende Aufbau finanziell gesicherter Epilepsie-Beratungsstellen gefordert wird. Sybille Burmeister, unsere zweite Vorsitzende, erklärte, dass dieses Thema die DE schon lange begleite und das Ziel nicht handstreichartig zu erreichen sei. Ministerin Barley erwiderte, dass sie sich in Berlin dafür einsetzen wolle, diese Angelegenheit allerdings in die Kompetenz der Länder falle. Peter Brodisch (*EpilepsieBeratung München*), betonte, dass die Epilepsie-Beratungsstellen hohe Folgekosten ersparen können und sich die Ausgaben der öffentlichen Hand dafür rasch amortisierten. Barley freute sich, Schirmherrin des *Tages der Epilepsie* zu sein und hofft, damit noch mehr Publizität für das Thema zu erzeugen.

Nach Impulsvorträgen zu Diagnose und Standardtherapien bei Erwachsenen und Kindern am Vormittag gab es eine rege Fragerunde des Publikums. Prof. Susanne Knake (*Epilepsiezentrum Hessen*, Marburg), Dr. Christa Löhr-Nilles (*Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen*, Trier) und Peter Brodisch (*EpilepsieBeratung* München) sprachen vor allem über die Erstbehandlung und die Notwendigkeit der Beratung von Menschen, die die Diagnose neu erhalten. An der Podiumsdiskussion beteiligten sich außerdem Prof. Matthias Maschke (*Brüderkrankenhaus Trier*) und Dr. Stefan Beyenburg (*Centre Hospitalier de Luxembourg*). Auch den Ärzten sind die Beratungsstellen sehr wichtig, weil die vielen Fragen ihrer Patienten und deren Angehöriger in der ärztlichen Sprechstunde nicht ausreichend besprochen werden könnten. „Wir ziehen da an einem Strang“, versicherte Beyenburg. Epilepsie bedeute nicht nur, Anfälle zu haben; die Behandlung des ganzen Menschen und möglicher Begleiterkrankungen sei wichtig. Die Zuhörer stellten zudem Fragen zu Therapieoptionen, den Möglichkeiten der sportlichen Betätigung und zum Schwerbehindertenausweis.

von links: Wolfram Leibe, Dr. Katarina Barley, Stefan Conrad, Prof. Dr. Matthias Maschke, Foto: Sybille Burmeister

von links: Gabriele Juvan, Dr. Ernst Schneck, Antonia Schmoldt, Simone Bethge, Foto: Sybille Burmeister

von links: Prof. Dr. Susanne Knacke, Prof. Dr. Matthias Maschke, Markus Leineweber (Hausoberer BKK), Gabriele Juvan, Foto: Sybille Burmeister

von links: Peter Brodisch, PD Stefan Beyenburg, Stefan Conrad, Prof. Dr. Matthias Maschke, Franz Josef Euteneuer, Prof. Dr. Susanne Knacke, Dr. Christa Löhr-Nilles, Foto: Sybille Burmeister

Vor der Mittagspause lockerte das Kabarett von Franz-Joseph Euteneuer die Stimmung auf. Er hatte den Inhalt seiner Show gut auf Epilepsie zugeschnitten und ein Schatzkästchen dabei, aus dem er plauderte. Euteneuer lobte Ärzte die zugeben, dass sie auch nicht alles wüssten und Menschen, die in Selbsthilfegruppen gehen: Sie seien geübt in sozialer Kompetenz. Die Krankheit anzunehmen und das Beste draus zu machen, das sei *Salutogenese*. Leben gelinge nur mit einem möglichst geringen Abstand zwischen Hirn und Herz.

Am Nachmittag tauschten sich erfahrene Selbsthelfer auf dem Podium mit den Gästen aus. Stefan Conrad aus Trier, Antonia Schmoldt aus Aachen, Dr. Ernst Schneck (*Selbsthilfegruppe Trier e.V.*) und Simone Bethge (*Verein KCNQ2*) betonten, wie wichtig es sei, Experte für die eigene Erkrankung zu sein. Für die Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt sei Vertrauen und Ehrlichkeit wichtig – manchmal werde den Patienten auch geraten, eine zweite Meinung einzuholen. Die Anregung, jungen Menschen eine Anleitung zur Gründung einer Gruppe zu geben, wurde dankbar aufgenommen. Ob es dann zur Vereinsgründung kommt – wie Dr. Schneck anregte – muss jede Gruppe selbst entscheiden: Ein Verein verstetigt die Arbeit und hat Vor- und Nachteile. „Selbsthelfer helfen sich selbst, so wie sie es für richtig halten. Der Dachverband sollte subsidiär unterstützen“, sagte Schneck. Früher hätten Ärzte und Selbsthilfe große Bögen umeinander gemacht, jetzt begegne man einander auf Augenhöhe, fasste Brodisch zusammen. Simone Bethge rief dazu auf, Hilfe aus dem Umfeld auch annehmen zu können. Sie habe einen Erste-Hilfe-Kurs für ihr Umfeld organisiert, damit auch mal Freunde auf ihren kranken Sohn Sepp aufpassen können und sie Zeit für ihre ältere Tochter hat.

Die *Sparda-Bank-Südwest* überreichte Stefan Conrad einen Scheck über 2.000 Euro, um damit die Arbeit der DE zu fördern. „Die Deutsche Epilepsievereinigung leistet wichtige Arbeit für Betroffene und ihre Angehörigen. Wir sind froh, dass wir hier einen Beitrag leisten können“, erklärte Christian Utfeld von der *Sparda-Bank*. Soziales Engagement in der Region spiele für seine Bank eine große Rolle. Ein großer Dank der DE geht auch an die BARMER für die finanzielle Unterstützung des Tages der Epilepsie.

Zahlreiche Institutionen waren mit Informationsständen vertreten, unter anderem die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)*, die *Stiftung Michael* und das Projekt *Berufliche Teilhabe bei Epilepsie (TEA)*, das ebenfalls von Peter Brodisch geleitet wird. Auch der *Verband für Sicherheit, Gesundheit und Umweltschutz bei der Arbeit (VDSI)* informierte über seine „Integrierte Gefährdungsbeurteilung“ an den Arbeitsplätzen. Moderiert wurde die Veranstaltung von Gabriele Juvan.

Sybille Burmeister

Tag der Epilepsie 2018

Resolution zu Epilepsie-Beratungsstellen

Anlässlich des Tages der Epilepsie 2018 haben die genannten Verbände eine Resolution verabschiedet, die auf der Zentralveranstaltung in Trier am 05. Oktober 2018 veröffentlicht wurde. Im Folgenden folgt der Wortlaut der Resolution.

Menschen mit einer Epilepsie und ihre Angehörigen brauchen neben medizinischer Versorgung vor allem Beratung zu den sehr speziellen und oft weitreichenden psychosozialen und rechtlichen Folgen der Diagnose. Wir als Verbände der Epilepsieselbsthilfe in Deutschland – als Initiatoren die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)* und der *epilepsie bundes-eltern-verband (e.b.e.)* – fordern die flächendeckend gesetzlich gesicherte und finanzierte Einrichtung von Epilepsie-Beratungsstellen. Dafür reicht das Angebot normaler Lebensberatungsstellen und Integrationsfachdienste nicht aus. Diese müssen für jedermann kostenlos zugänglich sein – unabhängig von einem stationären Aufenthalt in einer Klinik, einer Behandlung bei einem niedergelassenen Arzt oder Zugehörigkeit zu einer bestimmten Krankenkasse. Ihr Angebot umfasst idealerweise Beratung zu Themen wie Führerschein, Beruf und Berufsfindung, aber auch Beratungs- und Schulungsangebote für Betroffene und Angehörige sowie für Schulen, Kindertagesstätten, Arbeitgeber und so weiter.

Hier gibt es eine bislang sehr gespaltene Versorgung für Erkrankte: Das Spektrum reicht von flächendeckenden Angeboten in Bayern (9 Stück) über vereinzelte und zum Teil sehr spezialisierte Beratungsmöglichkeiten in Hessen, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen, Nordrhein-Westfalen und Baden-Württemberg bis hin zu fehlenden Anlaufstellen in den restlichen Bundesländern. Die Finanzierungsmodelle in den einzelnen Bundesländern sind unterschiedlich (beispielsweise über die *Aktion Mensch* oder die *Diakonie*), oft zeitlich begrenzt und nur in Bayern im Rahmen der *Offenen Behindertenarbeit* gesichert.

Epilepsie ist nach Migräne die zweithäufigste chronische Krankheit des Zentralen Nervensystems, in Deutschland gibt es mehr als 500.000 Menschen mit einer Form der Epilepsie. Diese Diagnose verändert das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen oft komplett. Epilepsie ist eine Krankheit, die mit viel Nicht-Wissen und Vorurteilen in der Bevölkerung behaftet ist. Schamgefühle und Angst führen deshalb oft zum sozialen Rückzug, zur Ausgrenzung und Arbeitslosigkeit.

Daher fordern wir eine gesicherte Finanzierung in allen Bundesländern und eine professionelle Ausstattung nach den vom *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.* erarbeiteten und von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* (DGfE) anerkannten Standards.

Trier, 05. Oktober 2018

Stigmatisierung begegnen

Pressemitteilung von Tino Sorge (MdB) zum Tag der Epilepsie

Zum Tag der Epilepsie fordert der CDU-Gesundheitspolitiker Tino Sorge mehr Sensibilisierung und bessere Rahmenbedingungen für Epilepsie-Medikamente in der Nutzenbewertung. Anlässlich des Tages der Epilepsie sagt der Magdeburger Bundestagsabgeordnete Tino Sorge (CDU):

„Da die Erkrankung meist im Kindes- und Jugendalter beginnt, sind vor allem Erzieher und Lehrer angehalten, sich frühzeitig über die Epilepsie zu informieren“, so Sorge, Mitglied im Gesundheits- sowie im Bildungs- und Forschungsausschuss. „Denn in Deutschland ist die Zahl der Betroffenen sehr hoch: Derzeit sind 500.000 Menschen aufgrund einer Epilepsie in haus- oder fachärztlicher Behandlung. Jährlich gibt es etwa 38.000 Neuerkrankungen.“

„Die spontanen Krampfanfälle führen häufig dazu, dass Epilepsie

mit vielen Vorurteilen belastet ist. Problematisch ist, wenn die Betroffenen bei einem Anfall aufgrund von Berührungsängsten keine Hilfe bekommen und diese gefährlich werden. Wenn ein Krampfanfall länger als 5 Minuten dauert, muss er medikamentös unterbrochen werden, um eine Hirnschädigung zu vermeiden. Vorurteile belasten die Patienten daher häufig stärker als die Erkrankung selbst", so der Magdeburger Bundestagsabgeordnete.

„Trotz dieser schweren Symptome und der hohen Zahl von Betroffenen ist festzustellen, dass neue Arzneimittel zur Behandlung der Epilepsie im Verfahren der frühen Nutzenbewertung Nachteile erfahren. Für Epilepsie und andere chronische Erkrankungen sollten wir über Anpassungen am AMNOG-Verfahren diskutieren", sagte Sorge abschließend.

Quelle: Pressemitteilung des Bundestagsabgeordneten Tino Sorge (CDU) vom 04.10.2018

30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung und Tag der Epilepsie 2018

Grußwort von Dr. Katarina Barley

Im Folgenden veröffentlichen wir das Grußwort der Bundesministerin der Justiz und für Verbraucherschutz, Dr. Katarina Barley, anlässlich des Tages der Epilepsie und der Feier zum 30jährigen Bestehen der Deutschen Epilepsievereinigung. Die Berichterstattung über die Jubiläumsveranstaltung in Berlin erfolgt in der Rubrik „Aus dem Bundesverband".

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Tages der Epilepsie 2018,

meine sehr geehrten Damen und Herren,

Epilepsie ist ein Krankheitsbild, das nach wie vor mit sehr vielen Vorurteilen beladen ist. Das liegt vor allem daran, dass das Wissen über Epilepsie in der Gesellschaft immer noch erschreckend unklar ist. Trotz der Häufigkeit – immerhin erleidet mehr als jeder 20. Mensch im Laufe seines Lebens einen epileptischen Anfall – wird in der Öffentlichkeit zu wenig über diese Erkrankung gesprochen.

Ihre Arbeit hat natürlich über die Jahre Früchte getragen. Die Menschen werden für das Thema Epilepsie sensibler. Jedoch brauchen wir noch immer einen langen Atem, um diese Erkrankung zu erklären. Dazu brauchen wir mehr Aufklärung in der Gesellschaft. Nur so kann Akzeptanz für Menschen mit Epilepsie wachsen. Der Bundesverband leistet gemeinsam mit den Landesverbänden und Gruppen in unseren Städten und Gemeinden dazu einen wichtigen Beitrag. Mit zahlreichen Veranstaltungen rücken Sie die Erkrankung in die Wahrnehmung der Menschen, zerstreuen Vorurteile und vermitteln der Gesellschaft ein realistisches Bild der Epilepsie.

Ihr Engagement ist unverzichtbar. Unsere Gesellschaft braucht Menschen wie Sie: Sie zeigen, dass sie Ihr Leben trotz chronischer Krankheit meistern. Sie machen anderen Menschen Mut und geben Kraft, nicht zu resignieren.

Dieses Jahr steht der Tag der Epilepsie unter dem Motto: „Epilepsie – und jetzt?". Damit setzen Sie die Diagnose in den Mittelpunkt

Ihrer Fachtagung. Für Betroffene ist der Moment der Erstdiagnose eine sehr schwierige Lebenssituation. Umso bedeutungsvoller ist die Kenntnis, dass man auf ein funktionierendes Hilfenetzwerk zurückgreifen kann und dass man aufgefangen wird.

Die Bedeutung der Selbsthilfe nimmt bundesweit zu. Denn neben der fachlichen Beratung und Information bereichern sie die Versorgungslandschaft durch eine wichtige persönliche Komponente: die Sicht der Betroffenen. Kein Arzt und keine Einrichtung der stationären und ambulanten Versorgung kann in dem Maß und in der Qualität, Verständnis und Beistand aussprechen, wie andere Menschen, die das gleiche Schicksal teilen.

Sehr herzlich gratuliere ich Ihnen zum 30-jährigen Bestehen der Deutschen Epilepsievereinigung. Dieses Jubiläum und der 22. Tag der Epilepsie bedeuten jahrzehntelanges ehrenamtliches Engagement in der Selbsthilfe. Für Ihren langjährigen Einsatz – die vielen unzähligen Stunden im Ehrenamt – danke ich Ihnen sehr. Auf das Geleistete können Sie stolz zurückblicken. Deshalb ist es mir auch eine besondere Ehre, die Schirmherrschaft übernehmen zu dürfen.

Für Ihre Tagung und Ihre zukünftige Arbeit wünsche ich Ihnen weiterhin alles Gute und viel Erfolg.

Ihre

Dr. Katarina Barley, MdB

Bundesministerin der Justiz und für Verbraucherschutz

Tag der Epilepsie in Passau

Vortragsabend mit Prof. Soheyl Noachtar

(v.l.) Prof. Soheyl Noachtar (Epilepsie-Zentrum der Ludwig-Maximilians-Universität München am Klinikum Großhadern), Ulrike Jungwirth (Epilepsieberatung Niederbayern), Doris Wittig-Moßner (Landesverband Epilepsie Bayern e.V.)

Am 04.10.2018 fand in den Räumen der *AOK Passau* anlässlich des 22. Tags der Epilepsie ein Vortrag mit dem Thema *Epilepsie – was jetzt?* statt. Dazu luden die *Epilepsieberatung Niederbayern* unter der Leitung von Dipl. Sozialpädagogin (FH) Ulrike Jungwirth und die *Gesprächsgruppe Epilepsie Passau* ein. Als Referent konnte Prof. Soheyl Noachtar gewonnen werden, der als Leiter des Epilepsie-Zentrums der *Ludwig-Maximilians-Universität München* am Klinikum Großhadern tätig ist.

Frau Jungwirth begrüßte zunächst den Referenten und die ca. 35 Besucher und stellte den international renommierten Prof. Soheyl Noachtar vor, der u.a. das interdisziplinäre Epilepsie-Zentrum München aufgebaut hat, dass er seither leitet. Prof. Noachtar erklärte, dass seiner Meinung nach jeder epilepsiekranke Erwachsene selbst Experte seiner Erkrankung sein müsse. „Wie der Diabetiker wissen muss, wann er wieviel Insulin benötigt, muss der Epileptiker wissen, was gut für ihn ist und was er lieber bleiben lässt“ so Noachtar. Es gelte zu beachten, dass es sehr unterschiedliche Anfallsformen gibt und es deshalb sehr wichtig ist, genau zu wissen, um welche Form der Epilepsie es sich handelt. „Jede Epilepsie ist anders und diese Tatsache hat meist immense psychosoziale Konsequenzen wie zum Beispiel für die berufliche Tätigkeit und den Erhalt oder Erwerb des Führerscheins. Es ist ratsam, Beratungsstellen aufzusuchen und sich über die Möglichkeiten der weiteren Lebensgestaltung zu informieren“ so der Epileptologe. Bei unklarer Diagno-

se, schwer behandelbarer Epilepsie und bei erhöhtem Leidensdruck sei die Vorstellung in einem Epilepsiezentrum anzuraten.

Anschließend ging Prof. Noachtar ausführlich auf die Diagnosestellung ein und erläuterte in diesem Zusammenhang, dass auch Erkrankungen wie z.B. *Multiple Sklerose* oder der Missbrauch von Drogen und Alkohol die Entwicklung einer Epilepsie begünstigen können. Er wies zudem darauf hin, dass Epilepsien häufig falsch diagnostiziert und mit anderen Erkrankungen verwechselt werden. „Etwa ein Viertel der Personen, die sich bei uns im Zentrum vorstellen und über eine schwer einzustellende Epilepsie klagen, leiden nicht unter Epilepsie, sondern haben psychogene Anfälle“, erklärt der Experte. Eine frühe Diagnose und der Beginn einer stringenten psychotherapeutischen Behandlung können die Prognose verbessern.

Im Zusammenhang mit dem diesjährigen Motto des Tages der Epilepsie war es den Veranstaltern ein Anliegen, aufzuzeigen, was spezialisierte Zentren leisten können und welchen wichtigen Beitrag Beratungsstellen für epilepsiekranke Menschen und deren Angehörige anbieten. In Bayern gibt es ein Netzwerk aus Epilepsieberatungsstellen und Projektgruppen, die sich z.B. mit dem Thema Arbeitssicherheit beschäftigen – dies gilt leider nicht für den Rest der Bundesrepublik.

Im Anschluss an den Vortrag hatten die Besucher die Möglichkeit, Fragen an Prof. Dr. Noachtar zu stellen. Dies wurde gerne und umfassend genutzt.

Epilepsieberatung Niederbayern

Ich war sehr aufgeregt, aber es hat alles geklappt!

Tag der Epilepsie in Marburg

Am 13.10.2018 hat zum 18. Mal der Tag der Epilepsie in Marburg stattgefunden. Es war für mich das erste Mal, dass ich so eine Veranstaltung auf die Beine stellen musste und da ich erst im April 2018 zum 1. Vorsitzenden gewählt wurde, war ich dementsprechend schrecklich nervös und habe gehofft, dass alles gut funktioniert.

Es ist unglaublich, was alles beachtet werden muss: Räume, Mikrofone, Catering (Brötchen und Brezeln hat übrigens mein Bäcker gesponsert und belegt und ich habe sie morgens um 04.30 Uhr abgeholt). Natürlich gab es auch etwas für die Kids und Kuchen, den meine Mutter und meine Nachbarin gebacken haben. Es musste nicht nur organisiert und geplant, es musste auch gespart werden. Ein Schirmherr musste gesucht werden, Referenten mussten her, ebenso eine Moderatorin. Mein Vorgänger musste verabschiedet werden, Flyer und Plakate mussten gedruckt, verschickt und verteilt werden. Kleine Präsente für die Referenten und den Schirmherrn mussten besorgt werden. Dabei immer im Hinterkopf: Hoffentlich kommen genug Leute und es funktioniert alles. Aber es hat alles reibungslos funktioniert und es kamen 120 Leute! Ich habe mir sagen lassen,

Alexander Walter (Vorsitzender des Landesverbandes Hessen).

dass das für so eine Veranstaltung viele sind.

Die Referenten Prof. Susanne Knake, Dr. Leona Möller, Dr. Marc Bergmann (alle vom *Epilepsiezentrum Hessen, Universitätsklinikum Marburg*) und Prof. Andreas Hahn (*Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin*, Gießen) haben sehr informative Fachvorträge gehalten.

Unser neuer Schirmherr Dr. Thomas Spies, Oberbürgermeister von Marburg, hat ein Grußwort gesprochen, das nicht nur mich sehr beeindruckt hat. Unser ehemaliger Schirmherr Friedrich Bohl hat sich verabschiedet, will uns aber verbunden bleiben.

Neue Mitglieder konnten auch geworben werden! Sehr gut sind unsere Infostände angenommen worden, vertreten durch den *DE Landesverband Hessen*, die *Epilepsie Selbsthilfegruppe Marburg*, die *Epilepsieberatungsstelle Hessen*, das *Epilepsiezentrum Marburg* und andere.

Ich freue mich sehr, dass wir mit unserer Veranstaltung und durch Fachvorträge und Informationen wieder die Gelegenheit hatten, darauf aufmerksam machen zu können, welche Wege, Möglichkeiten und Hilfen es in Hessen für Menschen mit Epilepsie gibt. Eine Epilepsie hat erhebliche Auswirkungen auf alle Facetten des Lebens betroffener Menschen, ihrer Familien und Freunde. Epilepsie ist leider immer noch ein Tabuthema in der Gesellschaft. Wir dürfen nicht aufhören, aufzuklären! Es besteht erheblicher Aufklärungsbedarf.

Zum Schluss möchte ich mich bei allen Helfern bedanken, insbesondere bei Andrea Schiller, Sabine Failing, Thomas Ritter und Alexandra Vieth – und natürlich bei allen anderen. Ich freue mich schon auf das nächste Mal!

Alexander Walter
DE-Landesverband Hessen e.V.

GABA-Rezeptor bedeutend

Forscher machen Entdeckungen zu genetischer Epilepsie

Epilepsie hat viele Formen: Die idiopathische generalisierte Epilepsie ist die häufigste von ihnen. Ihre Symptome umfassen das *„Hans-guck-in-die-Luft"-Syndrom* – der kurze Verlust des Bewusstseins (*Absencen*) – bis hin zu großen Anfällen mit Verkrampfungen des ganzen Körpers (*Grand mal*). Sie tritt in Familien gehäuft auf. Welche Erbfaktoren beim Entstehen der Erkrankung beteiligt sind, ist bislang noch nicht vollständig geklärt – klar ist, dass mehrere Gene eine Rolle spielen. Ein Team von Prof. Dr. Holger Lerche vom *Hertie-Institut für klinische Hirnforschung* und dem *Universitätsklinikum Tübingen* klärte nun auf, dass eine Gruppe von Genen bei der Erkrankung verändert ist. Durch ihre Mutationen sind Botenstoffrezeptoren beschädigt, die die Nervenzellaktivität im Gehirn hemmen.

Prof. Holger Lerche (Universität Tübingen)

„Die Vererbung der genetischen generalisierten Epilepsien ist hoch komplex, da nicht nur ein Gen, sondern viele an der Entstehung der Erkrankung beteiligt sind", erklärt Lerche. „Deswegen war sie auch lange Zeit nicht genetisch entschlüsselt. Wir konnten nun zeigen, dass alle Gene, die für

GABAA-Rezeptoren kodieren, bei Patienten verändert sein können und zur Vererbung in unterschiedlichem Maße beitragen." Im Gehirn sind GABAA-Rezeptoren dafür zuständig, Botenstoffe zu erkennen, die die Aktivität von Nervenzellen hemmen. Funktionieren sie nicht richtig, kann es zu einer Übererregung des Nervengewebes kommen – und dadurch zu einem epileptischen Anfall.

Für die Studie sammelten die Mediziner über zehn Jahre das Erbgut von mehr als tausend Patienten und verglichen es mit dem der Normalbevölkerung. Dabei fanden sie winzige Veränderungen im Erbgut. „Bei den Erkrankten beobachteten wir statistisch häufiger Mutationen in den Genen, die für Untereinheiten des Rezeptors kodieren", berichtet Lerche. Diese Veränderungen reichen aus, um die Funktion des Rezeptors zu beeinflussen, wie sich in darauffolgenden Laboruntersuchungen herausstellte. „Die Folge ist eine erhöhte Anfälligkeit für Epilepsie."

Die Erkenntnisse helfen, neue Therapieansätze zu entwickeln. „Auch wenn die Mehrzahl der Patienten mit einer idiopathischen generalisierten Epilepsie sehr gut auf gängige Medikamente anspricht, brauchen wir für ca. ein Drittel bis ein Viertel dieser Patientengruppe neue Therapieoptionen", kommentiert Prof. Hajo Hamer, Erster Vorsitzender der *DGfE*. „Bei den therapieresistenten Patienten können wir nun schauen, ob Medikamente helfen, die die hemmende Wirkung des GABAA-Rezeptors unterstützen", sagt Lerche. Er hofft, dass er mit seiner Forschung langfristig auch die Arzneimittelforschung anregen kann. „Wir brauchen mehr und bessere Medikamente, die gezielt in die Signalwege in den Nervenzellen eingreifen und weniger Nebenwirkungen haben." „Die Forschungsarbeit liefert uns deshalb einen wichtigen Befund, der uns helfen wird, Betroffene gezielter zu behandeln", kommentiert Prof. Dr. Peter Berlit, Generalsekretär der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie* in Berlin, die hochkarätig publizierte Arbeit.

Quelle: Gemeinsame Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, des Universitätsklinikums Tübingen, des Hertie-Instituts für klinische Hirnforschung und der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V

ANZEIGE

Epilepsiezentrum Kleinwachau
FACHKRANKENHAUS FÜR NEUROLOGIE

30 Jahre
wichtige Aufklärungsarbeit.

Wir gratulieren der Deutschen Epilepsievereinigung zum Jubiläum!

Moderne Diagnostik und Therapie bei Epilepsie
- Ambulante und stationäre Angebote für alle Altersgruppen
- Kinder- und Jugendstation (Begleitung durch Eltern möglich)
- Stationen für Klinische Epileptologie, Epileptologie bei Mehrfachbehinderung, Dissoziative Anfallserkrankungen und Intensivmonitoring
- Epilepsiechirurgisches Programm
- Ernährungstherapie bei Epilepsie (z. B. Ketogene Diät)
- MZEB - Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung
- Epilepsieberatungsstelle in Dresden

Kleinwachau
Sächsisches Epilepsiezentrum
Radeberg gemeinnützige GmbH
Wachauer Str. 30 | 01454 Radeberg

Telefon (03528) 431-0
E-Mail: kontakt@kleinwachau.de
www.kleinwachau.de
www.facebook.com/kleinwachau

kleinwachau
Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

Arbeiten mit Epilepsie – (K)ein Problem?!

Das Bundesprojekt TEA stellt sich vor

Ängste und Sorgen, mangelndes Wissen und Vorurteile stehen häufig im Vordergrund, wenn Mitarbeiter Epilepsie haben: Ist der Betroffene weniger leistungsfähig und muss geschont werden? Gibt es neue oder gar erhebliche Gefährdungen bei der bisherigen Tätigkeit? Das neue Bundesprojekt TEA (= Teilhabe, Epilepsie, Arbeit) möchte Arbeitsplätze erhalten und unterstützt epilepsiekranke Arbeitnehmer bei allen Fragen und Problemen rund um die Themen Epilepsie und Arbeit – und zwar kostenfrei.

Die Ausbildung zum Schreiner hat Herr Müller gerade abgeschlossen, als er plötzlich in der Werkstatt zusammensackt und krampfend am Boden liegenbleibt. Die erschrockenen Kollegen rufen den Notarzt. Als die Diagnose Epilepsie gestellt wird, kommen bei Müller viele Fragen auf: Was bedeutet das für ihn und seinen Traum als Schreiner zu arbeiten? Darf er seinen Beruf weiterhin ausüben?

Die Behandlung beim Neurologen beginnt rasch und dennoch kommt es nach dem ersten Anfall immer wieder zu weiteren. Das Muster ist dabei immer gleich: Herr Müller fällt hin, wie aus dem Nichts, und ist für ungefähr zwei Minuten nicht mehr ansprechbar. Nach einer Viertelstunde jedoch ist ihm kaum mehr etwas anzumerken. Die Verunsicherung bei seinem Arbeitgeber hingegen ist groß. Darf sein Mitarbeiter überhaupt noch an den Maschinen arbeiten? Was passiert, wenn er sich bei einem Sturz schwer verletzt?

Herr Müller ist nur ein Beispiel für viele epilepsiekranke Arbeitnehmer. Mangelndes Wissen und Vorbehalte sorgen nicht nur in der Gesellschaft, sondern auch bei Arbeitgebern für viel Unsicherheit im Umgang mit epilepsiekranken Mitarbeitern – die Angst vor den haftungsrechtlichen Risiken und die Sorge um den Mitarbeiter kommen hinzu. Dabei ist die Epilepsie im Arbeitsalltag viel seltener ein Risiko, als angenommen, weiß auch Peter Brodisch, Leiter des Projekts TEA: „Meist sind es kleine Veränderungen, die den Erhalt des Arbeitsplatzes sichern. Selbst dort, wo die Arbeit mit Epilepsie schwierig erscheint, lässt sich viel mehr machen, als zunächst gedacht. Und hier wirken wir gerne unterstützend mit."

Das Bundesprojekt *TEA (= Teilhabe, Epilepsie, Arbeit)* hat es sich zur Aufgabe gemacht, Arbeitsplätze bundesweit zu sichern und die soziale Integration am Arbeitsplatz zu fördern. Arbeitgeber, Arbeitnehmer, Betriebsärzte, Fachkräfte für Arbeitssicherheit und alle weiteren Experten im Arbeitsumfeld können sich mit ihren Fragen und Anliegen an das Projektteam wenden – und zwar kostenfrei! Durch die Projektförderung vom *Bundesministerium für Arbeit und Soziales* sowie der *Inneren Mission München* ist es möglich, bundesweit Arbeitsplatzbegehungen durchzuführen und vor Ort individuell zu beraten. Mit der epilepsiespezifischen Expertise zu den Themen Arbeitsmedizin, Arbeitssicherheit und -recht sowie der psychosozialen Beratung kann unterstützend mitgewirkt werden. Da es im Berufsleben etwa 40.000 unterschiedliche Tätigkeiten gibt und die Epilepsieerkrankung zahlreiche Erscheinungsformen

aufweist, ist die individuelle Betrachtung des Arbeitsplatzes und der Anfallsart so wichtig.

Zunächst einmal wird genau geschaut, wie die Anfallsphänomenologie des Arbeitnehmers aussieht. Fällt er im Sturz nach vorne? Sackt er in sich zusammen? Bleibt er stehen? Gibt es zuverlässige Auslöser oder hat er eine Aura? Gemeinsam mit *TEA*, dem Arbeitgeber, dem Betriebsarzt und der Fachkraft für Arbeitssicherheit kommt es schließlich zu einer Betriebsbegehung. Jeder einzelne Arbeitsbereich wird genau analysiert: Wie oft arbeitet der Mitarbeiter dort und wie lange? Was sind potenzielle Gefährdungen – insbesondere in Bezug auf seine Anfallsart? Welche technischen Vorrichtungen können das Risiko minimieren? Die Erfahrungen von *TEA* sind bisher sehr positiv: Die meisten Arbeitgeber sind sehr dankbar, wenn sie Unterstützung bekommen. Sie wünschen sich meist selbst, dass der Mitarbeiter an seinem Arbeitsplatz bleiben kann, sind nur verunsichert. „Wenn sich alle beteiligten Experten im Betrieb anschließend an einen runden Tisch setzen und sich gemeinsam die Situation individuell anschauen, lassen sich meist Lösungen finden, mit denen alle zufrieden sind – Arbeitgeber und Arbeitnehmer“, so Brodisch.

Jeder epilepsiekranke Arbeitnehmer in Deutschland, der Probleme oder Fragen an seinem Arbeitsplatz hat, kann sich jederzeit kostenfrei an das Projektteam wenden. Kontaktieren Sie *TEA* unter der Telefonnummer 089 – 540 497 700 oder per E-Mail an *epilepsie-arbeit@im-muenchen.de*. Weitere Informationen zum Projekt finden Sie auf der Webseite *www.epilepsie-arbeit.de*.

Dr. Simone C. Nicklas

Wollen Sie wirklich widersprechen?

Bescheide müssen grundsätzlich eine Rechtshilfebelehrung enthalten

Unser Dachverband, die BAG SELBSTHILFE, hat in einem Rundschreiben vom 13. September 2018 an alle Mitgliedsorganisationen darauf hingewiesen, dass in den letzten Monaten immer wieder Berichte bei ihr eingegangen seien, wonach Krankenkassen ihre Mitglieder zur Rücknahme von Widersprüchen auffordern oder Nachfragen an diese richten, welche den Eindruck erwecken, der Widerspruch hätte keine Aussicht auf Erfolg. Ferner wurden wohl auch Nachfragen gestellt, ob der Widerspruchsführer sein Anliegen weiterverfolgen will. Hierzu versandte das Bundesversicherungsamt an alle bundesunmittelbaren Krankenkassen am 27. Juni 2018 „Hinweise zur Durchführung des Widerspruchsverfahrens bei gesetzlichen Krankenkassen“ in dem klargestellt wird, dass Nachfragen beim Versicherten nur aus konkretem Anlass zulässig sind. Der Versicherte dürfe ferner nicht in eine bestimmte Richtung gedrängt bzw. das Gefühl erweckt werden, der Widerspruch hätte keine Aussicht auf Erfolg. Ferner seien Bescheide zwingend mit Rechtsbehelfsbelehrung zu versehen.

Gemeinsame Tage im Serengetipark

Dravet-Syndrom e.V. verbrachte fantastische Freizeit

Im Mai dieses Jahres verbrachten insgesamt 54 Familien des Selbsthilfe-Vereins *Dravet-Syndrom e.V.* vier fantastische Tage im *Serengetipark Hodenhagen*. Bereits zum zweiten Mal konnte der Verein den Familien ein Komplettpaket aus Übernachtung mit Verpflegung und Eintritt in den Wildpark spendieren, mit nur kleiner Selbstbeteiligung jeder Familie. „Wir möchten

betroffenen Familien eine kleine Auszeit vom Alltag schenken. Es ist uns wichtig, dass es für alle Familienmitglieder ein besonderes Erlebnis wird!“, sagt die verantwortliche Organisatorin und Mitglied des Vorstands, Sylke Thomaschewski.

Für Dravet-Familien ist es oft nicht möglich, Aktivitäten zu finden, die allen Familienmitgliedern gerecht werden. In diesen vier Tagen durften die erkrankten Kinder erleben, dass es Aktivitäten gibt, von denen sie nicht ausgeschlossen werden. Und auch die Geschwisterkinder kamen auf ihre Kosten, ohne auf das erkrankte Geschwisterkind Rücksicht nehmen zu müssen.

