

BEITRITTSERKLÄRUNG



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

Name:	Vorname:
Einrichtung, Firma:	
Straße, Nr.:	
PLZ, Ort:	
Telefon, Fax:	
Beruf*:	Geburtsdatum:
E-Mail:	Newsletter
Ich erkläre meinen Beitritt als:	
ordentliches Mitglied	Fördermitglied
75,- Euro Jahresbeitrag	250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)
Euro Jahresbeitrag (freiwillig gewählter Beitrag, höher als 75,- Euro) 30,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag	500,- Euro Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen) 750,- Euro Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)
(Schüler ab 14 Jahren, Studenten, Arbeitslose, EU-Rentner, Einkommen vgl. Hartz IV, zahlendes Mitglied einer Epilepsie-SHG, Nachweis erforderlich) Name der SHG	
Bevorzugte Zahlungsweise	<u></u>
per (SEPA-) Lastschrift	per Überweisung
Vordruck zur Einzugsermächtigung wird zugesand	Bitte richten Sie sich einen Dauerauftrag ein.
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. 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 Vereinskonto: Deutsche Bank Berlin IBAN DE51 100 700 240 6430029 00 BIC (Swift) DEUT DE DBBER



Liebe Leserinnen und Leser – liebe Freunde und Förderer,

es sind schwierige und seltsame Zeiten: weltweite Abstandsgebote; Kinos, Theater, Museen, Kneipen, Restaurants, Geschäfte – alles, was nicht unbedingt notwendig ist – geschlossen; viele arbeiten zurzeit im Home-Office, was bei Familien mit Kindern bei geschlossenen Schulen und Kitas nicht einfach ist. Gruppentreffen der Selbsthilfe sind nicht möglich, viele Veranstaltungen (u.a. auch unsere Arbeitstagung und Mitgliederversammlung) fallen entweder ganz aus oder werden auf den Herbst verschoben, ...

Das alles ist leider notwendig und unvermeidbar, und wir bitten alle unsere Leserinnen und Leser, sich an die derzeitigen Auflagen zu halten. Zum Glück machen das die meisten – abgesehen von einigen Oberschlauen oder solchen, die abstruse Verschwörungstheorien oder sonstigen Unsinn über das Corona-Virus verbreiten.

Wir sollten in dieser Zeit vor allem auf unser psychisches und soziales Wohlbefinden achten, denn Abstandsgebot bedeutet nicht Kontaktverbot. Denken wir daran, dass es viele Wege der abstandswahrenden Kommunikation gibt, z.B. über Telefon, über das Internet (vgl. dazu den Leitfaden Online-Konferenz-Tools der BAG-SELBSTHILFE; zugänglich über die Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite) – und warum nicht auch mal wieder einen Brief schreiben? Gruppentreffen über Video- oder Telefonkonferenzen? Wer die Möglichkeit dazu hat, sollte es ruhig mal ausprobieren. Und wenn es gar nicht mehr geht, ist es überhaupt keine Schande, bei einem psychosozialen Krisendienst oder der Telefonseelsorge anzurufen.

Einige (Epilepsie-)Kliniken und niedergelassene Ärzte bieten zurzeit telefonische Beratungen oder Sprechstunden für diejenigen an, die keine Behandlungstermine wahrnehmen können oder wollen (das gilt im Übrigen auch für Psychotherapeuten). Auch war es bereits in den Zeiten vor dem Corona-Virus möglich, sich ein Rezept oder eine Verordnung per Post zuschicken zu lassen. Und damit bin ich dann beim Schwerpunktthema dieses Heftes: der Versorgungssicherheit.

Dabei geht es um die Frage, was für eine gute Epilepsiebehandlung erforderlich ist und ob die dazu vorhandenen Ressourcen ausreichend und für jeden zugänglich sind. Es geht nicht nur um die medizinische Behandlung, also um genügend qualifizierte Ärzte in erreichbarer Nähe oder die Erhältlichkeit der verordneten Medikamente. Es geht auch um ausreichende Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Epilepsie und ihre Familien und darum, was zu tun ist, hier vorhandene Defizite auszugleichen. Vielleicht findet die eine oder der andere in diesem Heft Antworten darauf.

Bei allem sollten wir bereits Erreichtes nicht vergessen und vor allem daran denken, dass eine gute medizinische Behandlung zwar notwendig und unverzichtbar, dennoch aber Mittel zum Zweck ist. Letztlich geht es darum, allen Menschen mit Epilepsie ein Leben entsprechend ihrer eigenen Wünsche und Vorstellungen zu ermöglichen sowie sie zu befähigen, ein weitgehend selbstbestimmtes Leben zu führen. Dazu ist weitaus mehr als eine gute medizinische Behandlung erforderlich.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen/Euch trotz allem eine gute Zeit und viel Kraft, um gut durch die derzeitige Krise zu kommen.

Ihr/Euer Norbert van Kampen



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.



Berufsbildungswerk Bethel An der Rehwiese 57–63 33617 Bielefeld

Fax 0521 144-5113 marlies.thiering-baum@bethel.de www.bbw-bethel.de



Tel. 0521 144-2856

Alles eine Frage der Sichtweise: Pharmachef N.N. (Jahresgehalt 3 Zolgensma-Tabletten) rechtfertigt Lotterie und Medikamentenpreis



Gentherapie bei spinaler Muskelatrophie: Wer gewinnt, überlebt.

Die spinale Muskelatrophie ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die bereits im Kleinkindalter zum Tod führen kann. Mit einer jetzt möglichen Gentherapie kann eine deutliche Erhöhung der Lebenserwartung, vielleicht sogar Heilung, erreicht werden – und das mit nur einer einmaligen Gabe des Medikaments Zolgensma®.

Diese kostet allerdings 2,1 Millionen US-Dollar, weil in der Preiskalkulation der zu erwartende Nutzen berücksichtigt ist, und der sei immens. Der Hersteller möchte das Medikament kostenlos an weltweit 100 in Frage kommende Kinder abgeben. Die Auswahl solle in einer Art Lotterie stattfinden. Das stößt auf Kritik. Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke und die Gesellschaft für Neuropädiatrie z.B. meinen, die Vergabe eines Medikaments müsse sich bei begrenzten Ressourcen an der Dringlichkeit orientieren und nicht

durch ein Zufallsverfahren entschieden werden.

Wo aber liegt das Problem genau: In den begrenzten Ressourcen oder in den zu hohen Kosten? Lassen sich letztere begrenzen und wenn ja, wie? Fragen, auf die wir dringend Antworten benötigen.

Quellen: www.aerzteblatt.de vom 10.02.2020; www.focus.de vom 20.12.2019

Inhaltsverzeichnis

- 3 editorial
- 4 aufgefallen
- 6 schwerpunkt

Multiple Sklerose bringt mehr Geld als Epilepsie Felix Rosenow zum Mangel an niedergelassenen Spezialisten

Ich bin mir der Sorgen und Nöte der Betroffenen sehr bewusst

Gespräch mit der Patientenbeauftragten der Bundesregierung

Parteien machen Vorschläge zur Vermeidung von Lieferengpässen



Versorgungssicherheit
Wird die bestmögliche (sozial-)medizinische Versorgung für Menschen – qualitativ
und quantitativ – weiterhin möglich sein? Welche Voraussetzungen müssen dafür
erfüllt sein?

Verfügbarkeit lebensnotwendiger Arzneimittel sichern!

Beitritte Dritter zu bestehenden Rabattverträgen sind zuzulassen

Weiterbildung Epilepsie-Fachassistenz/Epilepsie-**Fachberatung**

13 Wissenswert

Der interessante arbeitsmedizinische Fall Gesellschaftliche Teilhabe durch Arbeit

Antworten auf zehn wichtige Fragen

Einmal hin - alles drin?

Wiederholungsrezept ab März 2020 möglich

Umgang mit Rechtsextremismus und Politik der AfD

Positionspapier des Paritätischen erschienen

Kurzmeldungen

19 Leichte Sprache

Leichte Sprache - Einfache Sprache

Ein Überblick über Texte und Romane in Leichter und Einfacher Sprache

Kurzmeldungen



inn und Zweck der Leichten Sprache ist die bessere Verständlichkeit der Texte für Menschen, die mit dem Verständnis der Standardsprache Schwierigkeiten haben. Auch für sie gibt es spannende Romane und Geschichten ...

21 Menschen mit Epilepsie

Nach über 10 Jahren habe ich wieder Anfälle bekommen

Bin ich wirklich ehrlich zu mir?

Gedanken zu mehr als zwei Monaten Anfallsfreiheit

Vanessas Optiker ist zu großer Form aufgelaufen

Eine spezielle Sonnenbrille hilft bei Fotosensibilität

Literarische Verarbeitung des Lebens

Britta Hoge schreibt, tanzt und musiziert

Meine Epilepsie und meine Arbeit

Medikamente, Nebenwirkungen, Schwangerschaft

28 Aus dem Bundesverband

Epilepsie im Arbeitsleben

Ein Seminarbericht

Der Bundesvorstand informiert

Wenn eine Erkrankung alles durcheinanderbringt

Familien im Fokus des Tages der Epilepsie 2020

Einfach Mitglied werden!

Neue Therapien und Behandlungsmöglichkeiten

Arbeitstagung 2020 fällt aus

Gipfelstürmer

Begib dich auf eine Reise zu dir selbst!

Einladung zur Mitgliederversammlung der DE

Unsere Bitte an Alt-Abonnenten

Neue Informationsfaltblätter der DE erhältlich Epilepsie im Alltagsleben und in Leichter Sprache

Neuerscheinungen und Neuauflagen

Seminare, Veranstaltungen und Workshops 2020

34 Veranstaltungen

Epilepsie-Online-Konferenz

Mit PEPE und PEPA die eigene Krankheit

kennenlernen

Teilhabehürden bei Epilepsie

Fachtagung im September 2020 in Nürnberg

36 Tag der Epilepsie 2019

Spannende Perspektiven und volles Haus

TdE in Frankfurt a.M. & 20 Jahre DE-LV Hessen

Epilepsie - echt jetzt?

Back for Good in Passau

Aktueller Stand der Epilepsieforschung im

medikamentösen Bereich

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Landshut

Der 14. Gmünder Epilepsietag

Wechsel zu mehr Verträglichkeit

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Trier

41 Aus den Gruppen

Epilepsie-Selbsthilfe in Thüringen

Neue Gruppe in Gera gegründet

Malerdorflauf in Grötzingen

Die Karlsruher Gruppe war aktiv dabei

42 Magazin

Erstes Bonner Epilepsie-Forum fand großen Anklang Mit dem "Bembel Express" zum Nordkap

Sebastian und Sebastian auf Spendentour für die DE



Mit dem "Bembel Express" zum Nordkap

Die Nordkap-Ralley hat mittlerweile Tradition und feiert dieses Jahr ihr 10 Jubiläum. Sebastian & Sebastian sind schon das zweite Mal dabei und sammeln diesmal Spenden für die DE

44 Medien

So stark bin ich!

