



Bewusst und aktiv – gesund leben mit Epilepsie

Arbeitstagung 2019 im Juli in Neudietendorf

Am Freitagabend begann unsere Arbeitstagung nach erfolgreicher Mitgliederversammlung, wie unser erster Vorsitzender Stefan Conrad in seiner Begrüßung befand. Christian Jacob, Bürgermeister von Neudietendorf, begrüßte die Teilnehmenden ebenfalls herzlich und verwies darauf, dass man nur gemeinsam stark sei. Nur so hätte sich die Gemeinde auch ihre Unabhängigkeit von Erfurt bewahren können. Jacob hob die Schönheit Neudietendorfs und die starke Prägung durch die *Herrnhuter Brüdergemeine* hervor. Im Anschluss daran wurde von Sybille Burmeister das Grußwort der *Thüringer Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie* – Heike Werner – verlesen. Dann stellten sich die Landesverbände und Landesbeauftragten der *Deutschen Epilepsievereinigung* kurz vor.

Den die Veranstaltung auf das Thema ausrichtenden Eröffnungs-Vortrag hielt Norbert van Kampen vom Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg. Er versuchte zu verdeutlichen, dass ein aktives Leben mit Epilepsie durchaus möglich ist und gab dazu viele praktische Beispiele – die durchaus auch mit wenig Geld zu verwirklichen sind. Inhaltlich bezog er sich im Wesentlichen auf seinen Beitrag in *einfälle 150*, auf den interessierte Leserinnen und Leser hier verwiesen werden sollen.

Am Abend nutzten einige Teilnehmende die Zeit, der in wenigen Minuten mit dem Zug erreichbaren schönen Stadt Erfurt einen Besuch abzustatten, andere tauschten sich im Garten des Zinzendorfhauses bei einem kühlen Getränk aus. Nicht zuletzt bieten die Arbeitstagungen auch die Möglichkeit, sich einmal im Jahr persönlich zu begegnen und so war die Wiedersehensfreude bei vielen groß.

Nach kurzfristigem Ausfall der Referentin Nina Westphal (selbständige Sportwissenschaftlerin aus Hamburg) übernahm unser Vorstandsmitglied Sybille Burmeister ihren Part und stellte den interaktiven Vortrag von Nina Westphal vor. Sie ging auf Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie ein, konzentrierte sich aber z.B. unter dem Motto *Entschuldigungen findet man leicht, Ziele aber auch im Wesentlichen auf das Positive*, das Sport auch bei Epilepsie bewirken kann. Am Beispiel des Sportlers und Physiotherapeuten Jerome Becher, des Kunstturners Lucas Fischer und der Radsportlerin Marion Clignet zeigte sie auf, was auch mit Epilepsie möglich ist. Der Vortrag endete mit einem Appell an die Zuhörenden: „Der Ursprung des Übels liegt meines Erachtens an dem fehlenden Wissen, der Aufklärung und bestehender Klischees über Epilepsie.“

Im Anschluss an den Beitrag entwickelte sich eine rege Diskussion. So fragte eine Teilnehmerin, ob es rechtens sei, dass ihr Sohn von der Lehrerin beim Sport ausgebremst würde und was sie dagegen tun könne. Mit Tipps wie dem, das Recht auf

einen Schulbegleiter durchzusetzen, dem Hinweis auf die Broschüre *Epilepsie und Sport* der *Stiftung Michael* (als kostenloser Download auf der Webseite der Stiftung www.stiftung-michael.de erhältlich) und weiteren Tipps wurde versucht, weiter zu helfen. Die Teilnehmenden waren sich einig darin, dass der Aufklärungsbedarf an Schulen noch immer groß ist. Eine Teilnehmerin berichtete von ihrem Sohn, der trotz Epilepsie intensiv Sport getrieben habe, auch in höheren Ligen. Erst als er das nicht mehr tat, traten die Anfälle wieder auf. Er fiel in ein Loch und arbeitete sich durch Sport wieder heraus. Andere Teilnehmende erzählten, wie ihnen Tennis spielen, aber auch Klettern und Reiten sowie Radfahren hilft, aktiv zu sein und zu bleiben und die Epilepsie nicht zum Zuge kommen zu lassen. Auch golfspielende und skifahrende Menschen berichteten von ihren Erfahrungen. Eine Teilnehmerin empfahl zu tanzen. Tanzen mache gute Laune und reduziere die Gefahr eines Anfalls. Mehrfach wurde berichtet, dass Anfälle eher in den Entspannungsphasen als in den aktiven Phasen auftreten.