Für die Eltern war es auch dieses Mal eine einzigartige Möglichkeit, sich in entspannter Atmosphäre mit anderen Dravet-Eltern auszutauschen. Viele Familien kennen sich schon seit Jahren und dementsprechend innig war das Wiedersehen. Aber auch die neuen Familien, die bisher noch an keinem Treffen teilgenommen hatten, wurden direkt und herzlich in die große Dravet-Familie aufgenommen.

Denn solche gemeinsamen Tage tun einfach nur gut. Man ist in Gesellschaft von Freunden, von Menschen, die alle das gleiche Schicksal teilen. Jeder weiß, wie anstrengend und schwierig das Leben mit einem Dravet-Kind ist. Man muss sich nicht verstellen und kann seinen Gefühlen auch einfach mal freien Lauf lassen. Nicht nur gemeinsam lachen, sondern auch gemeinsam weinen. Die Geschwisterkinder hatten Gleichgesinnte zum Spielen oder erkundeten den Serengetipark auf eigene Faust. Auf die Dravet-Kinder haben alle Eltern gemeinsam

stolz auf all das, was wir gemeinsam erreicht haben! Ich bin stolz, Mitglied in dieser großen Dravet-Familie zu sein!“

Sylke Thomaschewski
Mutter einer 13jährigen Dravet-Tochter
Dravet-Syndrom e.V

aufgepasst, so dass ausreichend Zeit war, um Erfahrungen auszutauschen und das Gefühl entstand: Wir sind nicht allein!

Sylke Thomaschewski erinnert sich: „Im Jahr 2006, als ich ein Dravet-Forum für Betroffene gründete, hätte ich mir nie erträumt, was sich aus meiner kleinen Idee entwickeln würde: Eine große Gemeinschaft! Ich bin stolz, auf mich als Mutter, stolz, ein Gründungsmitglied des Vereins zu sein,

ANZEIGE

SRH Stephen-Hawking-Schule SCHULEN

SRH SCHULEN

SRH STEPHEN-HAWKING-SCHULE
PRIVATSCHULE MIT INTERNAT FÜR KÖRPERBEHINDERTE

Beste Chancen auf dem Weg zum Abitur

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

Ihre Vorteile

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

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

Emma hat das Dravet-Syndrom

Ein Erfahrungsbericht

einfälle: Ihre Tochter Emma ist gerade zwei Jahre alt geworden. Wann hatte sie zum ersten Mal einen epileptischen Anfall? Wie war das?

Frau K.: Das war im Januar 2017. Emma hatte Myoklonien, immer an einem Körperteil. Wir haben uns sehr erschreckt und den Notarzt gerufen. Ein paar Tage waren wir dann im Krankenhaus. Dort konnte aber nicht wirklich etwas festgestellt werden. Den ersten richtigen Anfall hatte sie Ende März 2017. Da hieß es aber noch, das sei ein *Fieberkrampf*. Der sei eben kompliziert, weil er so lange ging. Er dauerte fast zwei Stunden. Dann hat sich das immer mehr gehäuft. Emma hatte quasi alle 3-4 Wochen einen Anfall, meistens beim Baden. Er endete fast immer im *Status epilepticus*. Im Oktober erhielten wir nach einem Gentest die Diagnose: Dravet-Syndrom. Schon im Januar war sie im Krankenhaus von den Neurologen untersucht worden. Es wurden EEGs gemacht und ein MRT. Nach dem ersten großen Anfall wurde auch ein CT gemacht. Alles war bis zu diesem Zeitpunkt unauffällig gewesen. Nachdem Emma den *Fieberkrampf* hatte, hat sie die ersten Medikamente bekommen, denn durch die Myoklonien dachten die Ärzte schon, dass es etwas epileptisches ist.

einfälle: Welche Medikamente bekommt Emma jetzt?

Frau K.: Sie bekommt *Valproat* und *Frisium*. Jetzt haben wir ganz neu mit *Stiripentol* angefangen, da sich ihre Blutwerte unter *Valproat* verschlechtert haben. Allerdings ist die Einstellung gerade schwierig, die Anfälle häufen sich wieder.

einfälle: Welche Unterstützung haben Sie erfahren und bekommen Sie? Wer hilft Ihnen? Oder was hilft?

Frau K.: Ich bin in Elternzeit. Wir haben jetzt auch noch ein kleines Baby. Emma bekommt Physiotherapie, Logopädie und Frühförderung. Die meisten kommen zu uns nach Hause, was ganz praktisch ist. Die Ärzte in Tübingen kümmern sich um die Medikamenteneinstellung und stehen uns bei Fragen immer zur Verfügung. Und auch die Kinderärzte kennen den speziellen Fall. Wir müssen fast nie im Wartezimmer sitzen, weil Emma so infektanfällig ist. Ansonsten bin ich auf Facebook in einer Eltern-Selbsthilfegruppe. Das ist sehr hilfreich.

einfälle: Haben Sie auch direkten Kontakt zu betroffenen Eltern?

Frau K.: Nein, persönlich gar nicht. Am meisten hilft mir tatsächlich diese Gruppe auf Facebook. Die Eltern haben Erfahrungen mit der Krankheit, so dass ich schon viele Informationen rausgezogen und zu den Ärzten mitgenommen habe, damit sie manches testen,

auf das die Ärzte von allein teilweise gar nicht kamen.

einfälle: Sind sie außer dieser Facebook-Gruppe auch noch auf andere Selbsthilfegruppen gestoßen?

Frau K.: Wir hatten mal gefragt, ob es in Tübingen etwas gibt, aber es hieß, die Betroffenen im südlichen Raum träfen sich nur einmal im Jahr. Da haben wir uns dann gar nicht hingewendet. Seit ein paar Monaten sind wir auch Mitglied im *Dravet-Syndrom e.V.* Hier trifft man überwiegend auf dieselben Personen wie in der Facebook-Gruppe.

einfälle: Das diesjährige Motto des Tages der Epilepsie war "Epilepsie – und jetzt?" Hier geht es auch um flächendeckende, trägerunabhängige und verlässlich finanzierte Beratungsstellen. Hatten Sie die Beratung, die Sie sich gewünscht hätten oder war das eher schwierig?

Frau K.: In Tübingen bekamen wir direkt nach der Diagnose eine Beratung in Sachen „Die nächsten Schritte". Dabei ging es primär um die Versorgung im Notfall sowie die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises und eines Pflegegrades. Das war natürlich eine große Hilfe. Für die Bewältigung des Alltags sind die Ansprechpartner dagegen rar. Dabei wäre es schön, wenn man seine Sorgen und Ängste bezüglich der Krankheit loswerden könnte und dabei Hilfe von Menschen bekäme, die sich ein wenig mit der Materie auskennen. So ist man eben doch allein und muss versuchen, sein Leben neu zu organisieren. Das braucht Zeit und viele Nerven.

einfälle: Welche Ängste gibt es im Zusammenhang mit der Krankheit? Es ist mit Sicherheit sehr schlimm, eine solche Diagnose zu bekommen. Wie geht man damit um?

Frau K.: Man ist im ersten Moment wie vor den Kopf gestoßen, glaubt, sich in einem ganz schlimmen Albtraum zu befinden, aus dem man doch einfach nur wieder erwachen müsste. Man hofft ständig, dass es das eigene Kind vielleicht nicht ganz so schlimm erwischt wie andere, dass es sich vielleicht doch recht normal entwickelt. Je mehr Zeit verstreicht, je mehr Anfälle passieren, desto mehr muss man sich eingestehen, dass es nicht besser wird, sondern dass man mit der Zeit beginnt, sich daran zu gewöhnen und mit der schweren Krankheit zu leben.

Emma ist mit allem weit hinterher. Sie kann nicht alleine laufen, spricht gar nicht, alleine essen ist auch ganz schwierig. Da fragt man sich schon: Wie selbstständig kann sie werden? Zum anderen – wie schlimm werden die Anfälle noch? Die Anfälle ändern sich immer wieder. Im Moment sind wir in einer Umbruchphase. Zu den ständigen *Grand mal* kommen jetzt noch andere Anfallsformen hinzu. Wie kann man das in den Griff bekommen? Die Gefahr des *SUDEP (Anmerkung der Redaktion: Plötzlicher unerklärlicher Tod bei Epilepsie)* hat man auch immer im Hinterkopf. Das sind alles Sachen, die man nicht los wird. Wenn es mal weniger wird, hat man die Hoffnung, dass der Zustand jetzt stabil bleibt. Dann kommt der nächste große Knall.

einfälle: Jetzt haben Sie noch ein Baby dazu bekommen. Das ist bestimmt ein sehr anstrengender Alltag. Emma ist ja auch zu Hause. Wie machen Sie das?

Frau K.: Emma schläft zum Glück noch relativ viel am Tag. Ich glaube, sie ist auch durch die Medikamente ziemlich müde. Einmal in der Woche bringe ich sie nachmittags zu ihren Großeltern. Das ist ein bisschen Entlastung, aber sonst? Das muss halt irgendwie gehen. Ich versuche abends, wenn mein Mann kommt, ab und zu für zwei, drei Stunden rauszukommen. Da muss ich den Kleinen immer mitnehmen, aber es ist trotzdem mal etwas Anderes. Seitdem wir Pflegegeld für Emma bekommen, haben wir eine Putzfrau, die einmal in der Woche das Gröbste macht. Das ist eine große Entlastung. Auch für den Garten haben wir nun jemanden engagiert, da ich es mit den beiden Kleinen einfach nicht mehr schaffe. Dabei war der Garten früher meine große Leidenschaft.

einfälle: Nun ist das für Sie ja alles noch relativ frisch. Das heißt, man muss erst lernen, mit der Krankheit zu leben. Was würden Sie sich denn nach Ihren ersten Erfahrungen wünschen, von der Gesellschaft, vom Umfeld?

Frau K.: Gute Frage. Den Dravet-Kindern sieht man meistens gar nicht an, dass sie irgendetwas haben. Das macht es auch schwierig. Man kommt auf den Spielplatz, irgendwann fällt auf, dass Emma nicht sprechen und nicht wirklich laufen kann. Sie kreischt viel, weil sie sich ja nicht anders verständlich machen kann. Dann sieht man die Blicke

der Leute. Man muss sich eigentlich immer irgendwie erklären. Und sie gehen relativ schnell auf Abstand, habe ich gemerkt. Dadurch ist es schwierig, Anschluss an „normale" Kinder zu finden. Ich würde mir wünschen, dass die Gesellschaft offener für Kinder mit Beeinträchtigungen wird. Dass es auch in organisierter Form Möglichkeiten für Kleinkinder gibt, z.B. integrative Spielgruppen. Aber an sich kann man den anderen Menschen auch keinen Vorwurf machen. Wahrscheinlich sind die meisten einfach hilflos und wissen gar nicht, wie sie reagieren sollen. In unserem privaten Umfeld haben wir fast nur Rückhalt und Unterstützung, und das ist ja das Wichtigste.

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

Frau K.: Egal wie schlimm die Krankheit ist – man hat trotzdem jeden Tag ganz viele tolle Momente mit dem Kind. Jeder kleine Fortschritt von Emma ist für uns wie eine Mount-Everest-Besteigung. Diese Momente sollten unser Leben bestimmen und nicht die Krankheit.

einfälle: Ich würde Sie gerne in einem halben Jahr oder in einem Jahr noch einmal interviewen und gucken, wie es Emma und ihrer Familie ergangen ist. Ich danke Ihnen von Herzen für dieses Interview und wünsche Ihnen ganz viel Kraft und Stärke.

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Ich bin doch nicht behindert!

Ein Kommentar zum Begriff *Schwerbehindertenausweis*

Immer wieder begegne ich im Gespräch mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Epilepsie **überaus starken Vorbehalten gegen den** *Schwerbehindertenausweis*, ganz egal, wie nützlich er ihnen sein kann in manchen, vor allem beruflichen Bereichen. Und selbst wenn sie überredet worden sind (meist muss man sie überreden!), einen *Schwerbehindertenausweis* zu beantragen, nutzen viele ihn nicht oder kaum und zeigen ihn niemandem.

Die Argumente der jungen Leute sind alle ähnlich:

- Ich bin doch nicht schwerbehindert!
- Da werde ich sofort in die Ecke der Behinderten gestellt und keiner traut mir noch was zu.
- Das ist mir einfach peinlich, so einen Ausweis zu haben, der mich als schwer behindert abstempelt.
- Nur meine Familie/mein Chef/meine Freunde wissen, dass ich so einen Ausweis habe.
- Ich hasse die Bezeichnung Schwerbehindertenausweis.
- Und so weiter …

Abgesehen davon, dass bei diesen Argumenten oft unterschwellig mitspielt, dass „schwer behindert" irgendwie klingt wie „doof" oder „blöde" (etwas, das auch dringenden Aufklärungsbedarf braucht!), also abgesehen davon **muss** man solche Argumente und die damit verbundenen Folgen ernst nehmen.

In der Tat empfinden viele in unserer Gesellschaft – ob betroffen oder nicht – den *Schwerbehindertenausweis* als etwas Diskriminierendes. Dabei geht es hier nicht nur um Menschen mit Epilepsie, sondern um alle Menschen mit einer chronischen Erkrankung, denen ein solcher Ausweis zusteht und nützt.

Daher wäre es hilfreich, die Bezeichnung *Schwerbehindertenausweis* mal kritisch zu hinterfragen. Da so viele Dinge, Ämter, etc. umbenannt werden und wurden – denken wir nur mal ans Altenheim (heute: Seniorenheim), Arbeitsamt (heute: Agentur für Arbeit) – frage ich mich, ob man hier nicht auch sehr klar eine Umbenennung anstreben sollte.

Mit dieser Frage habe ich mich vor Jahren schon (vergeblich) an Ärzte und erst kürzlich an Angela Rubens gewendet, die in verschiedenen Vorstandsgremien für Körperbehinderte und auch im VdK (*Sozialverband VdK Deutschland)* tätig und sehr rührig ist. Und Frau Rubens hat mich aufgeklärt, dass über diese Frage schon seit längerem nachgedacht wird – bis in die Bundestagsebene! Dort sinniert man, laut Frau Rubens, über den Namen *Teilhabe-Ausweis*, der doch

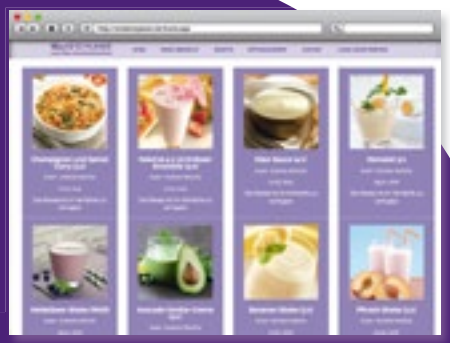
wesentlich entschärfter klingt. Ich selbst dachte auch an etwas wie *Schutzausweis*.

Ich denke mir, dass dieses Thema einmal ein gutes und wichtiges Haupt- oder Diskussionsthema der *einfälle* sein könnte und müsste. Es ist so wichtig, dass dieses Thema von einem großen Bundesverband wie der DE und möglichst zusammen mit anderen Verbänden angegangen und veröffentlicht wird. Wen könnte man noch ins Boot ziehen dazu? Wenn ich irgendwo helfen könnte: Ich bin dabei!

Susanne Rudolph
Gründerin des Treffpunkts für junge Menschen mit Epilepsie Ulm/Neu-Ulm und Umgebung

Anmerkung der Redaktion: Gerne stellen wir dieses Thema hier zur Diskussion. Wer sich dazu äußern möchte, ist herzlich eingeladen, einen Beitrag für eine der kommenden Ausgaben der einfälle zu schreiben.

ANZEIGE



Mein KETO PLANER
MACHT Meine KETOGENE DIÄT EINFACHER

- **Ist FLEXIBEL in der Anwendung**
  Für Ernährungsfachkräfte, Patienten und Angehörige
  Nutzung über Laptop, Tablet und Smartphone möglich
- **Bietet ABWECHSLUNG im ketogenen Alltag**
  Mit zahlreichen Rezeptideen und einer umfangreichen Lebensmitteldatenbank
- **Fördert die GEMEINSCHAFT**
  Verlinken Sie sich mit Ihrer Ernährungsfachkraft und teilen Sie Ihre Lieblingsrezepte mit anderen!

www.meinketoplaner.info

Wir sind gerne für Sie da!
Nutricia GmbH · Kontakt Nutricia Ketogenics Deutschland, Österreich, Schweiz:
Tel.: 00800-747 737 99 (gebührenfrei) · info-ketogenics@nutricia.com · www.ketocal.de

NUTRICIA Ketogenics

Ich bin behindert, und das ist gut so!

Ein Diskussionsbeitrag

Anmerkung der Redaktion: Mit diesem Beitrag möchten wir die Diskussion zum Thema „Schwerbehindertenausweis" eröffnen. Der Beitrag gibt die persönliche Meinung des Autors und nicht zwangsläufig die Meinung der Redaktion wieder. Wir freuen uns auf weitere Diskussionsbeiträge.

Ich bin behindert. Ich kann nicht alleine duschen und mich nicht alleine anziehen. Alleine auf die Toilette gehen kann ich auch nicht – und laufen sowieso nicht. Deshalb bewege ich mich nur im Rollstuhl fort. Ich bin behindert und habe einen Schwerbehindertenausweis.

Verstehe ich mich als Mensch mit einer Behinderung? Auf der einen Seite: Ja. Bestimmte Dinge kann ich gar nicht oder nicht ohne Hilfe machen. Auf der anderen Seite: Nein. Ich führe mein Leben genauso, wie ich es möchte. Das geht allerdings nur, weil ich die dazu notwendigen Hilfen erhalte und meine Arbeit – mit der ich sehr zufrieden bin – trotz meiner Einschränkungen problemlos erledigen kann. Möchte ich meine Behinderung loswerden? Ich glaube nicht, denn meine Behinderung gehört untrennbar zu mir. Sie hat mich und meine Persönlichkeit geprägt. Wenn ich sie nicht hätte, wäre vielleicht einiges in meinem Leben anders verlaufen. Aber ob das besser gewesen wäre?

Tauschen mit jemandem, der Epilepsie hat, möchte ich aber auch nicht. Ich habe beruflich seit über 20 Jahren mit Menschen mit Epilepsie zu tun und erlebt, dass Epilepsie einem das Leben ganz schön vermiesen kann, dass sie – je nach Art und Häufigkeit der Anfälle – mit unvermeidbaren Einschränkungen und Verletzungsrisiken verbunden ist, dass manchmal auch Einschränkungen der kognitiven Leistungsfähigkeit (z.B. Aufmerksamkeit, Konzentration, Gedächtnis) dazu kommen und es zudem zu psychischen Beeinträchtigungen und Erkrankungen (z.B. Angststörungen, Depressionen) kommen kann. Aber mal ernsthaft: Möchte jemand, der eine Epilepsie hat, mit mir tauschen?

Unser ehemaliger Bundespräsident Richard von Weizsäcker hat zu seiner Amtszeit (1984 – 1994) auf einer Tagung der BAG SELBSTHILFE am 01. Juli 1993 den Satz geprägt „Es ist normal, verschieden zu sein" (vgl. den Text der Rede unter *www.bundespraesident.de*). Was ist eigentlich so schlimm daran, wenn jemand behindert ist, vielleicht Gedächtnisprobleme hat, vielleicht etwas mehr Zeit braucht als andere? Eigentlich nichts, wenn er/sie die notwendige Unterstützung bekomme, die ihm/ihr hilft, mit der Behinderung zurechtzukommen. Schließlich können auch Menschen mit einer Körperbehinderung, einer Intelligenzminderung, einer anderen Art von Behinderung ein zufriedenstellendes und erfülltes Leben führen. Auch Menschen mit Epilepsie können das.

Daran ändert der Begriff „Schwerbehindertenausweis" überhaupt nichts. Wenn Menschen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung zu ihren Einschränkungen stehen würden, wäre vieles gewonnen. An den Einschränkungen, die in der Natur der Erkrankung liegen, können wir nichts ändern. Wir können aber lernen, mit diesen Einschränkungen zu leben und uns dafür einsetzen, die dazu notwendige Unterstützung zu erhalten. Und wir müssen uns konsequent gegen jede Form der Diskriminierung und Benachteiligung wenden und dagegen, dass wir auf unsere Behinderung reduziert werden.

Den Begriff „Schwerbehinderung" finde ich nicht schlimm.

Viel schlimmer finde ich, dass „Behinderung“ inzwischen ein Schimpfwort geworden ist („Wie behindert ist das denn?“), der Begriff auf geistige Behinderung reduziert zu werden scheint und diejenigen, die sich vehement dagegen wehren, als behinderte Menschen bezeichnet zu werden, damit zwangsläufig Menschen mit einer Intelligenzminderung oder schweren Mehrfachbehinderung diskriminieren.

Viel schlimmer finde ich, dass sich Menschen mit Epilepsie inzwischen immer öfter selbst als „Epileptiker“ bezeichnen. Gegen diese Bezeichnung hat sich die Epilepsie-Selbsthilfe seit Jahrzehnten – zu Recht – gewehrt. Dieses Wort ist viel schlimmer und diskriminierender, weil es mit negativen Eigenschaften assoziiert ist („Die Benutzung des Schwimmbades für Alkoholiker, Epileptiker und Geisteskranke ist verboten.“) und Menschen mit Epilepsie auf diese eine Eigenschaft reduziert – und dabei seid ihr so viel mehr!

Also: Sprechen wir wieder über Menschen mit Epilepsie, wenden uns gegen jede Form der Diskriminierung und Ausgrenzung und erkennen wir unsere eigenen krankheitsbedingten Einschränkungen endlich an. Darum geht es – und nicht darum, ob der Ausweis nun „Schwerbehindertenausweis“ oder anders genannt wird.

Norbert van Kampen

Große Ehrung für Norbert van Kampen

Engagement braucht fördernde Rahmenbedingungen

Norbert van Kampen im Kreise seiner Familie, von links: Jonte Weiland mit Jonas auf dem Arm, Anna Weiland, Kalle Weiland, Karin Baberske, Erik Baberske Foto: © SenGPG

Das kommt nicht alle Tage vor: Unser Ehrenmitglied Norbert van Kampen ist mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet worden – genauer gesagt mit dem „Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland“. Überreicht hat es ihm und zwei weiteren Berlinerinnen die Berliner Senatorin für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung, Dilek Kolat. Neben Norbert van Kampen wurden Dr. Ursula Geißler und Dr. Maria-Elisabeth von Gynz-Rekowski ausgezeichnet.

In der Begründung für die Verleihung heißt es, dass Norbert van Kampen sich seit vielen Jahren intensiv für die Belange der an Epilepsie erkrankten Menschen einsetzt. „Epilepsie als Gegenstand für Forschung, die Entwicklung spezieller Rehabilitationsprogramme, aber auch die aktive Mitarbeit in der Selbsthilfebewegung bei

Norbert van Kampen mit der Senatorin für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung, Dilek Kolat, Foto: © SenGPG

Foto: Kalle Weiland

Epilepsie sind zum beruflichen, aber auch jenseits des beruflichen Alltags zum beherrschten Thema von Herrn van Kampen geworden". Er engagierte sich von Beginn seiner Arbeit an im *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* im *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* und in der *Deutschen Epilepsievereinigung*, deren Vorsitzender er von 2010 bis 2014 war.

Norbert van Kampen dankte für die Ehrung, wisse aber nicht, ob er sie verdient habe: „Eigentlich habe ich immer nur versucht, meinen Job ordentlich und zuverlässig zu erledigen und dort zur Stelle zu sein, wo ich gebraucht wurde oder wo ich der Meinung war, dass sich etwas ändern müsse – denn ändern können ‚die anderen' nichts, das müssen wir schon selbst machen." Er verwies in seiner Danksagung auf Prof. Dieter Janz, der die Epileptologie in Deutschland mit dem von ihm vertretenen Ansatz der anthropologischen Medizin wie kein anderer geprägt habe. „Den Ärzten eröffnet sich nur dann ein tieferes Verständnis dessen, was es für den Einzelnen bedeutet, an einer Epilepsie erkrankt zu sein, wenn sie ihm zuhören und versuchen, seine subjektive Sichtweise zuzulassen und so zu erfahren, was es für ihn bedeutet, mit dieser chronischen Krankheit zu leben. Denn nur dann – so Janz – können gemeinsam Ansatzpunkte für eine individuell passende Therapie gefunden und diese wirksam umgesetzt werden. Daraus ergibt sich dann auch die Bedeutung der Selbsthilfe, die Dieter Janz immer entschieden unterstützt hat", fasste Norbert van Kampen zusammen. „Diese Sichtweise entspricht zutiefst meiner Überzeugung und ist die Philosophie des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg*, an dem ich beruflich tätig bin."

Er stellte danach die Frage, warum die umfassende Epilepsiebehandlung (Komplexbehandlung bei schwer behandelbarer Epilepsie) nur im stationären Bereich und nur bei schwer behandelbaren Epilepsien abrechenbar ist. „Brauchen nicht alle Menschen mit Epilepsie – gerade zu Krankheitsbeginn – eine interdisziplinäre Behandlung, um die negativen Auswirkungen der Epilepsie auf ihr Alltags- und Berufsleben so gering wie möglich zu halten? Eine Behandlung, die zudem langfristig zu einer deutlichen Reduzierung der Krankheitsfolgekosten führen würde?", so Norbert van Kampen.

Norbert van Kampen wies darauf hin, dass sein Engagement nur möglich sei, weil sich aus der am *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* angebotenen umfassenden Epilepsiebehandlung (*comprehensive care*) unter anderem die Notwendigkeit einer engen Zusammenarbeit mit der Epilepsie-Selbsthilfe ergebe. Auch dankte er dem Berliner Senat und den Krankenkassen, dem Bundesministerium für Gesundheit und der Deutschen Rentenversicherung Bund für ihre konsequente Förderung der Selbsthilfe, ohne die vieles nicht möglich gewesen wäre.

Abschließend betonte Norbert van Kampen, dass der Einsatz für Menschen mit Epilepsie und anderen chronischen Krankheiten/Behinderungen untrennbar mit dem Einsatz für Demokratie und Menschenrechte verbunden und unvereinbar mit rassistischen und diskriminierenden Äußerungen gegenüber bestimmten Bevölkerungsgruppen ist, wie sie leider in immer größeren Teilen der Bevölkerung laut werden – und die seiner Ansicht nach durchaus die Demokratie gefährden können.

Der amtierende Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* freut sich sehr über diese aus seiner Sicht mehr als verdiente Auszeichnung. Wir freuen uns noch mehr, dass Norbert van Kampen uns weiterhin mit seiner Fachkompetenz, seinen Erfahrungen und seiner Einschätzung zur Seite steht und Chefredakteur der *einfälle* ist.

Sybille Burmeister

Foto: Reinhard Elbracht

Du hast Dich phantastisch hochgekämpft

Eine Reaktion auf einen Beitrag im letzten Heft

Anmerkung der Redaktion: Der folgende Beitrag ist uns als Leserbrief zugegangen. Weil er aber sehr gut in diese Rubrik passt, haben wir uns entschieden, ihn an dieser Stelle zu veröffentlichen.

Liebe Clara Elisabeth,

Deinen Beitrag *Sich nicht beweisen zu müssen … über den langen Weg zur Akzeptanz* in den *einfällen Nr. 145* finde ich unheimlich gut! Real und emotional berührt er so viele Stellen meiner eigenen Geschichte, dass ich ihn sofort mit massivem Interesse verschlungen habe.

Menschen mit Epilepsie können ebenso erfolgreich sein wie Menschen ohne Epilepsie! Dieses Wissen ist enorm wichtig und genauso schreibst Du es auch. Unheimlich wichtig finde ich es deshalb, dass Menschen mit Epilepsie wie Du und ich anderen Epilepsiekranken (und deren Angehörigen!) dabei helfen, Mut zu gewinnen und sich nicht von irgendwelchen abwegigen Meinungen unterdrücken zu lassen. Epilepsiekranke müssen es unbedingt versuchen, sich nicht die Kraft dafür nehmen zu lassen, Aufgaben zu übernehmen und Dinge zu tun, denen sie sehr wohl gewachsen sind (auch wenn andere Menschen das nicht glauben).

Ohne die Hilfe anderer Menschen ist das aber natürlich nicht möglich. Je älter ich werde, desto mehr weiß ich z.B., was ich meiner Mutter alles zu verdanken habe. Aber nicht nur meiner Mutter, sondern auch vielen anderen Menschen. So war es z.B. für mich sicher ein Geschenk, dass meine damalige Freundin, die mich nie als gesunden Menschen kennengelernt hatte, kurz nach meinem Krankheitsbeginn mit mir zusammen gezogen ist. Über 10 Jahre lang hat sie es dann zusammen mit mir ausgehalten. Wer weiß, ob ich ohne sie überhaupt mein Studium geschafft hätte. Sozial hatte ich mich selbst ohne Frage immer mehr zurückgezogen. Aber ich musste doch immerhin nicht ganz alleine sein, auch wenn meine Freundin und ich uns immer seltener sahen.

Trotz meiner Epilepsie hatte ich irgendwann ein Studium abgeschlossen, das keineswegs leicht war. Trotz dieses Erfolgs wurden mein Selbstwertgefühl und mein Selbstbewusstsein bereits während des Studiums und danach immer schlechter. Immer wieder verglich ich mich mit anderen, die natürlich viel schneller ihr Studium geschafft und teilweise auch längst Arbeit gefunden hatten. Was war ich doch für eine Flasche! Mein Drang, mich irgendwie mir selbst und auch anderen beweisen zu müssen, war deutlich spürbar und wuchs auch. Aber Ideen, auf welchem Wege ich mir meinen Druck auf mich selbst reduzieren könnte, hatte ich überhaupt nicht. Auch immer weniger Mut, irgendetwas zu versuchen. Es gelang mir also

gar nicht, mir selbst zu beweisen, dass ich irgendetwas kann oder wert bin.

Es hat wirklich sehr lange gedauert, bis ich meine Gesamtsituation und meinen Gesamtzustand endlich akzeptiert und es zunehmend geschafft hatte, mich nicht mehr immer vor mir selbst beweisen zu müssen. Natürlich gibt es Rückfälle, die mir inzwischen aber schneller bewusst werden und die ich dann auch besser stoppen kann.

Du hast Dich phantastisch hochgekämpft, liebe Clara Elisabeth. Bis zum Abitur hatte ich selbst ja noch gar keine Epilepsie. Obwohl ich gesund war, hätte ich seinerzeit keinen Mut gehabt, ins Ausland zu gehen, so wie Du es getan hast. Trotz einer bereits bestehenden Epilepsie hast Du so etwas aber geschafft!

Beim Thema *Selbstbewusstsein* triffst Du bei Deiner Beschreibung einen ganz wichtigen Punkt, wie ich finde. Das sage ich nach eigenen Lebenserfahrungen mit einem immer geringeren Selbstbewusstsein bei einem immer schlechter werdenden Selbstwertgefühl. Vor sehr langer Zeit dann war ich stationär im Klinikum MARA bei einer für mich grandios verlaufenden psychotherapeutischen Behandlung (Prof. Wolf war damals noch der Chef). Fantastisch wurde ich dabei wieder auf die Füße gestellt. Eindrucksvoll erfuhr ich, wie sehr ein deutlich verbessertes Selbstbewusstsein bei einem deutlich verbesserten Selbstwertgefühl vieles so viel einfacher machen kann. Und wieviel schöner das Lebensgefühl dabei werden kann.

Meine Epilepsie begann erst im Alter von 23 Jahren. Ich befand mich bereits im Studium und hatte die Schulzeit noch gesund erleben dürfen. Bis zum Abitur war alles rund gelaufen und ich hatte wirklich keine Gründe zu irgendeiner Klage. Nach Beginn der Epilepsie erfolgte aber schnell eine starke Verschlechterung meines Selbstbewusstseins bei einem schweren Einbruch meines Selbstwertgefühls. Mit fachlicher und menschlicher Hilfe ist es mir dann aber (nach sehr langer Zeit) gelungen, dass mein Drang, mich mir selbst oder anderen gegenüber beweisen zu müssen, ganz enorm nachließ.

Andreas Bantje
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen

Ich habe Epilepsie und bin Muslima

Diskriminierung will ich mir nicht mehr gefallen lassen!

Dieses Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny. Der Name der Interviewpartnerin wurde von der Redaktion geändert.

einfälle: *Welche Form der Epilepsie hast Du und seit wann hast Du die Diagnose?*

Aische: Vor 5 Jahren habe ich die Diagnose Epilepsie bekommen. Ich hatte einen großen Anfall, war im Krankenhaus und beim Neurologen. Mir wurde dann gesagt, dass ich Epilepsie habe. Welche Form das ist, weiß ich nicht. Ich wollte das damals, ehrlich gesagt, nicht wirklich einsehen. Ich habe ein Jahr lang *Lamotrigin* eingenommen. Da ich keine Beschwerden hatte, habe ich die Tabletten nach und nach abgesetzt. Der Arzt konnte mir nicht hundertprozentig nachweisen, dass ich Epilepsie habe, denn ich hatte ja nur einen Anfall und MRT und EEG waren unauffällig.

Vor kurzem hatte ich wieder einen großen Anfall. Der erste Anfall war mittags, als ich vor dem Laptop saß, der zweite Anfall nachts im Schlaf. Jetzt sehe ich ein, dass ich Epilepsie habe. Weil ich gemerkt habe, dass ich Informationen brauche, um zu wissen, wie ich damit umgehen kann, war ich in einer Selbsthilfegruppe. Ich möchte sicher sein im Umgang mit meinen Mitmenschen und meiner Familie gegenüber. Ich habe Epilepsie, aber das ist nichts Dramatisches.

einfälle: *Welche Auswirkungen hat die Diagnose Epilepsie auf Dein Leben? Wie geht das Umfeld mit jemandem, der an Epilepsie erkrankt ist, um?*

Aische: Meine Mutter will nicht wirklich wahrhaben, dass ich Epi-

lepsie habe. Sie meinte, ich hätte nur Stress. Ich habe ihr erklärt, dass man damit ganz normal leben kann. Sie brauche sich keine Sorgen zu machen. Aber es ist wichtig zu wissen, dass ich Epilepsie habe. Intuitiv hat sie beim letzten Anfall alles richtig gemacht. Beim ersten Anfall hat sie geschrien und mich geschüttelt, um mich wach zu rütteln. Das hat sie dieses Mal nicht gemacht, was schon ganz gut ist.

Als ich Freunden gesagt habe, dass ich Epilepsie habe, haben sie gesagt, dass es ihnen leid tut, was o.k. ist. Interessant war, dass mir daraufhin viele Leute erzählt haben, dass Menschen in ihrem Umfeld auch Epilepsie haben. Eine Freundin hat mir erzählt, dass ihr Mann Epilepsie hat und Medikamente nimmt. Es betrifft viele Menschen, nicht nur mich. Eine Bekannte hat blöd reagiert und meinte, das sei was Dämonisches, das müsste man religiös behandeln. Das hat mich zum einen genervt, andererseits aber auch gestärkt, denn ich habe gemerkt, dass ich viel sicherer bin in Bezug auf die Epilepsie, weil ich über meine Krankheit Bescheid weiß. Da braucht mir keiner aus so einer Ecke zu kommen. Das war eine positive Erfahrung.