Ein Schreib- und Buchprojekt von Menschen mit Behinderung

Neujahr

Ein Roman von Juli Zeh

46 Leserbriefe/Vorschau 154/Impressum/Termine

"Multiple Sklerose bringt mehr Geld als Epilepsie"

Felix Rosenow zum Mangel an niedergelassenen Spezialisten

Das folgende Interview führte Sybille Burmeister mit Prof. Dr. med. Felix Rosenow. Er ist seit 2016 Leiter des Epilepsiezentrums des Universitätsklinikums Frankfurt.

einfälle: Es gibt in Deutschland – unserem Eindruck nach – immer weniger niedergelassene Epileptologen. Teilen Sie diesen Eindruck?

Felix Rosenow: Die genauen Zahlen hat die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE). Aber ja, es gibt außerhalb der Krankenhäuser und Schwerpunktpraxen wenige niedergelassene Spezialisten. Es gibt Neurologen mit vermehrtem Interesse, die gehen dann auch auf die Fortbildungsveranstaltungen, sagen aber hinterher nicht: "Ich bin Epileptologe". Das DGfE-Zertifikat Epileptologie wird nicht offiziell durch die Landesärztekammern anerkannt und hat daher weniger Bedeutung als z.B. die Zusatzbezeichnung Schlafmedizin. Wenn man als Patient einen Spezialisten sucht, sollte man eher nach dem EEG-Schein fragen. Die Deutsche Gesellschaft

für Neurologie (DGN) erkennt eine Zusatzweiterbildung Epileptologie nicht an. Sie will das Fach zusammenhalten, aber das wird auf Dauer nicht gelingen. Es gibt in der Neurologie wie in der Inneren Medizin so viele Spezialgebiete, dass nicht mehr jeder alles können wird. Krankenhäuser in der Provinz sind oft fast ausschließlich auf Schlaganfallbehandlung spezialisiert. In den Notfallambulanzen erleben die Ärzte mal einen Status epilepticus, aber das führt nicht zu einer nachhaltigen Ausbildung.

einfälle: Wenn wir niedergelassene Epileptologen finden, sind es oft Kinderneurologen. Ist die Lage in der Neuropädiatrie besser?

Rosenow: Die Lage ist nicht viel besser. Aber ein Neuropädiater ist fast immer auch ein Epileptologe, weil das ein wesentliches Krankheitsgebiet in der Neuropädiatrie ist. Bei Kindern gibt es wenig Schlaganfälle, Demenz oder Entzündungen. So haben Neuropädiater, auch in der Niederlassung, relativ hohe Kompetenz in der Epilepsietherapie.

einfälle: Woran liegt das? Sind die Fortbildung und Zertifizierung für Erwachsenen-Epileptologie vielleicht unattraktiv?

Rosenow: Viele Spezialisten werden an den großen Kliniken ausgebildet. Wir haben hier in Hessen die Initiative Epilepsie-Kompetenzland Hessen mit Treffen und Veranstaltungen, auf denen wir die Medizinischen Fachangestellten (MFA) zu Epilepsie-Coaches ausbilden, die dann in den Praxen tätig sind. Etliche Ärzte sind bereit, ihre MFAs weiterbilden zu lassen. Ferner würden wir gern mit der Kommission Epilepsie und Synkopen der DGN eine App entwickeln, damit die Patienten mit rezidivierenden "Episoden" oder Bewusstlosigkeiten für sich klären können, ob sie eine Epilepsie haben oder nicht. Auch bei den niedergelassenen Ärzten soll über ein Clinical Decision Support System (CDSS) die Anwendung leitliniengerechter Therapien erleichtert werden. In diesem Gebiet ist schon seit einiger Zeit Frau Prof. Yvonne Weber aus Aachen federführend.



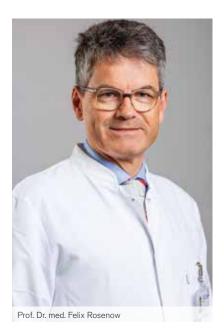
einfälle: Das bringt mir als Patientin auf der Suche nach einem kompetenten Arzt aber nichts...

Rosenow: Wir wollen auch das Telemedizin-Netzwerk ausweiten. Man muss sich vielleicht mehr an die spezialisierten Häuser wenden als Patient, wo es Leute gibt, die die EEGs richtig lesen können. Und seinen Arzt überzeugen, dass er einen überweist. Das gab es immer schon, dass die kompetenten Neurologen die Patienten mit speziellen Fragestellungen an die Epilepsiezentren überwiesen haben und die weniger spezialisierten Kollegen die Patienten eher bei sich behalten wollten.

einfälle: Oder nerven die Patienten mit Epilepsie besonders?

Rosenow: Nein, das sehe ich nicht so. Bei allen neurologischen chronischen Krankheitsbildern gibt es Patienten, die "nerven". Aber in der Epilepsie sind viele junge und fitte Leute vertreten – aber auch natürlich schwer mehrfachbehinderte Erwachsene, bei denen noch die Eltern mitkommen. Ein großes Problem ist die Transition, also der Übergang auf die Erwachsenenmedizin, hier gibt es aber Anstrengungen, den Wechsel zu erleichtern.

einfälle: Wie findet man als Neurologe sein Spezialgebiet? Warum haben Sie sich beispielsweise auf die Epilepsiebehandlung spezialisiert?



Rosenow: Ich bin früh in meiner Ausbildung länger in einem EEG-Labor der Uniklinik in Köln tätig gewesen und dann in die USA gegangen, nach Cleveland. Dort ist die Ausbildung ganz hervorragend. Als ich nach Deutschland zurückgekommen bin, habe ich mich auf dieser Basis in der Epileptologie sehr kompetent gefühlt und mich getraut, ein Zentrum aufzubauen und zu leiten. Mir machen die prächirurgische Diagnostik und Therapie einfach Spaß. Da können wir so viel erreichen an Lebensqualitätssteigerung bei den Patienten, wenn wir uns ihrer Probleme mit der Epilepsie endlich annehmen. Gerade haben wir eine Frau mit einem großen Aneurysma und einer fokalen pharmakorefraktären Epilepsie (Anmerkung der Redaktion: Einer Epilepsie, bei der die Medikamente nicht ausreichend wirken) operiert, die vorher als "Schlaganfallpatientin" gesehen wurde, sodass über Jahre niemand an einen epilepsiechirurgischen Eingriff gedacht hat: Sie ist jetzt anfallsfrei. Das sind dann schöne Erfolge für Patient und Arzt.

einfälle: Wie ist das bei niedergelassenen Neurologen, die sich oft auf Multiple Sklerose (MS) oder Parkinson spezialisieren: Wird für diese Erkrankungen sozusagen besser bezahlt?

Rosenow: MS bringt mehr Geld als Epilepsie, da bewegt sich auch in der Medikamentenforschung mehr. Da gibt es mehr Fortbildungen und teurere, ganz neue Medikamente, was für die Kollegen dann auch sehr interessant ist. Andererseits tut sich auch in der Epileptologie derzeit viel, es gibt mehr Professuren für Epileptologie – die allerdings fast alle im Westen der Bundesrepublik angesiedelt sind. Daher werden in den nächsten Jahren mehr Spezialisten ausgebildet werden, die Epilepsie "können" und das hoffentlich auch in die Fläche tragen werden.

einfälle: Herr Rosenow, wir danken Ihnen sehr für dieses Gespräch und wünschen Ihnen für Ihre Initiative "Epilepsie-Kompetenzland Hessen" viel Erfolg.

"Ich bin mir der Sorgen und Nöte der Betroffenen sehr bewusst."

Gespräch mit der Patientenbeauftragten der Bundesregierung

Seit Januar 2019 ist Prof. Dr. Claudia Schmidtke die Patientenbeauftragte der Bundesregierung. Die Herzchirurgin ist 52 Jahre alt. Das Amt des Patientenbeauftragten gibt es seit 2004. Sybille Burmeister führte ein Interview mit ihr.

einfälle: Wir freuen uns sehr, dass Sie uns für ein Interview zur Verfügung stehen – und auch, dass eine Ärztin dieses wichtige Amt ausübt. Was haben Sie sich für Ihre Amtszeit vorgenommen?

Schmidtke: Mein Ziel ist, allen Beteiligten im Gesundheitswesen deutlich zu ma-

chen, dass es primär um die bestmögliche Versorgung von Patientinnen und Patienten geht. Das Gesundheitswesen ist kein Selbstzweck. Ich sehe mich als Anwältin und Sprachrohr für alle Patienten, die Hilfe benötigen. Dabei sind mir drei grundsätzliche Dinge besonders wichtig: Qualität, Sicherheit und Transparenz.

Mit Qualität meine ich, dass jede Patientin und jeder Patient ein Anrecht auf die bestmögliche medizinische Behandlung hat. Dazu gehört auch ein angemessener und verlässlicher Zugang zu Gesundheitsleistungen insgesamt – und zwar



Prof. Dr. Claudia Schmidtke, Foto: © Jan Kopetzky

unabhängig vom Wohnort oder von der Art der Erkrankung, ob chronisch oder akut.

Unter Sicherheit verstehe ich, dass den Patientinnen und Patienten die richtige Behandlung angeboten werden muss. Das heißt erstens: Die jeweiligen Symptome müssen richtig erkannt und richtig behandelt werden. Zweitens: Wir brauchen eine Sicherheitskultur, die hilft, Fehler zu vermeiden und aus Fehlern oder Beinahe-Fehlern zu lernen. Und drittens: Im digitalen Zeitalter ist ein rechtlicher Rahmen erforderlich, der die immer umfangreicher werdenden Patientendaten schützt und gleichzeitig eine sinnvolle Datennutzung zum Wohl der Patientinnen und Patienten ermöglicht - zum Beispiel für die medizinische Forschung.

Zur Transparenz gehört für mich in erster Linie ein gut informierter Patient, der mit den behandelnden Ärzten und Therapeuten auf Augenhöhe kommuniziert und gemeinsame Therapieentscheidungen trifft. Mir geht es darum, die Patienten als informierte Manager ihrer Gesundheit zu stärken, so dass sie eine aktive, mitbestimmende Rolle in der Versorgung einnehmen können.

einfälle: Welche Berührungspunkte hatten Sie bislang mit Epilepsie? Wie können Sie die Belange von Menschen mit Epilepsie in Ihre Arbeit mitnehmen?

Schmidtke: Als langjährig im Gesundheitswesen, vorwiegend im Klinikbereich, tätige Ärztin ist für mich Epilepsie kein Fremdwort. Nicht nur aus der therapeutischen Sicht kenne ich Patientinnen und Patienten, sondern auch aus dem privaten Umfeld. Ich bin mir der Sorgen und Nöte der Betroffenen daher sehr bewusst.

einfälle: Kennen Sie die Deutsche Epilepsievereinigung? Wenn ja, welche Erfahrungen haben Sie mit ihr gemacht?