Die Organisatoren der Arbeitstagung (v.l.): Dr. Heiko Stempfle (Bundesvorstand), Stefan Conrad (Bundesvorstand), Norma Schubert (Bundesgeschäftsstelle), Eva Schäfer (Bundesvorstand), Sybille Burmeister (Bundesvorstand), Anne Söhnel (Bundesgeschäftsstelle)



Nach einer Kaffeepause wurden die Teilnehmenden aktiv und hatten besonders viel Spaß bei den praktischen Übungen. Unter dem Motto *Sport kann auch richtig Freude bereiten* konnten sie sich zwischen einer Wandergruppe und diversen Gruppenspielen entscheiden. Alle Angebote wurden gut angenommen. Im strahlenden Sonnenschein konnten sich die Teilnehmenden im weitläufigen Garten spielerisch ausprobieren und manch ein Sportmuffel fand Gefallen an der Bewegung. Frisbee, Leitergolf, „Kubb“ (Wikingerschach) und Tischtennis – die Platte musste allerdings erst einmal beispielbar gemacht werden – waren umlagert. Spontan gab Birgit Löbig-Grosch noch eine Einheit in Gymnastik und manche ließen es sich mit Blick auf den Garten und die Blumen einfach gut gehen oder spazierten durch den Ort. Die Wandergruppe orientierte sich am Flüsschen Apfelstädt und vorbei ging es an Feldern, Wäldchen und sogar einer alten Mühle, der Zitzmann-Mühle in Ingersleben. Die Anregung zur Kneipp-Kur wurde auch gleich umgesetzt. Rechtzeitig zum Mittagessen und mit entsprechendem Hunger trafen alle rechtzeitig wieder im gastlichen Zinzendorfhaus ein.

Am Nachmittag referierte Dr. Martin Lutz, Diplom Psychologe und Neuropsychologe vom *Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg - Kleinwachau* zum Thema Stress. Ist Stress wirklich das Salz in der Suppe des Lebens? Dr. Lutz stellte die Frage, ob Stressmanagement die Anfallssituation verbessern kann. Es gebe einen Unterschied zwischen gestresst sein und sich gestresst fühlen. „Bei wiederholten, nicht beherrschbaren Stressreizen ist die Erholungsfähigkeit des Körpers aufgehoben“, verdeutlichte der Leiter des Psychosozialen Dienstes aus Kleinwachau. Die Erforschung der Zusammenhänge zwischen Epilepsie und Stress sei noch nicht weit gediehen, bedauerte Lutz. Stress zu vermeiden sei unmöglich – es sollte aber möglich sein, ihn zu managen, riet er. Gemeinsam trug die Runde der Zuhörenden mit ihm Ideen für einen guten Umgang mit Stress zusammen: Prioritäten setzen, Perfektionismus abstellen, Entspannungsverfahren kennenlernen, Handy ausschalten und statt in der Kantine mit den Kollegen über die Arbeit zu reden, lieber in der Mittagspause im Park den Vögeln zuhören. Sport werde oft unterschätzt: 30

Minuten Extrabewegung an fünf Tagen in der Woche draußen sei aktive Entspannung – im Gegensatz zur passiven Entspannung beim Fernsehgucken oder dem Kneipenabend.

Anschließend wurden in Arbeitsgruppen verschiedene Techniken der Stressbewältigung ausprobiert – Gedächtnistraining, Kreatives Gestalten, Meditation und Progressive Muskelrelaxation. Die Teilnehmenden waren sich einig: Das sollte man sich regelmäßig gönnen!

Auch an diesem Abend zog es wieder einige Teilnehmende in die thüringische Landeshauptstadt, um über den Anger zu bummeln, den Dom und die umliegende Altstadt zu bestaunen und mit Blick auf die illuminierte Krämerbrücke den Abend ausklingen zu lassen.

Am Sonntagmorgen fragte Dr. Wiebke Schick, ob alles verboten sei, was Spaß macht. Sie ist selbst an einer Epilepsie erkrankt und verdeutlichte in ihrem Vortrag vieles mit lustigen Zeichnungen von Ronny, dem Neuron. Die Referentin für das Thema Ernährung war ausgefallen, weshalb die Teilnehmenden einerseits Fragen zusammentrugen, die im Nachgang von der Fachfrau beantwortet werden sollten, andererseits gaben sich die Menschen in der Runde gegenseitig Tipps und berichteten von ihren Erfahrungen.

Alles in allem war die Arbeitstagung auch in diesem Jahr wieder eine gelungene Veranstaltung, zu der wir überwiegend positive Rückmeldungen erhalten haben. Wir danken dem *Bundesministerium für Gesundheit* für die Förderung der Tagung, ohne die diese nicht möglich gewesen wäre.



Dr. Martin Lutz (Sächsisches Epilepsie-Zentrum Radeberg, Kleinwachau)

Conny Smolny und Sybille Burmeister