Diskriminierung habe ich nicht erfahren, eher viel Verständnis und Mitgefühl. Beim ersten Anfall gab es wohl einen blöden Kommentar von den Sanitätern, die mich ins Krankenhaus gebracht haben, den mir meine Brüder aber nicht sagen, um mich nicht zu verletzen. Sie haben sich über den Kommentar sehr aufgeregt, das muss schon heftig gewesen sein. Ärgerlich ist, dass ich nicht selber was dazu sagen konnte, denn man ist irgendwie hilflos und ausgeliefert. Ich trage in der Öffentlichkeit Kopftuch, zu Hause aber nicht. Meine Brüder hatten mir mein Gebetsgewand umgelegt, damit es für mich nicht unangenehm ist, wenn ich aufwache. Ich bin sehr froh, dass ich keinen Anfall in der Öffentlichkeit hatte, sondern zu Hause. Da waren Menschen, die mir vertraut sind und denen ich vertraue. Ich war in sicheren Händen.

einfälle: *Du hast im Vorfeld gesagt, dass die Epilepsie gar nicht so Dein Problem ist in Bezug auf Diskriminierung, sondern Du dich häufig diskriminiert fühlst, weil Du ein Kopftuch trägst und Dich offen zu deiner Religion, dem Islam, bekennst.*

Aische: Ich habe Diskriminierungserfahrungen gemacht, weil ich durch das Kopftuch eine erkennbare Muslima bin. Aber in der Selbsthilfegruppe haben die Teilnehmenden Diskriminierungen beschrieben, die ich aus dieser Sicht noch nicht betrachtet hatte. Das fand ich sehr interessant. Ich war in meiner muslimischen Blase von Freundinnen, die auch ein Kopftuch tragen, und habe das gar nicht gesehen. Sie haben Sachen beschrieben, die mir auch widerfahren sind, die keinen Unterschied in der Diskriminierung machen. Es gibt ein-

fach viele Menschen, die nicht der Norm entsprechen. Sie werden auf ähnliche Art und Weise diskriminiert. Das hat mich inspiriert, mich stärker mit dem Thema zu beschäftigen. Das betrifft auch Menschen mit Behinderung, Menschen mit einem Handicap. Man sollte sich allgemein dafür einsetzen, dass es weniger Diskriminierung gibt und mehr Inklusion stattfindet. Mich hat total begeistert, dass die Trainerin bei einem *Peer Counseling-Seminar*, an dem ich teilgenommen habe, eine Person mit einer körperlichen Mehrfachbehinderung war. Ich fand das sehr beeindruckend. Sie hat den Job sehr gut gemacht. Es ist schade, dass es im Alltag nicht so sichtbar ist.

einfälle: *Wie geht Dein Umfeld mit Dir als Muslima um?*

Aische: Ich habe sehr viele muslimische Freunde. Da fällt das nicht so auf, aber wenn ich ohne sie unterwegs bin, spüre ich die Blicke auf der Straße. Kommentare wie "Schon wieder so eine Verschleierte" sind häufig. Ich war ein halbes Jahr in England. Nach meiner Rückkehr habe ich die Diskriminierung noch bewusster erlebt, weil es in England zum Glück nicht so stark ist. Das hat mich voll geflasht, negativ. Ich will mir das nicht mehr bieten lassen. Deswegen beschäftige ich mich mit dem Thema Diskriminierung. Ich wohne schon immer in der Großstadt. Ich glaube nicht, dass sich die Diskriminierung verändert hat. In meinem muslimischen Umfeld fühle ich mich emotional unterstützt. Ich weiß, da sind auch junge Frauen mit Kopftuch, die sind mitten im Leben und machen ihr Ding.

Ohne diese Freunde merke ich das stärker. Früher habe ich über die Kommentare hinweggehört. Zum Beispiel war ich im Sommer mit meiner Schwester unterwegs, sie trägt kein Kopftuch und ist auch nicht sehr gläubig. Jemand hat mich gefragt, ob mir nicht warm sei. Ich sagte zu meiner Schwester: „Stimmt, mit einem T-Shirt und einem fluffigen Rock und ohne Kopftuch wäre es vielleicht frischer". Aber meine Schwester verneinte. Sie würde ihn ja auch nicht fragen, ob er noch atmen könne, obwohl er so fett sei. Da leuchtete mir erst ein, dass es schon krass ist, dass ich mir so etwas anhören muss. Eine Zeit lang habe ich gedacht, irgendwo haben die Leute ja Recht. Bestimmt ist es warm. Aber es interessiert sie gar nicht, dass mir warm ist.

Ich sehe es als gesellschaftliches Problem und würde gerne etwas dagegen machen. Ich war mal im Park mit meiner Mutter, da haben sich zwei ältere Frauen abfällig über mich unterhalten. Ich habe sie gefragt, was ihr Problem ist. Früher hätte ich das ignoriert. Sie taten so, als ob ich kein Deutsch spreche, aber ich bin ja der deutschen Sprache ziemlich mächtig. Das habe ich ihnen gesagt, da meinten sie, ich solle weggehen. Ich habe ihnen laut gesagt, das sei Rassismus, wollte Aufmerksamkeit erregen, aber wir waren relativ alleine im Park, weil es noch früh war. Früher hätte ich das nicht auf mich bezogen, aber jetzt lasse ich mir das nicht mehr gefallen.

Ich frage nochmal nach, und wenn ich gemeint bin, dann werde ich darüber diskutieren oder es klar ansprechen. Denn ich denke mir, wenn ich nichts dazu sage, werden sie beim nächsten Mal genauso diskriminierend handeln. Ein weiteres Beispiel ist die Begegnung mit einem älteren Mann, der meinte, schon wieder so eine Muslima. Da habe ich ihn gefragt, ob er ein Problem hat. Er antwortete, wir sollen das Land verlassen. Ich hatte meiner Schwester erzählt, dass es Diskriminierung gibt, aber sie wollte es nicht wahr haben. Sie sagte, sie wird nie diskriminiert. Da hatte sie es mal live mitbekommen und war auch geschockt. Von einem älteren Herrn, kein offensichtlicher Neonazi, fein angezogen, hätte man das nicht erwartet. Aber jeder kann rassistisch sein.

einfälle: *Ich denke, dass am meisten dazu beiträgt, Diskriminierung abzubauen, wenn man sich kennenlernt. Natürlich muss man auf jeden Fall sagen: Mit mir so nicht! Und klar aufzeigen, dass man sich das nicht bieten lässt. Aber Du sagst auch, dass Du sehr viel in muslimischen Zusammenhängen unterwegs bist. Einander kennen zu lernen ist das beste Mittel gegen Diskriminierung.*

Aische: An der Uni hatte ich guten Kontakt zu nichtmuslimischen Kommilitonen. Das war mir sehr wichtig. Ich habe häufig mit ihnen gesprochen und gerne Fragen beantwortet. Mit einer Kommilitonin habe ich einen Info-Tag zum Islam gemacht, weil wir gesehen haben, dass viel Unwissenheit da

ist. Ich habe auch nichtmuslimische Freunde aus der Uni. Und der Islam ist nicht immer Thema. Aber ich denke wie Du – wenn man sich gegenseitig kennen lernt, gibt es die Chance, die Bilder zu verändern. Das passiert mir ja auch, z.B. im Seminar, in dem ich war. Ich weiß jetzt, dass Menschen mit Körperbehinderung sehr gute Referenten sein können. Schade, dass man sie nicht öfter sieht. Ich hatte leider in meinem Leben bisher wenig Kontakt zu Menschen mit offensichtlicher Behinderung. Deswegen bin ich sehr vorsichtig, wie ich reagieren soll. Für alle wäre es gut, wenn man mehr Kontakt hätte.

einfälle: Was würdest Du Dir wünschen, wie dein Umfeld mit dir umgehen sollte, als Muslima und als Mensch mit Epilepsie?

Aische: In Bezug auf die Epilepsie würde ich mir wünschen, dass man nicht so ein großes Ding daraus macht, eher wie bei einer Sehschwäche. Oh, du hast Epilepsie? Ich kenne mich damit gar nicht aus. Muss ich irgendwas beachten? Was soll ich machen, wenn du einen Anfall hast? Das finde ich voll cool, wenn Leute so reagieren und nicht so einen großen Wirbel darum machen.

Ich bin Sozialpädagogin, habe am vergangenen Montag meine Bachelorarbeit verteidigt und bin jetzt fertig mit dem Studium. Ich würde mir wünschen, dass ich mir bei der Jobsuche nicht so viele Gedanken machen muss, ob es vielleicht an meinem Kopftuch liegt, dass ich abgelehnt werde. Habe ich dadurch Minuspunkte im Vergleich zu meinen Kommilitonen? Allein der Gedanke ist sehr traurig. Und ich möchte nicht auf der Straße blöd angeguckt werden und mir in bestimmten Stadtbezirken auch keine Sorgen machen müssen. Ich möchte mir im Alltag keine Kommentare mehr anhören müssen. Das nervt extrem, aber ich lasse mir das nicht mehr gefallen.

Einmal war ich auf dem Weg zurück von meiner Uni und bin zum Bahnhof gegangen. Es waren viele Menschen unterwegs. Eine Frau mit dem Fahrrad kam mir entgegen. Statt stehen zu bleiben, hat sie mich einfach umgefahren. Ich wurde echt wütend und habe sie angebrüllt. Keiner hat was gesagt. Ich komme mir dann vor, als ob ich falsch liegen würde. Eine Person kann rassistisch und diskriminierend sein, und alle gucken weg. Dass die Zivilcourage fehlt, finde ich fast am schlimmsten.

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

… und ich will gesund werden und ich will leben!

Wichtig ist, nicht den Mut zu verlieren

einfälle: Wann haben Sie Epilepsie bekommen? Sie sind erfolgreich operiert worden. Wie war der Verlauf bis zur Operation?

Alexandra: Die Ärzte gehen davon aus, dass ich von Geburt an Epilepsie habe. Im dritten Lebensjahr trat der erste Anfall auf. Anfangs war ich mit meiner Mama in Bochum in der Kinderklinik, dann in Herdecke und schließlich im kinderneurologischen Zentrum in Düsseldorf Gerresheim. 1993 wurden wir nach Bethel geschickt. Viele Jahre lang wurde diagnostiziert. Trotz Intensiv-Monitoring hatte man in Bethel den Herd nicht gefunden. Dann sind wir nach Stuttgart gefahren, wo unter Vollnarkose eine Magnetresonanztomographie durchgeführt wurde. Das dauerte sechs Stunden. Das war unsere letzte Hoffnung, einen Fokus diagnostiziert zu bekommen. Es wurde eine rechtsseitige kortikale Dysplasie festgestellt. Wir sind dann mit den Unterlagen zu meiner früheren Kinderneurologin nach Bethel gefahren. Sie hat auf Anhieb gesagt: Wir operieren. Ich musste noch ein Jahr warten. Da war ich 18 Jahre alt.

einfälle: Ich möchte nochmal auf die Zeit vor den Operationen zurückkommen. Was hatten Sie für Anfälle? Wie war die Zeit bis zur ersten OP?

Alexandra: Ich hatte komplexpartielle Anfälle. Die Schulzeit war sehr hart. Meine Mitschüler haben mich schlecht behandelt. Ich hatte vor den Anfällen ein Vorgefühl, zwei verschiedene Formen, eine visuelle und eine epigastrische Aura. Mitschüler haben mich mal beim Vorgefühl eine Marmortreppe herunter geschubst und ich bin ins Krankenhaus gekommen. Es war eine harte Mobbingzeit. Dann bin ich auf eine Körperbehindertenschule gewechselt. Dort war ich nicht mehr die Einzige, die krank war; zwar die Einzige mit Epilepsie, aber das Miteinander war viel schöner. Man hat sich geholfen, wo es nur ging. Einen Realschulabschluss konnte ich wegen des Mobbings in der Schule nicht machen, weil ich mich im Unterricht gar nicht mehr konzentrieren konnte. 2003 habe ich meine Fachoberschulreife auf der Abendschule nachgeholt. Ich hatte in dieser Zeit am Tag 30 – 50 Anfälle. Mein Vater hat immer gesagt: Alex, bleib doch lieber zu Hause. Aber ich habe gesagt: Nein, ich gehe dahin. Ich brauche viel Zeit beim Lernen. Ich muss mir einen kleinen Text sehr oft durchlesen, um ihn zu behalten. Von 34 Schülern haben nur 12 den Abschluss geschafft. Eine davon war ich, trotz der vielen Anfälle. Das war eine Meisterleistung.

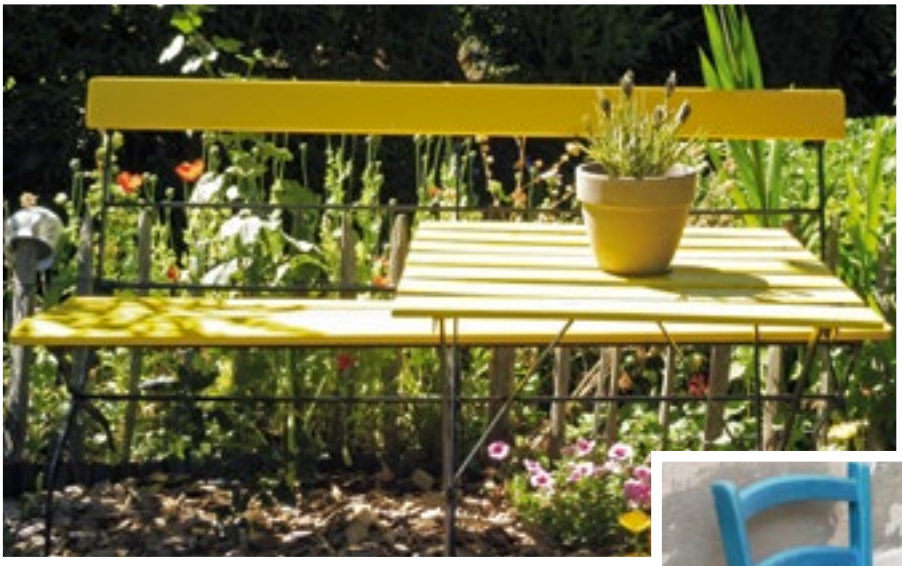
einfälle: Was wurde bei der OP gemacht? Wie war das für Sie?

Alexandra: Insgesamt bin ich drei Mal operiert worden, zweimal in Bethel. Bevor die Temporallappenteilresektion vorgenommen worden ist, wurde 1998 ein invasives Monitoring und eine subdurale Plattenimplantation gemacht, um noch einmal genau zu gucken, wieviel man wegnehmen kann, ohne dass etwas passiert. Im gleichen Jahr erfolgte die zweite OP, eine Temporallappenteilresektion. Nach der Operation ging es mir eine Zeit lang etwas besser, dann habe ich Grand mal bekommen, die ich so nie hatte. Meine Anfallssituation wurde immer schlimmer. Aber man hatte mir in Bethel gesagt, es ist nicht weiter operabel. Ich bin beim Chatten auf einen Professor in München gestoßen. Zu dem fuhr ich dann mit meinen Eltern. Er konnte nicht weiterhelfen, verwies aber auf einen Kollegen in Bonn. Meine Eltern hatten keine große Hoffnung mehr, aber ich war diejenige, die gesagt hat, ich mache das. In Bonn wurde wieder ein Monitoring gemacht und festgestellt, dass es operabel ist. Es bestünde eine Chance auf Anfallsfreiheit von 60 – 70 Prozent. Im Juli 2008 wurde ich in Bonn operiert. Es wurde eine erweiterte Läsionektomie vorgenommen. Auch an der Amygdala wurde operiert. Dadurch habe ich große Orientierungsprobleme. Ich bin jetzt im elften Jahr anfallsfrei. Ich hatte noch einen einzigen generalisierten Anfall, aber danach gar nichts mehr. Für mich ist das wie ein

Sechser im Lotto. Ich rate jedem, egal welche Diagnose er hat und ob er von den Ärzten aufgegeben wurde – holt euch eine zweite Meinung! Auch Ärzte können falsch liegen.

einfälle: *Wie ist es Ihnen nach der Operation ergangen? Haben Sie weiter Medikamente genommen? War alles nur gut oder gab es auch Probleme?*

Alexandra: Ein großes Problem war, dass ich nach der letzten OP psychisch krank geworden bin. Ich hatte immer schon eine emotional-instabile Persönlichkeitsstörung. Dazu kam dann die Borderline-Persönlichkeitsstörung. Aber da bin ich auf einem sehr guten Weg. Schon in Bethel hatte man mir gesagt, dass ich erst lernen muss, gesund zu sein, denn ich war ja mein Leben lang krank.



einfälle: *Würden Sie sagen, dass die Zeit nach der Operation am härtesten war?*

Alexandra: Ungewohnt war es. In den ersten Jahren haben mir die Anfälle irgendwie gefehlt. Ich wurde vorher jeden Tag mit vielen Anfällen konfrontiert, und auf einmal waren sie weg. Die Vorgefühle zum Beispiel empfinde ich jetzt immer noch so, als ob ich noch Anfälle hätte. Ich glaube, das werde ich auch mein Leben lang behalten.

Die psychiatrische Zeit war sehr hart. Aber ich war immer schon eine Person, die aus den negativen und schlechten Erfahrungen noch das Gute rausgeholt hat. Ich habe so viele tolle Freunde dazu gewonnen, wie zum Beispiel Andreas, mit dem ich schon fast 15 Jahre befreundet bin.

einfälle: *Sie haben erzählt, dass Ihre Eltern Sie sehr unterstützt haben.*

Alexandra: Ich habe von meinen Eltern immer Unterstützung bekommen, nur war es zum Teil auch sehr schwierig, weil sie teilweise Sachen nicht verstehen und auch nicht damit umgehen konnten. Meine Eltern waren oft am Tiefpunkt. Ich wollte manchmal den Kontakt abbrechen. Ich hatte 2009 einen Suizidversuch. Danach bin ich in eine Einrichtung für psychisch kranke und geistig behinderte Menschen gekommen und habe eine gesetzliche Betreuung erhalten. Was ich alles in der Zeit geschafft habe! Es hat auch was Positives, dass ich in dieser Einrichtung war. Ich hab dort eine tolle Freundin kennen gelernt. Wir gehen durch dick und dünn.

einfälle: *Das diesjährige Motto des Tages der Epilepsie war „Epilepsie – und jetzt?". Hier geht es nicht zuletzt auch um die Beratungsstellen, die flächendeckend und trägerübergreifend für Ratsuchende da sein sollen. Sind Sie mit solchen Beratungsstellen in Kontakt gekommen?*

Alexandra: Nein, meine Familie hat mich unterstützt. Es gab schwierige und anstrengende Phasen, das will ich gar nicht verheimlichen, aber meine Familie stand mir mein ganzes Leben lang bei. Allerdings konnte ich mit meinen Eltern nichts in Bezug auf meine psychische Erkrankung besprechen. Ich lebe im Betreuten Wohnen. Ich würde das auch alleine schaffen, nur habe ich dort eine für mich wichtige Ansprech-

partnerin. Die kontaktiere ich eher als meine Eltern. Ich habe viele Freunde, die auch psychisch krank sind. Das ist von Vorteil, denn man weiß, wovon man spricht, selbst

bei unterschiedlichen Diagnosen ist vieles gleich und meine Freunde können es nachvollziehen. Das kann meine Familie nicht.

einfälle: *Ich möchte Sie gerne nach Ihren Ängsten fragen. Gibt es Ängste in Bezug auf Ihre Krankheiten? Wie gehen Sie damit um?*

Alexandra: Ich bin Anfang Mai dieses Jahres aus der Klinik entlassen worden. Ich war fast ein halbes Jahr in der Psychiatrie. Ich habe gar keine Ängste, nehme fast gar keine Psychopharmaka mehr, nur zum Schlafen. Ich habe auch keine gesetzliche Betreuung mehr. Seit fast vier Jahren habe ich meine eigene Wohnung. Ich bin komplett selbstständig. Dass sich mein Leben trotz vieler Handicaps nochmal so ändert, ist ein Weltwunder. Ich kann jedem nur Mut machen. Trotz schwieriger Phasen kann man was schaffen! Klar spielt es eine Rolle, ob man Leute an seiner Seite hat, die einen unterstützen. Ich habe eine Freundin, die ist magersüchtig. Sie wird von ihrer Familie gar nicht beachtet. Da habe ich nicht sechs, sondern zwölf Richtige im Lotto mit meiner Familie.

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

Alexandra: Selbst wenn gesagt wird, es ist nichts mehr machbar, sollte man sich eine zweite Meinung einholen. Ich bereue es, dass ich das so spät gemacht habe. Vielleicht hätte ich sonst noch eine Ausbildung machen und einen Beruf ergreifen können. Ich bin aufgrund meiner psychischen Erkrankung 100 Prozent erwerbsunfähig. Ich gehe aber mit Andreas im Uniklinikum ehrenamtlich arbeiten, was mich sehr erfüllt. Die Leute, die nicht arbeiten können, sollten sich aufraffen und nach einer Aufgabe gucken, die ihnen gut tut. Das empfehle ich jedem. Ich tue Anderen etwas Gutes und damit auch mir.

Wenn eine Epilepsie diagnostiziert wird, sollte man sofort einen Epileptologen aufsuchen, keinen Neurologen. Ich war viele Jahre beim Neurologen und bin nicht weiter gekommen. Das sagen wir auch jedem, der in unsere Selbsthilfegruppe kommt. Ich bin seit 15 Jahren in einer Selbsthilfegruppe. Epileptologen haben ganz andere Möglichkeiten.

Wichtig ist auch, nicht den Mut zu verlieren. Die Leute müssen kämpfen, auch wenn es Jahre dauert. Es können auch nach vielen Jahren noch Wunder geschehen. Aber man muss wollen. Ich habe nie aufgegeben. Ich bin eine Kämpfernatur. Ich hatte Krebs im Endstadium und hätte schon so oft da oben sein können, aber der wollte mich noch nicht. Ich will gesund werden und ich will leben. Ich habe so viel nachzuholen. Alles, was ich nie machen konnte, hole ich jetzt nach. Ich genieße jede Sekunde, mit meinen Meerschweinchen, mit meinen Freunden, mit meiner Familie. Meine Schwester zum Beispiel ist – toi toi toi – total gesund, sie hat auf Lehramt studiert, hat immer alles geschafft. Da habe ich Minderwertigkeitskomplexe bekommen. Das hatte Einfluss auf die psychische Erkrankung. Jetzt habe ich keine Minderwertigkeitskomplexe mehr. Ich gehe ehrenamtlich arbeiten, mache etwas Sinnvolles. Eigeninitiative und Rangehen, am Ball bleiben, egal, was kommt!

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Mit 21 bekam ich meinen ersten epileptischen Anfall

Es ist nicht einfach, das zu akzeptieren

einfälle: Sie haben seit zwei Jahren Epilepsie. Wie war der Beginn, der Anfang der Erkrankung?

Lydia: *(Name von der Redaktion geändert)*: Vor zwei Jahren habe ich im Urlaub meinen ersten epileptischen Grand mal Anfall bekommen. Freunde waren dabei. Er dauerte drei Minuten. Da wir dachten, dass es vielleicht durch Überanstrengung oder Ähnliches kam und keiner den Anfall richtig einordnen konnte, haben wir auch kein Krankenhaus aufgesucht. Erst nach dem Urlaub bin ich in Deutschland ins Krankenhaus gegangen. Dort wurde relativ schnell durch ein EEG festgestellt, dass es sich um epileptische Anfälle handelt – auch durch Fotostimulation, denn ich habe dadurch wieder Krämpfe bekommen. Ich wurde medikamentös eingestellt, aber das war und ist bei mir schwierig.

Es ist nicht einfach, wenn man gesagt bekommt, dass man nicht mehr schwimmen gehen sollte und nicht Auto fahren darf. Ich war 21 Jahre alt und überlegte gerade, wo ich studieren möchte. Ich war unsicher, wem ich das mit der Erkrankung mitteilen kann und wie man damit in der Familie umgeht, all diese Fragen, die dann aufkommen. Ich bin schnell zur DE gekommen, weil ich den Austausch gesucht habe. Schon zwei Monate nach der Diagnose habe ich beim Beratungstelefon angerufen. Mich mit jemandem über die Krankheit auszutauschen, tat mir total gut.

Während des Studiums lernte ich viel dazu; besonders, mit meinen persönlichen Grenzen umzugehen, die durch die Epilepsie nun in meinem Leben eine Rolle spielen. Nicht zu lange vor dem Computer sitzen können, nicht jede Party mitzumachen, langsamer durch die Medikamente Texte lesen zu können, als ich es von mir kannte. Es ist nicht einfach, das zu respektieren. Ich habe nach dem ersten Semester einen Nachteilsausgleich beantragt, weil ich schon gemerkt habe, dass ich durch manche Medikamente und mehrere Umstellungen während meiner Studienzeit an meine Grenzen gekommen bin. Das war sehr anstrengend. Ein Semester lang war ich in der Uni kaum anwesend, weil ich wegen eines Video-Monitorings und einer Medikamentenumstellung im Krankenhaus war. Da habe ich gemerkt, dass man gut auf sich selbst achten muss. Mittlerweile, also nach zwei Jahren, läuft es viel besser.

Ich bin auch gerade wieder in einer Medikamentenumstellung. Es gibt im Prinzip vier Medikamente für die Form der Epilepsie, die ich habe. Mein Problem ist, dass ich am besten *Valproat* vertrage, *Valproat* aber nicht gut ist, wenn man irgendwann Kinder bekommen möchte. Studien haben gezeigt, dass Missbildungen beim Baby entstehen können. Die Ärzte machen sich große Sorgen und achten bei jungen Frauen sehr darauf. Deshalb mache ich gerade die vierte oder fünfte Medikamentenumstellung. Ich habe das in die Semesterferien gelegt, damit ich mir viel Zeit nehmen kann – nicht nur zwei, drei Wochen. Das habe

ich auch schon mal gemacht, aber daraus habe ich viel gelernt.

In dem Urlaub, als ich Epilepsie bekommen habe, hatte ich meinen Tauchschein gemacht, bin gerne surfen und schwimmen gegangen. Das nicht mehr zu tun, schmerzt. Mit der Diagnose kamen von den Ärzten eine Reihe von Verboten. Ich habe mich gebremst gefühlt und mich gefragt, wie es jetzt weitergeht. Im ersten Jahr bin ich tatsächlich gar nicht schwimmen gegangen. Mittlerweile gehe ich schwimmen, aber mit Leuten, die Bescheid wissen. Ich habe eine beste Freundin, die einen Rettungsschwimmerschein hat. Oder ich gehe in Schwimmbäder, wo ich stehen könnte. Aber nur, wenn ich mich gut fühle. So habe ich für mich einen Weg gefunden. Aber jeder muss für sich gucken, wie er damit umgeht. Das weiß man am Anfang nicht. Stellt man sich am Anfang, wenn man z.B. mit einer Gruppe schwimmen geht, wirklich hin und sagt jedem, was los ist? Oder bleibt man gleich zu Hause und vermeidet den Kontakt zu diesen Leuten? Ich fand es schwierig, einen guten Mittelweg für mich selbst zu finden, aber ich glaube, das ist das Wichtigste: Dass man für sich selber guckt, wie man das richtig macht, dass man sich wohl fühlt.

einfälle: *Das diesjährige Motto des Tages der Epilepsie war „Epilepsie - und jetzt?". Da geht es auch um Beratungsstellen, die flächendeckend, trägerunabhängig und verlässlich finanziert sind. Sind Sie gleich bei der DE gelandet?*

Lydia: Es war tatsächlich so. Ich habe bei der DE angerufen und wollte mich engagieren, weil ich etwas beitragen und helfen möchte. Dann war ich im letzten Jahr auf einem Treffen in Berlin, das war interessant. Auch bei einer Vorstandssitzung war ich dabei und habe probiert, mich einzubringen. Das hat so gut gepasst, dass ich wieder eingeladen und gefragt wurde, ob ich im Vorstand mitarbeiten möchte. Das ging ganz schnell.

Ich bin zum Studieren nach Göttingen gezogen. Da gab es gar nichts. Ursprünglich komme ich vom Land, da gibt es auch nichts in der Richtung. Eigentlich ist es ja eine weit verbreitete Krankheit. Einer aus meinem Freundeskreis hat auch Epilepsie, als Begleiterkrankung, aber sonst? Ich persönlich kannte Epilepsie aus dem FSJ *(Anmerkung der Redaktion: Freiwilliges soziales Jahr)*, wo ich schwer behinderte Menschen betreut habe, aber Andere? Vieles ist mit Vorurteilen belastet, das merke ich oft. Ich habe sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht.

Viele Freunde unterstützen mich gut. Ich habe es nicht allen gesagt, nicht an die große Glocke gehängt. Wenn ich mit Leuten unterwegs bin, muss eine Person Bescheid wissen. Das ist für mich ganz wichtig. Falls etwas passiert, muss jemand in meinem Interesse, so wie ich es mir wünsche, reagieren können, auch wenn wir beispielsweise auf Festivals gehen.

Zum Glück ist noch nichts passiert. Ich hab den Leuten auch gesagt, dass sie mich alles fragen können und was sie machen sollen, falls ich mal einen Anfall habe: Nichts in den Mund schieben, nicht festhalten und dergleichen. Als ich an der Uni mündliche Prüfungen hatte, habe ich vorher Bescheid gesagt: Es kann vorkommen, dass ich in der Gegend rumstarre. Das ist nichts Schlimmes. Als ich Freunden gesagt habe, dass ich Epilepsie habe und Medikamente nehme, haben sie mich komisch

angeguckt, als ich mal ein Bier getrunken habe.

Die Krankheit hat zwei Seiten. Man ist ja trotzdem noch der alte Mensch, ein normaler Mensch, aber man braucht manchmal seine Rückzugsmöglichkeiten und Ruhe. Das ist für Außenstehende mitunter nicht so verständlich. Für bestimmte Dinge braucht man mehr Zeit, z.B. für die Unisachen. Ich habe gemerkt, dass ich für Computerarbeiten durch die Fotosensibilität länger benötige oder meine Konzentration durch die Medikamente schneller nachlässt. Das Anderen so zu erklären, dass sie es verstehen und nachvollziehen können, ist nicht ganz einfach.

einfälle: *Sie sind jetzt gerade wieder in einer Medikamentenumstellung. Wie ist Ihre Anfallssituation?*

Lydia: Von großen Anfällen bin ich ziemlich frei. Im November hatte ich in eine vierzehntägige EEG-Videoüberwachung. Die Umstellung von *Valproat* auf *Topiramat* wurde versucht, das ging leider komplett schief. Ich hatte wieder Absencen, ein taubes und kribbeliges Gefühl in den Händen und Füßen, habe an Gewicht verloren und mir war sehr schwindelig. Ich konnte nicht mehr Fahrrad fahren, weil ich mich nicht mehr sicher gefühlt habe. Meine Stimmung wurde schlechter. Ich fühlte mich niedergeschlagen. Das hat mich verunsichert.

Der Arzt hat mich aufgeklärt und meinte, dass es bei manchen Patienten in Depressionen umschlägt. Wir haben sofort aufgehört und sind zu *Valproat* zurückgekehrt. Jetzt bin ich bei einer richtig guten Neurologin in Göttingen. Zurzeit nehme ich *Levetiracetam,* aber parallel *Valproat*. Im Moment werde ich auf *Levetiracetam* umgestellt, aber ich nehme mir drei oder vier Monate Zeit für die Umstellung. Das habe ich aus den Umstellungen gelernt. Ich versuche, in den Phasen von Umstellungen keine großen Anforderungen zu haben; gucke, dass ich mit Leuten zusammen bin, dass ich nicht alleine bin.

einfälle: *Gibt es Ängste, die sich mit dem Aufkommen der Krankheit entwickelt haben?*

Lydia: Im Großen und Ganzen vertraue ich komplett meinem Körper. So habe ich das gelernt. Viele Menschen mit Epilepsie haben ein Gefühl, bevor sie krampfen. Ich auch. Bei den letzten großen Anfällen 2016 konnte ich meinem Körper sehr gut vertrauen. Es ist angenehmer, wenn beim Aufwachen jemand da ist, den ich kenne, der mir was Nettes sagt und ich nicht alleine bin. Im Krankenhaus wurde ich solange mit Flackerlicht provoziert, bis ich gekrampft habe. Dann bin ich alleine im Raum oder im Gang aufgewacht. Das fand ich sehr anstrengend. Aber ansonsten – ich glaube, man macht sich Sorgen, dass man beim Anfall unglücklich fallen könnte. Das ist mir zum Glück noch nicht passiert, da ich die meisten Anfälle im Schlaf oder in den Morgenstunden zwischen 4 und 6 Uhr habe. Ansonsten habe ich keine großen Ängste.

einfälle: *Gibt es etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mit auf den Weg geben wollen?*

Lydia: Die Krankheit anzunehmen, denn sie wird ein Teil des zukünftigen Lebens sein. Wichtig ist auch, Menschen zu finden, denen man sich anvertrauen kann. Auf keinen Fall sollte man an sich selbst zweifeln!

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Never give up – Du darfst niemals aufgeben

Erfahrungen, die mich zur Kämpferin gemacht haben

Für meine 25 Jahre habe ich schon sehr viel erlebt – zu viel. Mein Leben war schon immer turbulent, aber im Sommer 2014 hatte ich das Gefühl, endlich angekommen zu sein im Leben. Ich hatte den aufregendsten und spannendsten Beruf, den der öffentliche Dienst zu bieten hat und den ich schon immer haben wollte. In meiner Freizeit betrieb ich Sport auf Leistungssportniveau. In meinem Nebenjob als Fitnesstrainerin konnten meine Kursteilnehmer und ich selber an unsere Grenzen kommen. Den täglichen Weg zur Dienststelle nutzte ich zum Joggen und im Verein spielte ich auf hohem Niveau Fußball. Letzteres sollte mir aber zum Verhängnis werden:

Während eines Pflichtspiels zog ich mir eine schwere Knieverletzung zu. Es folgten – bis jetzt – etliche Operationen, die jedoch alle nicht zum Behandlungserfolg führen. Nach mehreren schweren und harten Monaten (mittlerweile Jahren) in der Rehabilitation wurde ich für meinen Beruf dienstunfähig. Dadurch, dass ich mich zwangsweise viel mit Medizin beschäftigte, wuchs mein ohnehin vorhandenes Interesse über diese noch mehr. Ich absolvierte diverse Praktika in Kliniken und fing an, wissenschaftlich zu arbeiten mit dem langfristigen Ziel, das Studium der Humanmedizin zu absolvieren. Immer wieder jedoch kamen mir Operationen mit anschließender Reha in die Quere. Durch meine parallele Arbeit im medizinischen Bereich und eigene leidvolle Erfahrungen wurde ich immer vertrauter mit dem deutschen Gesundheitssystem und seinen Schwächen, die vorwiegend die Patienten treffen.

Dieses wurde mir umso mehr vor Augen gehalten, als ich 2016 nach über zehn Jahren Anfallsfreiheit wieder einen epileptischen Anfall erlitt. Die Epilepsie – eine Krankheit, die mich zwar meine ganze Kindheit über begleitete, sich aber in der Jugend „verwachsen“ haben soll – ist wieder da. Zuerst konnte ich das Ausmaß ihrer Folgen und Konsequenzen, die sie für mich mit sich trug, noch gar nicht begreifen. Erst, nachdem ich wieder häufiger Anfälle bekam, auf mehrere verschiedene Medikamente umgestellt wurde, meinen Führerschein abgab, auf öffentliche Verkehrsmittel angewiesen war und meinen Schwerbehindertenausweis in der Hand hielt, war mir klar, was das Ganze bedeutet und was ich damals als Kind noch gar nicht erfassen konnte. Aber ich weiß mittlerweile, wie hart diese Zeit für meine Eltern gewesen sein muss.