Schmidtke: Bisher hatten wir leider noch keine Gelegenheit für ein persönliches Kennenlernen. Ich habe aber die Arbeit der Deutsche Epilepsievereinigung und die damit verbundene Unterstützung für betroffene Patientinnen und Patienten als sehr wertvoll wahrgenommen. Betroffene, die an Epilepsie leiden, haben einen individuellen Beratungsbedarf sowohl zur medizinischen Versorgung als auch zu weiteren, mit der chronischen Erkrankung und deren Folgen zusammenhängenden Fragen. Hier stellt das Angebot der

Deutschen Epilepsievereinigung eine wichtige Hilfe dar.

einfälle: Eins unserer aktuellen Probleme sind die Lieferengpässe: Viele Menschen mit Epilepsie sind verzweifelt, was ihre medikamentöse Versorgung angeht. Können Sie dazu bitte Stellung nehmen?

Schmidtke: Ich verstehe die Sorgen, denn Lieferengpässe von Arzneimitteln wirken aus Sicht der Patientinnen und Patienten und der Behandelnden häufig bedrohlich. Allerdings kommt es nicht durch jeden Lieferengpass zu einer akuten Gefährdung der Versorgung der Patienten. Häufig kann auf Alternativen zurückgegriffen werden.

Relevant sind Lieferprobleme aber insbesondere in solchen Fällen, in denen ein Mangel Auswirkungen auf die Therapiesicherheit der Patientinnen und Patienten hat. Etwa wenn chronisch Kranke auf einzelne Medikamente individuell eingestellt wurden und eine Umstellung auf therapeutische Alternativen nur schwer möglich ist. Der Bereich der Epilepsie ist ein prägnantes Beispiel dafür, wie schwierig eine Umstellung sein kann und mit welchen Belastungen dies für die Betroffenen verbunden ist.

Das grundsätzliche Problem hinter den Lieferengpässen ist die Globalisierung der Lieferketten in der Arzneimittelherstellung. Sie hat zur Folge, dass einige Arzneimittel bzw. Wirkstoffe nur an wenigen Produktionsstandorten – zumeist in Fernost – oder von einzelnen Firmen hergestellt werden. Qualitätsmängel oder Verzögerungen im Produktionsprozess können dann schnell zu Engpässen bei einzelnen Arzneimitteln oder Wirkstoffen führen.

Das Bundesgesundheitsministerium und auch der Deutsche Bundestag arbeiten daher mit Hochdruck an der Frage, wie sich Lieferengpässe von Arzneimitteln vorbeugen oder, falls Engpässe eingetreten sind, wie sie sich abmildern und zügig beheben lassen. Der Deutsche Bundestag hat dazu ganz aktuell Mitte Februar dieses Jahres ein ganzes Maßnahmenpaket zur Bekämpfung von Lieferengpässen beschlossen. Dabei geht es unter anderem um verschärfte Meldepflichten von pharmazeutischen Unternehmen und Großhändlern: Diese werden unter anderem verpflichtet, dem zuständigen Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) Informationen zu verfügbaren Beständen, Absatzmengen und drohenden Lieferengpässen von versorgungsrelevanten Arzneimitteln zu übermitteln.

Die zuständigen Bundesoberbehörden erhalten außerdem zusätzliche Kompetenzen, um im Fall eines drohenden oder bestehenden versorgungsrelevanten Lieferengpasses eines Arzneimittels geeignete Maßnahmen zu dessen Abwendung oder Abmilderung ergreifen zu können. Dazu gehören auch Anordnungen gegenüber pharmazeutischen Unternehmern und Arzneimittelgroßhandlungen z. B. zur Kontingentierung oder Lagerung von Arzneimitteln.

Apotheken wird es darüber hinaus erleichtert, ein alternatives Arzneimittel an die Patienten abzugeben. Dabei ist mir besonders wichtig, dass Patientinnen und Patienten durch die Lieferengpässe von Arzneimitteln finanziell nicht belastet werden. Deshalb wurde beschlossen, dass zukünftig die Krankenkassen die Mehrkosten übernehmen müssen, sollte das verschriebene Medikament nicht lieferbar sein und die Apotheke deshalb ein wirkstoffgleiches, aber teureres Arzneimittel abgeben müssen.

Dies flankiert zahlreiche Maßnahmen, die bereits im vergangenen Jahr mit dem Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung beschlossen wurden: Sogenannte Rabattverträge, die Krankenkassen mit den Arzneimittelherstellern schließen, müssen beispielsweise künftig auch eine unterbrechungsfreie und bedarfsgerechte Lieferfähigkeit des Arzneimittels berücksichtigen. Dies begrüße ich sehr. Meines Erachtens wird diese Regelung helfen, Lieferengpässen vorzubeugen, da neben den Herstellern auch die Krankenkassen mit in die Verantwortung genommen werden.

Dennoch ist und bleibt es der freien Entscheidung der pharmazeutischen Industrie überlassen, welchen Wirkstoffhersteller sie wählen bzw. an welchen Standorten die Unternehmen die Medikamente produzieren. Das Auftreten von Lieferengpässen lässt sich daher nicht allein durch nationale Gesetze ausschließen, sondern betrifft alle EU-Mitgliedstaaten gleichermaßen. Ich halte es daher für absolut richtig, dass Bundesgesundheitsminister Jens Spahn bereits angekündigt hat, sich im Rahmen der im Juni beginnenden deutschen EU-Ratspräsidentschaft dafür einzusetzen, Europa als Produktionsstandort für die pharmazeutische Industrie zu stärken. Das Ziel muss es sein, dass wieder mehr



Medikamente in Europa mit seinen hohen Sicherheits- und Sozialstandards produziert werden.

einfälle: Ein weiteres unserer Anliegen ist die flächendeckende und gesetzlich verankerte, finanziell gesicherte Versorgung mit zertifizierten Epilepsieberatungsstellen in jedem Bundesland. Wie stehen Sie dazu?

Schmidtke: Erste und primäre Ansprechpartner für die Information und Aufklärung über die Erkrankung und deren unmittelbare Bewältigung sind grundsätzlich die behandelnden Ärzte. Für den darüber hinaus gehenden Informations- und Beratungsbedarf zu unterschiedlichen Lebensbereichen stehen in Deutschland zahlreiche Beratungsangebote von verschiedenen Trägern und mit zum Teil auch unterschiedlichen Themenschwerpunkten zur Verfügung. So berät beispielsweise die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) im gesetzlichen Auftrag vor Ort in Beratungsstellen, aber auch telefonisch oder online, neutral und unabhängig zu medizinischen und rechtlichen Fragen.

Auch in Schwerpunktpraxen, Spezialambulanzen und Epilepsie-Zentren werden Beratungsangebote vorgehalten. Eine große Rolle spielen auch die Angebote der Epilepsie-Selbsthilfe auf Bundes-,

Landes- und regionaler Ebene. Die Finanzierung dieser Angebote erfolgt aus unterschiedlichen Quellen, beispielsweise aus Landesmitteln, Stiftungsgeldern und Sponsoring. Von besonderer Bedeutung ist die Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzliche Krankenversicherung. Im Jahr 2020 stehen insgesamt 83,9 Millionen Euro für Selbsthilfegruppen, organisationen und -kontaktstellen zur Verfügung. Die gesetzlichen Krankenkassen sind ausdrücklich dazu verpflichtet, diese Fördermittel auch tatsächlich zu verausgaben.

Das Bundesgesundheitsministerium unterstützt die Selbsthilfe darüber hinaus durch die Förderung innovativer und modellhafter bundesweiter Projekte und Maßnahmen. In den vergangenen Jahren wurden zudem mehrfach über die Projektförderung der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. die Erstellung von Informationsmaterialien oder auch die Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen der Epilepsie-Selbsthilfe mittelbar unterstützt. So ist auch 2020 die Förderung einer Arbeitstagung "Epilepsiebehandlung - Ziele und neue Möglichkeiten" der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. durch das Bundesgesundheitsministerium vorgesehen.

Eine dauerhafte Förderung von Epilepsie-Beratungsstellen im Rahmen von Projektförderungen aus dem Bundeshaushalt ist haushaltsrechtlich jedoch nicht möglich. Zudem fehlt dem Bund die Zuständigkeit für eine flächendeckende Förderung von Beratungsstellen. Dies ist eine Aufgabe der Länder und Kommunen.

einfälle: Gibt es etwas, das Sie uns oder unseren Lesern mit auf den Weg geben wollen?

Schmidtke: Ich möchte jeder Einzelnen und jedem Einzelnen raten, sich gut zu informieren. Werden Sie selbst zum Experten in eigener Sache. Denn gute Informationen sind die Voraussetzung dafür, um im Gesundheitswesen auf Augenhöhe kommunizieren zu können. Nutzen Sie dazu die verschiedenen Beratungsangebote oder profitieren Sie von dem Wissen und den Erfahrungen anderer Betroffener in Selbsthilfegruppen. Oder können Sie andere Patientinnen und Patienten unterstützen und ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen? Sicher ist: die Hilfe von Betroffenen für Betroffene ist unschätzbar wertvoll für alle Beteiligten.

einfälle: Wir bedanken uns sehr für das Gespräch mit Ihnen, Frau Schmidtke, und wünschen Ihnen weiterhin viel Erfolg für Ihre wichtige Arbeit.

Parteien machen Vorschläge zur Vermeidung von Lieferengpässen

Politiker wollen System reformieren – BfArM und Hersteller in der Pflicht

Versorgungssicherheit - das ist auch die sichere Versorgung mit Medikamenten. Die politischen Parteien nehmen zunehmend Stellung zum Problem der Lieferengpässe bei Arzneimitteln. Mit einem sogenannten Autorenpapier sind Anfang Januar die Grünen-Abgeordneten Kordula Schulz-Asche, Maria Klein-Schmeink, Dr. Kirsten Kappert-Gonther und Dr. Bettina Hoffmann an die Öffentlichkeit getreten. Wie Schulz-Asche im Gespräch mit einfälle berichtet, beziehen sich ihre Vorschläge auf den Artikel von Michael Hennrich (CDU) in der Deutschen Apothekenzeitung. Sie haben Hennrichs Vorschläge und die des Bundesministeriums für Gesundheit bewertet und wollen eigene Punkte in den Vorderarund stellen. Auch die Sozialdemokraten haben kurz nach der CDU eigene Vorschläge veröffentlicht und sehen vor allem Handlungsbedarf bei den Rabattverträgen. Die SPD will bei den Herstellern ansetzen und fordert Vertragsstrafen in den Rabattverträgen bei Nicht-Lieferbarkeit, eine Abschaffung der Exklusivverträge und Qualitätszuschläge für Hersteller, die sich an erhöhten Sicherheits- und Produktionsstandards orientieren. Außerdem sollen die Hersteller vor Vertragsabschluss bekanntgeben, ob es in letzter Zeit zu Produktionsengpässen gekommen ist.