Und das war noch nicht alles. Ich entschied mich aus mehreren Gründen, meinen weiteren beruflichen Lebensweg neu zu planen. Die zwei wichtigsten Faktoren, die hierbei eine Rolle spielten, waren meine zurückgekehrte Epilepsie und die Verantwortung für mich und andere: Wäre ich Ärztin geworden und hätte ich eventuell einen Anfall bekommen, während ich gerade einen anderen Menschen behandle, hätte das für diesen und für mich fatale Folgen. Zum anderen begriff ich durch meine Erfahrungen – beruflich und als Patientin – die komplexen Zusammenhänge unseres Gesundheitswesens. Ich wusste, dass ‚das Ganze‘ im Hintergrund einen erheblichen Einfluss auf die Patienten in Deutschland hat und dass man – wenn man etwas für die Patienten erreichen will – gerade in diesem Bereich etwas bewirken sollte. Ich entschied mich also für das duale Studium „Gesundheitsmanagement“. Seit knapp drei Monaten bin ich nun dabei. Das Studium ist unterteilt in Vorlesungs- und Praxisblöcke, die im wöchentlichen Wechsel stattfinden.

Aber auch privat hat sich einiges geändert: Den Sport konnte und wollte ich trotz der schweren und langwierigen Verletzungen meines Knies und auch der Einschränkungen aufgrund der Epilepsie nicht aufgeben. Zwar musste ich mich erheblich anpassen und umstellen, aber wenn man von sich aus flexibel ist, findet man immer – egal ob privat, sportlich oder beruflich – eine neue Perspektive. Das heißt nicht, dass es einfach ist. Meine neue Leidenschaft ist das Drachenbootfahren, zu dem während der Sommersaison auch die Teilnahme an verschiedenen Regatten europaweit gehört. Auch wenn ich aktuell dem nicht nachkommen kann, werde ich an

diesem Sport festhalten. Im Frühjahr diesen Jahres hatte ich meine letzte Operation, bei der aber noch unklar ist, ob sie auch insgesamt die letzte an diesem Gelenk bleibt. Gerade war ich nochmal beim Orthopäden und leider führte auch diese OP nicht zum Erfolg. Aktuell bin ich zusammen mit meinen behandelnden Ärzten auf der Suche nach der Ursache dafür. Alleine für mein Knie habe ich Briefe und Befunde, die bereits zwei Ringordner füllen.

Aber ich habe auch viel aus den vergangenen Jahren gelernt:

Niemals aufgeben. Wenn man aufgibt, schadet man nur sich selbst. Man muss immer weiter kämpfen. Um kämpfen zu können, muss man aber auch Gefühle zulassen, die einen belasten, um sie zu verarbeiten. „Die eine, die immer lacht“ ist nicht immer der richtige Weg, da man sonst auch viel verdrängt.

Nicht warten, ‚dass es besser wird‘. Einfach anfangen und machen! Während meiner letzten aktiven Drachenbootregatta-Saison (April bis Oktober 2017) war ich mittendrin drei Wochen im Epilepsie-Zentrum zur Medikamentenumstellung. Aber auch das hält mich nicht davon ab, wenn man wieder zurück ist, genau dort weiter zu machen, wo man aufgehört hat! Auch wenn es weh tut, die anderen mit einer Leichtigkeit bei der Sache zu sehen, für die man selber wesentlich mehr kämpfen muss. Insbesondere aufgrund der Nebenwirkungen, wegen derer ich seitdem nochmal drei Umstellungen hatte. Im November 2017 war ich erneut drei Wochen stationär im Epilepsie-Zentrum.

Aktuell nehme ich neben *Levetiracetam* – was ich schon seit Jahren nehme und gut vertrage, was alleine aber nicht ausreicht – noch zusätzlich *Perampanel*. Am Anfang der Einstellung hierauf dachte ich, dass ich tatsächlich einen Zustand nahezu der Anfallsfreiheit erreichen könne, wurde aber schnell wieder eines anderen belehrt. Ob sich meine körperlichen Baustellen gegenseitig beeinflussen – keine Ahnung. Ausschließen tue ich mittlerweile gar nichts mehr. Auf vieles haben auch die Ärzte keine Antwort. Aber lasst euch niemals unterkriegen, es ist euer Leben und auch die Medizin ist ständig im Wandel und Fortschritt. Vieles, was heute möglich ist, war vor 20 Jahren undenkbar. Und in 20 Jahren haben wir Lösungen für etwas, bei dem wir heute nur erahnen können, wie es sich vielleicht entwickeln könnte.

Aber neben all der Aufmerksamkeit, die wir unserer Krankheit und anderen körperlichen Beschwerden widmen: Lebt und genießt das Leben so gut wie es geht, wir haben nur eins. Und es ist viel zu kurz, um diese kostbare Zeit nicht zu nutzen – im Rahmen der uns gegebenen Möglichkeiten, aber manchmal auch darüber hinaus.

Wichtig ist es auch, Menschen an der Seite zu haben, die einen dabei unterstützen und auch auffangen, wenn man kurz davor ist, den Mut, den Glauben oder die Hoffnung zu verlieren. Neben meiner Familie und meinen besten Freun-

den bedanke ich mich vor allem bei meinem Hausarzt, der mir bei meinen vielen gesundheitlichen Rückschlägen immer wieder Mut macht und alles in seiner Macht stehende tut, mir medizinisch weiterzuhelfen. Bei meinem Neurologen, der immer wieder verschiedene Medikamente versucht und mir auch telefonisch weitergeholfen hat, als ich nach meiner letzten OP auf einmal viele Anfälle bekommen habe. Bei meinem Physiotherapeuten, der mich in der Reha hin und wieder an meine Grenzen bringt und ohne den an ein Comeback, was hoffentlich irgendwann kommt, nur schwer zu denken wäre und mit meinem Chirurgen in stetem Austausch steht, der ebenfalls im OP alles gegeben hat, was in seiner Macht stand.

Never give up.

Caroline

Diskriminierung

Lasst euch nicht entmutigen!

Fast täglich hört man in sämtlichen uns bekannten Medien von Diskriminierungen. Trotzdem war mir das Thema noch nie so bewusst, wie es jetzt ist. Ich bin Sandra, 23 Jahre alt, Jurastudentin und habe eine Epilepsie. Mein Studium habe ich bisher erfolgreich abgeschlossen und bereite mich derzeit auf mein Staatsexamen vor. Während meines Studiums habe ich nebenher immer einen kleinen Aushilfsjob gehabt. Als im September dann mein Arbeitgeber seinen Betrieb aufgab, suchte ich mir eine neue Stelle.

Es kam also wie gerufen, dass in meiner Heimatstadt ein Café neu eröffnete. Ich bewarb mich also bei dem Franchisenehmer und bekam auch sehr schnell eine Zusage. Ich freute mich sehr über die Zusage, weil ich zuvor noch nicht in einem Café gearbeitet habe. Ich freute mich darauf, neue Kollegen und Kolleginnen kennenzulernen.

Kurz vor der Neueröffnung trafen sich sämtliche Angestellte für eine Schulung, zur Unterzeichnung des schriftlichen Arbeitsvertrags und zur Übergabe der Arbeitsbekleidung. Nach der Unterzeichnung des Vertrages zeigte ich meinen Schwerbehindertenausweis, woraufhin mir der unterzeichnete Arbeitsvertrag wieder entrissen wurde.

Man wollte sich daraufhin darüber informieren, wie die Rechtslage diesbezüglich sei und ob der Vertrag in dieser Form überhaupt wirksam sei. Ich antwortete dem Herrn, dass meine Schwerbehinderung wohl kaum etwas am Arbeitsvertrag an sich ändere. Ich sollte daraufhin am nächsten Tag erneut zur Vertragsunterzeichnung und zur Übergabe der Arbeitsbekleidung in das Café kommen; allerdings wurde mir kurz vor dem Treffen abgesagt. Erst drei Tage später gab man mir Bescheid, dass man keine Angestellten mehr benötige. Ich erfuhr allerdings von zwei neuen Aushilfen, die erst nach mir rekrutiert wurden.

Noch nie habe ich mich aufgrund meiner Epilepsie so eingeschränkt gefühlt, noch nie habe ich so an mir und meiner Arbeitskraft gezweifelt. Dabei dachte ich doch bisher, dass ich gelernt habe, gut mit der Krankheit zu leben. Ich dachte, sie stünde mir, bei einer guten Einstellung durch Tabletten, nicht im Weg.

Ich wandte mich unter diesen Umständen auch an die *Deutsche Epilepsievereinigung*, die mir nun das Verfassen dieses Artikels ermöglicht und mir in dieser Situation beratend zur Seite stand. Ich möchte all diejenigen ermutigen, die genauso betroffen sind wie ich und ähnliche Situationen wie diese erlebt haben, nicht an sich zu zweifeln. Wir können auch, trotz unserer Krankheit, ein ganz normales Leben führen und das sollten wir auch. Lasst Euch nicht unterkriegen und wendet Euch an Stellen, die sich mit der Diskriminierung von Menschen mit Behinderung befassen.

Sandra

30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung

Ein Anlass zum Feiern

Stefan Conrad, Vorsitzender der DE, Foto: Heiko Stempfle

Anlässlich des 30jährigen Bestehens der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* fand am 14. September 2018 in Berlin eine Festveranstaltung statt. Das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*, dessen Berliner Standort sich am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* befindet, stellte uns dafür den Festsaal des Krankenhauses zur Verfügung und richtete auch das anschließende Buffet in der Cafeteria der Klinik aus.

Unser Vorsitzender Stefan Conrad begrüßte die etwa 80 Anwesenden, die aus dem gesamten Bundesgebiet angereist waren und dankte unserem Gastgeber für die Unterstützung der Festveranstaltung. Er betonte, dass in der DE viele Menschen engagiert waren und sind, die in 30 Jahren viel bewegt haben. Es sei nicht immer einfach gewesen, aber er blicke positiv in die Zukunft.

Im Anschluss richtete Prof. Martin Holtkamp, medizinischer Direktor des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg (EZBB)*, das Wort an die Anwesenden. Er begrüßte sie im *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* mit seiner Epilepsieklinik und den Epilepsie-Ambulanzen, die wichtiger Teil des Zentrums sind. Er betonte, dass die Sicherstellung und Weiterentwicklung des Netzwerks *EZBB* für die Epilepsiepatienten sehr wichtig sei – dazu gehöre auch die Kooperation mit der Selbsthilfe und ihre Unterstützung. Die Kraft der Selbsthilfe liege im gegenseitigen Austausch und in der gegenseitigen Unterstützung, so Holtkamp. Er lobte das Angebot der DE und die *einfälle*; die dort veröffentlichten Erfahrungsberichte würden auch von Ärzten gerne gelesen und geschätzt, da sie einen Einblick in die Lebenswelten der Patienten ermöglichen, zu denen Ärzte in ihrer Sprechstunde keinen Zugang hätten. Er betonte, dass die heutige differenzierte Darstellung der Erkrankung in der Öffentlichkeit auch ein Verdienst der DE sei. Sie sei ein kompetenter und geschätzter Ansprechpartner.

Der *Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen*, Jürgen Dusel, wies als nachfolgender Redner darauf hin, dass er von Geburt an mit einem Sehvermögen von 1-2 Prozent selbst eine Behinderung habe. In den letzten 30 Jahren

Prof. Martin Holtkamp, EZBB, Foto: Heiko Stempfle

Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, Foto: Heiko Stempfle

sei in der Politik für Menschen mit Behinderungen viel passiert, Stereotypien und Stigmata seien abgebaut worden. Um Inklusion zu erreichen, müsse man aber mehr voneinander wissen, denn die Gruppen sind heterogen, auch bei Menschen mit Epilepsie. Dusel möchte in seiner Arbeit aufklären und unterstützen, Vielfalt sei ihm wichtig. Die DE habe in 30 Jahren großartige Arbeit geleistet. Besonders betonte er die *Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung*, die sehr wichtig sei. Er zitierte den Satz *Vieles ist möglich* aus einem Informationsfaltblatt der *DE* und lobte den ressourcenorientierten Ansatz im Gegensatz zu defizitorientierten Ansätzen. Er schloss mit dem Motto *Demokratie braucht Inklusion*, verbunden mit Glückwünschen an die DE und einem *Weiter so*!

Das Grußwort von Dr. Katarina Barley, *Bundesministerin der Justiz und für Verbraucherschutz* wurde von Sybille Burmeister verlesen und ist im Wortlaut auf Seite 19 abgedruckt (im Schwerpunkt *Tag der Epilepsie)*. Die *Stiftung Michael* war durch Rupprecht Thorbecke vom *Epilepsie-Zentrum Bethel*, Gründungsmitglied der DE, vertreten. Er berichtete aus den 1980er Jahren, als die ersten Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen in Deutschland entstanden; damals habe es bereits Interessenvertretungen von Menschen mit Behinderungen gegenüber der Politik im Ausland gegeben. Die Stiftung Michael wolle Ursachenforschung vorantreiben, Personal qualifizieren und Veränderungen anstoßen. Thorbecke zählte die Stationen der Kooperation zwischen *Stiftung Michael* und *DE* auf, wie z.B. die kürzlich stattgefundene Zukunftswerkstatt und die Unterstützung der Selbsthilfe durch die Stiftung.

„Es gebührt Ihnen große Anerkennung", begann Dr. Mayer, 1. Geschäftsführer der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* und Ärztlicher Leiter des *Sächsischen Epilepsiezentrums Radeberg*. Die *DE* könne stolz darauf sein, was sie erreicht habe. Sie sei nicht mehr wegzudenken mit ihrer Fülle an Angeboten. Auch er betonte, dass er als Arzt sehr von den „brillianten einfällen" profitiere. Mayer wünschte sich weiter eine gute Zusammenarbeit und uns wachsende Mitgliederzahlen und viel Glück. Als Geschenk brachte er drei Bilder mit, die von Petra Gehle (*Sekretariat der DGfE*) gemacht und überreicht wurden (vgl. dazu den folgenden Artikel).

Frau Dembski vom Vorstand der BAG SELBSTHILFE verwies auf die beeindruckende Entwicklung der DE. Da wir ihr Grußwort auf

Rupprecht Thorbecke, Stiftung Michael, Foto: Heiko Stempfle

Dr. Thomas Mayer, 1. Geschäftsführer der DGfE, Foto: Heiko Stempfle

Birgit Dembski, BAG SELBSTHILFE, Foto: Heiko Stempfle

Dr. Brauksiepe, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten, Foto: Heiko Stempfle

Seite 53 im Wortlaut abgedruckt haben (siehe unten), verzichten wir hier auf eine Zusammenfassung. Dr. Ralf Brauksiepe, *Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten*, ging auf das Krankheitsbild Epilepsie und damit entstehende Probleme in Bezug auf Beruf und Mobilität ein. Durch die ehrenamtliche Unterstützung leiste die DE einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen. Brauksiepe ermunterte die DE, in ihrem Engagement nicht innezuhalten und weiter Schwachstellen in der Versorgung zu benennen, um Verbesserungen zu erreichen.

Stefan Conrad bedankte sich für die Grußworte und gedachte in einer Schweigeminute der verstorbenen Mitglieder der *DE*. Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg)* moderierte im Anschluss eine Diskussionsrunde, an der Stefan Conrad, Sybille Burmeister, Klaus Göcke, Jochen Röder und Wolfgang Walther teilnahmen. Zunächst skizzierten die Teilnehmenden ihre persönliche Beziehung zur *DE*. Stefan Conrad (derzeitiger Vorsitzender) sei seit 14 Jahren anfallsfrei. Er habe selbst viel Unterstützung und Hilfe durch die Selbsthilfe erfahren, die er nun weiter geben wolle. Klaus Göcke bekam Epilepsie in Folge einer Tumoroperation am Gehirn. Nach langer Suche nach einer Selbsthilfegruppe in den 1980er Jahren stieg er voll ein, er war fast 15 Jahre Vorsitzender der *DE* und fast 20 Jahre hauptverantwortlich für die *einfälle*. Als Sybille Burmeister 35 Jahre alt war, wurde bei ihr Epilepsie festgestellt. Sie ist derzeit zweite Vorsitzende der *DE* und sagt: Mich gibt es nur mit der Krankheit. Die Arbeit bei der DE mache das Leben reicher und bunter. Wolfgang Walther war mehr als 20 Jahre Vorsitzender des *DE-Landesverbandes Hessen*. Er berichtete über die Anfänge der *DE*, die interessant waren, weil man noch nicht wusste, wohin es sich entwickeln würde. Oft war es emotional schwierig, aber die Diskussionen waren wichtig. Der Austausch zwischen den Betroffenen war nötig und wichtig, aber auch eine Herausforderung für die Ärzte, denn die Patienten wurden mündig. Jochen Röder kommt aus Bielefeld, sein Sohn hatte im Alter von ein paar Tagen eine Hirnblutung und später epileptische Anfälle. Röder wollte sich einbringen und war daher ebenfalls sehr lange im Vorstand der *DE,* habe sich aber aus beruflichen Gründen aus der

Übergabe des Geschenks der DGfE, von links: Petra Gehle, Sybille Burmeister, Stefan Conrad, Foto: Heiko Stempfle

Teilnehmende am Podiumsgespräch, von links: Stefan Conrad, Klaus Göcke, Sybille Burmeister Wolfgang Walther, Jochen Röder, Foto: Heiko Stempfle

Selbsthilfe zurückgezogen. Er biete jedoch seit einigen Jahren wieder ein Seminar zum Thema *Epilepsie und Arbeit* für die *DE* an.

In der Podiumsdiskussion ging es eingangs um die Rolle von Prof. Janz. Die Basis für seinen Ansatz – so Rupprecht Thorbecke – sei immer die Emanzipation des Kranken gewesen. Die Idee der Selbsthilfe lag in den 1970er Jahren in der Luft, Janz hatte Selbsthilfe-Organisationen im Ausland gesehen und war bei dem ersten Treffen der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland dabei. Allerdings hatte er auch Vorbehalte gegen die Selbsthilfe. Er sah ein Problem zwischen den Epilepsiekranken und ihrer Umwelt. Er hatte Angst, dass die Betroffenen im eigenen Saft schmoren und forderte, nach draußen zu gehen, zu erzählen, was man hat.

Stefan Conrad wies auf die Wichtigkeit einer guten Mischung in der Selbsthilfe hin, insbesondere sei die Zusammenarbeit mit professionellen Helfern notwendig. Norbert van Kampen ging auf die Gründung des Bundesverbandes in Freudenberg ein und erinnerte an Renate Schultner, die zusammen mit Dr. Sibylle Ried und Klaus Göcke die treibende Kraft bei der Entwicklung des Patientenschulungsprogramms MOSES gewesen sei. Ein Highlight der vergangenen 30 Jahre sei die Etablierung des Tages der Epilepsie gewesen, dessen Umsetzung maßgeblich auf die Aktivitäten von Helga Renneberg zurückzuführen sei, die gemeinsam mit Prof. Dietz Rating aus Heidelberg 1996 den Tag der Epilepsie in Heidelberg ins Leben gerufen habe. Klaus Göcke betonte, dass durch die Veranstaltung eines Tages der Epilepsie die Öffentlichkeit stärker erreicht werden solle. Sybille Burmeister wies abschließend darauf hin, dass auch Auftritte in kleinen Städten sehr wichtig seien, in Berlin gehe man angesichts der Fülle der Angebote unter.

Die Jubiläums-Veranstaltung klang in der Cafeteria des Hauses aus, bei Kaffee und belegten Brötchen ergaben sich Gespräche und Vernetzungen. Es war eine rundum gelungene Veranstaltung.

Conny Smolny

Grußwort der BAG SELBSTHILFE

Sehr geehrter Herr Conrad, sehr geehrte Damen und Herren,

die Anfänge der Selbsthilfebewegung in Deutschland gehen bis in die 1970er Jahre zurück – zu dieser Zeit hatten sich schon zahlreiche Gruppen „Anfallskranker“ zusammengefunden, bevor sich 1988 die Deutsche Epilepsievereinigung gegründet hat. Seither hat Ihr Verband eine beeindruckende Entwicklung genommen und vielfältige Unterstützungs- und Beratungsangebote für die Betroffenen und ihre Angehörigen aufgebaut. Auch im Bereich der Interessenvertretung ist Ihr Verband auf den unterschiedlichsten Ebenen überaus aktiv. Betrachtet man die Entwicklungsgeschichte der Selbsthilfe, dann kann man mit Fug und Recht sagen, dass es sich um eine großartige Erfolgsgeschichte handelt – und es ist auch die Erfolgsgeschichte Ihres Verbandes.

Der Bundesvorstand und die Geschäftsstellen der BAG SELBSTHILFE gratulieren Ihnen zu Ihrem 30jährigen Jubiläum und ihrem erfolgreichen Engagement für Menschen mit Epilepsie. Mit der Umsetzung Ihrer Verbandsziele ist es Ihnen gelungen, viele Betroffene aus der Isolation zu befreien, Hinweise für Bewältigungsstrategien zu geben und für mehr Chancengleichheit in Bildung, Ausbildung und für gesellschaftliche Teilhabe zu sorgen.

Gerade in heutiger Zeit ist es wichtig, dafür zu kämpfen, dass jeder Mensch ein elementares Recht auf Teilhabe an der Gesellschaft hat. Jeder Mensch ist einzigartig und wertvoll und muss darin unterstützt werden, seinen eigenen Platz in unserer Gesellschaft zu finden.

Es ist ein großer Verdienst Ihres Verbandes, beharrlich und mit Nachdruck hierfür einzustehen und Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten zu schaffen.

Im ersten Beitrag der Deutschen Epilepsievereinigung für den Jahresspiegel der BAG SELBSTHILFE haben Sie im Jahr 1990 geschrieben, dass Sie sich „zum Ziel gesetzt haben, die Krankheit Epilepsie aus der düsteren Vergangenheit herauszuführen. Viele Eltern wollen ihre Kinder nicht mit anfallskranken Kindern spielen lassen und viele Bürger sind gegen die

berufliche Eingliederung Anfallskranker. Die Reaktionen der Umwelt reichen von übertriebenem Mitleid über Neugier, verstecktem Rückzug bis hin zu offener Ablehnung.“ Auch wenn sicherlich noch vieles im Argen liegt, so wird doch anhand dieses Beispiels deutlich, wie viel die Deutsche Epilepsievereinigung seit ihrer Gründung erreicht hat.

Anfang der 1990er Jahre hat sicher keiner von uns vorausgesehen, dass mit dem Beteiligungsrecht beim Gemeinsamen Bundessauschuss eine echte Einflussmöglichkeit der Selbsthilfe an einer wichtigen Schaltstelle des Gesundheitssystems geschaffen wird. Es freut uns, dass Patientenvertreterinnen und -vertreter Ihres Verbandes seit vielen Jahren in Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses mitwirken. Unsere Erfahrungen haben gezeigt, dass es sich lohnt, wenn wir gemeinsam für den Erhalt eines solidarischen Gesundheitssystems kämpfen, das sich an den besonderen Belangen chronisch kranker Menschen orientiert.

Wenn man allerdings an die Nutzenbewertung von Arzneimitteln denkt, wird deutlich, dass wir auch in Zukunft mit allem Nachdruck, aber auch mit viel fachlichem Knowhow gemeinsam weiter für die Belange Ihrer Mitglieder kämpfen müssen.

Auch im Bereich der Sozialpolitik werden wir uns gemeinsam weiter für die gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen mit Behinderungen am gesellschaftlichen Leben einsetzen. Die UN-Behindertenrechtskonvention wird uns hierfür weiterhin eine wichtige Grundlage für gemeinsame Aktivitäten bieten. Auch hier werden wir alles tun, um miteinander nicht nur im Wege der Interessenvertretung für die Rechte der Menschen mit Behinderungen einzutreten, sondern es wird auch darauf ankommen, sich gegenseitig zu den Neuerungen und zu deren Auswirkungen in der Praxis fortlaufend auszutauschen und zu informieren.

Unsere wichtigste Gemeinsamkeit bleibt das „Prinzip Selbsthilfe“, dem sich die BAG SELBSTHILFE und ihre über 120 Mitgliedsorganisationen verschrieben haben. Wann immer Menschen sich zusammenfinden, um sich durch Gedanken- und Erfahrungsaustausch wechselseitig zu unterstützen, findet Selbsthilfe statt. Die verbandliche Selbsthilfe, in der Menschen sowohl kompetente Information und Beratung anbieten als auch für die Beteiligung der Betroffenen und die Durchsetzung ihrer Anliegen einstehen, ist die Grundlage für die Interessenvertretung behinderter Menschen auf politischer Ebene. Ohne diese Bündelung der unterschiedlichen Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen durch die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitgliedsorganisationen wäre vieles nicht möglich geworden, vor allem aber gäbe es keine wirksame Vertretung gegenüber Politik und Verwaltung.

Die Deutsche Epilepsievereinigung ist in den letzten Jahrzehnten stets ein verlässliches, aktives und loyales Mitglied und Partnerin der BAG Selbsthilfe gewesen. Und das gilt auch für die Zukunft.

Bundesvorstand und Geschäftsführung der BAG SELBSTHILFE danken Ihnen für die stets gute und verlässliche Zusammenarbeit und wünschen Ihnen für die nächsten Jahrzehnte viel Erfolg bei der Umsetzung Ihrer Anliegen, zum Wohle der von Ihnen Vertretenen. Die BAG SELBSTHILFE wird Sie dabei nach Kräften unterstützen.

Birgit Dembski
Vorstandsmitglied der BAG SELBSTHILFE

Bildliche Darstellung des Anfallsgeschehens

Vielen Dank für das tolle Geschenk!

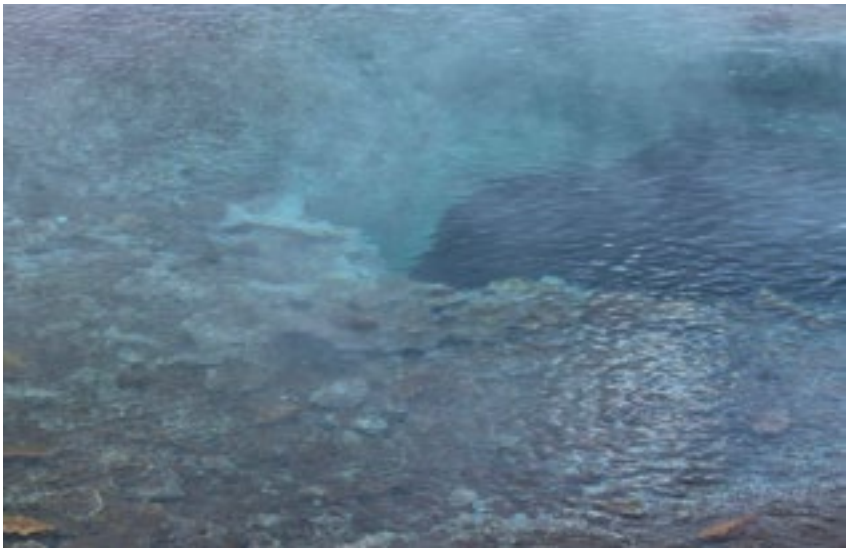
Anlässlich unserer Festveranstaltung zum 30jährigen Bestehen der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.*, die am 14. September 2018 am *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* im Festsaal des *Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge* in Berlin stattgefunden hat, wurde uns nach dem Grußwort von Dr. Thomas Mayer (1. Geschäftsführer der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie – DGfE*) von ihm und Petra Gehle (Geschäftsstelle der *DGfE*) ein Geschenk überreicht, für das wir uns an dieser Stelle noch einmal herzlich bedanken.

Das Geschenk besteht aus drei auf Leinwand aufgezogenen großformatigen Bildern, die hier abgebildet sind. Zur Erläuterung der Bilder schreibt Petra Gehle:

Lieber Herr Conrad, liebe Frau Burmeister, liebe Frau Söhnel,

herzlichen Dank für die Einladung zum Festakt des 30-jährigen Bestehens der Deutschen Epilepsievereinigung. Darüber habe ich mich sehr gefreut.

Ich arbeite ja auch schon 25 Jahre zunächst für das Informationszentrum Epilepsie und dann für die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie und weiß um die vielen Fragen, Sorgen und Bemühungen rund um die Epilepsien. Sie, gerade als Dachgesellschaft, sind alle ganz wichtig, nicht nur für die Menschen mit Epilepsie, auch für mich und meine Arbeit. Ich bin froh, dass es Sie gibt.



Ich habe mir Gedanken gemacht, was ich Ihnen zum Jubiläum mitbringen kann. Da ich in meiner Freizeit gerne fotografiere, bin ich auf die Idee gekommen, Motive stellvertretend für einen Anfall darzustellen. Gedacht habe ich an die Anfalls-Ankündigung, die Entladung und die Entspannung. Das ist nur wieder ein Aspekt, da ja nicht immer eine Ankündigung erfolgt, das ist mir schon klar. Selbstverständlich möchte ich niemandem damit zu nahetreten. Ich hoffe, Sie können die Gedanken in den Bildern wiederfinden und sehen mir nach, wenn die Bilder überhaupt nicht Ihren Vorstellungen entsprechen. Ich wünsche Ihnen auf jeden Fall weiterhin viel Kraft für Ihre Arbeit.

Vielen Dank noch einmal an Petra Gehle für die tollen Bilder und die wirklich sehr gelungene Überraschung!

Wir haben viel erreicht, aber es gibt noch viel zu tun

DE – gegenwärtiger Stand und Perspektiven

Anmerkung der Redaktion: Anlässlich des 30igsten Geburtstages der DE haben wir im letzten Heft eine Reihe von Beiträgen veröffentlicht, die sich mit unterschiedlichen Aspekten unseres Vereins und unserer Vereinsgeschichte beschäftigt haben. Dabei ist der Blick auf unsere derzeitige Situation und vor allem die Perspektiven unserer Arbeit etwas zu kurz gekommen. Deshalb möchten wir mit dem folgenden Interview, das Sybille Burmeister mit unserem derzeitigen Vorsitzenden Stefan Conrad und seinem Vorgänger, Norbert van Kampen, geführt hat, etwas näher damit beschäftigen.

einfälle: *Ihr seid aus meiner Sicht die beiden wichtigsten ersten Vorsitzenden der DE ...*

Norbert van Kampen: Wir sind die beiden aktuellsten, aber nicht die wichtigsten. Vorher waren es Oka Baum und viele Jahre lang Klaus Göcke, dem wir viel zu verdanken haben. Es ist ohnehin schwer zu sagen, wer „die Wichtigsten" waren. Das ist immer ein Team, solche Arbeit kann nur im Team funktionieren.

einfälle: *Was verdanken wir Klaus?*

Norbert: Zum Beispiel den Aufbau der DE, er hat das Ganze angefangen und mitgegründet ...

Stefan: Klaus ist viel in die Gruppen gegangen, hat mit vielen Leuten gesprochen und die Aufbauarbeit geleistet. Er hat damit einiges bewegt. Oka hat versucht, die DE internationaler aufzustellen und war da sehr aktiv. Er hat die D-A-CH-Organisation ins Leben gerufen und dafür gesorgt, dass die Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen Deutschlands, Österreichs und der Schweiz zusammenarbeiten. Auch hat er versucht, die Tagung *Epilepsy and Society* des *International Bureau for Epilepsy,* die alle zwei Jahre in verschiedenen europäischen Ländern stattfindet, nach Berlin zu holen.

einfälle: *30 Jahre DE – was ist euer persönliches Fazit?*

Norbert: Ich möchte nicht verschweigen, dass die DE einige Krisen durchgemacht hat. Das erste Mal war 1999/2000, als sich einige Landesverbände von der

DE distanziert haben. Das hat die Selbsthilfe zersplittert und der DE und den Patienteninteressen nicht gut getan. Wir sind aber dabei, die Gräben zuzuschütten – sie sind zumindest schon viel kleiner geworden. Das zweite Mal war in der Zeit von 2005 bis 2009, als die DE viele der anliegenden Arbeiten an eine Agentur abgegeben hat. Das war viel zu teuer und hat auch der Qualität nicht gut getan. Selbsthilfe heißt für mich: Vieles selbst machen – anders ist das nach wie vor auch gar nicht finanzierbar. Dennoch ist Selbsthilfe auf Bundesebene professionelle Arbeit. Wir haben ein Budget von fast einer Viertelmillion Euro. Dafür brauchen wir eine funktionierende Geschäftsstelle und Menschen aus dem Versorgungssystem für anfallskranke Menschen, die mit uns zusammen arbeiten und uns unterstützen. Ohne die geht es nicht.

Stefan: Ich finde, die DE hat in den 30 Jahren einiges erreicht. Es stimmt, wir mussten Rückschläge einstecken – aber die DE hat es geschafft, durch ihre Akteure und aus eigener Kraft da wieder rauszukommen. Es ist doch bemerkenswert für einen Selbsthilfeverband, dass so viel Engagement dahinter-

steht. Da wird viel ehrenamtliche Arbeit reingesteckt. Wenn man sich mal anschaut, was wir alles im Angebot haben: die Internetseite, die Informationsfaltblätter, die Seminare, die *einfälle* ... Da hat sich so viel getan von den Anfängen bis jetzt, ich sehe das sehr positiv. Die Frage ist für uns als ehrenamtlich arbeitende ja immer, wann wir was fertigmachen müssen: Schaffen wir das noch rechtzeitig? Wir erledigen die Aufgaben ja immer nach unserem Hauptberuf und am Wochenende. Da gehört schon viel Motivation dazu, sich da immer noch hinzusetzen.

einfälle: *Was sind denn aus eurer Sicht die Ziele für die Zukunft?*

Norbert: Wenn man sich die Selbsthilfe anschaut, sieht man, welche Bedeutung sie mittlerweile hat. Die Finanzierung durch die Krankenkassen ist gestiegen – wenn mir jemand vor 20 Jahren gesagt hätte, dass es bundesweit für die Selbsthilfeförderung einmal 74 Millionen Euro geben würde, hätte ich ihn für einen hoffnungslosen Idealisten gehalten. Die Förderung macht deutlich, welch hohe Anerkennung die Selbsthilfe in Deutschland genießt. Unsere Mitarbeit ist sehr gefragt, z.B. im *Gemeinsamen Bundesausschuss* (*G-BA*), dem obersten Beschlussgremium im deutschen Gesundheitswesen. Das Problem ist nur, dass die Selbsthilfe Aufgaben übertragen bekommt, die nur ehrenamtlich kaum noch zu leisten sind. Für die Arbeit im *G-BA* brauchen wir z.B. hauptamtlich Mitarbeitende.

Ich sehe eine Aufgabe für die Zukunft darin, die Zusammenarbeit der ehrenamtlichen und professionellen Helfer auf andere Füße zu

stellen. Professionelle Helfer müssten z.B. auch in den Vorständen mitarbeiten – durchaus auch Ärzte und Ärztinnen. Natürlich müssen dabei die Menschen mit Epilepsie „den Hut aufbehalten" – sie müssen bestimmen, „wo es langgeht". Dennoch brauchen wir professionelle Hilfe und eine solide Finanzierung unserer täglichen Arbeit – ohne das wird es nicht gehen.

Stefan: Was die Selbsthilfe heutzutage zu tun hat, ist mit den derzeitigen finanziellen Mitteln und nur mit ehrenamtlicher Arbeit nicht zu schaffen. Wir als DE bekommen nicht das Geld, das wir bräuchten. Mit unseren eineinhalb Stellen ist das eigentlich nicht hinzubekommen, einen Bundesverband von unserer Größe ordentlich zu organisieren. Der ehrenamtliche Vorstand arbeitet für die Geschäftsstelle, die seine Beschlüsse umsetzen muss. Allein durch die Sitzungen, Seminare, Datenschutzauflagen etc. haben wir Kosten, die die DE früher so nicht hatte.

Norbert: Ich denke, wir sollten nicht nur aufs Geld schauen, sondern auch mal überlegen, ob wir unsere Arbeit nicht besser strukturieren und dadurch effizienter

Fotos auf dieser Seite: David Straßburger

gestalten können. Vor 30 Jahren haben die damaligen Vorstände viel erreicht – ohne die finanziellen Mittel von heute ...

Stefan: Ja, aber die Aufgaben sind gestiegen, die Mitgliederzahl und die ganze Organisation dahinter.

***einfälle:** Was ist eure Vision für die nächsten 30 Jahre?*

Stefan: Das Thema Epilepsieberatungsstellen in ganz Deutschland ist immens wichtig. Viele andere Krankheitsbilder sind da viel besser ausgestattet. Das Leben der Betroffenen wäre dadurch besser. Junge Selbsthilfe ist für uns als DE in den nächsten Jahren und Jahrzehnten ein Thema – nicht nur für junge Menschen, sondern auch für Neu-Erkrankte. Ich hoffe, dass Menschen mit Epilepsie mit ihrer Behinderung einmal so normal angesehen werden wie Rollstuhlfahrer beispielsweise, dass man sich für seine Epilepsie nicht zu schämen braucht.

Norbert: Wenn man zurückblickt, war ein Grund für die Entstehung der Selbsthilfegruppen, dass Menschen gemerkt haben, wie hilfreich es ist, mit anderen die eigenen Krankheitserfahrungen auszutauschen und sich damit gegenseitig zu helfen. Aber es gab noch einen anderen Grund: Die Menschen wollten politisch arbeiten, ihre Probleme an die Öffentlichkeit bringen, sich für eine bessere Versorgung einsetzen und aktiv gegen die Benachteiligung kämpfen. Das vermisse ich heute – heute wird oft viel zu viel gejammert und immer weniger wollen sich aktiv an unserer Arbeit beteiligen. Aber wir können nur zusammen etwas bewirken.

Die Menschen mit Epilepsie sollten ihre Verantwortung nicht an die jeweiligen Landesverbände oder den Bundesverband abgeben. Selbsthilfe muss „von unten“ kommen. Man muss das selbst in die Hand nehmen, sich zusammentun und gemeinsam etwas bewirken wollen. Der Bundeverband kann die Entwicklung nur unterstützen und fördern. Die Menschen mit Epilepsie müssen wieder mehr über ihre Ziele nachdenken und

darüber, wie sie diese erreichen können – und dazu gehört eben auch die manchmal recht nervige Gremienarbeit. Auch wünsche ich mir mehr Solidarität mit Menschen, die neben ihrer Epilepsie weitere Beeinträchtigungen haben. Ganz wichtig finde ich, dass Menschen mit Epilepsie zu ihrer Erkrankung und den damit verbundenen Problemen stehen und diese nicht verleugnen oder kleinreden. Eine Epilepsie bringt nun mal Einschränkungen mit sich – und nicht alle Einschränkungen sind gesellschaftlich bedingt.

Stefan: Stimmt, viele Betroffene leugnen ihre Krankheit ...

Norbert: Aus dieser Schwäche kann aber ganz viel Kraft kommen. Das ist Selbsthilfe: Aus der eigenen Einschränkung Kraft schöpfen, eigene Potenziale entdecken, sich aktiv für ein besseres Leben einzusetzen ...

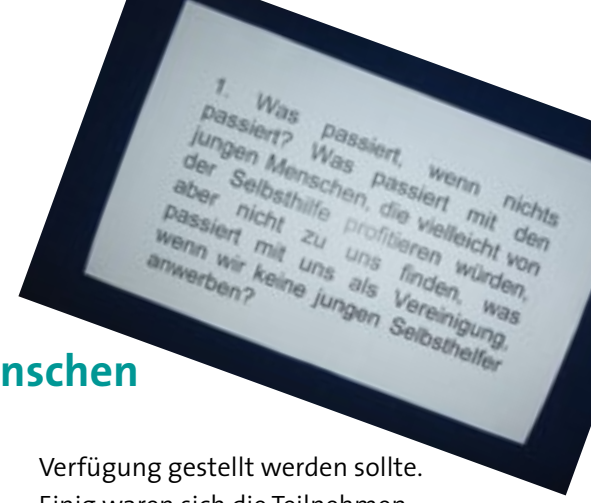
Stefan: Ich kann Norbert da nur Recht geben. Nur wenn man lernt, die Krankheit zu akzeptieren, kann man damit leben. Ich wünsche mir, dass Menschen mit Epilepsie im Berufs- und Privatleben nicht auf Ablehnung stoßen, wenn sie sagen: „Ich habe Epilepsie“. Ich wünsche mir, dass die anderen Leute sich dafür interessieren, wie man damit lebt und wie sie damit umgehen.

***einfälle:** Ich danke Euch für das Gespräch!*

Fotos auf dieser Seite: Reinhard Elbracht

Blick in die Zukunft der Selbsthilfe und Beratung

Wege in die Online-Welt und zu jungen Menschen



Die Arbeitstagung ist einer der Höhepunkte im Veranstaltungsjahr der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)*. Dieses Jahr war das Thema *Möglichkeiten und Perspektiven der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland* – angelehnt an die Entwicklungen in den Sozialen Medien und in der Weiterentwicklung der Selbsthilfe für jüngere Menschen. Unser Vorsitzender Stefan Conrad konnte etwa 80 Teilnehmende im Akademie-Hotel in Berlin-Pankow begrüßen und bedankte sich einleitend für die Förderung der Arbeitstagung durch die *Techniker Krankenkasse (TK)*.

Norbert van Kampen machte im ersten Vortrag darauf aufmerksam, wie positiv eine einheitliche Außendarstellung der DE-Landesverbände wirken könnte – ohne den Gruppen inhaltlich etwas aufzwingen zu wollen. Aber diese könnten beispielsweise von ihren Internetseiten auf die geprüften Informationen des DE-Bundesverbands verlinken, statt eigene Texte auf ihre Homepage zu stellen.

Die dann folgenden Arbeitsgruppen machten sich Gedanken, welche Vorurteile gegen Menschen mit Epilepsie bestehen und was jeder Einzelne tun kann, um an ihrem Abbau mitzuarbeiten. Die Sorge ist groß, dass Interessierte an der Selbsthilfe nur ein einziges Mal in der Gruppe erscheinen, um Informationen „abzugreifen“ und an der Gruppenaktivität kein Interesse haben. Jüngere Teilnehmende berichteten, dass sie sich wünschen, dass die „alten Hasen“ ihnen etwas zutrauen und sie die Arbeit aufteilen könnten. „Die eine Hälfte der Neuen will Infos, die andere Geselligkeit“, fasste es eine junge Frau zusammen. Eine junge Teilnehmerin kritisierte, dass die Informationsfaltblätter der DE nur auf Menschen mit Epilepsie zugeschnitten seien und auch Material für Sachbearbeiter bei Jobcentern oder Rentenversicherungen zur Verfügung gestellt werden sollte. Einig waren sich die Teilnehmenden, dass politisch mehr bewegt werden sollte: Ein Gruppenleiter aus Würzburg berichtete von einer jährlichen Veranstaltung der *Kontakt- und Informationsstelle (KISS)* „Politik trifft Selbsthilfe“ und ein Teilnehmer aus Sachsen-Anhalt forderte, aus dem Bundesteilhabegesetz „mehr herauszuholen“. Aber nur informierte Menschen seien dazu in der Lage.

Am Samstagmorgen stellte Daniel Jux von der BAG SELBSTHILFE gelungene Beispiele „Junger Selbsthilfe“ – also für Menschen von 18 bis 35 Jahren – vor: Osteogenesis Imperfecta (OI), die Huntington-Hilfe oder „ILCO“, die für Menschen mit Darmkrebs und Folgeerscheinungen da ist. Auch die BAG hat ein Projekt entwickelt, das von der *Nationalen Kontaktstelle für Selbsthilfe (NAKOS)* weitergeführt wird und dessen Materialien dort abrufbar sind. Im März 2019 gibt es voraussichtlich wieder ein Bundestreffen der jungen Selbsthilfe. Ganz klar geht die Entwicklung weg von den „klassischen Medien“ hin zur Informationsvermittlung und Selbstdarstellung im Internet. Dieser Herausforderung muss sich die Selbsthilfe allgemein und auch die DE stellen. Allgemeine Infos zur Selbsthilfe seien noch zu wenig auf der DE-Webseite enthalten. Jux riet zur Nutzung von *Instagram* und *Youtube*, wenn die Inhalte dazu passen. Auch *Facebook* ist verbreitet, mittlerweile aber nicht mehr nur bei den

Jüngeren, sondern in allen Generationen. Eine Broschüre *Junge Menschen in gealterten Strukturen* könne weitere Anregungen geben.

Vor dem von Arlena Jung (*Agentur Signum*) und Norma Schubert angeleiteten *World Café* zur Ideensammlung stellte Norma Schubert den Ist-Zustand der Jungen Selbsthilfe bei der DE vor. Die Frage sei, ob außer speziellen Seminaren wie *Wellenreiten*, jüngeren Autoren in den *einfällen* und einem jungen Vorstandsmitglied noch weitere Maßnahmen geplant seien – z.B. eine eigene Webseite für jüngere Mitglieder. Sie schlug vor, dass die Geschäftsstelle der DE weiter Anregungen zu dem Thema sammelt und in den Vorstand weitergibt, was von jüngeren Mitgliedern gewünscht ist.

Im *World-Café* moderierten jeweilige Gastgeber die Runden, die Ideen und Anregungen zu Fragen sammelten. Austausch und Befruchtung durch jüngere Betroffene sei wichtig, um die Strukturen der Selbsthilfe nicht erstarren zu lassen. Neue Formen der Öffentlichkeitsarbeit wie Citycards ergänzend zu Flyern oder Videos seien eine Möglichkeit. Auch eine Kabarettgruppe und die Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen seien möglich, um beispielsweise ein Grillfest zu veranstalten. Eine Untergruppe nur für junge Menschen sei natürlich denkbar, verhindere aber den Austausch. Ein wertschätzender Umgang mit den Ideen der „Neulinge“ sei wichtig.

Nach der Mittagspause, die einige bei Sonnenschein im nahegelegenen Bürgerpark verbrachten, erfuhren die Teilnehmenden in einem humorvoll illustrierten Vortrag der Social Media Managerin Antje Sachwitz Wissenswertes zu Grundlagen und Grenzen der Sozialen Medien. Auch praktische Tipps standen auf dem Programm. Antje Sachwitz stellte zu Beginn die *Digital Natives* den Technologie-Skeptikern gegenüber. Sie ging auf Ängste in Bezug auf die Nutzung von Daten ein. Man sollte Social Media verstehen und dann Risiken und Nutzen abwägen. „Technologie ist weder gut noch schlecht. Es kommt darauf an, ob sie von Menschen gut oder schlecht genutzt wird“ zitierte sie Condoleezza Rice. Sachwitz erklärte verständlich und nachvollziehbar, wie eine Facebook-Seite eingerichtet werden kann. Am Rande wurde deutlich, dass auch Experten und Expertinnen Probleme häufig durch Ausprobieren lösen. Sachwitz ging auf die vielen Fragen ein und erklärte darüber hinaus, wie man Datenspuren hinterlässt und wie Daten zu Geld gemacht werden. Aber wie kann Social Media der Selbsthilfe helfen?

Am Beispiel der Selbsthilfegruppe Ludwigshafen erstellte Antje Sachwitz mit dem Programm *Word-*

Press modellhaft eine Internet-Seite und wies noch einmal auf die Vor- und Nachteile der Selbsthilfe online hin. Natürlich gebe es auch berechtigte Angst vor Stigmatisierung und Benachteiligung, nicht nur beim Schwenken der Regenbogenfahne auf dem Roten Platz in Moskau, wie in Sachwitz' Präsentation. Auch der Einfluss der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) wurde thematisiert – wie sich alles entwickelt, bleibt abzuwarten. Sicher ist, dass durch den Vortrag viele Anregungen mit nach Hause genommen werden konnten.

Im Anschluss widmete sich Norbert van Kampen vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* gemeinsam mit den Teilnehmenden der Darstellung von Epilepsie im Netz: Was passiert, wenn man Epilepsie googelt, wie hat sich die Webseite des Bundesverbandes der DE entwickelt und was steht eigentlich bei Wikipedia zu Epilepsie? Bei Wikipedia besteht sichtlich Änderungsbedarf. Ein Blick auf die Infofaltblätter zeigt: Eine Vereinheitlichung in der Darstellung der Landesverbände und der Infofaltblätter ist notwendig, ein einheitliches Erscheinungsbild wäre wünschenswert.

Bei der Erstellung von Informationsmaterialien, so van Kampen, sollte darauf geachtet werden, dass die Inhalte fachlich geprüft sind und die Quellen angegeben werden. Subjektive Meinungen und Erfahrungen sollten deutlich von Fakten getrennt und als solche gekennzeichnet sein. Dass Autoren und Referierende qualifiziert sein sollten, verstehe sich von selbst. Die Teilnehmenden nahmen die Hinweise auf und führten teilweise hitzige Diskussionen, die sich vom eigentlichen Thema entfernten. Aber das Abendessen und der sich anschließende offene Abend boten Raum, um die Gespräche zu vertiefen.

In der Blitzlichtrunde am Sonntagmorgen wurde über die Diskussionskultur am Vortag gesprochen: Manche Teilnehmende fühlten sich nicht gehört und baten darum, dass ihre Aussagen nicht als wertend wahrgenommen werden, sondern als Gefühlsäußerung stehen bleiben können. Maik Nothnagel stellte das Konzept des Peer Counseling vor und ging in diesem Zusammenhang auch auf die *Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung* ein. Der Kampf um diese Beratung und Barrierefreiheit müsse auch politisch immer weiter geführt werden.

Helga Schneider-Schelte, Diplom Sozialpädagogin und Supervisorin (*DGSv*) hat langjährige Erfahrung im Fortbildungsbereich für Selbsthilfegruppen. Sie ging gleich zu Beginn auf die notwendigen Qualitätsstandards der Selbsthilfe ein. Bereits hier stellte sich die Frage nach der Eignung für die Beratung, die auch später in den Arbeitsgruppen wieder auftauchte. Auch in der Selbsthilfe ist fundiertes Basiswissen notwendig. Schneider-Schelte erläuterte die Grundannahmen der Selbsthilfe: Selbsthilfe sorge dafür, dass vorhandene Ressourcen freigeschaufelt und Wege aufgezeigt werden. Letztlich gehe aber jeder seinen eigenen Weg. Selbsthilfe biete den Rahmen, um den nächsten Schritt zu tun, aber wenn er nicht getan wird, müsse das auch akzeptiert werden. Anschaulich und detailliert ging sie auf die Situation im Beratungsgespräch ein und gab wertvolle Tipps. Auf den Einwurf eines Teilnehmers, dass ein Gespräch *gelingen muss*, erwiderte sie, dass das *Muss* in der Selbsthilfe gestrichen werden sollte. In Arbeitsgruppen wurden zu den Themen *Starke Gefühle*, *Unangenehme Wahrheiten* und *Wie kann ich Beratung zentrieren* gearbeitet. Hier war zu spüren, dass die Praxisorientierung der Thematik gut ankam und ein dynamischer Austausch stattfand.

Conny Smolny & Sybille Burmeister

Protokoll der Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Berlin, Freitag, 08.06.2018, 14 – 17 Uhr

Teilnehmer:

Es waren 43 Personen anwesend, davon **34 stimmberechtigt**, 6 Gäste und 3 Ehrenmitglieder. Von den **Vorstandsmitgliedern** waren Stefan Conrad, Bärbel Teßner und Eva Schäfer anwesend, entschuldigt waren Sybille Burmeister und Sudabah Pollok. **Protokoll**: Eva Schäfer

TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

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

TOP 2: Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung/Genehmigung des Protokolls 2017

Die Tagesordnung wurde einstimmig angenommen. Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung vom 19.05.2017 wurde einstimmig genehmigt (5 Enthaltungen).

TOP 3: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes

Stefan Conrad stellte vor, wie sich die Tätigkeit der DE seit der letzten Mitgliederversammlung entwickelt hat. Zunächst erläuterte er, wie sich die aktuelle Mitgliederzahl (1018 Mitglieder, Stand: Juni 2018) auf die einzelnen Bundesländer verteilt und verglich es mit den Zahlen von vor zwei Jahren. Es wurde deutlich, dass die Mitgliederzahl gerade in Niedersachsen gestiegen ist. Zurzeit gibt es 45 **Informationsflyer/Faltblätter** zu den verschiedensten Themen der Epilepsie. Sie werden u.a. von Ärzten oder Sozialpädagogen geschrieben. Es sind keine Pharma-Flyer, sie werden gefördert z.B. von der Rentenversicherung oder den Krankenkassen. Anschließend wurde die **Entwicklung der *einfälle*** erläutert. Die Redaktion besteht aus Norbert van Kampen, Conny Smolny und Sybille Burmeister. Bis Ende 2017 war Anne Söhnel dabei, seit Anfang 2018 ist nun Norma Schubert noch mit dabei. Dann wurde über die **Homepage der DE** gesprochen. Die Homepage ist gut, aber es gibt immer etwas zu ändern. Aus dem Grund wird sie dieses Jahr überarbeitet. Aufgrund des Datenschutzes brauchen wir eine sichere Seite (https://). Die Redakteure der Homepage sind Norbert van Kampen, Bärbel Teßner und Norma Schubert. Bei **Facebook** gibt es zwei Gruppen, eine geschlossene (ca. 470 User) und eine offene (ca. 1.400 User). Bei beiden wird auch geschaut, was geschrieben wird und ggf. wird auch jemand aus der Gruppe entfernt (unabhängig davon, wer es ist). Bei bestimmten Fragen/Themen wird auch zum Beispiel an die Geschäftsstelle bzw. an das Beratungstelefon weitergeleitet. Seit ein paar Jahren sind wir bei **GOODING** registriert. Hier kann man z.B., bevor man etwas bei z.B. Bahn.de, Ebay oder saturn.de kauft, angeben, dass z.B. die Deutsche Epilepsievereinigung eine Spende erhalten soll. Bisher haben wir so über 315 Euro bekommen. Das Geld kommt als Spende an die Geschäftsstelle und wird für laufende Kosten genutzt.

Anschließend gab es einen Überblick über die Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie und über das vielfältige Angebot an Seminaren und Arbeitstreffen, die in 2017 angeboten und durchgeführt wurden. Die **Zentralveranstaltung des Tages der Epilepsie 2017** unter dem Motto „Epilepsie ist gut behandelbar – wie lange noch?“ in Münster lief gut und kam auch bei den Besuchern gut an. Er fand statt in Kooperation mit dem Landesverband Niedersachsen und dem Epilepsie-Zentrum Münster-Osnabrück. Die Schirmherrschaft hatte die (damalige) Familienministerin der SPD Dr. Katarina Barley. Das Programm mit dem Kabarettisten Martin Fromme und auch die Parteien-Politiker-Diskussion kamen gut an. Anschließend berichtet Stefan Conrad über die **Seminare 2017**: Gedächtnistraining, Arbeitsleben, Anfallsselbstkontrolle 1 und 2, Wege aus der Krise (wurde abgesagt), Entspannen und Kräfte tanken (für Familien), Frauenseminar, Beratung von Betroffenen für Betroffene, Improvisationstheater, Wellenreiten. Die Seminare kamen alle gut bei den Teilnehmenden an. Auch die **Arbeitstagung** 2017 in Jena zum Thema „Aktuelle Kontroversen in der Epilepsiebehandlung“ hatte wieder eine sehr gute Resonanz. Beim **gemeinsamen Bundesausschuss** vertreten uns Klaus Rozinat und seit 2017 auch Mario Hecker. Beim **Beratungstelefon** be-

grüßen am Dienstag von 10 bis 14 Uhr Eva Schäfer und am Donnerstag von 12 bis 17 Uhr Bärbel Teßner. Anke Engel macht mittwochs und freitags von 09:00 bis 12:00 Uhr und nach Vereinbarung Familienberatung. In der **Geschäftsstelle** sitzen Anne Söhnel, bis Ende 2017 Sebastian Schülke und seit Januar 2018 Norma Schubert. Zudem noch viele andere ehrenamtlich Arbeitende, ohne die die viele Arbeit nicht möglich wäre. Stefan Conrad spricht ein Dankeschön an die anwesenden Ehrenamtler aus.

TOP 4: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht

Zuerst wurde allen gedankt, die uns bei unserer Arbeit unterstützen bzw. mit uns zusammenarbeiten. Anschließend wurde der Finanzbericht von 2017 vorgestellt. Es gab keine Fragen oder Anmerkungen zum Geschäfts- und Finanzbericht.

TOP 5: Bericht der Kassenprüfer

Ralf Gutermuth und Detlef Briel trafen sich am 21.04.2018 in der Zillestraße und überprüften die Kasse der Deutschen Epilepsievereinigung. Da beide an diesem Tag verhindert waren, schickten sie uns einen Bericht, der vorgelesen wurde. Die Prüfung ergab keinerlei Abweichungen.

TOP 6: Entlastung des Vorstandes

Eberhard Niesel stellt einen Antrag auf Entlastung des Vorstandes. Der Antrag wurde offen abgestimmt und einstimmig angenommen. Damit wurde der Vorstand entlastet. Eberhard Niesel dankte dem Vorstand für seine Tätigkeit.

TOP 7: Wahl eines/r Wahlleiters/in

Eberhard Niesel stellt sich zur Wahl dieses Amt anzunehmen, er wird von der Mitgliederversammlung im Anschluss gewählt.

Top 8: Neuwahl des Vorstandes

Stefan Conrad wird einstimmig zum 1. Vorsitzenden gewählt; Sybille Burmeister wird einstimmig zur 2. Vorsitzenden gewählt; Heiko Stempfle wird mehrheitlich (3 Enthaltungen) zum Kassenwart gewählt; Eva Schäfer wird einstimmig zur Schriftführerin gewählt und Lynna Held wird mehrheitlich (3 Enthaltungen) zur Beisitzerin gewählt. Die Wahl wird von allen angenommen.

Top 9: Wahl eines Kassenprüfers/in

Es gibt eine schriftliche Bestätigung von Detlef Briel, dass er gerne auch weiterhin den Kassenprüfer machen möchte. Detlef Briel wird einstimmig gewählt.

TOP 10: Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats

Bärbel Teßner berichtet über den letzten Selbsthilfebeirat vom 03. – 04.03.2018 in Bielefeld. Das nächste Treffen wird am 03.03.2019 in Leipzig sein.

TOP 11: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2018

Stefan Conrad stellte den Haushaltsplan für das Jahr 2018 vor, der von der MVV mit einer Gegenstimme genehmigt wurde. Der Tippfehler beim Endergebnis wird ausgeglichen.

TOP 12: Bericht über die Zukunftswerkstatt der Stiftung Michael

Bei dem Treffen nahmen teil: Stiftung Michael, DGfE, Verein Sozialarbeit bei Epilepsie, DE und 2 DE Landesverbände, epilepsie bundes-elternverband, Landesverband Bayern, Landesverband NRW. Es wurde beschlossen, eine Broschüre zu veröffentlichen, in der die einzelnen Verbände sich vorstellen sollen.

TOP 13: Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands

Teil nahmen (außer die DE) unsere Landesverbände, e.b.e., Landesverband Bayern, Landesverband NRW. Es wurde abgemacht, dass wir Flyer und Materialien für den TdE zur Verfügung stellen, die anderen dürfen aber Änderungen daran vornehmen. Es wurde beschlossen, dass Wolfgang Walther nächstes Jahr die Ehrenmitgliedschaft der DE erhalten soll. Es wurde mehrheitlich (1 Gegenstimme) angenommen. Wolfgang bedankte sich für die Wahl. Bei der nächsten MVV wird es offiziell. Es wurden zudem noch Themen besprochen, die mit allen Verbänden zusammen besprochen werden können/sollen.

TOP 14: Antrag auf Mitgliedschaft

Thomas Porschen, der selbst nicht anwesend war, hatte in einem Schreiben einen Antrag auf erneute Mitgliedschaft in der DE gestellt. Das Antragsschreiben wurde verlesen. Es folgte eine Diskussion der Mitgliederversammlung über den Antrag. Die Mitgliederversammlung beschloss schließlich (1 Gegenstimme, 5 Enthaltungen): Die Entscheidung über den Antrag von Thomas Porschen durch die MV wird vertagt. Der Vorstand wird beauftragt, die offenen Punkte des Antragsschreibens zu klären. Danach entscheidet der Vorstand über den Aufnahmeantrag.

Top 15: Tag der Epilepsie 2018

Die Zentralveranstaltung des TdE mit dem Thema „Epilepsie – und jetzt?“ findet am 05.10.2018 von 10 – 16 h im Brüderkrankenhaus in Trier statt. Die Schirmherrschaft übernimmt die Justiz-Ministerin Dr. Katarina Barley. Vorträge werden halten: Peter Brodisch aus München. Dr. Christa Löhr-Nilles aus Tri-

er, Prof. Dr. Susanne Knake aus Marburg. Bei der Diskussion am Mittag sind dabei: Stefan Conrad, S. Bethge vom Vorstand von KCNQ2, Dr. Ernst Schneck und Antonia Schmoldt. Als Kabarettist ist diesmal Franz Euteneuer mit dabei. Am Nachmittag wird der Oberbürgermeister Wolfram Leibe ein Grußwort verlesen.

Top 16: Vorhaben im laufenden Jahr

Seminare: Familienwochenende, Anfallsselbstkontrolle, NLP-Selbstcoaching, Epilepsie und Depression, Wellenreiten, Epilepsie und Arbeit, Frauenseminar. **Broschüren:** Epilepsie in leichter Sprache; Krankheitsbild, Diagnostik und Therapie. **einfälle:** Mehr Berichte von Selbsthilfegruppen und Betroffenen erwünscht, dringend mehr Anzeigen notwendig. **Anregung:** Es wird ein Epilepsie-und-Arbeit-Seminar in München gewünscht. **30 Jahre DE:** Die Deutsche Epilepsievereinigung wird 30 Jahre alt und dazu laden wir ein: Am 14. September 2018 von 15 h bis 19 h im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin.

Top 17: Verschiedenes

Die nächste Arbeitstagung findet vom 05. – 07.07.2019 in Neudietendorf (bei Erfurt) statt. Das Thema lautet diesmal: „Bewusst und aktiv – gesund leben mit Epilepsie“. Stefan Conrad dankte den Mitgliedern für ihre Teilnahme an der MVV und schloss gegen 17.00 Uhr die MVV.
Berlin, den 03.07.18

Eva Schäfer (Protokoll) — Stefan Conrad (Vorsitzender)

Wir sind auf Ihre Unterstützung angewiesen

Bitte helfen Sie uns mit einer Spende

In den letzten Jahren hat sich die *DE* erfreulich weiterentwickelt: Wir konnten unser Seminarangebot erheblich erweitern, ein vielfältiges Angebot an Informationsmaterialien zur Verfügung stellen (Faltblätter, Broschüren, Kinderbücher), sind im Internet und in den Sozialen Medien gut präsent und sichtbar, konnten unsere Kontakte erheblich erweitern, werden in der Öffentlichkeit deutlich wahrgenommen – um nur einiges zu nennen. Als Interessenvertretung und Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe sind wir gut angesehen und können unseren Einfluss an vielen Stellen geltend machen.

Dennoch: Obwohl es im Bereich der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen in den letzten Jahren erhebliche Verbesserungen gegeben hat, von denen auch wir profitieren, sind wir als Selbsthilfeverband auch weiterhin dringend auf Spenden angewiesen. Obwohl sich viele Menschen in der DE ehrenamtlich engagieren, brauchen wir unter anderem eine funktionierende Geschäftsstelle mit hauptamtlich Mitarbeitenden, die die Struktur für die ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer bereitstellt – und das kostet Geld. Uns stehen zwar derzeit mehr Einnahmen – vor allem aus der *kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung* der Krankenkassen – zur Verfügung, auf der anderen Seite stehen dem aber auch erhöhte Ausgaben gegenüber. Zudem gehen in einigen Bereichen – z.B. im Bereich der Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie oder im Bereich der Anzeigenschaltungen in den *einfällen* – unsere Einnahmen in den letzten Jahren deutlich zurück.

Deshalb: Wir sind als Selbsthilfeverband auch dringend auf Spenden angewiesen, damit wir unser Angebot weiter ausbauen und verstetigen können. Deshalb würden wir uns freuen, wenn Sie uns auch in diesem Jahr wieder – oder erstmalig – mit einer Spende unterstützen. Dabei sind uns ausdrücklich auch kleine Beträge willkommen. Bitte helfen Sie uns mit einer Spende auf unser

Spendenkonto:

Deutsche Bank Berlin
IBAN: DE24 100 700 240 6430029 01
BIC: DEUT DE DBBER

Alle Spenden sind steuerlich absetzbar – auf Wunsch senden wir Ihnen eine Spendenquittung zu.

Wir danken Ihnen/Euch für Ihre/Eure Unterstützung!

Der Vorstand und die Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung

Selbsthilfeförderung 2019

FÖRDERANTRÄGE STELLEN NICHT VERGESSEN

Wir möchten alle Selbsthilfegruppen und-verbände daran erinnern, dass auch für das Jahr 2019 wieder Förderanträge an die Krankenkassen gestellt werden können. Gesetzliche Grundlage für die Selbsthilfeförderung ist der § 20h SGB V. Darin ist festgelegt, dass die Krankenkassen einen bestimmten Teil ihrer Einnahmen für die Selbsthilfeförderung zur Verfügung stellen **müssen.** Das war in 2018 ein Betrag von 1,10 Euro pro Versichertem – insgesamt eine Summe von 79,5 Millionen Euro. Dieser Betrag verteilt sich auf mehr als 100 Bundesorganisationen sowie eine Vielzahl von Landesverbänden, 70.000 – 100.000 regionale Gruppen und etwa 300 Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen. Von den Fördermitteln entfallen 50% auf die *kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung* (Pauschalförderung) und 50% auf die *krankenkassenindividuelle Förderung* (Projektförderung).

Informationen zu Art und Inhalt der Förderung finden sich im *Leitfaden zur Selbsthilfeförderung* in der Fassung vom 20. August 2018, der vom Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen (*GKV-Spitzenverband)* herausgegeben wurde und z.B. auf der Webseite der BAG SELBSTHILFE (www.bag-selbsthilfe.de) als kostenloser Download zur Verfügung steht.

Wer für 2019 Fördermittel beantragen möchte, sollte **unbedingt die Antragsfristen** beachten, die bei den zuständigen Krankenkassen erfragt werden können. Unter Umständen können auch die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Landesarbeitsgemeinschaften Auskunft geben. Die Termine sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich. Für die Förderung auf Bundesebene ist der Abgabetermin der 31.12. 2018, für die Förderung auf Landesebene in Berlin/Brandenburg der 31.01

2019 – in anderen Bundesländern gelten ggf. davon abweichende Regelungen. Es handelt sich um **Ausschlusstermine** – d.h. werden sie nicht eingehalten, kann in der Regel für das Förderjahr keine Förderung mehr erfolgen.

Wer für 2019 Fördermittel beantragen möchte, sollte dies **frühzeitig** tun, da das Zusammenstellen der Antragsunterlagen in der Regel einige Zeit in Anspruch nimmt. Dabei sollte auch bedacht werden, dass die Antragsunterlagen nach wie vor nicht einheitlich gestaltet sind und sich von Krankenkasse zu Krankenkasse unterscheiden können.

Informationen über internationale Zusammenarbeit

Jahresbericht des IBE liegt vor

Die Deutsche Epilepsievereinigung ist der deutsche Chapter des *International Bureau for Epilepsy (IBE)*. Wer sich über internationale Aktivitäten im Bereich der Epilepsie-Selbst- und Laienhilfe informieren will, kann beispielsweise in den Jahresbericht – den *Annual Report* – des IBE schauen. Er ist auf der englischsprachigen Webseite *www.ibe-epilepsy.org* abrufbar, ebenso wie viele andere Informationen.

Epilepsie im Arbeitsleben

Kündigungsschutz, Schwerbehinderung und Runder Tisch

Vom 17. – 19. August 2018 hat in Bielefeld wieder unser Seminar *Epilepsie im Arbeitsleben* stattgefunden. Wir beschäftigten uns mit Fragen zum Thema Epilepsie und Kündigung, Epilepsie und Schwerbehinderung sowie mit Fragen zum Thema *Runder Tisch*.

Grundsätzlich rechtfertigt die Diagnose Epilepsie nicht eine Kündigung des Arbeitsverhältnisses, also braucht man erst einmal keine Angst zu haben. Anders ist der Fall, wenn eine Epilepsie in so schwerer Form vorliegt, dass der Betreffende seine Arbeit nicht mehr verrichten kann. Wird z.B. einem LKW-Fahrer wegen seiner Epilepsie das Fahren untersagt, so kann dies zugleich den Verlust des Arbeitsplatzes bedeuten, es sei denn, der Arbeitgeber könnte den Fahrer im Innendienst beschäftigen. Nicht einfach zu beantworten ist die Frage: „Wem vertraue ich im Betrieb meine Epilepsie an?“ Da spielen persönliche Kontakte eine große Rolle, da ist das Über- und Unterordnungsverhältnis zu sehen und mit wem ich zusammenarbeite.

Rechtlich angreifbar ist eine Kündigung mittels einer Kündigungsschutzklage, die innerhalb von drei Wochen nach Erhalt der Kündigung beim Arbeitsgericht einzureichen ist. Eine solche Klage kann mit oder ohne Rechtsanwalt erfolgen.

Diskutiert wurden auch viele Fragen im Zusammenhang mit einer Schwerbehinderung, von der Antragstellung bis zur Erteilung des Bescheides. Bekanntlich ist eine Epilepsie mit einem Grad der Behinderung von 50 einzustufen, wenn entweder große generalisierte oder komplex-fokale Anfälle mit Pausen von Monaten oder kleine und einfach fokale Anfälle mit Pausen von Wochen auftreten. Dies ist die „amtliche Definition“ bei der Einstufung einer Epilepsie. Also muss ich bei der Antragstellung eine genaue Beschreibung meiner Anfälle machen und diese medizinisch von meinem Arzt belegen lassen. Wird das nicht ordentlich gemacht, muss mit einer niedrigeren Einstufung gerechnet werden, da der Verwaltungsangestellte-bzw. Beamte sicher nicht Fachmann für die Epilepsiebeurteilung ist. Im Widerspruchs- oder Klageverfahren kann jedoch noch eine Korrektur vorgenommen werden, die dann zum gewünschten Ergebnis führen kann.