Ebenso wie die CDU fordert die SPD eine Meldepflicht bei Lieferengpässen und kann sich ein Exportverbot von Medikamenten vorstellen. Lieferengpässe könnten sonst schnell zu einem echten Versorgungsengpass von Patienten führen. Die CDU fordert eine zentrale Einrichtung, bei der Empfehlungen erarbeitet werden, damit nicht jeder Arzt oder Apotheker auf sich gestellt Alternativen für die Menschen sucht, die auf Medikamente angewiesen sind. Gerade Apotheker sehen sich durch die Lieferengpässe einer hohen Arbeitsbelastung ausgesetzt. Die Partei Die Linke will die Rabattverträge ganz abschaffen. Sie fordert eine Vorratshaltung bei den Herstellern sowie eine verbindliche Verpflichtung der pharmazeutischen Industrie, existierende oder auch bereits drohende Lieferschwierigkeiten zu melden. Silvia Gabelmann fordert: "Die Generikapreise sollten so austariert werden, dass sowohl die Versorgungssi-



Foto: Stefan Kaminski (Pressefoto)

cherheit und ausreichende Anbietervielfalt gewährleistet bleibt und auf der anderen Seite im Interesse der Beitragszahler keine überhöhten Preise aufgerufen werden."

Seit 2016 gibt es einen sogenannten Jour Fixe beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Das BfArM ging 2016 davon aus, dass 90 Prozent der Lieferengpässe durch Qualitätsmängel in der Produktion bedingt waren. Die pharmazeutischen Unternehmen verpflichteten sich freiwillig, Engpässe bei sogenannten versorgungsrelevanten Arzneimitteln frühzeitig zu melden. Dies hat sich aber nach Meinung des Präsidenten des BfArM, Karl Broich, nicht immer bewährt. Arzneimittelaufsicht ist in Deutschland übrigens Ländersache.

Für die Grünen muss sich das System weiterentwickeln: "Meldungen in Einzelfällen haben nichts gebracht, die Teilnahme am Jour Fixe ist freiwillig. Nur so weiterzumachen ist keine Option, die man so ins Gesetz schreiben sollte", erklärt Kordula Schulz-Asche im Gespräch mit der Redaktion einfälle. Den Großhändlern komme in dem Frühwarnsystem eine

Schlüsselrolle zu. "Ein Melderegister auf dieser Basis wäre unproblematisch und könnte beim BfArM geführt werden. Die Vergütung dieser Leistung müsste von den Herstellerfirmen refinanziert werden, die sind davon natürlich nicht so begeistert", so Schulz-Asche. Die Rabattverträge sollten nicht abgeschafft werden. Ein zentrales Register und eine Meldepflicht sowie eine höhere Handlungskompetenz des BfArM im Falle eines Lieferengpasses seien bessere Maßnahmen. Auch Lieferengpässe, die per Definition nicht als Versorgungsengpässe gelten, müssen als relevant für die Patientinnen und Patienten erachtet werden. Die Grünen sprechen sich für eine Zusammenarbeit auf europäischer Ebene aus. Die EU-Ratspräsidentschaft solle hierfür genutzt werden.

"Ein Autorenpapier ist noch kein Fraktionsbeschluss und kein Antrag ans Parlament, wir befinden uns noch in der gemeinsamen Diskussionsphase und arbeiten auch parteiübergreifend zusammen", lobt Schulz-Asche die Kooperation mit den anderen Parteien auf Sachebene. "Wir bringen alle unsere Überlegungen ein und kommen gut voran in Richtung eines Antrags im Gesetzgebungsverfahren. Aber vor Ende dieses Jahres wird es keine Anhörung geben."

Aus ihrer Sicht ist der Kontakt mit den Patientenvertretern notwendig: "Es ist total wichtig, dass sich die Betroffenen selbst äußern und ihre Sorgen vorbringen, so wie Sie mit Ihrem Verband sich an die Öffentlichkeit gewandt haben. Nur durch die Briefe von Menschen mit chronischen Krankheiten wird einem als Politiker manches bewusst - in unserem Fall beispielsweise die Bedeutung der Darreichungsformen, auf die wir in unserem Papier besonders eingehen. Ob es ein Medikament in Tabletten- oder Saftform gibt oder eben nicht mehr gibt, macht einen Riesenunterschied. Die Ängste, die damit verbunden sind, sind berechtigt und spielen in der Versorgungsrealität eine große Rolle." Schulz-Asche weiß, wovon sie redet: "Ich bin selbst chronisch an Diabetes mellitus erkrankt."

Sybille Burmeister

Weiterbildung Epilepsie-Fachassistenz/ Epilepsie-Fachberatung

Ein wichtiger Beitrag zur Verbesserung der Versorgungsqualität

Erinnern Sie sich noch an den Moment, als Ihnen oder Ihrem nahen Angehörigen die Epilepsie-Diagnose mitgeteilt wurde? Ein Moment, den jeder anders erlebt. Die Diagnose ist erst einmal schwer greifbar und nach dem ersten Auseinandersetzen mit dem Thema ergeben sich viele Fragen und an manchen Stellen große Unsicherheit. Was ist überhaupt eine Epilepsie? Welche Auswirkungen hat diese auf den Alltag? Wie geht es weiter? Eine Phase, in der sowohl für Menschen mit Epilepsie als auch für deren Angehörige oder Arbeitgeber, Schule, Kita etc. ein hoher Informations- und Beratungsbedarf besteht. Auch im Krankheitsverlauf oder bei einer Veränderung der Lebenssituation (z.B. Schwangerschaft) ergeben sich neue Beratungsaspekte.

Vor diesem Hintergrund stellt die Beratung einen wichtigen Bestandteil in der interdisziplinären Epilepsie-Behandlung dar. Epilepsiefachassistenten/Epilepsiefachassistentinnen (EFA's) informieren und beraten in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten zu verschiedensten epileptologischen Themen, z.B. zum Krankheitsbild, zu Anfallsarten, Erster Hilfe, Behandlungsmöglichkeiten, Auslösern von Anfällen etc. etc. EFA's verfügen über die entsprechenden Fachkenntnisse und sind mit den relevanten medizinischen und sozialen Fragestellungen bei Epilepsie vertraut. Sie nehmen die individuellen Beratungsbedarfe wahr, gehen selbst darauf ein und kooperieren mit anderen Berufsgruppen und Diensten (z.B. Sozialarbeiter, Psychologen). Dabei greifen sie auch auf Broschüren, Videos/DVD's und Angebote im Internet zurück. Der überwiegende Einsatz erfolgt im Krankenhaus (vgl. Abb. 1 auf Seite 12).

EFA's berücksichtigen den Informationsund Beratungsbedarf bestimmter Patientengruppen wie Kinder und Menschen mit Lernbehinderungen, die mit einem höheren Beratungsbedarf in den Familien oder im Betreuungskontext einhergehen, sowie junge Menschen mit Epilepsie oder solche, die zusätzlich psychisch erkrankt sind. Eine erste Studie aus Deutschland von Pfäfflin et al. (2016) bestätigt, dass speziell ausgebildetes Epilepsie-Pflegepersonal die Zufrieden-



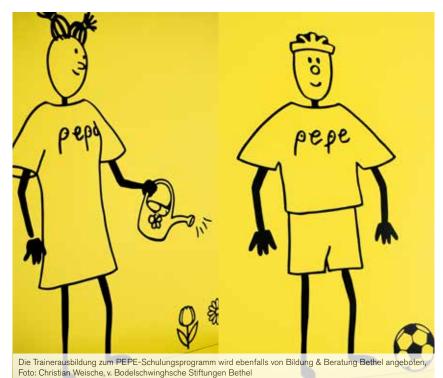
heit der Patienten mit der Behandlung erhöht. Im Vergleich zur Routineversorgung zeigen sich deutliche Verbesserungen in der Zufriedenheit mit der Information und Beratung der Patienten, wenn diese

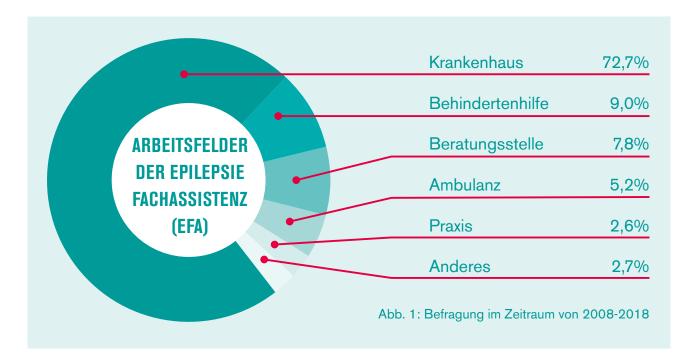
von einer qualifizierten Fachkraft betreut

Die Weiterbildung ist seit über zehn Jahren fester Bestandteil des Kurspro-



gramms bei Bildung & Beratung Bethel. In der Weiterbildung wird ein interdisziplinärer Ansatz verfolgt: Pflegefachkräfte, Sozialarbeiter/-innen, Medizinische Fachangestellte, Medizinisch-technische Assistent/-innen, Heilerziehungspfleger/-innen, Mitarbeitende in therapeutischen Diensten, Psychologen/-innen in Kliniken, Praxen und Ambulanzen mit Epilepsieschwerpunkt und aus Wohnheimen/





Werkstätten lernen gemeinsam. Das interdisziplinäre Lernen und die Fallberatung
in der Weiterbildungsgruppe befähigt sie,
die Kompetenzen anderer Berufsgruppen
in der Patientenaufklärung und -beratung wahrzunehmen, sich gegenseitig zu
Rate zu ziehen, aneinander zu verweisen
und dieses in den beruflichen Alltag zu
übertragen. Voraussetzung ist eine abgeschlossene Ausbildung in einem Beruf
des Gesundheits- oder Sozialwesens.
Empfohlen wird eine einjährige Berufserfahrung in einem epilepsiespezifischen
Bereich.

Das Curriculum der Weiterbildung besteht aus zwei Teilen. Für das Zertifikat A: Epilepsie-Fachassistenz ist der erfolgreiche Abschluss des Grundkurses Voraussetzung. Inhaber des Zertifikats A können das Zertifikat B: Epilepsie-Fachberatung erwerben. Insgesamt umfasst die Ausbildung (Teil A und B) 238 Unterrichtsstunden: zwischen den Präsenzphasen werden über eine Lern-Plattform Lernaufgaben und Fallanalysen bearbeitet. Eine Hospitation von mindestens drei Tagen (in Teil A) und die Entwicklung eines Praxisprojekts oder die Teilnahme an einem Train-the-Trainer-Seminar für ein Patientenschulungsprogramm (MOSES, PEPE oder FaMoses) inklusive der Erstellung eines Abschlussberichts (in Teil B) gehört ebenfalls dazu. Nach erfolgreichem Abschluss des Grund- und Aufbaukurses erhalten die Absolventen/-innen das Zertifikat Epilepsiefachberatung, das von der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie anerkannt ist.

Ausführliche Informationen zur Weiterbildung erhalten Sie unter www.bildungberatung-bethel.de. Kontakt: Dorothee

Berief, Tel.: 0521 – 144 4133, Mail: dorothee.berief@bethel.de.