Wer mit dem Bescheid nicht einverstanden ist, z.B. weil der Grad der Behinderung niedriger als erhofft ist, kann diesen binnen eines Monats ab Erhalt mit Widerspruch angreifen. War auch der Widerspruch erfolglos, kann der Widerspruchsbescheid mit einer Klage vor dem örtlichen Sozialgericht angefochten werden. Da Widerspruchs- und Klageverfahren grundsätzlich kostenlos sind und im Regelfall auch zur weiteren Aufklärung des Sachverhaltes führen, sollte davon rege Gebrauch gemacht werden. Es empfiehlt sich jedoch, Fachleute mit der Durchführung des Verfahrens zu beauftragen.

Spannend war wieder die Diskussion um den *Runden Tisch* und die erfolgreichen Beispiele, die Peter Brodisch erläuterte. Ziel dieses Verfahrens soll sein, dass unter Einbeziehung von Betriebsrat, Sozialarbeiter, Arbeitsmediziner, Schwerbehindertenvertreter, Fachanwalt für Arbeitsrecht, Integrationsfachdienst und eines mit

Hotel Lindenhof, Ausbildungshotel des Berufsbildungswerks Bethel, Foto: Norbert van Kampen

Epilepsie Erfahrenem versucht werden soll, den Arbeitsplatz zu erhalten, sei es in bisheriger oder aber in abgeänderter, behindertengerechter Form. Dabei wurden viele arbeitsmedizinische Aspekte, was Menschen mit Epilepsie an Arbeit leisten können, diskutiert und erläutert.

Unter Bezugnahme auf die Fragen Einzelner wurden teils in Vortragsform, teils in Kleingruppenarbeit oder auch durch Arbeit im Gesamtplenum individuelle Handlungsstrategien erarbeitet. Wir würden sagen, es war ein erfolgreiches und interessantes Seminar. Alle Teilnehmenden konnten mit neuen Erkenntnissen nach Hause fahren, haben so manches dazugelernt und Mut geschöpft, sich von ihrer Epilepsie nicht unterkriegen zu lassen. Eine Fortsetzung des Seminars ist gewünscht und wurde auch gefordert.

Jochen Röder und Peter Brodisch

Seminar *Epilepsie im Arbeitsleben*

Bericht einer Teilnehmerin

Nach einem entspannten Eintreffen aller Teilnehmenden und einem gemeinsamen Abendessen stellten sich sowohl die Referenten Peter Brodisch (*Netzwerk Epilepsie und Arbeit*, *EpilepsieBeratung* München) und Jochen Röder (Jurist mit Schwerpunkt Arbeitsrecht) als auch die Teilnehmenden kurz vor, damit wir eine Vorstellung hatten, mit wem wir die nächsten zwei Tage verbringen würden. Es war eine buntgemischte Gruppe verschiedenster Altersgruppen und beruflicher Hintergründe. Einige, mich eingeschlossen, wurden durch die Epilepsie berufsunfähig und/oder begannen gerade ein Studium, andere arbeiteten in Werkstätten für Menschen mit Behinderung und wiederum andere standen fest im Berufsleben, hatten aber dabei die eine oder andere Schwierigkeit. So kamen allerlei unterschiedlichste Fragestellungen zusammen, die wir noch am Abend sammelten und in den nächsten zwei Tagen bearbeiten wollten. Ein kleiner Teil der Gruppe traf sich anschließend noch in einer kleinen Kneipe und ließ dort den ersten Abend entspannt ausklingen.

Am Samstag wussten die Referenten sehr gut, alle Fragen und Interessen unter einen Hut zu bringen, aber doch differenziert zu beantworten. Dies wurde erleichtert durch eine Teilung in zwei Gruppen, wodurch noch gezielter und detaillierter auf die einzelnen, teils sehr komplexen, Problemstellungen eingegangen werden konnte. Blieben dennoch Fragen offen, standen die Referenten auch beim Mittag- und Abendessen oder den Kaffeepausen Rede und Antwort.

Ich konnte bereits am Samstag sehr viel vom Seminar mitnehmen, da Peter Brodisch mit mir gemeinsam eine Lösungsstrategie für mein Anliegen (die Epilepsie den Kollegen verständlicher zu machen, ohne weniger anerkannt zu sein) erarbeitete.

Am Sonntag wurden nach einem ausgiebigen Frühstück die noch übrig gebliebenen Fragen geklärt und dem einen oder anderen noch Adressen zur professionellen Unterstützung an die Hand gegeben. Es wurden auch Adressen ausgetauscht, sodass auch neue Kontakte geknüpft werden konnten.

Ich möchte mich im Namen der Teilnehmenden nochmal bei den Referenten Peter Brodisch und Jochen Röder bedanken, die super auf den Einzelnen eingegangen sind und auch beim Hotel Lindenhof für die Versorgung mit reichlichem und leckeren Essen.

Sina

Wellenreiten – lebe frei, frech und wild!

Sommer – Sonne – Meer in Berlin?

Fast gab es das in Berlin. Vom 30. August bis zum 02. September fand dort das Seminar Wellenreiten statt. Sommer war Ende August, die Sonne schien ebenfalls, aber das richtige Meer war weit von Berlin entfernt – obwohl es auch in Berlin viele kleinere Meere gibt. Nichtsdestotrotz oder gerade deshalb fanden sich 11 junge Menschen zu unserem *Kreativ-Workshop Wellenreiten* ein, der nun schon zum zweiten Mal angeboten werden konnte. Und es wurde ein Ritt auf der Welle.

Das Seminar ist eine Mischung aus *Neuro-Linguistischem Programmieren (NLP)*, Improvisationstheater und künstlerischem Gestalten und wurde von vier erfahrenen Trainerinnen und Trainern geleitet. **NLP**, als die Kunst des „Wie" bezeichnet, soll den Teilnehmenden unter anderem dabei helfen, Ziele für sich zu definieren und Ansätze zur Zielerreichung zu erarbeiten. Im **Improvisationstheater** geht es vor allem darum, Grundtechniken der Improvisation zu erlernen, das heißt, sich auf das Gegenüber einzustellen und später im Spiel einen gemeinsamen Rhythmus zu finden. Die **Kunst** hilft, sich mit der eigenen inneren Gefühlswelt kreativ auseinanderzusetzen. Dies geschah mit Hilfe verschiedener Malsettings (Arbeit mit Ton, Phantasiereisen, Gestalten von klein- und großformatigen Bildern).

Die Teilnehmenden starteten gespannt in das Wochenende und wurden per Audio-Botschaft von Eckart von Hirschhausen, dem Schirmherrn des Workshops, begrüßt (vgl. das Grußwort im folgenden Beitrag). Die Gruppe fand schnell durch gemeinsame Übungen wie das Drachenbootfahren oder das Balletttanzen zusammen. Trotzdem war die Gruppe sehr heterogen in den Vorerfahrungen und Erwartungen, was eine Herausforderung für alle Beteiligten darstellte. Um im Bild zu bleiben: Es herrschte am Wochenende dann auch von Zeit zu Zeit ein starker Wellengang.

Dennoch konnten alle Beteiligten etwas für sich mitnehmen, um für die zeitweilig aufkommende steife Brise des Alltags gewappnet zu sein.

Norma Schubert

Fotos: Harald Polzin

Lebe frei, frech und wild!

Grußwort von Eckart von Hirschhausen

Als Schirmherr des Workshops „Wellenreiten" hat Eckart von Hirschhausen den Teilnehmenden eine Grußbotschaft zukommen lassen, die wir im Folgenden wiedergeben.

Hallo hier spricht Eckart von Hirschhausen, Schirmherr für *„Wellenreiten - lebe frei, frech und wild!"* – ein tolles Motto!

Ich wünsche allen Beteiligten beim Kreativ-Workshop in Berlin für junge Erwachsene mit Epilepsie viel Freude in der Hauptstadt und viele inspirierende und bereichernde Ideen, wie man auch mit dieser Erkrankung positiv in der Öffentlichkeit auftreten kann.

Ich habe als Arzt vor vielen Jahren in der Kinderneurologie und –psychiatrie gearbeitet. Daher ist mir der Leidensweg der Patienten vertraut und nahe, und daher habe ich auch gerne erneut die Schirmherrschaft übernommen.

Foto: © Eckart von Hirschhausen, mit freundlicher Genehmigung

Ich bin sehr beeindruckt, dass es inzwischen endlich auch humorvolle Öffentlichkeitsarbeit gibt. Auf einen Hinweis von Anne Söhnel hin habe ich die Science Slammerin Wiebke Schick entdeckt und kann nur sagen: Mehr davon! Denn Humor hilft heilen. Humor ist kein Quatsch, sondern die komplexeste Hirnleistung, die ich mir überhaupt vorstellen kann. Deswegen glaube ich auch, dass jeder Mensch Humor hat.

Hier ein kleines neurologisches Rätsel: Warum kann man sich nicht selber kitzeln? Probiert es mal! Kitzelt euch selber und kitzelt jetzt mal jemanden, der neben euch sitzt. Was ist der Unterschied? Unser Hirn denkt voraus! Wenn der Befehl aus dem motorischen Cortex (dem Bewegungsteil) in die Finger geht, geht auch eine Kopie ans Kleinhirn und sagt sinngemäß „Pass auf, gleich berührt dich jemand in der Seite, erschrick nicht, das bist du selber". Wir können uns also nicht selber überraschen! Manchmal überrascht uns unser eigenes Gehirn, mit dem, was es so automatisch tut, aber am besten überraschen wir andere.

Also, ein kreatives Miteinander wünscht allen

Eckart von Hirschhausen

Wir freuen uns über jeden Beitrag!

Die Redaktion *einfälle* informiert

Die Redaktion *einfälle* arbeitet überwiegend ehrenamtlich, aber nach anerkannten journalistischen Kriterien. Wir freuen uns über alle Beiträge und Leserbriefe, die uns erreichen – können aber nicht alles unverändert abdrucken. Alle bei uns eingehenden Beiträge werden von uns redaktionell bearbeitet und inhaltlich geprüft. Dies ist oft dann notwendig, wenn z.B. geltende rechtliche Regelungen oder medizinische Sachverhalte nicht korrekt wiedergegeben werden. Dies gilt dann nicht, wenn der betreffende Sachverhalt deutlich als persönliche Meinung gekennzeichnet ist. Bei der Bearbeitung der Texte achten wir sehr darauf, die Aussagen, die der Autor/die Autorin treffen möchte, ihrem Sinn nach nicht zu verändern.

Bei Erfahrungsberichten oder Interviews verzichten wir generell auf die Nennung der Nachnamen, damit die Persönlichkeitsrechte der Betreffenden gewahrt bleiben. Aus demselben Grund werden auch Angaben zu Ärzten und/oder Kliniken anonymisiert, zumal wenn sie zusätzlich noch negative oder auch positive Bewertungen enthalten. Auf Wunsch können

Erfahrungsberichte und Interviews auch vollständig anonymisiert werden.

Alle namentlich gekennzeichneten Beiträge geben die Meinung der genannten Person wider, die sich von der Meinung der Redaktion durchaus unterscheiden kann. Leserbriefe veröffentlichen wir ungekürzt – sie werden nur dann nicht veröffentlicht, wenn sie Bewertungen des Handelns einzelner Personen oder Beleidigungen enthalten. Aussagen oder Meinungen über Personen des öffentlichen Lebens (z.B. Politiker) hingegen werden veröffentlicht – aber auch nur dann, wenn sie keine Beleidigungen enthalten.

Wir freuen uns über jede Zuschrift und über jeden Beitrag und sind bemüht, alle uns zugehenden Beiträge zu veröffentlichten – ein Recht auf die Veröffentlichung gibt es jedoch nicht. Wir möchten ausdrücklich darauf hinweisen, dass wir eine inhaltliche Korrektur der uns zugehenden Beiträge nur dann vornehmen, wenn sie sachlich nicht zutreffende Aussagen enthalten (s.o.). Darüber hinausgehende inhaltliche Änderungen werden von uns nicht vorgenommen. Wir halten kontroverse Diskussionen und die Einnahme kontroverser Standpunkte – auch wenn sie unserer Meinung widersprechen – im Gegenteil für förderlich und hilfreich, helfen sie doch dem Leser/der Leserin, diese kritisch zu hinterfragen und einen eigenen Standpunkt zu entwickeln.

Die Redaktion

Mit dem Einkauf Gutes tun

Charity-Shopping über die Plattform *Gooding.de*

Wer der *Deutschen Epilepsievereinigung* oder über 11.700 anderen Vereinen etwas Geld zukommen lassen möchte und gleichzeitig gerne im Internet einkauft, kann dies miteinander verbinden: Es gibt das Online-Portal *www.gooding.de*, das sich in den zurückliegenden Jahren rasant entwickelt hat. An diese „Nebenbei-Spende“ muss man allerdings denken oder kann sich durch eine sogenannte *Toolbar* im Internet daran erinnern lassen. Auf mehr als 1.780 Shops kann der Internet-Einkauf erledigt werden, wenn dieser über eine Suchmaske gefunden wurde. Auch der jeweilige Verein ist über eine Direkteingabe oder eine Suchmaske aufzurufen, beides kann auch als Favorit voreingestellt werden. Wichtig: Es darf im Internet-Browser kein *Ad-Blocker* aktiviert sein, sonst kann *gooding.de* den Einkauf nicht zuordnen. Wie immer im Internet bezahlt der Einkäufer indirekt auch mit der Weitergabe seiner Daten.

Wenn also Internet-Shop und Verein ausgewählt sind, landet man für den Einkauf wieder auf der Seite des Online-Shops und kann sich beispielsweise bei der Deutschen Bahn auch in sein eigenes Profil mit den eigenen Daten (Bahncard-Nummer, Kontoverbindung und ähnliches) einloggen. Von jedem ausgegebenen Euro kommt ein Prozentsatz der *Deutschen Epilepsievereinigung* zugute. Ein kurzes Profil für den Verein wurde von unserem Vorsitzenden Stefan Conrad hinterlegt, der unseren Verein auch bei *Gooding* registriert hat. Angeblich werden keine Daten weitergeleitet, nur eine Art Identifikationsnummer zum Einkauf.

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. freut sich aber auch über direkte Spenden auf unser **Spendenkonto** (IBAN: DE24 1007 0024 0643 0029 01, Deutsche Bank Berlin). Jede Spende an uns ist steuerlich absetzbar.

Was macht so ein Vorstand eigentlich?

Engagierte Selbsthelfer schließen sich zusammen

Unser amtierender Vorstand und unsere Geschäftsstellenmitarbeiterinnen, von links: Anne Söhnel, Stefan Conrad, Sybille Burmeister, Eva Schäfer, Bärbel Teßner, Heiko Stempfle, Norma Schubert, Lynna Held

Unser amtierender Vorstand, von links: Stefan Conrad, Sybille Burmeister, Eva Schäfer, Lynna Held, Heiko Stempfle

Der Bundesvorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* wurde bei der jüngsten Mitgliederversammlung neu gewählt. Was macht so ein Vorstand eigentlich? Er ist vergleichbar mit der Legislative einer Regierung, quasi der Kopf des eingetragenen Vereins und informiert die Mitgliederversammlung regelmäßig über seine Arbeit. Er wird beraten von den Vorsitzenden der Landesverbände und den Landesbeauftragten, die im Selbsthilfebeirat zusammenarbeiten. Der Vorstand trifft sich etwa fünf bis sechs Mal im Jahr in Berlin und spricht die Arbeit eng mit der Geschäftsstelle ab. Gemeinsam werden die vielen Projekte und Ideen besprochen, die Aufgaben verteilt und ausgeführt. Das „operative Geschäft" – also zum Beispiel die Organisation der Seminare, der Schriftverkehr – erfolgt fast ausschließlich in der Geschäftsstelle, die bei ihrer Arbeit von Ehrenamtlichen unterstützt wird. Die Repräsentationsaufgaben und Entscheidungen trifft der Vorstand.

Schon lange dabei ist Stefan Conrad, der 2018 als Vorsitzender bestätigt wurde. „Ich bin 48 Jahre alt und seit langen Jahren ohne epileptische Anfälle. Meine Medikamente werde ich jedoch immer nehmen müssen. In der *Deutschen Epilepsievereinigung* bin ich seit 2001. Ich mache die Arbeit, weil sie mir Spaß macht und weil ich der Meinung bin, dass es in der Epilepsie-Selbsthilfe noch viel an Aufklärungsarbeit zu tun gibt. In meinem Wohnort Trier bin ich Vorsitzender der Epilepsie-Selbsthilfegruppe *SAAT e.V.* und auch im *Netzwerk Epilepsie und Arbeit* tätig." Stefan Conrad ist die Zusammenarbeit mit Landesverbänden, Selbsthilfegruppen und anderen Verbänden der Epilepsie-Selbsthilfe wichtig, um so der Epilepsie eine bessere öffentliche Darstellung zu geben.

Sybille Burmeister ist seit 2014 im Bundesvorstand und wurde 2018 auf der Mitgliederversammlung zur Zweiten Vorsitzenden gewählt. Die 47-Jährige aus Ludwigshafen folgt damit Bärbel Teßner aus Zeitz, die aus gesundheitlichen und privaten Gründen aus dem Vorstand ausschied und sich auf den *DE-Landesverband Sachsen-Anhalt* konzentriert. „Als Journalistin liegt mir unsere Außendarstellung sehr am Herzen und die Verbreiterung des Wissens in der Bevölkerung über unser Krankheitsbild" sagt Sybille Burmeister. Sie ist Mitbegründerin einer Selbsthilfegruppe in Ludwigshafen.

Eva Schäfer ist Sozialpädagogin, 40 Jahre alt und Mutter von zwei Kindern. Sie ist als Schriftführerin im Vorstand tätig. Eva Schäfer ist seit 2014 im Bundesvorstand und lebt in Werne (Nordrhein-Westfalen). Gemeinsam mit Bärbel Teßner betreut sie das Beratungstelefon der DE.

Bereits im Vorfeld der Wahlen haben sich die beiden Neuen im Vorstand, Lynna Held und Dr. Heiko Stempfle, in den *einfällen* vorgestellt. Heiko Stempfle ist 47 Jahre alt, promovierter Mediziner und Rechtsanwalt. Der Fürther hat das Amt des Kassierers übernommen. Lynna Held ist 23 Jahre alt und studiert in Göttingen Sozialwissenschaften.

Danke für Ihre und Eure Hilfe!

Der Bundesvorstand wünscht alles Gute für das Neue Jahr

Wir bedanken uns recht herzlich bei unseren vielen Ehrenamtlichen, die uns bei unserer Arbeit unterstützen – ohne Sie und Euch wäre es gar nicht möglich. Dazu gehören die Leiter der regionalen Selbsthilfegruppen, die Landesverbände oder Landesbeauftragten, die ehrenamtlichen Mitarbeiter der Bundesgeschäftsstelle und weitere Menschen. Stellvertretend zu nennen sind hier Cristina Beyhs, Christian Auras, Helena Schwarz, Cherié Duncan und Ingrid Kopielski – ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Wir danken auch unseren Vorstandskollegen, Norbert van Kampen sowie unseren Vertretern im *Gemeinsamen Bundesausschuss* – Klaus Rozinat und Mario Hecker – die dort die Interessen der Menschen mit Epilepsie vertreten.

Ein besonderer Dank geht an Anne Söhnel als Leiterin unserer Geschäftsstelle und „Seele" der DE. Gemeinsam mit unserer Projektleiterin Norma Schubert, der wir ebenfalls herzlich für ihr Engagement danken, hält sie alle Fäden in der Hand. Ohne den unermüdlichen Einsatz und Einfallsreichtum der beiden auch in schwierigen Situationen wäre vieles gar nicht möglich.

Wir danken auch unseren Schirmherrinnen und Schirmherrn für besondere Veranstaltungen: Zu nennen sind Dr. Katarina Barley (Bundesministerin der Justiz und für Verbraucherschutz) für den *Tag der Epilepsie* und Dr. Eckart von Hirschhausen für den Kreativ-Workshop *Wellenreiten*. Wir freuen uns sehr, dass wir weiter auf Ihre Unterstützung zählen können!

Viele Menschen, Vereinigungen und Unternehmen unterstützen unsere Arbeit finanziell mit ihrer Fördermitgliedschaft und Spenden. Wir danken den Krankenkassen AOK, BKK, BARMER, DAK, TK, KKH und allen Kassen, die zur *GKV-Gemeinschaftsförderung* beitragen. Das *Bundesministerium für Gesundheit* und die *Deutsche Rentenversicherung Bund* unterstützen uns bei unseren Seminaren, Tagungen und Schriften. Die Firmen *Desitin, Eisai, Nutricia* und *UCB* beteiligen sich an der Poolförderung der *DE*. Die *BAG SELBSTHILFE* unterstützt uns bei der Antragstellung, bei der Arbeit im *Gemeinsamen Bundesausschuss* und mit Referenten – Danke an Sie alle für die Hilfe im zu Ende gehenden Jahr 2018!

Nicht zuletzt danken wir auch den Frauen und Männern, die im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie tätig sind: Ärzte, Psychologen, Pfleger, Sozialarbeiter und Mitarbeitende weiterer Berufsgruppen. Hierzu gehört auch die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*, die uns immer hilfreich zur Seite steht und auf deren Expertise wir uns verlassen können. Stellvertretend möchten wir *Petra Gehle* herausgreifen und ihr unseren besonderen Dank aussprechen. Die gute und fruchtbare Zusammenarbeit mit der Stiftung Michael und den anderen Verbänden der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland möchten wir nicht unerwähnt lassen, vielen Dank auch an sie.

Euch und Ihnen alles Gute für das Jahr 2019!

Stefan Conrad & Sybille Burmeister

Gut begleitet auf einer Forschungsreise

Seminar zur Anfallskontrolle hilft beim anderen Herangehen an die Epilepsie

Zufall oder ein Geschenk des Himmels? Wie auch immer - für mich kam das Seminar *Anfallsselbstkontrolle* genau im richtigen Moment.

Seit elf Jahren hatte ich das Thema Epilepsie und das damit verbundene Gefühl von Machtlosigkeit mit mir herum geschleppt, bis ich den Beschluss traf, nicht länger auf diesem Karussell mitzufahren, sondern mich auf eine Forschungsreise zu begeben: Wie sieht die Welt ohne Medikamente aus? Wie steht es mit meinem Antrieb und meiner Energie, wenn ich keine Medikamente mehr nehme? Verändern sich meine Anfälle wieder zu der Form, die ich aus der Zeit vor den Medikamenten kenne und die übrigens um einiges angenehmer war? Und: Welche Türen öffnen sich in meinem Leben, wenn ich das Thema Epilepsie noch einmal ganz bewusst und ganz neu angehe?

Als ich die Medikamente auszuschleichen begann, wusste ich, dass ich mich auf unsicheres Gebiet begebe, aber ich spürte, die Zeit ist reif, meinen eigenen Weg mit der Epilepsie zu gehen. Selten bin ich so intuitiv an eine Entscheidung herangegangen und selten hat sich so schön ein Steinchen aufs andere gesetzt. Im richtigen Moment das passende Buch, später mit der richtigen Person ein gutes Gespräch und dann, als die Reduktion der Medikamente mir wieder größere Anfälle bescherte, erfuhr ich zum ersten Mal von der *Anfallsselbstkontrolle*.

Glücklicherweise durfte ich trotz meiner Unkenntnisse direkt in den bevorstehenden Aufbaukurs einsteigen und bekam die passende Vorbereitungslektüre, so dass ich mit gutem Gefühl nach Bielefeld fahren konnte.

Für mich stellt der Kurs einen wichtigen Schritt auf dem Weg der Selbstermächtigung und damit auch der Annahme und Integration meiner Krankheit dar.

Ohne das Wissen „du bist dem nicht ausgeliefert, es gibt Dinge, die du durchaus beeinflussen kannst“ war Epilepsie ein Gespenst für mich, dem ich nichts als Flucht entgegensetzen konnte. Allein die Perspektive von Handlungsmöglichkeiten hat bei mir eine Bereitschaft erzeugt, der Krankheit einen Platz in meinem Leben einzuräumen, den ich nie für möglich gehalten hätte.

Paradoxerweise einen Platz, der es mir möglich macht, mit Epilepsie zu leben ohne mich ständig krank zu fühlen, ohne mich verleugnen zu müssen und mit dem sich in meinem Leben ganz neue Entwicklungsmöglichkeiten auftun. Dass ich mich nicht mehr verstecken muss, bringt plötzlich Beweglichkeit ins Spiel und ermöglicht Reisen zu ganz neuen Ufern.

Eine dieser Reisen habe ich bereits mit dem Abenteuer der genaueren Erforschung meiner Epilepsie begonnen. Im Seminar habe ich nicht nur wichtige Tipps und Werkzeuge dafür bekommen, sondern das Ganze wurde auch anhand der Beispiele plastisch vorstellbar. Auch stärkte mich das Gefühl von „Wir“ statt „ich allein und meine Krankheit“. Und was mich ebenfalls ermutigte, war, dass Fachleute die Betroffenen als handlungsfähige Menschen anerkennen und dabei sogar schon auf 20 Jahre Erfahrung und kompetentes Arbeitsmaterial zurückgreifen können. Mit all dem fühlt sich meine Forschungsreise nicht mehr wie ein gefährliches Abenteuer durch dichtesten Dschungel an, sondern wie eine Expedition auf einem ausgefeilten Netz aus Wanderwegen in schönster Natur, bei der man sich zwar sicherlich auf Unwetter gefasst machen muss, die aber auch Blicke auf einige Wunder der Natur zulassen wird und bei der man mit der Zeit sicher zum geübten Wanderer und Kenner des Gebietes werden kann.

Ich empfehle das Seminar daher jedem, der die Krankheit zu einer bereichernden Lernquelle machen will. Damit meine ich nicht nur Betroffene und Angehörige, sondern auch Fachpersonen und die interdisziplinäre Wissenschaft. Meiner Einschätzung nach bietet der Ansatz der Anfallsselbstkontrolle eine Möglichkeit, vorhandene Konkurrenzen zwischen verschiedenen Fachdisziplinen noch einmal zu überdenken, sich an einen gemeinsamen Tisch zu setzen und sich gegenseitig die eigenen Puzzleteile zu zeigen, um vermutlich festzustellen, dass sich diese zu einem großen Bild zusammenfügen lassen, das letzten Endes für alle eine Bereicherung darstellen würde.

Name der Redaktion bekannt

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2019

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Arbeitstagung 2019

Thema: Bewusst und aktiv – gesund leben mit Epilepsie

Die Arbeitstagung 2019 richtet – vorbehaltlich der Förderung – mit dem Titel *Bewusst – aktiv – gesund leben mit Epilepsie* den Fokus ganz bewusst etwas vom Thema *Epilepsie* weg hin zum Thema *Gesundheit* und knüpft damit an Ansätze zur Gesundheitsförderung an, die sich auch bei chronisch kranken Menschen gut umsetzen lassen. Wir möchten uns weniger den Einschränkungen widmen, die eine Epilepsie für die Betreffenden ohne Zweifel mit sich bringen kann. Vielmehr möchten wir uns mit den Ressourcen und Stärken beschäftigen, die die Teilnehmenden an der Arbeitstagung mitbringen und mit ihnen gemeinsam auch neue Formen der Selbsthilfe ausprobieren, die insbesondere für junge Menschen mit Epilepsie – aber auch für unsere älteren Mitglieder – attraktiv sind.

Zeit: 05. Juli 2019 (18.00 Uhr) bis 07. Juli 2019 (14.00 Uhr)

Ort: Zinzendorfhaus Neudietendorf, Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf (bei Erfurt), Tel.: 036202 – 98 333, *www.zinzendorfhaus.de*

Kosten: Doppelzimmer: Mitglieder: 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder: 140 Euro
Einzelzimmer: Mitglieder: 120 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder: 160 Euro

Teilnehmer: max. 80 Personen

Anmeldeschluss: 21. Mai 2019

Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung der DE findet am 05. Juli 2019 in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr im Zinzendorfhaus Neudietendorf, Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf (bei Erfurt) statt; Tel.: 036202 – 98 333, www.zinzendorfhaus.de) statt. Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung in der Geschäftsstelle.

Seminare und Workshops

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

Sag Ja zu dir – Mit Kunst und Improvisation selbstbewusst durchs Leben

Ziel des Seminars ist es, zum einen den Teilnehmenden durch die Methoden und Techniken, die das Improvisationstheater bietet, Möglichkeiten einer besseren Selbstwahrnehmung, Akzeptanz und Mut zur Handlung zu eröffnen. Zum anderen soll ihnen durch die Ergänzung mit einer künstlerischen Auseinandersetzung ein weiterer Zugang zum Ausdruck ihrer Gefühle und eigenen Kreativität ermöglicht werden. Das Seminar wird geleitet von einem erfahrenen Theaterpädagogen (Harald Polzin) und einer bildenden Künstlerin (Kerstin Polzin), die vielfältige Erfahrungen in der Arbeit mit Menschen mit psychosozialen Beeinträchtigungen/chronischen Erkrankungen haben. Harald Polzin arbeitet seit Jahren als Schauspieler, Regisseur und Trainer mit Menschen aus den unterschiedlichsten Bereichen. Kerstin Polzin arbeitet seit 2005 als freischaffende Künstlerin und realisiert Projekte im öffentlichen Raum, Ausstellungen, Workshops und Seminare so-

wie Lehrtätigkeiten im In- und Ausland.
Zeit: 22. – 24. März 2019
Ort: Akademie Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena, Tel.: 03641 – 30 30, *www.akademiehotel.info*
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.12 Personen

Anfallsselbstkontrolle – Grundkurs
Unter diesem Begriff werden nicht-medikamentöse, verhaltensorientierte Maßnahmen der Vermeidung und Unterdrückung epileptischer Anfälle verstanden, die von den Betreffenden selbst entwickelt und durchgeführt werden können. Es handelt sich um einen etablierten verhaltenstherapeutischen Ansatz in der Epilepsiebehandlung, der nicht nur einen positiven Effekt auf die Anfallssituation hat, sondern der zudem noch zu einer verbesserten Krankheitsbewältigung beiträgt. Ziel des Seminars ist es, diesen Ansatz vorzustellen und Möglichkeiten zu erarbeiten, wie die Teilnehmenden wieder ein Mehr an Kontrolle über ihre Epilepsie bekommen können.
Das Seminar wird von den erfahrenen Psychotherapeuten Dr. Gerd Heinen und Andreas Düchting geleitet, die viele Jahre an spezialisierten Epilepsiekliniken gearbeitet haben und jetzt niedergelassene Psychotherapeuten mit Schwerpunkt Epilepsie sind.
Zeit: 29. – 31. März 2019
Ort: Hotel Hoffmanns Höfe, Heinrich-Hoffmann Str. 3, 60528 Frankfurt/Main, Tel.: 069 – 67 06 100, *www.hoffmanns-hoefe.de*
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.10 Personen

Epilepsie und Angst
Ziel des Seminars ist es, Menschen mit Epilepsie, die zusätzlich zu ihrer Epilepsie unter Ängsten oder einer Angsterkrankung leiden, Möglichkeiten an die Hand zu geben, ihre Ängste zu bearbeiten und mit ihnen besser zurechtzukommen. Vor allem soll erarbeitet werden, was die Betreffenden selbst dazu beitragen können und wie sie erkennen, wann sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen sollten. Gelingt den Betreffenden das, verbessert sich ihre Lebensqualität und berufliche Situation unter Umständen erheblich.
Das Seminar wird von einer erfahrenen Fachärztin geleitet (Dr. med. Katrin Bohlmann), die zugleich Psychiaterin und Epileptologin ist und auf die Behandlung von Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen psychischen Erkrankungen spezialisiert ist.
Zeit: 12. – 14. April 2019
Ort: Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19, 17424 Heringsdorf (Ostseebad), Tel.: 038378 – 22 62 5
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Das Ende der Regenzeit – Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie
Ziel des Seminars ist es, den Teilnehmenden Strategien im Umgang mit ihren Gedächtnisproblemen zu vermitteln, die sie im Alltag anwenden können. Dies erhöht zum einen die Lebensqualität erheblich, da die Betreffenden im Laufe der Zeit lernen, ihre Defizite anzuerkennen und auf konstruktive Art und Weise mit ihnen umzugehen. Zum anderen können aber auch berufsbedingte Probleme durch den gezielten Einsatz der vermittelten Techniken zwar nicht vollkommen vermieden, aber doch verringert werden.
Das Seminar wird von zwei erfahrenen Referentinnen (Ines Roth und Eva Niggemann) durchgeführt, die beide Mitglied im *Bundesverband Gedächtnistraining* sind und in den vergangenen Jahren erfolgreich Seminare für Menschen mit Epilepsie und Gedächtnisproblemen durchgeführt haben.
Zeit: 30. August – 01. September 2019
Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin, Tel.: 030 – 36 06 0, *www.hotel-christophorus.com*
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs
In diesem Aufbaukurs sollen zum einen die im Grundkurs besprochenen Themen vertieft werden. Vor allem aber wird es darum gehen, die Erfahrungen, die die Teilnehmenden seit dem Grundkurs mit dem Ansatz der Anfallsselbstkontrolle gemacht haben, zu reflektieren.
Zeit: 20. – 22. September 2019
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.10 Personen

Epilepsie im Arbeitsleben
Ziel des Seminars ist es, den Teilnehmenden zum einen Informationen darüber an

die Hand zu geben, welche Regelungen bei der Lösung von beruflichen Problemen hilfreich sind und wie diese angewendet und umgesetzt werden können. Zum anderen sollen sie befähigt werden, andere über diese Hilfsmöglichkeiten zu informieren und zu erkennen, wann die Beratung bei beruflichen Problemen die Möglichkeiten der Selbsthilfe überschreitet und professionelle Hilfe erforderlich ist – und sie darüber zu informieren, wo sie diese bekommen können. Das Seminar wird von zwei Referenten durchgeführt (Peter Brodisch und Jochen Röder), die langjährige Erfahrungen mit dem Thema Epilepsie und Arbeit haben. Peter Brodisch ist u.a. Initiator des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit,* Jochen Röder ist ein auf Arbeitsrecht spezialisierter Jurist, der lange Jahre in der Epilepsie-Selbsthilfe und im DE-Bundesvorstand tätig war.

Zeit: 11. – 13. Oktober 2019
Ort: Stephansstift ZEB, Kirchröder Straße 44, 30625 Hannover, Tel.: 0511 – 5353 311, *www.dachstiftung-diakonie.de*
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max. 16 Personen

Weitere Informationen zu den Veranstaltungen und Anmeldung:
Bundesgeschäftsstelle der DE
Tel.: 030 – 342 4414
Fax: 030 – 342 4466
Mail: info@epilepsie-vereinigung.de
Web: www.epilepsie-vereinigung.de

In Vorbereitung

Projekt „Junge Selbsthilfe“
Wir planen 2019, junge Menschen mit Epilepsie zusammenzubringen. Wenn du an aktuellen Informationen bezüglich der Jungen Selbsthilfe interessiert bist, nehmen wir dich gern in unseren E-Mail-Verteiler auf und halten dich über unsere Aktivitäten und weitere (bundesweite) Nachrichten der Jungen Selbsthilfe auf dem Laufenden. Melde dich einfach bei der Bundesgeschäftsstelle.

Vorankündigung

tag der epilepsie 2019

Die Zentralveranstaltung zum **Tag der Epilepsie 2019** wird in Rostock stattfinden. Zeit und genauer Ort werden noch bekanntgegeben. Das Motto des Tages der Epilepsie 2019 lautet: **Epilepsie – echt jetzt?**

NEA in Berlin und Brandenburg

Ein Netzwerk gegen die beruflichen Schwierigkeiten bei Epilepsie

Arbeit ist eine wichtige Quelle von Bestätigung, Anerkennung, sozialen Kontakten, Selbstbewusstsein und in vielen Fällen Voraussetzung für relativen Wohlstand und Zufriedenheit, auch Glück.

Netzwerk Epilepsie & Arbeit

Menschen mit Epilepsie sind überdurchschnittlich häufig von Arbeitslosigkeit betroffen. Dies gilt insbesondere dann, wenn sich die antiepileptische Behandlung schwierig darstellt und zunächst oder ständig keine oder keine vollständige Anfallsfreiheit erreicht werden kann. Etwa ein Drittel der Epilepsien sind schwer behandelbar.

Eine Reihe von Berufen oder Tätigkeiten sind mit einer aktiven Epilepsie tatsächlich schlecht vereinbar, besonders dann, wenn Anfälle auftreten, bei denen das Bewusstsein beeinträchtigt ist, Fehlhandlungen ausgeführt werden oder motorische Entäußerungen nicht kontrolliert werden können. Tatsächliche oder vermeintliche Eigen- oder Fremdgefährdungen und vor allem deren – mögliche – Folgen halten viele Arbeitgeber davon ab, Menschen mit Epilepsie länger zu beschäftigen oder überhaupt einzustellen. Gerechtfertigt ist dies keineswegs immer!

Die betroffenen Menschen blicken oft auf dramatische berufliche

Thomas Jaster (li.) im Gespräch mit Norbert van Kampen, Foto: Reinhard Elbracht

Biografien zurück, die geprägt sind von Ausbildungsabbrüchen, häufigen Arbeitsplatzwechseln oder einfach nur Arbeitslosigkeit, oft Hartz 4 oder Berentungen bereits in jungen Jahren. Entsprechend reduziert und beeinträchtigt stellt sich häufig ihre Lebensqualität dar oder der Mut und die Zuversicht, dass sich an ihrer Situation etwas ändern könnte.

Bei näherer Betrachtung der Einzelschicksale aus dem Behandlungs- und Beratungsalltag wird sehr oft deutlich, dass betroffene Menschen ohne Arbeit, aber mit Epilepsie, irgendwann aufgegeben und resigniert haben oder ihre Situation als unabänderlich und „krankheitstypisch" hinnehmen. Auch dies hat ganz unterschiedliche Ursachen und Gründe, die nicht immer schnell, manchmal auch gar nicht zu beheben sind.

Aber vor allem ist eins auffallend: Ganz häufig sind Menschen nicht gut informiert! Und es sind nicht nur betroffene Menschen mit Epilepsie selbst, die unzureichend oder schlecht beraten sind, es sind oft auch deren Behandler, Berater und komplette Hilfesysteme, die mit individuellen Gegebenheiten und Fragestellungen im enorm komplexen Gebiet der Epileptologie überfordert sind und einfach an Grenzen stoßen. Dies ist nicht weiter verwunderlich, da die verschiedenen Bereiche der Medizin, Sozialmedizin, Psychologie, Neuropsychologie, Sozialarbeit, Berufsberatung, der medizinischen und beruflichen Rehabilitation, die mit der Betreuung der Betroffenen beauftragt sind, in der Regel nicht auf Epilepsie spezialisiert sind – und dies in der momentan bestehenden Betreuungsstruktur auch nicht sein können.

In der stationären Epilepsiebehandlung an entsprechenden Zentren wird seit Jahren ein umfassendes multidisziplinäres spezialisiertes Behandlungskonzept praktiziert, das Personal ist entsprechend geschult und ausgebildet. Behandlung und Beratung sowie konkrete Maßnahmen in der Komplexbehandlung richten sich an der konkreten gesundheitlichen und sozialen Situation der Betroffenen aus und haben auch und insbesondere den Bereich Beruf und Arbeit mit Epilepsie zum Thema. Das an sich gute Behandlungskonzept endet jedoch mit dem Tag der Entlassung aus der stationären Behandlung – also an dem Tag, an dem das Leben mit Epilepsie in seiner ganzen Härte wieder ungefiltert Realität wird. Abgesehen von dem, was im Rahmen einer nachstationären Begleitung vom Klinikpersonal geleistet werden kann und darf und im Übrigen von keiner Stelle finanziert wird.

In der ambulanten Epilepsieversorgung gibt es dieses umfassende Behandlungskonzept nicht. Würde es dies geben, wäre zweifelsohne der Bereich *Epilepsie und Arbeit* ein Kernbereich. Gerade bei neu aufgetretener Epilepsie oder bei einer Verschlechterung der Anfallssituation hat die gesundheitliche Situation im berufsfähigen Alter immer Auswirkungen auf Beruf und Arbeit, sei es akut oder in der beruflichen Planung und Ausrichtung.

Das *Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA)* in Berlin/Brandenburg ist ein Zusammenschluss verschiedener Berufsgruppen und Arbeitsbereiche, die mit der Behandlung, Beratung, Berufsausbildung, Rehabilitation und Betreuung auch von Menschen mit Epilepsie praktisch befasst sind. Das *NEA-Fachteam* setzt sich zusammen aus Ärzten, Sozialarbeitern, Therapeuten, Rehabilitationsberatern, Pädagogen, Soziologen und Psychologen, die in verschiedenen medizinischen und sozialen Einrichtungen tätig sind. Dies sind Fachkliniken und Ambulanzen, Berufsbildungswerke, Einrichtungen der medizinischen und beruflichen Rehabilitation, die Agentur für Arbeit sowie Integrationsämter und Integrationsfachdienste. Alle Mitglieder wurden

und werden im Rahmen der Netzwerkarbeit fachlich geschult und epileptologisch fortgebildet. Sie bilden gemeinsam ein regionales Netzwerk aus Spezialisten mit dem erforderlichen Fachwissen und dem entsprechenden „Handwerkszeug“, um gezielt Menschen mit Epilepsie im Bereich Beruf, Arbeit und Ausbildung unterstützen zu können.

Durch die Einbeziehung unterschiedlicher Fachbereiche, je nach Bedarf und definierter Aufgabenstellung im konkreten Fall, entsteht so ein kompetentes, handlungsfähiges und effektiv arbeitendes Hilfesystem, welches nur die Ressourcen des Netzwerkes aktiviert, die im Einzelfall auch erforderlich sind und die dann tätig werden. Es kann gezielt und fallbezogen zum Thema Epilepsie und Arbeit beraten werden, geeignete Maßnahmen werden ggf. vorbereitet oder eingeleitet. Kontakte zum zuständigen Rehabilitationsträger, Arbeitgeber oder Mediziner, auch zur Fachklinik, können hergestellt bzw. weitere Hilfesysteme aktiviert werden – je nach Bedarf und Erforderlichkeit.

Das *NEA-Fachteam Berlin/Brandenburg* steht Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen, Arbeitgebern, Arbeitsmedizinern, Neurologen, Schwerbehindertenvertretungen sowie Fachdiensten der beruflichen Rehabilitation offen. Es entstehen keinerlei Kosten, da lediglich bereits bestehende Ressourcen genutzt und vernetzt werden. Die einzelnen Mitglieder des Fachteams arbeiten gemäß und im Rahmen ihres jeweiligen beruflichen Auftrages und werden ausschließlich in diesem Sinne tätig. Es erfolgen regelmäßig interne Supervisionen und Fallbesprechungen, in denen anonym und fachübergreifend Fallkonstellationen vorgestellt und besprochen werden. Ziel ist, neben dem fachlichen Austausch, eine Optimierung der Netzwerkarbeit.

Kontakt für Brandenburg: Sybille Fritz, IFD Eberswalde, Tel. 03334 – 38454 0

Kontakt für Berlin: Ralf Röttig, IFD Berlin - Süd, Tel. 030 - 68409 4663

Informationen zum bundesweit arbeitenden Netzwerk Epilepsie und Arbeit unter *www.epilepsie-arbeit.de*.

Thomas Jaster
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin
www.ezbb.de

Neues aus Aschaffenburg

Ein erfolgreicher Abend im April 2018

Im vergangenen April fand ein Informationsabend zum Thema *Epilepsie bei Kindern* statt. Da es hier leider keine eigene offizielle Elterngruppe mehr gibt, fühlten wir uns in der Pflicht, die betroffenen Eltern und Kinder mit unserer Aktion zu unterstützen. Da sich gerade junge Leute viele Informationen im Internet holen, hatten wir anfangs etwas Bedenken. Aber zum Schluss waren doch fast 50 Gäste unserer Einladung gefolgt.

Gleich nach der Begrüßung begann Prof. Dr. Klepper (*Klinik für Kinder und Jugendmedizin, Klinikum Aschaffenburg)* mit seinem Vortrag. Er erklärte den Gästen viel über die neuesten Behandlungsmethoden sowie über die verschiedenen Medikamente, die bei Epilepsie meistens eingesetzt werden. Hierbei ging es ihm vor allem um die verschiedenen Wirkungen und Nebenwirkungen der eingesetzten Wirkstoffe. Ich denke,

Stiftsplatz in der Altstadt, Foto: © Stadt Aschaffenburg, Malin Seidel

er konnte vielen Eltern auch etwas die Angst nehmen, da die Krankheit gerade im Kindesalter gut behandelbar ist und viele der Kinder gut einstellbar sind und damit auch anfallsfrei werden.

Frau Staab-Kupke von der *Epilepsieberatung Würzburg* hingegen zeigte die Probleme einer Epilepsie, sowohl für die betroffenen Kinder als auch für die Familienmitglieder, auf. Dazu zählen schließlich nicht nur die besorgten Eltern, sondern auch die Geschwister des betroffenen Kindes, die sich manchmal etwas vernachlässigt fühlen, auch wenn dies natürlich gar nicht die Absicht der Eltern ist. Aber auch das Verhalten bei einem Anfall, die Erste Hilfe-Maßnahmen sowie der Hinweis, wie wichtig es ist, die Anfälle zu beobachten, wurden erklärt.

Ruine im Park Schöntal, Foto: © Stadt Aschaffenburg, Malin Seidel

Nach den Vorträgen konnten sowohl mit den Referenten als auch mit den Mitgliedern der SHG noch persönliche Gespräche geführt und Fragen gestellt werden. Davon wurde rege Gebrauch gemacht. Auch Informationsmaterial, das uns vom Landesverband und von der DE zur Verfügung gestellt wurde, war sehr gefragt.

Alles in Allem war es ein gelungener Abend.

Sabine Seipel
Interessengemeinschaft für Anfallskranke
im Raum Aschaffenburg

Gemeinsame Arbeit auf festere Füße gestellt

Treffen der Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands

Es ist mittlerweile eine gute Tradition seit vier Jahren: Zweimal im Jahr trifft sich die *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands*. Es gibt einen festen Kern, der jeweils im September und im Umfeld der Jahrestagungen der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* zusammenkommt. Beim Treffen im September 2018, das erneut von Hedi Sudbrock moderiert wurde, ging es durchaus hoch her. Der Tag der Epilepsie, der als gemeinsame Veranstaltung aller Verbände verankert werden soll, war entgegen der Absprache aus dem Vorjahr für das Jahr 2018 von der DE ohne Einbindung der anderen Verbände organisiert und der Flyer ohne Absprache erstellt worden. In der Zukunft soll das durch ein gemeinsames Redaktionsteam besser werden. Als gemeinsames Motto für das Jahr 2019 wurde nach einer umfangreichen Themensammlung *Epilepsie – echt jetzt?* gewählt. Daran gefielen die Nähe zur Jugendsprache und die Möglichkeit, das Thema *Erwachsenwerden mit Epilepsie* unterzubringen.

Das Thema Beratungsstellen begleitet die Epilepsieselbsthilfe weiter. Eine Resolution mit der Forderung nach der flächendeckenden Versorgung in ganz Deutschland wurde von Sybille Burmeister vorgestellt und beraten. Nach einer Überarbeitung konnte sie am Tag der Epilepsie verteilt und unter anderem dem

v. links: Bärbel Teßner und Arnim Pommeranz (LV Sachsen-Anhalt), Alexander Walter (LV Hessen),Ingrid Kopielski (LV Berlin-Brandenburg), Hedi Sudbrock, Björn Tittmann (LB Sachsen), Carsten Klaede (LV Bayern), Sybille Burmeister (Bundesverband), Claudia Schmoldt (e.b.e.), Doris Wittig-Moßner (LV Bayern),Wolfgang Walther (LV Hessen),Susanne Fey und Mireille Schauer (e.b.e.),Gudrun Raab (LB Thüringen), Thomas Porschen (LV NRW)

Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Jürgen Dusel, der *Bundesministerin der Justiz und für Verbraucherschutz*, Katarina Barley sowie später dem *Bundesgesundheitsminister* Jens Spahn überreicht werden. Jeder ist aufgerufen, die Resolution, die auf unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de* veröffentlicht ist und dort heruntergeladen werden kann, an seine Abgeordneten in Bundes- und Landtagen sowie an die örtlichen Politiker und Institutionen weiterzugeben.

Große Themen des Treffens der Epilepsie-Selbsthilfeverbände waren noch die Mitarbeit im *International Bureau for Epilepsy (IBE)*, die Behandlung von Epilepsie-Patienten mit Cannabidiol und die Verbesserung der Kommunikation untereinander. Thomas Porschen stellte die Informationen zum Patiententag 2019 in Basel im Rahmen der Tagung der deutschen und österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie vor.

Einer der Patientenvertreter der DE im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)*, Mario Hecker, stellte sich der Arbeitsgemeinschaft vor. Klaus Rozinat, unser anderer Patientenvertreter, wird zur nächsten großen Zusammenkunft eingeladen. Sie findet vom 07. – 08. September 2019 in Nürnberg statt.

Sybille Burmeister

Landesverband Epilepsie Bayern trifft sich in Hirschberg

Bericht über ein Seminar-Wochenende

Der *Landesverband Epilepsie Bayern e.V.* lud wieder zu dem alljährlichen Seminar-Wochenende auf Schloss Hirschberg bei Beilngries im Altmühltal ein. Diese Veranstaltung gilt Epilepsiekranken und ihren Angehörigen aus ganz Bayern. Sie soll zum einen der Stärkung der einzelnen Selbsthilfegruppen dienen und zum anderen natürlich das Verständnis für die Krankheit, die Ursachen, den Verlauf, die Behandlungsmöglichkeiten und auch den Umgang damit aufzeigen.

Im Vordergrund steht dabei aber immer: keine Stigmatisierung, Offenheit gegenüber Betroffenen und auch Offenheit gegenüber Menschen, die nicht so gut bescheid wissen. Lernen über Medikamente, neue Behandlungsmöglichkeiten, wo sind Therapiezentren, wie werden die einzelnen Formen der Epilepsie festgestellt und welche Ursachen können die Erkrankung auslösen.

Dabei soll aber in diesen Seminaren, die schon seit Jahren auf Schloss Hirschberg durchgeführt werden, der Spaß, die Freude, das Lachen und das positive Denken nicht zu kurz kommen. Hierzu werden in verschiedenen Workshops Möglichkeiten aufgezeigt. Letztes Jahr wurde zum Beispiel gemalt, in anderen Jahren wurde getrommelt, gesungen, eine kurze Einführung in Yoga gegeben oder gezaubert. Dazu kamen verschiedene Themen in Psychologie, Pädagogik oder Alltagsbewältigung. In diesem Jahr standen zur Auswahl: „Aus der Ruhe in die Kraft –

Achtsamkeit im Alltag“, „Was aus dem Gesicht spricht“ (von einer Physiognomin gelehrt) und „Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“. Auch das Thema „Depression bei Angehörigen oder Freunden“ mit einer Traumatherapeutin wurde angeboten. Alle Kurse waren voll belegt und bei der abendlichen Zusammenfassung zeigte sich, dass diese Themen gut in den Alltag zu integrieren sind, die Teilnehmer begeistert waren und an den Tischen beim Abendessen noch heftig diskutiert wurde.

Am Sonntagvormittag, nach einer kurzen Meditation in der Kapelle – das wird ebenfalls jedes Jahr angeboten – gab es noch den Vortrag: „Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und Nahrungsmitteln“, in dem eine Apothekerin, gleichzeitig Ernährungsberaterin, uns aufzeigte, wie sinnvoll oder auch gefährlich falsche Einnahme, Zufuhr von Zusatzmedikamenten wie Magnesi-

um, Kalium etc. oder das Weglassen verschiedener Nahrungsmittel sein kann. Dazu gab es auch noch die genaue Erklärung, wo und wie die verschiedenen Epilepsiemedikamente aufgenommen und verarbeitet werden.

Diese Seminar-Wochenenden in Hirschberg sind für mich jedes Jahr ein Highlight, ein Muss, der „Jahresurlaub“ oder einfach ausgedrückt: das Beste, was mir und allen, die auch heuer wieder anwesend waren, passieren kann. Man trifft sich, man kennt schon viele, freut sich aufeinander, genießt die Ruhe hoch über Beilngries mit Blick auf die Altmühl, wird vom Küchenpersonal über alle Maßen verwöhnt, wohnt in wunderschönem Ambiente und vor allem: Da sind Menschen um einen herum, die die gleiche Krankheit haben, die einen verstehen, mit denen man über alles reden oder auch lachen kann. Jede/r hat seine/ihre eigene Geschichte und dennoch sind wir – gemäß unserem deutschen Grundgesetz – alle irgendwie gleich.

Ein dickes Dankeschön an den Landesverband Epilepsie Bayern und vor allem an Doris Wittig-Moßner und ihr Team, die wieder alles so wunderschön vorbereitet haben! Vielen Dank und: auf Wiedersehen im nächsten Jahr auf Schloss Hirschberg!

Regina von Wendland
Gesprächsgruppe für epilepsiekranke Erwachsene Passau und deren Angehörige

20 Jahre *Modulares Schulungsprogramm* Epilepsie

Herzlichen Glückwunsch MOSES!

In diesem Jahr ist es tatsächlich schon 20 Jahre her, dass die Idee eines Schulungsprogramms für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen in die Tat umgesetzt wurde. Durch die **Initiative von Dr. Sibylle Ried** (Epileptologin, zuletzt in Zürich/CH tätig und leider bereits verstorben) wurden viele namhafte Ärzte, Sozialarbeiter und in der Selbsthilfe Tätige für die Entwicklung eines Schulungsprogramms gewonnen.

Erste Trainerausbildungen und Schulungen wurden dann im Jahr 1998 durchgeführt. Die Schulungen wurden für 8-12 Teilnehmende ab ca. 16 Jahren entwickelt und umfassen neun Module, die oft auch am Wochenende durchgeführt werden. Mittlerweile gibt es auch ein Programm für Familien, Famoses, bei dem die Eltern sich mit der Erkrankung beschäftigen, während ihre 8-12 Jahre alten Kinder auf eine virtuelle Schiffsreise gehen, um ihre Epilepsie besser zu verstehen.

MOSES ist **in mehrere Sprachen übersetzt** worden. So gibt es eine englische Fassung. In Litauen werden ebenfalls MOSES-Schulungen in der Landessprache durchgeführt und selbst in Japan gibt es MOSES auf Japanisch!

Ein Meilenstein war die **Anerkennung des Schulungsprogramms**

Gabi Haferkamp auf der DGfE-Tagung 2018 in Fürth

als *Ergänzende Leistung zur Rehabilitation*, was die Kostenübernahme durch die gesetzlichen Krankenkassen ermöglichte. Die anbietenden Schwerpunktpraxen, Epilepsieberatungen oder Epilepsiezentren benötigen dann noch eine Anerkennung als Schulungszentrum, um mit den Krankenkassen abzurechnen.

So aufgestellt gibt es MOSES-Schulungen an vielen Orten in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Die **Termine** kann man auf der Homepage *www.moses-schulung.de* oder www.*famoses.de* erfahren, ebenfalls stehen viele Termine auch in den *einfällen*.

Jedes Jahr werden von der Ausbildungs- und Autorengruppe neue Trainer und Trainerinnen ausgebildet. Inzwischen gibt es über 100 zertifizierte Trainerinnen und Trainer. Nähere **Informationen zur Ausbildung und Re-Zertifizierung** finden Sie auf der Homepage.

Wie geht es weiter?

Zurzeit arbeitet der Autorenkreis an der Überarbeitung des Er-Arbeitungsbuches, so heißt das Schulungsmaterial. Anfang 2020 wird die **5. Auflage** fertig sein.

Auf der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* in Fürth, die Anfang Juni 2018 stattfand, wurde das Jubiläum begangen. Das jährliche *MOSES-famoses-Symposium* stand ganz im Zeichen des Jubiläums. Am MOSES-Infostand verschenkte die Autorengruppe Sonnenblumensamen als Zeichen dafür, dass aus Kleinem Großes wachsen kann, so wie MOSES, auch wenn es bei Sonnenblumen schneller geht!

Gabi Haferkamp
Epileptologische Schwerpunktpraxis
Ralf Berkenfeld
Neukirchen-Vluyn

Gut besuchter Patiententag der DGfE in Fürth

Interessante Vorträge über Krankheit, Therapie und Selbsthilfe

Einer der Höhepunkte der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* aus Sicht der Betroffenen ist der Patiententag: So war es auch dieses Jahr bei der 54. Jahrestagung in Fürth. Sie fand in der Stadthalle statt und war von Doris Wittig-Moßner (*Landesverband Epilepsie Bayern*) und PD Dr. Burkhard Kasper (*Epilepsiezentrum Erlangen*) organisiert worden. Das Programm sollte mit seinen drei Schwerpunkten Medizin, psychosoziale Beratung und Selbsthilfe sowohl den Betroffenen als auch der interessierten Öffentlichkeit Informationen zur Erkrankung und Hilfe zur Krankheitsbewältigung geben.

Zum Aufwärmen gab es neben einem Grußwort des „Hausherrn" Prof. Hajo Hamer, der sich über den starken Besucherandrang freute, noch ein Videogrußwort von Wigald Boning, seit 2014 Schirmherr

des Vereins *Dravet-Syndrom e.V.* In einer ihm bekannten Familie habe es einen Fall von Rolando-Epilepsie gegeben und er sei erschrocken gewesen, dass die Betroffenen sich „um ihr Schicksal selbst kümmern mussten“. Das sei schon fast eine wissenschaftliche Tätigkeit und er staune über die gute Stimmung bei den Betroffenen, die sich in der Selbsthilfe gegenseitig unterstützten und beraten.

In seinem Science-Slam verglich Prof. Dr. Berend Feddersen viele Spielsachen aus grellbuntem Kunststoff mit dem menschlichen Gehirn. Mit einer hässlichen Perücke maskiert, verdeutlichte er den Informationsaustausch mit Jonglierbällen – und bei einem Schlaganfall gingen halt auch mal Nervenzellen verloren, meinte er lachend. Im gemeinsamen MRT standen alle Zuhörer von ihren Stühlen auf und setzten sich nach eigenem Rhythmus wieder hin, ein Diabolo-Gerät zeigte den epileptischen Anfall. Die medikamentöse Therapie verdeutlichte Feddersen durch einen Stab mit Kugeln, die Anfallskontrolle, -schwellen, Medikamente und Nebenwirkungen darstellten. Seine Zauberkünste stellte der jugendlich wirkende Mediziner mit Bällen und Hütchen unter Beweis: Ball weg (er schluckt ihn runter mit den Worten: „Der kommt nach drei Tagen wieder“), Muster weg, Anfallsherd noch da, Apfel unter dem Hut: Lähmung oder Sehstörung. Seine Schlussfolgerung: „Doktor, pass auf mein Gehirn auf“.

Dr. Frank Kerling riet den Patienten, früher beim Hausarzt oder niedergelassenen Neurologen auf eine Überweisung zum Spezialisten zu drängen. 591 Epileptologen verfügten über das Zertifikat der DGfE, es gebe 71 Schwerpunktpraxen in Deutschland. In Sachsen-Anhalt oder Brandenburg befinde sich allerdings keine davon, was für die häufig nicht-motorisierten Epilepsiepatienten ein Problem darstelle. Epilepsiezentren verfügten über hohe Fallzahlen und Erfahrungen, die notwendige Ausrüstung und das Personal – bis sie zertifiziert sind, dauere es fünf Jahre. Nach einer gesicherten Diagnose im Epilepsiezentrum könne die Verlaufskontrolle durch die niedergelassenen Neurologen erfolgen. Kerling wünschte sich mehr Überweisungen zu Zentren und weniger Patienten, die nur auf ihre Hausärzte hören, die ihnen raten, „zu Fuß zu gehen“. Die Medizin entwickle sich ständig weiter und die Ärzte müssten auf dem Laufenden bleiben – das schafften Hausärzte mit Blick auf die Epilepsie nicht. Die epilepsiechirurgischen Möglichkeiten sollten ebenfalls alle fünf Jahre geprüft werden. Auch der Kinderwunsch bei Epilepsiepatienten gehöre in fachärztliche Hände, genauso wie die Therapiebeendigung.

Dr. Johannes Lang hielt einen Vortrag zum Thema Generika. Viele niedergelassene Ärzte seien auch hier nicht sensibel genug. Füllstoffe, Trägersubstanzen, Binde- und Gleitmittel etc. unterscheiden sich bei unterschiedlichen Herstellern stark voneinander, auch wenn der Wirkstoff der gleiche ist. „Es gleicht eben nicht ein Ei dem anderen“, erklärte er. Bei einem Krankenhaus-Aufenthalt sollten Patienten ihre eigenen Medikamente mitnehmen. Bei einer Neueinstellung von Medikamenten könne problemlos auf ein Generikum ersteingestellt werden – wenn damit das Ziel der Anfallsfreiheit erreicht werde und keine Probleme auftauchten. „Es lohnt sich, Medikamente von etablierten Firmen zu verschreiben und nicht von irgendwelchen Start-ups, die nach einem halben Jahr wieder schließen“, riet Dr. Kaspar. Patienten bräuchten kein Mitleid mit ihren Ärzten zu haben, sondern sollten ihre Forderung nach einem bestimmten Präparat begründen.

Ob alles, was Spaß macht, verboten sei, ergründete Simone Fuchs von der *Epilepsieberatung Unterfranken* (Würzburg). Sie riet dazu, eine gute Risikoeinschätzung zu betreiben. Hierzu gehörten die Beobachtung von Anfallsarten, Häufigkeit, Dauer des Anfalls, ob es „protektive Faktoren“ gebe, was Anfälle auslöse und eine mögliche tageszeitliche Bindung.

Peter Brodisch stellte das neue Projekt *Berufliche Teilhabe bei Epilepsie im Arbeitsleben (TEA)* vor. „Wenn das Kind in den Brunnen gefallen ist, werden in Deutschland gerne Zäune um die Brunnen errichtet“, meinte er. Dann erfolge oft ein Arbeitsverbot und Arbeitsplatzverlust, statt den Arbeitsplatz frühzeitig zu begehen und zu erhalten. Heutzutage seien allerdings sehr viel mehr Menschen mit Epilepsie in Arbeit als früher.

Sehr beeindruckend war die musikalische Darbietung durch Stefan Tiefenbacher, der nach einem Unfall ein Schädel-Hirn-Trauma davon trug, einen Arm verlor und an Epilepsie erkrankt ist. Begleitet durch Walter Weh am Keyboard spielte er Saxophon. Sarah Jörgensen, die viele noch unter ihrem Geburtsnamen Bischof kennen, las aus ihrem Buch *Panthertage*. Auch drei Jahre nach ihrer Buchveröffentlichung sei sie immer noch

aufgeregt bei Lesungen, gab die sympathische Autorin zu. Sie riet allen Betroffenen, immer eine Art Notfallset vorzubereiten mit den wichtigsten Kontaktnummern und für sich selbst aktiv zu werden: „Was tut mir gut, was kann ich oder andere für mich tun?“ Weil Epilepsie eine Art „unsichtbare Behinderung“ sei, werde von anderen Menschen oft unterstellt, dass die Betroffenen lügen, wenn sie über ihre Beschwerden berichten. Für sie ist jetzt eine Teilzeitstelle die richtige Lösung. Der Blick von außen auf ihr Leben habe ihr geholfen. Sie habe gelernt, viele Kleinigkeiten und ihr soziales Umfeld zu schätzen. Ihr Mann habe sich in sie verliebt, weil sie sich immer so gefreut habe, wie gut es ihnen gerade gehe, erzählte sie.

Eine letzte Lanze für die Selbsthilfe brach der Film über Selbsthilfe und die kleine Diashow, die Doris Wittig-Moßner vorbereitet hatte. Sie zeigten beide auf ihre Art die Macht und Möglichkeiten, die im gemeinsamen Tun liegen – und die durch keinen Kontakt im Internet ersetzt werden können.

Sybille Burmeister

FOCUS-Ärzteliste

Zwei Korker Epileptologen unter Deutschlands Top-Medizinern

von links: Prof. Dr. Bernhard Steinhoff und PD Dr. Thomas Bast

In der *FOCUS-Ärzteliste* werden seit über 20 Jahren die Top-Mediziner des Landes gelistet. Die jährlich erstellte Liste basiert auf den Daten des unabhängigen Rechercheinstituts *Munich Inquire Media*. In die Beurteilung fließen Meinungen aus der medizinischen Fachwelt, Bewertungen von Patientenverbänden und Selbsthilfegruppen und die Zahl der wissenschaftlichen Publikationen mit ein. Zudem muss jeder Arzt in Selbstauskunft einen umfangreichen Fragebogen über seine Arbeit ausfüllen. So stellt die Redaktion der Zeitschrift sicher, dass möglichst viele relevante Kriterien in die Bewertung mit einfließen.

Zum vierten Mal in Folge haben gleich zwei Ärzte des *Epilepsiezentrums Kork*, der Ärztliche Direktor Prof. Dr. Bernhard Steinhoff und Dr. Thomas Bast, Chefarzt der Klinik für Kinder und Jugendliche, die begehrte Auszeichnung erhalten. „Wir sind schon sehr stolz, zu den führenden Epileptologen Deutschlands gezählt zu werden“, sagt Dr. Thomas Bast. „Das zeigt einem, dass man seine Arbeit gut macht.“

In den drei Kliniken des *Epilepsiezentrums Kork*, der Erwachsenenklinik, der Klinik für Kinder und Jugendliche und der Séguin-Klinik für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung stehen insgesamt 121 stationäre Betten zur Verfügung. In den Epilepsieambulanzen werden pro Jahr 6.000 bis 7.000 Patienten betreut.

Prof. Dr. Bernhard Steinhoff kam 1987 als junger Assistenzarzt erstmals nach Kork. In den 1990er Jahren sammelte er in verschiedenen Kliniken Berufserfahrung im Bereich der Epilepsie und kehrte im Jahr 2000 als Leitender Oberarzt zum *Epilepsiezentrum Kork* zurück, dessen Ärztlicher Direktor er seit 2002 ist.

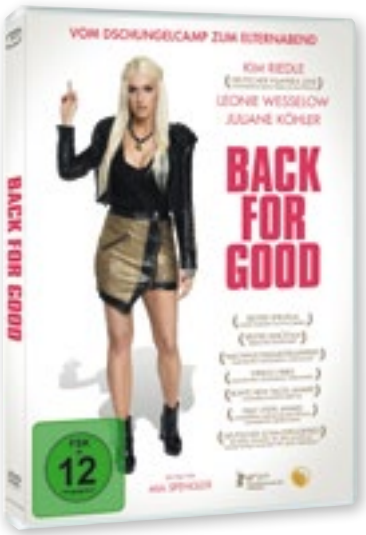
PD Dr. Thomas Bast schloss 1992 das Medizinstudium ab und arbeitete 17 Jahre lang am *Universitätsklinikum Heidelberg* in verschiedenen Positionen im Bereich Pädiatrische Neurologie und Epilepsie. Im Juli 2009 übernahm er als Chefarzt die Leitung der Klinik für Kinder und Jugendliche im Epilepsiezentrum Kork.

Wir gratulieren herzlich zu dieser Auszeichnung!

Back for good als DVD erschienen

Wir verlosen zehn Exemplare unter unseren Lesern

In *einfälle 146* haben wir den Film *Back for good* vorgestellt, in dem die kleine Schwester der Hauptdarstellerin Angie Epilepsie hat – ein Film, der eine Komödie mit leisen Tönen ist und die Beziehung zwischen drei Frauen thematisiert. Er feierte seine Premiere als Eröffnungsfilm der *Perspektive Deutsches Kino* bei der *Berlinale 2017* und war danach auf mehreren Festivals zu sehen. Er wurde ausgezeichnet mit dem *Studio Hamburg Nachwuchspreis*, als *Bester Spielfilm* gewann er den *Fipresci-Preis* beim Filmkunstfest Mecklenburg-Vorpommern, die Biberacher Filmfestspiele dekorierten den Film mit dem Preis für den besten Debütfilm und nicht zuletzt gewann er den *New Faces Award* der Zeitschrift *Bunte*. Zum Kinostart im Mai 2018 durfte sich Hauptdarstellerin Kim Riedle obendrein noch über die Nominierung für den Preis als *Beste weibliche Hauptrolle* beim *Deutschen Filmpreis* freuen.



Jetzt erscheint *Back for good* für das Heimkino auf DVD, Video-on-demand und als digitaler Download. Die DVD hat als Bonusmaterial einen Kinotrailer und ein sogenanntes *Making of*. Es gibt eine Hörfilmfassung für Sehgeschädigte und eine Untertitelung für Hörgeschädigte.

Wir haben die Freude, zehn Exemplare unter unseren Lesern zu verlosen. Bitte schreibt bis zum 30. Januar 2019 eine Postkarte an die Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung, Zillestraße 102, 10585 Berlin oder schickt uns eine E-Mail an *einfaelle@epilepsie-vereinigung.de*. Aus allen Einsendungen werden die 10 Gewinner gezogen und anschließend benachrichtigt. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Sybille Burmeister

Foto: © NFP Marketing + Distribution, mit freundlicher Genehmigung

Licht über die Natur und die Heilung einer Krankheit

Joseph Wenzel und die weltweit erste Epilepsie-Fachgesellschaft

Fachgesellschaften zur Erforschung der Epilepsie entstanden überwiegend erst nach Gründung der *Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE)* Anfang des 20. Jahrhunderts. Nach einer Unterbrechung der Aktivitäten durch den Ersten Weltkrieg und ersten Ansätzen einer Neubelebung in den 1920er-Jahren erfolgte 1935 anlässlich eines internationalen Treffens in England eine Re-Etablierung. Deutsche Fachvertreter waren zwar schon 1909 an der ILAE-Gründung beteiligt, eine offizielle eigene Fachgesellschaft wurde in der Bundesrepublik Deutschland aber erst 1957 gegründet, nachdem der US-amerikanische Epileptologe William Gordon Lennox dies zuvor angeregt hatte. Die Tatsache einer schon fast 150 Jahre zuvor in Deutschland gegründeten medizinischen Epilepsie-Fachgesellschaft ist bislang weitgehend unbekannt.