Hedwig Sudbrock & Dorothee Berief

Verfügbarkeit lebensnotwendiger Arzneimittel sichern!

Beitritte Dritter zu bestehenden Rabattverträgen sind zuzulassen



Immer häufiger gibt es Lieferengpässe bei lebensnotwendigen Arzneimitteln, weil die Hersteller der Medikamente die Apotheken nicht beliefern können. Denn es gibt inzwischen viel zu wenige Hersteller von bestimmten Arzneimitteln und diese sind immer weniger in Deutschland und in Europa angesiedelt.

"Die Nöte der Patientinnen und Patienten zeigen sich deutlich bei rabattierten Arzneimitteln. Die aktuellen Lieferengpässe machen die Notwendigkeit einer Nachbesserung der gesetzlichen Regelung deutlich. Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE kann eine nachhaltige Versorgung mit lebensnotwendigen Medikamenten nur gesichert werden, wenn der Gesetzgeber die Möglichkeit festschreibt, dass ein dritter Medikamentenhersteller zu bestehenden Rabattverträgen zwischen einem anderen Hersteller und einer Krankenkasse hinzugezogen werden darf", erklärt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE. "Im Hilfsmittelbereich besteht eine solche Regelung schon und kompensiert entsprechende Versorgungsprobleme."

Rabattierte Arzneimittel sind Medikamente, für die Krankenkassen exklusiv Rabattverträge mit bestimmten Arzneimittelherstellern abschließen. Die Krankenkassen sichern so finanzielle Vorteile, eine Garantie für die Verfügbarkeit ist damit aber nicht vertraglich geregelt. Das Nachsehen haben die Patientinnen und Patienten.

Pressemitteilung der BAG-Selbsthilfe vom 25.02.2020



Unter dem Titel "Der interessante arbeitsmedizinische Fall" wollen wir in den kommenden Ausgaben in regelmäßigen Abständen Fallbeispiele aus der Arbeit des Bundesprojektes "TEA – Teilhabe – Epilepsie – Arbeit" vorstellen.

Die epilepsiekranke Frau K., Mitte 40, kontaktierte uns wenige Tage nach ihrer erfolgreich beendeten Reha. Laut dem ärztlichen Reha-Bericht sei sie ihrer letzten Arbeitstätigkeit in Vollzeit gewachsen und solle mit einem BEM-Verfahren (Betriebliches Eingliederungsmanagement) wieder in den Betrieb eingegliedert werden.

Frau K. arbeitete zu diesem Zeitpunkt schon viele Jahre im gleichen Unternehmen – einem großen Verkehrsbetrieb – und seit über zehn Jahren im Verkauf am Schalter. Sie habe ein gutes Verhältnis zu Kollegen und Vorgesetzten und würde schon jetzt offen mit ihrer Epilepsie umgehen – alle wüssten Bescheid und würden sich freuen, wenn sie bald wieder zur Arbeit zurückkomme.

Dennoch war Frau K. unsicher. Bis zum Wiedereinstieg in den Beruf war sie über zwei Jahre arbeitsunfähig. Begonnen hatte alles mit der Entfernung ihres Hirntumors, nach der Operation folgten ihre ersten epileptischen Grand mal-Anfälle. Die eingeleitete medikamentöse Therapie brachte zunächst viele Nebenwirkungen mit sich, so dass Frau K. kaum mehr aus dem Bett aufstehen konnte. An die erste Reha – direkt nach der OP – schloss sich kurz darauf eine zweite, diesmal eine medizinisch-berufliche, Reha an.

Nun durfte sie wieder zurück an den Arbeitsplatz, was sie sehr freute und zugleich einige Ängste mit sich brachte. TEA kontaktierte sie daher mit dem Wunsch nach einer Begleitung zum BEM- Gespräch. Sie habe die Sorge, sie werde nicht mehr als leistungsfähig angesehen, könne aufgrund ihrer Epilepsie im Fokus stehen oder werde als geistig krank oder kognitiv eingeschränkt bewertet.

Das BEM-Gespräch mit Mitarbeitenden des Unternehmens verlief sehr unkompliziert: Es fiel der Entschluss, dass Frau K. - auch auf eigenen Wunsch - zunächst eine ähnliche Arbeit wie bisher im Büro machen soll, um so langsam, in Ruhe und ohne den Stress in der Kundenberatung, wieder im Arbeitsleben anzukommen. Zudem sollten die direkten Kollegen von Frau K. von TEA eine Schulung über Epilepsie bekommen. Diese fand kurz darauf statt. Die Kolleginnen und Kollegen von Frau K. waren sehr interessiert und zeigten sich überaus unterstützend und verständnisvoll. Das gute Klima war zu spüren und Frau K. sehr erleichtert.

Der Fall schien damit für uns positiv abgeschlossen.

Nach über einem Jahr meldete sich Frau K. wieder - mit sehr großen Ängsten. Das BEM war gut verlaufen, doch sie hatte es komplett im Büro absolviert. Nun sollte sie im Rahmen einer innerbetrieblichen Eingliederung langsam in ihre alte Tätigkeit am Schalter zurückkehren. Doch dies funktionierte nicht. Viel schneller als früher fühlte sie sich gestresst. Es fiel ihr schwer, schnell und konzentriert zu arbeiten. Dabei dem Kunden noch zugewandt zu sein, überforderte sie spürbar. Während sie selbst dachte, sie mache ihre Arbeit noch gut, war die Wahrnehmung ihrer Kollegen eine andere. Selbst- und Fremdwahrnehmung klafften weit auseinander. Ihre Kollegen empfanden es als Belastung, mit ihr am Schalter zu arbeiten, weil sie ständig helfend einspringen mussten. Dennoch schätzen sie Frau K. als Mensch weiterhin sehr und waren besorgt, weil sie sahen, wie schlecht es ihr ging.

Im Büro hingegen war sie eine wichtige Kraft geworden, die Konzentration auf nur eine Tätigkeit war ihr möglich und sie wurde schnell eine Leistungsträgerin der Abteilung. Das Problem wäre gelöst gewesen, wenn sie dort hätte weiterhin arbeiten können, was jedoch nicht möglich war. Ähnliche freie Stellen gab es auch keine. So hatte sie Angst, die alte Tätigkeit wieder aufnehmen zu müssen – oder ihren Job zu verlieren. Diese Angst war durchaus begründet, denn bisher gab es bereits solche Andeutungen aus dem Unternehmen.

Nach vielen Gesprächen im Betrieb und über einen längeren Zeitraum hinweg wurde schließlich festgelegt, dass Frau K. noch mindestens ein Jahr im Büro bleiben kann. Die Zeit, bis eine Entscheidung gefallen war, war für Frau K. nervenaufreibend und belastend gewesen. Das eine Jahr beschloss Frau K. nun zu nutzen, um zur Ruhe zu kommen und eine Psychotherapie zu beginnen, da sie merkte, wie schwer es ihr fällt, die Epilepsie zu akzeptieren und mit den gesundheitlichen Veränderungen zurechtzukommen.

Seit dem letzten entscheidenden Gespräch ist nun ein halbes Jahr vergangen. Wie es nach Ende des Jahres beruflich weitergeht, weiß Frau K. noch nicht sicher. Dennoch schrieb sie dem TEA-Team vor kurzem, dass sie wieder zuversichtlich in die Zukunft blicke.

Dr. Simone C. Nicklas
Bundesprojekt Teilhabe · Epilepsie · Arbeit (TEA)
Dachauer Straße 17
80335 München
Tel.: 089 – 540 497 700
Fax: 089 – 540 497 729
Mail: snicklas@im-muenchen.de
www.epilepsie-arbeit.de



Gesellschaftliche Teilhabe ist vor allem berufliche Teilhabe. Denn ein interessanter Job garantiert im Idealfall nicht nur ein finanzielles Auskommen, sondern ist zudem für die Lebenszufriedenheit und die soziale Integration von hoher Bedeutung. "Welcher Beruf passt zu mir?" ist daher die erste wichtige Ausgangsfrage. Dann ist zu fragen, welche Einschränkungen für den anfallskranken Mitarbeiter im Wunschberuf existieren. Ebenfalls ist von Bedeutung, welche Hilfen es gibt, um mögliche krankheitsbedingte Nachteile auszugleichen. Und schließlich ist zu fragen, was der epilepsiekranke Mitarbeiter als "Experte in eigener Sache" zum Gelingen der beruflichen Teilhabe beitragen kann.

Welcher Beruf passt zu mir?

Zuvorderst sollte jeder für sich klären, welche Traum- oder Wunschberufe für ihn/sie in Frage kommen. Keinesfalls ist es so, dass epilepsiekranke Menschen nur im Büro arbeiten dürfen. Wenn die anfallsbedingten Risiken vertretbar sind, stehen viele berufliche Optionen offen, zum Beispiel auch im Handwerk oder in Betreuungs- und Pflegeberufen. Neben den persönlichen Interessen und Fähigkeiten lohnt auch ein Blick auf den Arbeitsmarkt: Gibt es in meinen Wunschberufen ausreichend Ausbildungsplätze und Jobangebote? Wer hinsichtlich der eigenen Berufswahl noch Zweifel hegt, sollte sich näher informieren oder um einen Praktikumsplatz bemühen. Vor Aufnahme einer Ausbildung oder beruflichen Tätigkeit sollte immer geklärt werden, ob epilepsiebedingte Einschränkungen im Wunschberuf existieren. Zum Beispiel: Macht eine Ausbildung zum Lagerlogistiker Sinn, wenn anfallsbedingt keine Fahrtauglichkeit für Gabelstapler besteht? Kompetente Beratung findet man z.B. bei Epilepsie-Beratungsstellen, in Epilepsiezentren, Epilepsie-Schwerpunktpraxen und in Beratungsdiensten der beruflichen Rehabilitation, zum Beispiel bei der Arbeitsagentur.

Welche beruflichen Tätigkeiten sind mit Epilepsie bei stabiler Anfallsfreiheit möglich?

Wer ein Jahr anfallsfrei ist, darf zahlreiche berufliche Tätigkeiten ohne Einschränkungen ausüben. So dürfen in der Regel Fahrzeuge wie PKW oder Traktoren geführt werden (Führerscheingruppe 1). Ausnahmen bestehen bei deutlich erhöhten Gefährdungen, zum Beispiel erfordert der Einsatz als Operationspfleger oder die Betreuung von Kindern unter drei Jahren eine zweijährige Anfallsfreiheit.

In Berufen mit schweren Selbst- oder Fremdgefährdungsrisiken muss eine 5-jährige Anfallsfreiheit ohne Medikation nachgewiesen werden. Dies sind zum Beispiel Berufe mit Absturzgefahr ab drei Metern Höhe, Personenbeförderung (Taxi), Fahrzeuge der Führerscheingruppe 2 (LKW) oder Tätigkeiten mit explosiven Substanzen.

Welche beruflichen Tätigkeiten sind mit Epilepsie möglich, wenn keine Anfallsfreiheit besteht?