Joseph (Franz Ignaz Aloysius) Wenzel wurde 1768 in Mainz am Rhein geboren. Sein Vater war seit 1759 Mitglied der medizinischen Fakultät der dortigen Universität, seit 1763 außerordentlicher Professor für Chirurgie, hatte zweimal das Amt des Dekans der Medizinischen Fakultät inne und wurde 1768 Stadtarzt. 1776 verstarb er im Alter von nur 43 Jahren. Joseph war eins von insgesamt sieben Kindern, von denen vier jedoch

Dr. Josef Wenzel, Öl auf Leinwand (37,8 x 32,2 cm), Künstler unbekannt, um 1800
Foto: © Senckenbergische Portraitsammlung, mit freundlicher Genehmigung

bereits in den ersten fünf Lebensjahren verstarben.

Joseph und sein jüngerer Bruder Carl (häufiger auch Karl) sollten eine gute Ausbildung erhalten. Joseph studierte zunächst Philosophie, dann zeigte er ein Interesse an der Theologie. Schließlich besuchte er aus Neugier mit seinem Bruder medizinische Vorlesungen und entschied sich dann, ebenso wie dieser, für das Medizinstudium, das sie von 1786 bis 1791 absolvierten und am gleichen Tag mit der Doktorprüfung (Promotion) abschlossen. Nach dem Staatsexamen unternahmen sie umfangreiche Studienreisen ins Ausland, u.a. nach Wien, Zürich und Pavia. Joseph Wenzel war Anhänger eines auf systematische Sammlung von Daten gegründeten Forschungsansatzes („Es zählen nur beobachtete Tatsachen und nicht unzumutbare Ideen"). 1804 wurde er Professor für Anatomie und Physiologie an der Universität Mainz.

Am 30. November 1802 gründete Joseph Wenzel mit mehreren anderen Mainzer Ärzten eine *Private medizinische Gesellschaft*, deren Ziel es war, „Beobachtungen zu sammeln und Licht über die Natur und die Heilung einer Krankheit zu verteilen, die bisher allgemein bekannt als unheilbar, Epilepsie ...". Diese Gesellschaft leistete in den folgenden Jahren in klinischen Studien Pionierarbeit in der Erforschung der Ursachen und Behandlung von Epilepsie. Dazu wurde versucht, so viele Patienten wie möglich für ihr Anliegen zu gewinnen: „Jeder Patient mit Epilepsie in Mainz unter der Obhut von Mitgliedern der Gesellschaft wurde in regelmäßigen Abständen besucht, und wenn nötig öfter ... Jeder Anfall wurde genau in den klinischen Aufzeichnungen der Patienten dokumentiert ... An die armen Patienten wurden kostenlos Medikamente verteilt ...".

Die Wirkstoffe, deren Wirksamkeit getestet wurde, waren Kölnisch Wasser, Baldrian, Hofmanns Tropfen (in destilliertem Wasser aufgelöster Ammoniak), Zink und Elektrizität. Wegen der frustrierenden Ergebnisse mit all diesen Methoden „wurde beschlossen, bevor neue therapeutische Studien durchgeführt werden würden ... mit viel Fleiß zu erforschen, ob es einen lokalen Defekt oder sichtbare Zerstörung von irgendeinem Teil des Gehirns ... (gäbe), die erklären könnte, warum Behandlungsversuche nutzlos waren oder sogar die Krankheit verschärft und die Anfälle erhöht hätten".

Zwischen 1804 und 1808 wurden Untersuchungen der Organe von 20 Patienten mit Epilepsie durchgeführt, die unter der Obhut der Gesellschaft gewesen und verstorben waren. Die Befunde wurden mit denjenigen von 20 mit der Guillotine (damals herrschte Napoleon in Mainz) getöteten Mitgliedern der Bande von Johannes Bückler (1778 – 1803; bekannter als *Schinderhannes*) verglichen. Bei allen Epilepsiepatienten fanden sie Veränderungen der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse). Die Ergebnisse wurden 1810 in einem Buch veröffentlicht, das sein Bruder Karl nach seinem frühen Tod 1808 im Alter von nur 40 Jahren herausgab.

Obwohl inzwischen bekannt ist, dass es sich bei diesen Veränderungen um unspezifische Befunde handelt, stellt die ärztliche und wissenschaftliche Strategie von Joseph Wenzel und seiner Fachgesellschaft den ersten Versuch einer systematischen Erforschung der Krankheit dar.

Dr. Günter Krämer
Neurozentrum Bellevue, Zürich

Thelma – Epilepsie im Kino?

Leider ein Film mit Klischees und Vorurteilen

Thelma, eine junge Frau, die an der Universität Oslo ihr Biologiestudium aufnimmt, erscheint auf den ersten Blick so typisch wie es eine junge Frau zu Beginn ihres Studiums sein kann. Die Erfahrungen, die sie macht, sind Schwellenmomente auf dem Weg in ein neues Leben und zugleich Mittel, um sich von ihrem christlich geprägten und konservativen Elternhaus abzunabeln. Thelma (Eili Harboe) zieht in ein Studentenwohnheim, nutzt soziale Plattformen wie *Facebook* und *Instagram*, um sich mit ihren Kommilitonen zu vernetzen, geht auf Partys und besucht Vorlesungen. Im Zuge dessen freundet sie sich mit Anja (Kaya Wilkins) an. Die Freundschaft zwischen beiden Frauen wird im Laufe der Zeit immer intensiver, bis sich beide ineinander verlieben. Was wie ein typischer und genrekonformer *Coming of Age*-Film wirkt, entwickelt sich zu einer emotional komplexen Erzählung. Denn Thelmas Geschichte wird durch einen zweiten Schwellenmoment definiert, der wie eine Zäsur in ihr neues Leben einschneidet: In der Universitätsbibliothek erleidet sie im Beisein von Anja ihren ersten epileptischen Anfall.

Thelma

Ein Film von Joachim Trier

Norwegen 2017
116 Minuten
Erschienen als DVD und Blu-ray
11,99 Euro / 13,99 Euro

Da auf ihren ersten Anfall weitere folgen, wird Thelma in eine Spezialklinik eingewiesen. Hier erfährt der Zuschauer, dass Thelma bereits als sechsjähriges Kind einen Anfall gehabt hat, der als Nervenzusammenbruch diagnostiziert und von ihrem Vater Trond (gespielt von Henrik Rafaelsen), der selbst Arzt ist, mit einem Neuroleptikum behandelt wurde. Der behandelnde Neurologe diagnostiziert die Anfälle als nicht-epileptisch und weist auf ein bestehendes Trauma hin, das Thelma in ihrer Kindheit erlebt hat und nun unterdrücken würde, wodurch es unweigerlich zu Anfällen kommen würde.

Im Laufe des Films etablieren sich Thelmas Anfälle mehr und mehr als erzählerisches Motiv, da währenddessen unerklärliche Dinge passieren. Fensterscheiben zerbersten, Straßenlaternen flackern, Möbelstücke bewegen sich scheinbar von allein und ihr Körper wird von einer Schlange umwickelt: Die Anfälle sind so unerklärlich wie die Symbolik, die sie umgibt. Die Erklärung, die der Film liefert, ist Ausdruck eines uralten Vorurteils gegenüber Epilepsie: die Anfälle sind Ausdruck einer übernatürli-

Foto: © Kochfilms, mit freundlicher Genehmigung

chen Kraft, die Thelma innewohnt und die sie zu einer Gefahr für ihre Mitmenschen macht.

Tatsächlich wird im Laufe des Films auch das Trauma aufgedeckt, das ihre gesamte Familiengeschichte überschattet. Während ihres ersten Anfalls bringt die damals sechsjährige Thelma (Grethe Eltervåg) ihren einjährigen Bruder um, worauf ihre Mutter Unni (Ellen Dorrit Petersen) versucht, sich das Leben zu nehmen und nach einem gescheiterten Selbstmordversuch querschnittsgelähmt ist. Die Sichtweise auf Behinderung ist hier doppelt stereotyp. Während Thelmas Anfälle ihre Besessenheit vom Teufel verkörpern, so ist es das Leben der Mutter im Rollstuhl, das als besonders tragische „Strafe der Götter" bewertet wird, denn Suizid wird in vielen christlichen Interpretationen als Sünde gesehen.

Genau in dieser Verbindung von epileptischen bzw. nicht-epileptischen Anfällen, übernatürlichen Kräften und diskriminierenden Vorurteilen liegt die Problematik des Films. Nicht nur, dass in mehreren Szenen intensives Flackerlicht verwendet wird, ohne dass darauf hingewiesen wird. Menschen mit Epilepsie (und deren Angehörige) scheinen nicht das Zielpublikum des Films zu sein. Vielmehr werden Anfälle benutzt, um Thelma zur Statistin ihrer Andersartigkeit zu machen. „Ich wollte eine Liebesgeschichte über jemanden drehen, der sich wie ein Freak fühlt", resümiert Regisseur Joachim Trier in einem Interview (Im Original: „I wanted to make a love story about someone who feels like a freak."). An epileptischen oder nicht-epileptischen Anfällen zu leiden, ein Studium aufzunehmen, Freunde zu finden, eine Beziehung zu führen, Spaß am Leben zu haben: all das rückt für Thelma, den „Freak" des Films, in unerreichbare Nähe. Und so kann ich mich nicht entscheiden, was mich betroffener macht. Die Szenen, in denen Thelma hilflos krampfend auf dem Boden liegt oder die Aussage eines Regisseurs, der einen Film über eine an Anfällen leidende junge Frau gedreht und sich dennoch scheinbar wenig mit der Lebenswelt von Menschen, die an Epilepsie erkrankt sind, auseinandergesetzt hat.

Und während dem Film durchaus einige positive Aspekte abzugewinnen sind – darunter fällt das eindrucksvolle und visuell aufwändige Erzählen, der Soundtrack und die schauspielerischen Leistungen von Eili Harboe und Kaya Wilkins – so bleibt am Ende, wenn Thelma von ihren Anfällen „geheilt" zu Anja zurückkehrt, ein mehr als schlechter Beigeschmack übrig. Für einen Film, der bei den Oscars in der Kategorie *Bester fremdsprachlicher Film* nominiert wurde, ist das Bild, das von einem Leben mit Anfällen gezeichnet wird, mehr als problematisch. In einem Zeitalter, in dem sich der US-amerikanische Präsident Donald Trump öffentlich über behinderte Menschen lustig macht und die AfD in einer Anfrage an den Bundestag einen Bezug zwischen Behinderung und Inzucht zieht, haben Vorurteile gegenüber Epilepsie im Kino nichts zu suchen.

Lisa Beckmann

Berlin, April 1933

Wenn wir über gestern sprechen, sprechen wir von heute und morgen

Berlin, April 1933

Felix Jackson

Weidle Verlag, Bonn
2018
287 Seiten, broschiert
ISBN
978-3-938803-88-2
Preis: 23,-- Euro

Berlin, April 1933 beschreibt die Zeit unmittelbar nach der Machtübernahme Hitlers, die in den Holocaust mündete. Bespitzelung, Opportunismus und nackte Brutalität sind an der Tagesordnung. Jackson schildert realistisch und fesselnd die Verwandlung eines angesehenen deutschen Anwalts mit guten Kontakten zur Berliner Kunst- und Theaterszene in einen verfolgten, entrechteten und gefolterten Juden. Hans Bauer, das „Urbild eines Deutschen, blond, blaue Augen, einsachtzig groß, ein eher durchschnittliches ovales Gesicht", kommt am 23. April 1933 von einem längeren Erholungsurlaub in St. Moritz in den Schweizer Alpen nach Deutschland zurück. Bauers Vorfahren bauen seit mehr als 300 Jahren Schiffe in Bremen. Bauer erfährt erst nach und nach, was die Machtübernahme durch die Nationalsozialisten für ihn bedeutet, denn er wusste nicht, dass eine seiner Großmütter jüdischer Herkunft war. Somit ist er kein Arier mehr. Weil Bauer seine berufliche Karriere und seine Existenz nicht gefährden möchte, lässt er sich auf die Protektion eines scheinbar befreundeten SS-Obergruppenführers ein und wird erpressbar.

Der Autor, geboren als Felix Joachimson in Hamburg, verließ Deutschland im Oktober 1933 und ging nach Wien und Budapest. 1935/36 kehrte er noch einmal nach Berlin zurück. Er traf alte Bekannte aus der Theater- und Filmwelt wieder, die sich den neuen Umständen inzwischen sehr gut angepasst hatten. Er verdichtet seine Beobachtungen und auch Erlebnisse und biographische Teilstücke Anderer in seinem Roman. Joachimson emigrierte 1936 in die USA, anglisierte seinen Namen in Felix Jackson und hörte auf, deutsch zu sprechen. Felix Jackson wurde ein angesehener Drehbuchautor und Fernsehproduzent. 1980 wurde das Buch unter dem Titel *Secrets of Blood* für das amerikanische Publikum publiziert.

Berlin, April 1933 zeigt, zu welchen Grausamkeiten Menschen fähig waren und sind. Wehret den Anfängen, heißt es. Und hier zeigt sich auch die Aktualität des Buches. Stefan Weidle, Übersetzer und Verleger, schreibt in seinem Nachwort im Februar 2018: „Fünfundachtzig Jahre sind seit den von Jackson geschilderten Ereignissen vergangen, und das Buch müsste eigentlich als historischer Roman gelesen werden. Darf es aber nicht. Zwar wiederholt sich Geschichte nicht, doch manche ihrer Ungeheuer erheben nach Dezennien erneut das Haupt – zumal wenn die Vernunft schläft. Das geschieht gerade, nicht nur in Deutschland, weltweit. (...) Wir fanden Jacksons Motto im Jahr 1992, als wir uns das, was gegenwärtig geschieht, nicht vorstellen konnten, ein bisschen pathetisch. Jetzt wiederholen wir es und legen gar noch mehr Pathos hinein: Wenn wir über gestern reden, sprechen wir von heute und morgen."

Conny Smolny

Wovor soll ich denn Angst haben?

Ein Buch über ein kluges und starkes Mädchen

Lea ist 8 Jahre alt. Sie hat ein krankes Herz, ein sehr krankes Herz. Trotz des eingesetzten Herzschrittmachers wird die Herzleistung immer schlechter. Lea bekommt schwere Herzrhythmusstörungen, eine Herztransplantation ist notwendig. Da sie sehr schwach ist und ihr Herz ohne Unterstützung nicht mehr arbeiten kann, wartet Lea in der Klinik auf ein Spenderherz. Dort

Lea Löwenherz

Regina Nagel

Doris Verlag,
Ruppichteroth 2015
152 Seiten, gebunden
Empfohlenes Lesealter: ab 8
ISBN
978-3-9810623-6-6
Preis: 12,90 Euro

lernt sie den 12jährigen Jonathan kennen. Jonathan hat Leukämie. Sie verbringen, wann immer möglich, Zeit miteinander. Als Lea nur durch den Defibrillator, der ihr eingesetzt wurde, ein Kammerflimmern überlebt, beschreibt sie Jonathan die Begegnung mit dem eigenen Sterben: „Ich habe es überlebt, weil sich der Delfi eingeschaltet hat. Aber bevor das passiert ist, war ich ganz weit weg. Es war, als würde ich davonfließen ins Dunkle. Das Dunkle hat mir aber gar keine Angst gemacht. Und für einen Moment habe ich in der Ferne ein Licht gesehen. Seither denke ich: Sterben ist nicht schlimm.“ „Danke“, flüstert Jonathan und lächelt, „das gibt mir jetzt richtig Mut.“

Leas Oma, eine wichtige Unterstützung im Kampf gegen die Krankheit, liest Lea auf Wunsch von Jonathan das Buch *Die Brüder Löwenherz* von Astrid Lindgren vor. „Ich weiß nicht, sagte Oma (...), ob die Erzählung von den Brüdern Löwenherz für dich nicht zu beängstigend und traurig ist an manchen Stellen?” „Oh Oma”, lächelt Lea, “wovor soll ich wohl noch Angst haben?” Und Oma stellt fest: Jonathan und Lea sind Löwenherzen.

Lea Löwenherz ist ein Buch über ein starkes und kluges Mädchen. Pragmatisch geht sie Probleme an, mit denen Erwachsene kaum fertig werden. Auch oder gerade angesichts der eigenen Krankheit und der damit verbundenen Sorgen und Ängste bleibt sie mitfühlend, hilfsbereit und offen für neue Freundschaften. Aber auch ihre alten Freundschaften sind ihr wichtig.

Die Autorin hat das Buch aus eigener Erfahrung geschrieben. Seit 2012 wartet sie selbst auf ein Spenderherz. Lea Löwenherz ist ein Buch für Kinder und Jugendliche, aber auch für Erwachsene. Es gibt Mut und Zuversicht, es ist heiter und traurig, und es ist gut lesbar und fesselnd geschrieben.

Conny Smolny

Jedes Kind ist ein Geschenk

Hilfreiche Begleitung für Eltern von Kindern mit Behinderung

Stärke fürs Leben entwickeln. So meistern Sie den Alltag mit einem behinderten Kind

Alfred und Sylvia Sobel

Neufeld Verlag,
Cuxhaven 2018
238 Seiten, gebunden
ISBN 978-3862560967
Preis: 19,90 Euro

Die Autoren des Buches *Stärke fürs Leben entwickeln. So meistern Sie den Alltag mit einem behinderten Kind* sind selbst Eltern eines von Behinderung betroffenen Kindes. Das Buch ist rückblickend entstanden, als ihr eigenes Kind bereits erwachsen war, um ihren Erfahrungsschatz an andere Eltern weiterzugeben. In ihren Interviews mit Eltern von Kindern mit Behinderung haben die Autoren folgenden Satz gehört: *„Jedes Kind ist ein Geschenk, das zunächst noch eingepackt ist“*. Die guten Seiten und Überraschungen des Geschenks können zunächst noch verborgen sein und erst beim sorgfältigen Auspacken entdeckt werden. Eine Anleitung hierzu kann der Leser in diesem Buch erfahren.

Das Buch ist abwechslungsreich aufgebaut. Es werden die Erfahrungen mit dem eigenen Kind, das von Behinderung betroffen ist, geschildert. Dazwischen finden sich in den einzelnen Kapiteln Zitate von Eltern mit von Behinderung betroffenen Kindern, die dem Leser das Gefühl geben, die Schwierigkeiten des Alltags mit anderen Eltern zu teilen und nicht allein da zu stehen.

In den jeweiligen Kapiteln gibt es die passenden Literaturhinweise, Adressen für eine weitere Diagnosefindung und Selbsthilfegruppen.

Das Buch orientiert sich einerseits am aktuellen Wissensstand zur Widerstandsfähigkeit bei Belastungen, der *Resilienz*, und andererseits am Ansatz des *Empowerments*, der Fähigkeiten und Stärken, die jeder Mensch besitzt und einsetzen kann, um Krisen zu bewältigen. Die Autoren betonen, dass die Eltern die Spezialisten für ihr Kind sind und nur sie intuitiv wissen können, was ihr Kind für eine gute Entwicklung braucht.

Die Eltern werden von Anfang an mit diesem Buch begleitet. Es

wird beschrieben, mit welchen Reaktionen der Umwelt Eltern eines Kindes mit Behinderung konfrontiert werden und es werden ihnen Wege zur aktiven Gestaltung dieser schwierigen Lebenssituation aufgezeigt. Sie können erfahren, wie sie Mut und Kraft erlangen, dies zu meistern. Hierbei helfen die Zitate von Eltern, die diese Probleme bereits bewältigt haben und geben neue Zuversicht. Besonders die Diagnosefindung wird hier als Erleichterung und Wegweiser zur Findung konkreter Förderungsmaßnahmen genannt. Die Eltern werden ermutigt, über die Behinderung ihres Kindes zu sprechen und ihr Recht auf Unterstützung einzufordern.

Sie erhalten hilfreiche Tipps zur Alltagsbewältigung und Informationen, wie und welche Form von Unterstützung sie für sich und für ihr Kind bekommen können. Sie werden ermutigt, auch in kräfteraubenden Zeiten an sich selbst zu denken und ihre eigenen Bedürfnisse ernst zu nehmen. So lernen die Eltern, an ihrer Herausforderung zu wachsen.

Die Autoren beschreiben, wie die Partnerschaft gestärkt und als Kraftquelle genutzt werden kann. Auch die Rolle von Geschwisterkindern wird kurz betrachtet, die häufig früh Verantwortung übernehmen müssen und wie die Eltern auch, Ausgrenzung und Ablehnung ihres von Behinderung betroffenen Geschwisterteils erleben müssen.

Die Eltern werden eingeladen, ihre alten Wertvorstellungen zu überdenken und blockierende Gedanken aufzulösen. Sie erhalten konkrete Anleitung, wie sie Schritt für Schritt Wünsche und Ziele für sich selbst und ihre Familie realisieren können.

Dieses Buch ist sehr gelungen, da es die meisten Hürden aufgreift, die sich vor Eltern mit einem von Behinderung betroffenen Kind aufbauen und so auch Probleme zur Sprache kommen, die sonst nicht so offen behandelt werden. Es wird viel Hilfreiches vermittelt, so dass verzweifelte Eltern wieder Hoffnung schöpfen und konkrete Ratschläge umsetzen können, so dass das Auspacken des Geschenkes zur Freude werden kann.

Daniela Abele
Verhaltenstherapeutin für Kinder und Jugendliche
Singen (Landkreis Konstanz)

Leserbriefe

Liebe Mitarbeiter (-innen) der einfälle-Redaktion,

Bezug nehmend auf meinen Beitrag auf S. 42 in den *einfällen Nr. 145* (*Epilepsie braucht Offenheit!*) möchte ich Euch gerne folgendes berichten:

Mut zum Ehrenamt!

Eine weitere Frau aus unserer Selbsthilfegruppe hat mit einer ehrenamtlichen Tätigkeit als *Grüne Dame* im Essener Klinikum begonnen. Bei schwerster Epilepsie seit Kleinkindesalter war sie nicht zum Erlernen eines Berufes in der Lage. Nach einer OP vor langer Zeit ist sie im Alter von jetzt 38 Jahren mittlerweile viele Jahre anfallsfrei und sucht nach einer Erfüllung.

Auch wenn sich zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht sicher einschätzen lässt, ob sie diese Tätigkeit (zumindest im derzeitigen Umfang) auf Dauer ausüben kann, lässt sich bereits jetzt folgendes sagen: Die Arbeit macht ihr enormen Spaß! Mit Sicherheit kann sie alles erlernen, was sie benötigt. Im Moment erlebt sie eine tolle Steigerung ihres Selbstwertgefühls**!**

Vieles von dem, was sie jetzt emotional erlebt, habe ich selber vor langer Zeit mal erlebt. Vielleicht macht es mir deshalb so eine Freude, wenn ich es auch bei anderen Menschen dann beobachten darf.

Wieder bekommen wir also einen überzeugenden Beweis dafür, dass eine Epilepsie kein Grund ist, sich zu verstecken! Auch mit einer Epilepsie können wir oft viel mehr machen, als wir uns zutrauen! Natürlich gibt es viele Gründe, die es Menschen sehr schwer machen können, für gewisse Versuche und Aktivitäten Mut zu finden. Manchmal kann es aber sehr ermutigend sein, mit Hilfe anderer Menschen, die eine gute Empathie entwickeln können, gewisse Dinge zu versuchen. Menschen, die sich manchmal gut einfühlen können in Epilepsiekranke, sind Menschen, die ebenfalls eine Epilepsie haben.

Andreas Bantje
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen

Beschämende Arbeit der Krankenkassen

Ich habe lange überlegt, wie und ob ich diesen Leserbrief schreiben soll. Ich bin zu dem Entschluss gelangt, nicht meine Klappe zu halten, sondern den ungeheuerlichen Vorfall eines jungen Mannes zu schildern.

Bei dem Patienten (31 Jahre) besteht seit dem Alter von neun Jahren eine Epilepsie mit fokalen und generalisierten Anfällen und generalisierten tonisch-klonischen sowie tonischen und myoklonischen Anfällen wie auch Absencen. Es kommt trotz antiepileptischer Medikation ca. zwei- bis dreimal im Monat zu Anfallsserien. Eine epilepsiechirurgische Option besteht auch nach invasiver EEG-Diagnostik nicht.

Mit diesem Hintergrund stellte der behandelnde Neurologe (Epileptologe) nach einem neuerlichen stationären Aufenthalt einen Antrag auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation bei der Deutschen Rentenversicherung Bund. Die Krankenkasse war zu diesem Zeitpunkt Leistungsträger, der eingeschaltete Medizinische Dienst (MDK) lehnte den Antrag ab und schlug als Maßnahme Patientenschulungen und Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe vor, weil es wirtschaftlicher sei; es bestehe kein Rehabedarf! Nach eingelegtem Widerspruch und nach Anforderung des MDK Gutachtens stellte sich heraus, dass die begutachtende Ärztin eine HNO-Ärztin war. Daraufhin erfolgten ein „reger Schriftwechsel“ und mehrere Schreiben an die Krankenkasse. Es wurde ein zweites Gutachten erstellt. Ergebnis: Befürwortung für eine stationäre Rehamaßnahme in Bethel.

Auf meine Einladung an die Krankenkasse, an einer Moses-Schulung teilzunehmen, um diese Krankheit zu verstehen, kam dann folgendes Schreiben: Wir freuen uns, Ihrem Widerspruch in vollem Umfang abhelfen zu können. Nach Würdigung der von Ihnen eingereichten Unterlagen kommen wir abschließend zu der Entscheidung, die Maßnahme in Bethel zu genehmigen. Wir wünschen für die anstehende Maßnahme einen guten Behandlungsverlauf.

Das ist keine Posse, sondern bitterer Ernst. Es ist anstrengend und macht wütend, so einen Marathon mit den Krankenkassen zu führen. Aber Aufgeben gilt nicht, auch wenn man mit der Erkrankung schon genug zu tun hat. An alle, die Ähnliches noch vor sich haben: Hartnäckig bleiben!

Marita Wuschke
Vorstand Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen

Hallo,

mein letzter Kontakt zu euch lautete: Ich bin seit dem 27.01.1998 anfallsfrei – also gut 20 Jahre.

Nun hatte ich in der U-Bahn einen epileptischen Anfall. Ich möchte nur, dass Menschen mit Epilepsie, die „jahrelang“ keinen Anfall hatten – nicht genauso wie ich – auf einmal denken, sie hätten keine Epilepsie mehr.

Wie dieser Anfall für andere letztlich aussah, wurde mir nur berichtet. Zum einen war ich gut drei Tage ohne Orientierungssinn, konnte keine Daten mehr rüberbringen (Telefonnummern waren genauso weg wie Adressen oder ich erkannte mein Gegenüber nicht) bzw. ich lag im Bett.

Eine Arbeitskollegin, die mich in der ersten Woche täglich im Krankenhaus besuchte, berichtete mir: „Es war erschreckend anzusehen, wie jemand von 100 auf 0 fallen kann“. Der Anfall ereignete sich am 27.09.2018.

Bereits zwei Monate später gehe ich wieder zur Arbeit. Nach Absprache mit meinem behandelnden Arzt (habe von der DRV das o.k. bekommen und hätte am 16.11.2018 eine Anschlussheilbehandlung machen können), ging ich wieder zur Arbeit. Seine Worte waren: „Die beste Anschlussheilbehandlung für sie als jemand mit Epilepsie ist, zur Arbeit zu gehen. Dort sind sie unter Leuten und haben wieder eine Beschäftigung.“ (Ich bekomme jetzt erstmal wieder Tabletten und mein Arzt will mich hier erstmal „stabilisieren“, bevor ich eine Kur oder ähnliches mache). Er hatte völlig Recht.

Habe alles wieder langsam angehen lassen und werde wohl auch Anfang Dezember wieder zum Sport gehen. Auch das hatte ich vor dem Anfall zweimal die Woche getan – z.Zt. nicht.

Ich wollte eigentlich nur sagen, dass Leute, die erneut nach ganz langer Zeit einen epileptischen Anfall bekommen, sich auf keinen Fall entmutigen lassen sollen. Nach vorne blicken ist das Beste und es geht schon irgendwie weiter – ich sehe es an mir selbst.

Mit freundlichen Grüßen,
Dieter Avianus

Seit meiner Zeit als Assistenz- und später Oberarzt der Neurologischen Universitätsklinik Mainz verfolge ich mit Interesse und Sympathie die umfangreichen Aktivitäten der *DE* und der *einfälle*. Ich gratuliere zum bisher Erreichten und wünsche Alles Gute für die nächsten 30 Jahre!

Dr. Günter Krämer
Zürich

Kontaktanzeigen

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

Melde dich unter Chiffre *Freiburg*.

Ich heiße Stella Knotzer und bin 43 Jahre alt.

Habe bei meiner Geburt Sauerstoffmangel gehabt und Epilepsie bekommen.

Habe bis zu meinem 9. Lebensjahr epileptische Anfälle gehabt. War bis zu meinen 19. Lebensjahr anfallsfrei gewesen.

Seit meinem 19. Lebensjahr habe ich Depressionen bekommen und habe seitdem Dissoziationen und Absencen. Seitdem habe ich eine Posttraumatische Belastungsstörung (PTSD). Habe seit Jahren auch massive Schlafstörungen, wo ich sehr schlecht schlafe.

Als Beruf habe ich Hauswirtschaftshelferin gelernt und arbeite seit drei Jahren in einem Altersheim. Das macht mir sehr viel Spaß.

Würde sehr gerne Briefkontakt bekommen, um mich mit anderen Betroffenen austauschen zu können.

Melde dich unter Chiffre *STELLA*.

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: Michael Fink, Norbert van Kampen, Autorenfotos; Titelbild: Norbert van Kampen
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke
Vertrieb: Eigenvertrieb
Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leserinnen und Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen und behält sich vor, diese vor Veröffentlichung zu kürzen.
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.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
28.01.2019 18.00 – 19.30 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 37	Informations- und Gesprächsgruppe für Erwachsene mit Epilepsie	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
25.02.2019 18.00 – 19.30 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 37	Informations- und Gesprächsgruppe für Erwachsene mit Epilepsie	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
22. – 24.03.2019	Akademie Hotel Jena Am Stadion 1 07749 Jena	Seminar: Sag Ja zu dir – Mit Kunst und Improvisation selbstbewusst durchs Leben	Bundesgeschäftsstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
25.03.2019 18.00 – 19.30 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 37	Informations- und Gesprächsgruppe für Erwachsene mit Epilepsie	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
29. – 31.03.2019	Hotel Hoffmanns Höfe Heinrich-Hoffmann-Straße 3 60528 Frankfurt a.M.	Seminar: Anfallsselbstkontrolle Grundkurs	Bundesgeschäftsstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
06. – 07.04.2019	AMEOS Klinikum Bernburg Neurologische Klinik, Epilepsie-Ambulanz, Kustrenaer Str. 98 06406 Bernburg	MOSES-Schulung	Dipl.-Psych. Sandy Weise Anmeldung erforderlich	Fon: 03471 – 34 16 06 swei.neuro@bernburg.ameos.de
12. – 14.04.2019	Haus Meeresfrieden Maxim-Gorki-Straße 19 17424 Heringsdorf (Ostseebad)	Seminar: Epilepsie und Angst	Bundesgeschäftsstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
29.04.2019 18.00 – 19.30 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 37	Informations- und Gesprächsgruppe für Erwachsene mit Epilepsie	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
08. – 11.05.2019	Congress Center Basel Messeplatz 21 4058 Basel (Schweiz)	11. Gem. Jahrestagung der Deut. + Österr. Gesellschaft für Epileptologie sowie der schweizer. Epilepsie-Liga	Conventus Congress-management & Marketing GmbH / D. Kühle	Fon: 03641 – 31 16 319 Fax: 03641 – 31 16 243 epilepsie@conventus.de
22.05. 2019 17.30 – 19.00 Uhr	Heinrich-Böll-Stiftung Schumannstr. 8, 10117 Berlin	Arzt-Patienten-Dialog: Cannabis bei Epilepsie	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
25. – 26.05.2019 10.00 – 18.00 Uhr	Bunter Kreis Nachsorge gGmbH Stenglinstraße 2 86156 Augsburg	FaMOSES-Schulung	Epilepsie Beratung Augsburg-Nordschwaben Anmeldung erforderlich	Fon: 0821 – 400; 0821 – 4945 oder 0821 – 4929 epilepsieberatung@bunter-kreis.de
05.07.2019 14.00 – 18.00 Uhr	Zinzendorfhaus Neudietendorf Zinzendorfplatz 3 99192 Neudietendorf (bei Erfurt)	Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.	Bundesgeschäftsstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erbeten	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
05. – 07.07.2019	Zinzendorfhaus Neudietendorf Zinzendorfplatz 3 99192 Neudietendorf (bei Erfurt)	Arbeitstagung: Bewusst und aktiv – gesund leben mit Epilepsie	Bundesgeschäftsstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
30.08.– 01.09.2019	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Seminar: Das Ende der Regenzeit – Gedächtnistraining	Bundesgeschäftsstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
20. – 22.09.2019	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Seminar: Anfallsselbstkontrolle Aufbaukurs	Bundesgeschäftsstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
11. – 13.10.2019	Stephansstift ZEB Kirchröder Straße 44 30625 Hannover	Seminar: Epilepsie im Arbeitsleben	Bundesgeschäftsstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
16. – 17.11.2019	AMEOS Klinikum Bernburg Neurologische Klinik; Epilepsie-Ambulanz, Kustrenaer Str. 98 06406 Bernburg	MOSES-Schulung	Dipl.-Psych. Sandy Weise Anmeldung erforderlich	Fon: 03471 – 34 16 06 swei.neuro@bernburg.ameos.de

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

vorschau 149

Erwachsen werden mit Epilepsie ist Schwerpunktthema der kommenden Ausgabe der *einfälle*. Werden Kinder erwachsen, sind sie mit vielen Herausforderungen konfrontiert: Entscheidungen müssen getroffen werden, für die sie selbst verantwortlich sind; eine Ablösung vom Elternhaus ist über kurz oder lang absehbar, aus beruflichen Gründen oder aufgrund eines Studiums muss der Wohnort gewechselt werden. Dies ist schon für junge Erwachsene ohne Epilepsie nicht leicht, und für junge Erwachsene mit Epilepsie schon gar nicht – kommen doch weitere Anforderungen auf sie zu. Welche Anforderungen das sind und wie junge Erwachsene es schaffen können, diese zu bewältigen – damit wollen wir uns in der nächsten Ausgabe der *einfälle* beschäftigen.

Wie immer sind wir dabei auf Ihre/Eure Hilfe angewiesen. Besonders schön wäre es, wenn die jungen Erwachsenen unter unseren Lesern selbst darüber berichten würden, in Form eines Beitrags, eines Interviews oder in ganz anderer Form – z.B. eines Gedichts, eines Bildes, einer Collage … Der Phantasie sind da keine Grenzen gesetzt. Auf Wunsch können wir Ihre/Eure Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren.

Aber auch Beiträge zu anderen Themen sind uns jederzeit willkommen – schreiben Sie/schreibt uns einfach, was euch auf dem Herzen liegt, was Sie/Ihr wissen möchtet, was Ihnen/Euch gefällt oder auch nicht gefällt

Die nächste *einfälle* erscheint Ende März 2019. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. Februar 2019. Angekündigte Anzeigen können bis zum 01. März 2019 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Epilepsie verstehen.

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

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

EPILEPSIE
ZENTRUM
Berlin. Branden-
burg