Tätigkeiten, bei denen keine erhöhten anfallsbedingten Selbst- oder Fremdge-

fährdungen bestehen, dürfen in der Regel auch dann uneingeschränkt ausgeübt werden, wenn keine Anfallsfreiheit vorliegt. Diese können im Bürobereich sein, aber auch Arbeiten an gut gesicherten Maschinen oder Lehrtätigkeiten im Bildungsbereich sind in aller Regel ohne besondere Einschränkungen möglich. Zudem gibt es zahlreiche Berufsbilder, bei denen Tätigkeiten "in der Mehrzahl der Arbeitsplätze" gefahrlos möglich sind, zum Beispiel in maschinenbautechnischen Berufen oder in Pflege- und Betreuungsberufen. Bei schweren und häufigen Anfällen sind Tätigkeiten nur möglich "in besonderen Fällen".

Die Beurteilungsgrundlage ist die von der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung herausgegebene Schrift Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall (DGV-I-250-001). Wer nicht anfallsfrei ist, sollte mit dem Neurologen besprechen, ob die Epilepsietherapie optimierbar ist und ob der Besuch eines Epilepsiezentrums oder einer Rehabilitationsklinik hilfreich wäre.

Wer schätzt meine beruflichen Möglichkeiten bei Epilepsie ein?

Im Idealfall werden die beruflichen Möglichkeiten bei Epilepsie vom Neurologen, dem Betriebsarzt und der Fachkraft für Arbeitssicherheit gemeinsam mit dem epilepsiekranken Mitarbeiter eingeschätzt. Eine inkludierte Gefährdungsbeurteilung muss durch den Arbeitgeber dann veranlasst werden, wenn erhöhte anfallsbedingte Gefährdungen bestehen könnten. Dies dürfte regelmäßig der Fall sein, wenn es bei Tätigkeiten mit erhöhtem



Mitarbeitende aus Integrationsfachdiensten auch die Firmen, um nach individuell passenden Lösungen zu suchen.

Welche Mobilitätshilfen gibt es für epilepsiekranke Menschen ohne Fahreignung?

Über die Kraftfahrzeughilfeverordnung können Leistungen zur Erreichung des Arbeitsplatzes beantragt werden. Es müssen krankheits- und behinderungsbedingte Gründe vorliegen, die es epilepsiekranken Mitarbeitern erschweren, den Arbeitsplatz zu erreichen. Die Kostenträger sind zumeist die Agentur für Arbeit oder die Deutsche Rentenversicherung.

Gefährdungsrisiko anfallsbedingt zum Bewusstseinsverlust, zum Sturz oder zu unangemessenen Handlungen kommt. Die inkludierte Gefährdungsbeurteilung legt schriftlich fest, welche Tätigkeiten bei erhöhter Anfallsgefährdung möglich sind, welche Arbeitsschutzmaßnahmen zusätzlich ergriffen werden müssen und welche Tätigkeiten wegen anfallsbedingter Risiken nicht möglich sind.

Sollte ich einen Schwerbehindertenausweis beantragen?

Ein Antrag auf Schwerbehinderung wird beim Versorgungsamt gestellt. Ein verbesserter Kündigungsschutz und mögliche Nachteilsausgleiche durch das Inklusionsamt/Integrationsamt sprechen in jedem Fall für eine Antragstellung.

Welche Träger unterstützen die berufliche Rehabilitation?

Wer aufgrund der Schwere und Art der Behinderung voraussichtlich länger als sechs Monate wesentlich geminderte Teilhabechancen im Arbeitsleben befürchten muss, hat Anspruch auf Rehabilitationsleistungen. Das ist bei Epilepsie in aller Regel der Fall. Die Agentur für Arbeit, die Deutsche Rentenversicherung und die Gesetzliche Unfallversicherung unterstützen die berufliche Rehabilitation. Finanziert werden zum Beispiel Aufenthalte in spezialisierten Rehabilitationskliniken, Umschulungsmaßnahmen oder Hilfen zur

Aufnahme einer Arbeit. Da der Leitsatz "Rehabilitation vor Rente" gilt, werden Anträge auf Teilerwerbsminderungsrente oder Erwerbsminderungsrente zumeist erst nach erfolglosen Rehabilitationsmaßnahmen bewilligt.

Schwerbehindertenau

The holder of this card is severely disabled

Was leisten Integrationsoder Inklusionsämter und Integrationsfachdienste?

Integrationsämter/Inklusionsämter beraten epilepsiekranke Arbeitnehmer und deren Arbeitgeber in allen Fragen zur beruflichen Teilhabe. Es können Leistungen zur Schaffung oder zum Erhalt behinderungsgerechter Arbeitsplätze gestellt werden. Arbeitsassistenzleistungen oder Ausstattungskosten (zum Beispiel Anschaffung eines Anfallsalarmes) sind nur zwei Beispiele.

Die Integrationsfachdienste sind für die intensive Beratung und Begleitung behinderter Arbeitnehmer und deren Arbeitgeber zuständig. Häufig besuchen

Über die Arbeitsassistenz können Fahrten, die zur Ausübung der Tätigkeit notwendig sind, finanziert werden. Zum Beispiel kann ein Mitarbeiter, der sporadisch mit dem Auto Kunden besucht, einen Fahrer als Arbeitsassistent finanziert bekommen. Arbeitsassistenzleistungen werden für Menschen mit anerkannter Schwerbehinderung vom Inklusionsamt/Integrationsamt finanziert.

Welche Unterstützer finde ich im Betrieb?

Der/die Vorgesetzte, der betriebsärztliche Dienst, die Fachkraft für Arbeitssicherheit, der Betriebsrat, die Schwerbehindertenvertretung und der/die Beauftragte für das betriebliche Eingliederungsmanagement können wichtige Partner bei der Entwicklung passender Lösungen sein.

Tritt innerhalb eines Zeitraums von 12 Monaten eine Erkrankungsdauer über sechs Wochen ein, dann ist der Arbeitgeber gehalten, ein Betriebliches Eingliederungsmanagement (BEM) anzubieten. Ziel ist es, die berufliche Leistungsfähigkeit wiederherzustellen und zu erhalten. Im BEM-Verfahren wird konkret überlegt, wie der Betrieb den Arbeitnehmer hierbei wirksam unterstützen kann.

Bedeutsam ist auch das soziale Umfeld im Betrieb: Wie gehen der/die Vorgesetzte und die engen Mitarbeitenden mit der Epilepsie um? Gibt es hilfreiche Vereinbarungen bezüglich der Erkrankung, zum Beispiel bezüglich "Erster Hilfe"?

Was kann ich selbst wirksam beitragen?

In unserer Gesellschaft werden die individuellen Persönlichkeitsrechte immer weiter gestärkt.

Idealerweise ist jeder Bürger sein eigener Regisseur. Daher ist es von großer Bedeutung, sich über mögliche Unterstützungsleistungen zu informieren und an die zuständigen Träger entsprechende Anträge zu richten.

Wer anfallsbedingt mit erhöhten Selbstoder Fremdgefährdungen am Arbeitsplatz rechnen muss, ist laut *Arbeitsschutzgesetz* verpflichtet, den Arbeitgeber darüber zu informieren. Der Arbeitgeber kann dann angemessene Arbeitsschutzmaßnahmen ergreifen.

Am Arbeitsplatz können epilepsiekranke Mitarbeiter direkt positiven Einfluss nehmen: Wie kommuniziere ich meine Erkrankung? Kann ich meinen Kollegen einen angstfreien und sicheren Umgang mit Epilepsie vermitteln? Dabei sollte die Epilepsie aber nicht zum Dauergesprächsthema werden, damit ein Leben in Arbeit so normal wie möglich ist.

Bei Fragen und Problemen am Arbeitsplatz können sich epilepsiekranke Mitarbeiter, Arbeitgeber und beteiligte Fachleute an das Bundesprojekt zur beruflichen Teilhabe bei Epilepsie (TEA) wenden. Die Beratung und Unterstützung sind vertraulich und kostenfrei (Kontaktdaten s.u.).

Peter Brodisch
Bundesprojekt Teilhabe – Epilepsie – Arbeit TEA
Dachauer Straße 17
80335 München
Tel.: 089 – 540 497 700,
Fax: 089 – 540 497 729
Mail: epilepsie-arbeit@im-muenchen.de
www.epilepsie-arbeit.de

Einmal hin – alles drin?

Wiederholungsrezept ab März 2020 möglich

Ab März 2020 soll es gelten: Das Daueroder Wiederholungsrezept. Für chronisch kranke Versicherte, die regelmäßig mit einem bestimmten Arzneimittel versorgt werden müssen, können Ärzte jetzt ein solches Rezept ausstellen. Es ermöglicht im Laufe eines Jahres ab Ausstellungsdatum der Verordnung eine viermal wiederholte Abgabe des verordneten verschreibungspflichtigen Medikaments in der Apotheke. Der Arzt muss das Rezept als Wiederholungsrezept kennzeichnen (§ 31 Abs. 1b SGB V).

Als chronisch krank gelten Menschen, die mindestens ein Jahr lang mindestens einen Arztbesuch pro Quartal aufgrund derselben Krankheit nachweisen können **und** bei denen eines der folgenden Merkmale vorliegt (vgl. dazu die Chroniker-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses):

- das Vorhandensein einer Pflegebedürftigkeit des Pflegegrades 3, 4 oder 5
- ein Grad der Behinderung von mindestens 60 oder eine Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 60%

gung erforderlich sein, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die entsprechende Krankheit zu erwarten ist.

Die Kriterien, die der Krankenkasse gegenüber durch entsprechende Belege nachgewiesen werden müssen, dürften für viele Menschen mit Epilepsie zutreffen. Wer also gut medikamentös eingestellt ist, kann durch das Dauerrezept Zeit und Arztbesuche sparen.

Wie genau ein solches Wiederholungsrezept aussehen muss, ist jedoch weiterhin Gegenstand von laufenden Verhandlungen zwischen dem Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV-Spitzenverband), dem Kassenärztlichen Bundesverband und dem Deutschen Apothekerverband (DAV), die in der Sache strittig sind. Der DAV ist deshalb der Auffassung, dass Ärzte bis zum Herstellen einer Einigung kein

wie auch immer geartetes Wiederholungsrezept ausstellen sollten.

Da das Rezept erst abgerechnet werden kann, wenn keine weiteren Abholungen auf dessen Basis mehr möglich sind, befürchten viele Apotheker Probleme, wenn der Patient zwischenzeitlich stirbt oder den behandelnden Arzt oder das Präparat wechselt. Auch müsse das Dauerrezept zwangsläufig immer bei der gleichen Apotheke eingelöst werden, was ebenfalls problematisch sei. Zudem bestehe die Gefahr, dass die Patienten gleich die maximal mögliche Menge an Medikamenten auf dieses Rezept abholen und diese bei sich falsch lagern.

Wir sind gespannt, ob sich das durchaus begrüßenswerte Dauerrezept in der Praxis durchsetzen wird. Wer bereits Erfahrungen damit gemacht hat, ist herzlich eingeladen, uns diese mitzuteilen, damit wir in den einfällen darüber berichten können.

Sybille Burmeister

#006327# Amlodipin 5 mg TAB 30 ST M1 #10P#

Umgang mit Rechtsextremismus und Politik der AfD

Positionspapier des Paritätischen erschienen

Das Projekt Beratung gegen Rechts beim Paritätischen Gesamtverband stärkt und vernetzt Initiativen und Einrichtungen der Freien Wohlfahrtspflege und ihre hauptund ehrenamtlichen Mitarbeitenden, die sich zunehmend Anfeindungen seitens rechter und rechtsextremer Akteure ausgesetzt sehen. Mittels bedarfsorientierter Beratungs- und Bildungsangebote werden konkrete Unterstützung und präventive Maßnahmen im Sinne der aktivierenden Selbsthilfe angeboten.

In der im Juli 2019 herausgegebenen Handreichung Umsetzung des "Positionspapiers zu Rechtsextremismus und Politik der AfD", insbesondere in Wahlkampfzeiten des Paritätischen Gesamtverbandes wird festgehalten, dass der Paritätische den Positionen der AfD und ihrer Vertreter/innen klar und offen widerspricht, wenn sie sich gegen die Grundsätze des Paritätischen stellen und dass der Verband die AfD und ihre Vertreter/innen

nicht zu eigenen Veranstaltungen einlädt und ihnen keine Diskussionsplattform bietet.

Der Paritätische macht deutlich, dass eine Partei, deren Agenda und deren Repräsentant/ innen die Gleichwertig-

keit aller Menschen bestreitet und rechtsextremistische Positionen in der Gesellschaft befördern, kein Gesprächspartner des *Paritätischen* sein kann. Für die Kommunikation nach außen empfiehlt der *Paritätische* beispielsweise Formulierungen wie diese: "Die bisherigen Erfahrungen mit der *AfD* und ihren Vertreter/innen offenbaren eine Strategie, die ver-

sucht, Menschen
und zivilgesellschaftliche Organisationen
öffentlich zu
diskreditieren, die sich
für unsere
verbandlichen Grundwerte Toleranz,
Offenheit und
Vielfalt, einsetzen.
Der Paritätische hat
daher beschlossen, den

Vertreter/innen dieser Partei keine Bühne zu bieten und sie nicht einzuladen. Bitte nehmen Sie das beiliegende Positionspapier des Gesamtverbands zur Kenntnis."

Der *Paritätische* macht in seiner Handreichung weiter klar: Werden Personengruppen angegriffen, die ohnehin im Fokus der

ANZEIGE



rechten und rechtsextremen Agenda stehen, müssen zivilgesellschaftliche Akteure entschieden intervenieren. Der Schutz der Betroffenen, ihrer persönlichen Ehre und ihrer Menschenwürde müssen im Vordergrund stehen. Dies gelte umso mehr, je verletzlicher die angegriffenen Gruppen

seien. Mögliche Interventionsformen reichten von der Offenlegung besagter Argumentationsstrategie über Ermahnung und Abmoderation bis hin zum Ausschluss von der weiteren Debatte.

In der inhaltlichen Auseinandersetzung empfiehlt der *Paritäti-* sche, erklären zu können, was an den Inhalten der AfD problematisch ist und worin die Widersprüche und Unvereinbarkeiten zu den eigenen Positionen bestehen. Eine inhaltlich-argumentative Strategie, ausgeführt anhand konkreter Beispiele und Ereignisse, sei deutlich wirkungsvoller, als ausschließlich zu

versuchen, die AfD oder ihre Repräsentant/innen als rechtsextrem zu stigmatisieren.

In den Anlagen der Handreichung finden sich die Positionierung des Paritätischen zu Rechtsextremismus und Politik der AfD vom April 2018 mit dem richtungsweisenden Zitat im Untertitel: "Im Namen der Toleranz sollten wir uns das

Recht vorbehalten, die Intoleranz nicht zu tolerieren (Karl Popper)". Weiter ist Bestandteil der Handreichung ein Beitrag zu Neutralitätspflichten für Zuwendungsempfänger (September 2018) vom Paritätischen Gesamtverband und konkrete Hinweise zum Umgang mit rechten Argumentationen der Mobilen Beratung gegen Rechtsextremismus, (MBR; 2017).

Conny Smolny



Das Positionspapier kann von der Webseite des Paritätischen www.der-paritaetische.de (Schwerpunkt/ Vielfalt ohne Alternative) kostenlos heruntergeladen oder in gedruckter Form bei bgr@paritaet.org bestellt werden. Der Link findet sich auch in der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite.

Kurzmeldungen

Die für dieses Heft angekündigten Beiträge über das Arzneimittel *Epidyolex*® (Cannabidiol) und das Urteil des Sozialgerichts Dresden vom 02. Juli 2019 (AZ: S 47 KR 1602/19 ER) können aus redaktionellen Gründen leider erst im nächsten Heft erscheinen.

Das Mobile Beratungsteam Berlin für Demokratieentwicklung hat im Dezember 2019 die Broschüre Land in Sicht! – Gesprächsanker für den Umgang mit demokratiefeindlichen und diskriminierenden Äußerungen herausgegeben. Die Broschüre steht auf der Webseite des Beratungsteams (www.mbt-berlin. de) als kostenloser Download zur Verfügung.

+++++++++++++++++++++++++

+++++++++++++++++++++

+++++++++++++++++++

Ausgabe 2-2019 des Magazins Menschen. Inklusiv leben der Aktion Mensch beschäftigt sich mit dem Thema "Lebenslang lernen". Es kann als E-Paper von der Webseite der Aktion Mensch (www.aktion-mensch.de) heruntergeladen oder dort als Printausgabe kostenlos bestellt werden.

Der vom Selbsthilfezentrum München herausgegebene Ratgeber Recht für Selbsthilfegruppen informiert auf 112 Seiten gut und umfassend zum Thema. Die Beachtung der darin enthaltenen Hinweise kann Unsicherheiten nehmen und manchen Schaden in Grenzen halten – wenn er denn auftritt. Er kostet 16 Euro und ist über den Buchhandel oder die Webseite www.agspak-buecher.de erhältlich (ISBN: 978-3-945959-41-1).

Die Verkehrskommission der Schweizerischen Epilepsie-Liga hat ihre Richtlinien

zur Fahreignung mit Epilepsie überarbeitet und in einigen Punkten abgemildert. Ein Faltblatt mit den neuen Regelungen kann von der Webseite der Liga (www.epi.ch) kostenlos heruntergeladen werden. Diese Regelungen gelten ausschließlich (!) für die Schweiz.

Das Deutsche Studentenwerk hat bereits 2018 die 60seitige Arbeitshilfe Nachteilsausgleiche für Studierende mit Beeinträchtigungen herausgegeben. Sie kann von der Webseite des Studentenwerks (www.studentenwerke.de) kostenlos heruntergeladen werden. Die Publikation Nachteilsausgleiche für behinderte oder chronisch erkrankte Studierende in ausgewählten europäischen Staaten (WD 8 – 015/9) steht als kostenloser Download auf der Webseite des Deutschen Bundestages zur Verfügung (www.bundestag.de).

Leichte Sprache – Einfache Sprache

Ein Überblick über Texte und Romane in Leichter und Einfacher Sprache



Leichte Sprache ist eine speziell geregelte einfache Sprache. Sinn und Zweck ist die leichte bzw. bessere Verständlichkeit der Texte. Leichte Sprache hilft Menschen, denen aus unterschiedlichen Gründen das

Verstehen von Texten schwerfällt.

Sie dient damit auch der Barrierefreiheit. Seit 2006 gibt der Verein Netzwerk Leichte Sprache ein Regelwerk heraus, welches neben Sprachregeln auch Rechtschreibregeln sowie Empfehlungen zu Typografie und Mediengebrauch enthält.

Was macht Leichte Sprache aus? Die Sätze sind kurz (nicht mehr als sieben Wörter); es gibt keinen Konjunktiv sowie keine Passivkonstruktionen und Fremdwörter; es werden nur bekannte Wörter verwendet. Der Text ist übersichtlich aufgebaut und jeder Satz hat seine eigene Zeile.

Ein ähnliches Konzept liegt der weniger strikt geregelten und näher an der Standardsprache liegenden Einfachen Sprache zugrunde. Hier dürfen die Sätze länger sein, wenn sie verständlich bleiben, auch der Konjunktiv ist möglich. Die Sätze können anders angeordnet werden, nicht jeder Satz benötigt eine eigene Zeile. Der Sinn ist entscheidend. Als Orientierung dienen die Regeln der Leichten Sprache, aber Änderungen sind möglich (vergleiche dazu Allen eine Chance! Warum wir leichte Sprache brauchen von Alexandra Lüthen). Zur Zielgruppe für

Einfache Sprache zählen neben Personen mit kognitiven Einschränkungen auch ausdrücklich Menschen, deren Erstsprache nicht Deutsch ist.

Lesung in Einfacher Sprache

An einem schönen Sommer-Abend im August 2019 fand in der Schwartzschen Villa in Berlin eine Lesung in Einfacher Sprache statt. Die Autorinnen Slavica Klimkowsky und Alexandra Lüthen lasen unter dem Motto Mein Kopf ist eine Insel

aus ihren Büchern und aus Anthologien, die seit 2015 jährlich im Lebenshilfe-Verlag Marburg erscheinen. Sie sind sozusagen das Endresultat des Literatur-Wettbewerbs Die Kunst der Einfachheit - ausgeschrieben von der Lebenshilfe Berlin und ausgewählt von Lesekreisen für Erwachsene mit und ohne Behinderung. Alexandra Lüthen führte eingangs kurz in die Leichte Sprache ein, die in Skandinavien bereits Tradition hat. Sie las aus ihrem Büchlein Bärenzart die Geschichte von Ursa vor, die gegen den Willen ihrer Familie und der ihres Freundes ein Baby bekommt. Ursa wohnt mit ihrer kleinen Tochter im Wohnheim. "Die anderen Mädchen im Wohnheim waren komisch. Sie waren nicht behindert, aber bescheuert." Das Buch ist realistisch und kraftvoll geschrieben.

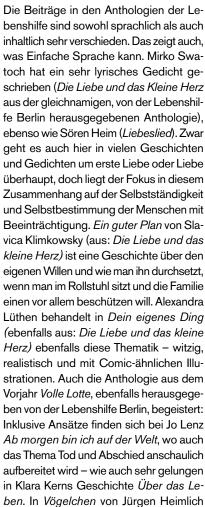
Slavica Klimkowsy las im Anschluss eine ihrer Geschichten aus dem von der Lebenshilfe Berlin herausgegebenem Buch Volle Lotte – einer Sammlung von Kurzgeschichten – mit dem Titel Südliche Sonne vor. Auch hier geht es um Selbstbestimmung und erste Liebe. Alexandra Lüthen stellte den Anwesen-

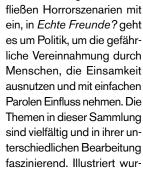
den Feli vor, die auf ein Spenderherz wartet und es bekommt. Hin und hergerissen zwischen Trauer und Glück ge-

wöhnt sie sich langsam an ihr neues Herz. Slavica Klimkowsky las anschließend von der japanischen Dichtkunst Haiku und von Tina und Timo, auch eine Liebesgeschichte.

Beide Autorinnen wirkten authentisch und voller Begeisterung für diese Literatur, die einfach ist und doch anspruchsvoll. Einfache Sprache muss nicht fantasielos und einfallslos sein, sie kann kreativ, lyrisch und wunderschön sein. Das wurde an diesem Abend deutlich.

















den sie von Künstlerinnen und Künstlern der Kunst-Werkstatt der Lebenshilfe Berlin. Ähnlich wie in der Geschichte Wir können sie nicht ersaufen lassen von Martin Kolbe (aus: Die Kunst der Einfachheit, herausgegeben von der Lebenshilfe) geht es auch in Almut Anders Roman Adile mischt sich ein um das Ankommen und die Inklusion von Geflüchteten - aber nicht nur. Es geht auch um das eigene Handeln und das Einstehen für Andere. Adile wohnt mit ihrem Bruder in einem Wohnheim für geflüchtete Menschen. Sie warten auf die Aufenthaltsgenehmigung. Adile möchte studieren, sie lernt fleißig Deutsch und erfährt Unterstützung

durch ihre Lehrerin. Ihr Bruder Samir möchte eigentlich nur nach Hause. Er gerät in einen Konflikt mit der Polizei und Adile hat Angst, dass sie abgeschoben werden. Doch sie ist nicht allein - ein aussagekräftiger, ein politischer Roman. Olga und Marie hatte ich bereits in einer der vorgestellten Anthologien (Die Kunst der Einfachheit, herausgegeben von der Lebenshilfe) kennen gelernt, als ich dann den Roman Das Wiedersehen von Andrea Lauer in den Händen hielt. Olga und Marie sind ein Paar, sie lieben sich. Aber Marie wohnt in Erfurt und Olga in Berlin. Sie beschließen, sich ein eigenes, gemeinsames Leben aufzubauen und fahren erstmal ans Meer. Sie hauen einfach ab. Maries Vater ruft an und schimpft. Olga bleibt ruhig: "Ich komme Dich besuchen. Sonntags zum Kaffee, Oder du darfst mich besuchen, Zu Ostern, Und zu Weihnachten, Oder einfach so.' Olga macht eine Pause. Dann sagt sie etwas, was sie noch nie gesagt hat. Noch nie zu ihrem Vater. ,Aber nur, wenn du dich entschuldigst', sagt sie. ,Dafür, dass ich mit umziehen musste. Dafür, dass ich so lange von Marie getrennt sein musste. Dafür, dass du so tust, als sei ich noch ein Kind:" Nach der ersten Euphorie stellen sich auf der Reise ans Meer Hindernisse ein, aber Olga und Marie finden immer einen Weg - und Unterstützung, da wo sie sie möchten, benötigen und einfordern. Klar, dass sie den Kampf um Selbstbestimmung nicht aufgeben, sondern gewinnen werden. Auch Werke der Weltliteratur sind in Einfache Sprache übersetzt worden. Im Passanten-Verlag zum Beispiel erschienen u.a. Werke von E.T.A. Hoffmann, Dostojewski, Oskar Wilde und de la Motte Fouqué.





Medio-punkt statt **Bindestrich**

Almut Anders und Andrea Lauer verwenden in ihren Romanen konsequent den Medio-punkt statt eines Bindestrichs. Der Medio-punkt ist eine Option, weil die Verwendung des Bindestrichs zu Schreibweisen führt, die den Regeln der deutschen Orthographie nicht entsprechen, z.B. wie Markt-Führer oder Schlag-Anfall. Die Hildesheimer Forscherinnen Ursula Bredel und Christiane Maaß schlagen für Leichte Sprache diese andere Lösung vor. Der Medio punkt verhindert auch ungewollte Lesarten, die bei der Verwendung des Bindestrichs

auftreten können. Was der Medio punkt ist und wie er verwendet wird, lässt sich in Leichter Sprache so ausdrücken:

Der Medio·punkt ist ein Mittel·punkt. Es ist ein Schrift-zeichen für Sprache. Der Medio punkt sieht aus wie ein Punkt. Lange Wörter sind schwer.

Nicht alle Menschen verstehen lange

Deshalb werden lange Wörter ge teilt. Sie werden mit dem Medio-punkt ge-teilt.

Hurraki - Das Wörterbuch für Leichte Sprache im Internet

Hurraki ist ein Wörterbuch für Leichte Sprache im Internet, das vom gemeinnützigen Freiburger Verein Hep Hep Hurra herausgegeben und betreut wird. Zurzeit werden Wörterbücher in Leichter Sprache in den Sprachen Deutsch, Englisch, Spanisch, Italienisch und Ungarisch sowie ein Server mit Illustrationen der Texte in Leichter Sprache zur Verfügung gestellt (www.hurraki.de). Die Betreiber stellen ihr Wörterbuch folgendermaßen vor:

Hurraki ist ein Wörterbuch für Leichte Sprache

Viele Menschen reden umständlich. Nicht jeder versteht das.

Die Wörter bei Hurraki soll jeder verstehen können.

Niemand soll ausgegrenzt werden. Alle haben ein Recht auf Information.

Hurraki ist kostenlos

Hurraki ist für alle Jeder darf die Wörter lesen. Jeder kann mitmachen.

Derzeit gibt es Artikel zu 3.507 Wörtern. Das System ist ähnlich wie Wikipedia aufgebaut, d.h. die Nutzer können selbstständig Artikel verfassen und in das Wörterbuch hochladen.

Leichte Sprache im "Behördendschungel"

Nicht nur Menschen mit Beeinträchtigung oder Lernende der deutschen Sprache wünschen sich manchmal Hilfe im Behördendschungel. Gerade im Umgang mit Ämtern, Behörden und auch Gesetzen ist Einfache Sprache wichtig und nötig. Beispielsweise erläutert die Bundesvereinigung Lebenshilfe die wichtigsten Neuerungen der Pflegeverordnung (BTHG), die ab dem 1. Januar 2020 auf in Wohneinrichtungen lebende Menschen mit Behinderungen zukommen. Dazu gibt es eine Checkliste mit konkreten Empfehlungen für Betroffene bzw. deren rechtliche Betreuer/innen.

(https://umsetzungsbegleitung-bthg.de)

Epilepsie in Leichter Sprache

Im Februar 2020 erschien der dritte und letzte Teil der "Informationen zu Epilepsie in Leichter Sprache" von Norbert van Kampen & Büro für Leichte Sprache Bethel (vgl. dazu auch den Beitrag in der Rubrik Aus dem Bundesverband in diesem Heft). Im ersten Teil geht es um epileptische und andere Anfälle, um die Krankheit Epilepsie und den Facharzt-Besuch. In Teil 1 ist ein Fragebogen eingelegt, der bei der Vorbereitung auf den Arztbesuch nach einem Anfall hilft. Im zweiten Teil geht es um die Behandlung einer Epilepsie. Warum, wie und durch wen sollte eine Epilepsie behandelt werden? Der dritte Teil befasst sich mit Epilepsie in Alltag und Beruf. Viele Fragen von Menschen mit Epilepsie werden in diesen Broschüren kompetent und gut verständlich beantwortet. Alle Broschüren sind mit leicht verständlichen Piktogrammen illustriert.

Literaturhinweise

Wer sich selbst einen Eindruck verschaffen will, ist herzlich eingeladen, sich Bücher bzw. die Sammlungen, aus denen die erläuterten Texte stammen, im Buchhandel zu besorgen oder im Internet zu bestellen (wir empfehlen ersteres). Die Literaturangaben finden sich auf unserer Webseite in der Linkliste zu diesem Heft.

Conny Smolny

Kurzmeldungen



Anlässlich des 30. Geburtstags der UN-Kinderrechtskonvention hat der AWO Bundesverband und das Bundesjugendwerk der AWO die Übersetzung der Kinderrechte in Leichter Sprache veröffentlicht. Die Broschüre kann kostenlos über die Webseite des AWO- Bundesverbandes (www.awo.org) bestellt (Bestellnummer: 12107) oder dort heruntergeladen werden. Versandkosten werden in Rechnung gestellt.



Die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Rheinland-Pfalz hat ihre Bildergalerie "Leichte-Sprache-Bilder" am 17. Dezember 2019 online gestellt. Sie enthält derzeit 60 Bilder, die kostenlos von der Seite der LAG (www. lag-sb-rlp.de) heruntergeladen werden können. 2020 folgen schrittweise weitere Bilder.



Nach über 10 Jahren habe ich wieder Anfälle bekommen

... aber viele haben mir geholfen, damit klar zu kommen



Ich heiße Alina und bin 20 Jahre alt. Im Jahr 2008 habe ich meinen ersten Grand mal gehabt. Er kam wie aus dem Nichts. Weder die Ärzte noch meine Familie konnten sich das erklären, da so etwas in dieser Form noch keiner aus meiner Familie erlebt hat.

2009 kamen die damals uns noch unbekannten Absencen dazu. Es war nichts schlimmes, lediglich ein "sturer" Blick ins Leere und geistige Abwesenheit. Diese Momente kamen laut meiner Mutter immer öfter zum Vorschein. Ich selber habe diese Momente nicht mitbekommen.

Im Sommer 2009 kam ein zweiter Grand mal und der Sanitäter beschloss, mich sofort nach Münster in die Uni-Klinik zu bringen. Dort blieb ich einige Tage, wurde untersucht und es wurde eine Absence-Epilepsie diagnostiziert. Ich wurde medikamentös eingestellt, die Absencen wurden weniger und ich hatte keinen Grand mal mehr. Allerdings habe ich nach einiger Zeit festgestellt, dass ich das Medikament nicht vertrage, da sich Nebenwirkungen bemerkbar gemacht haben. Darauf folgend habe ich ein neues Medikament bekommen, welches ich gut vertragen und mehrere Jahre lang genommen habe.

In dieser Zeit ging es mir sehr gut. Die Krankheit hat sich so gut wie gar nicht bemerkbar gemacht, so dass ich mein Leben normal und ohne Probleme fortführen konnte. Das galt für Sachen wie Klassenfahrten, Schwimmen, Sport, Abitur (schulische Leistungen), Ausbildung, Führerschein, Feiern, gelegentlich Alkohol trinken, Urlaub und Kirmes-/Freizeitparkbesuche. Es kann natürlich sein, dass man einen Sport aufgeben muss, weil er vorerst zu gefährlich erscheint. Bei mir war es zum Beispiel das Reiten. Aber auch dafür habe ich eine Alternative gefunden: Leichtathletik und Zumba.

In den Jahren 2009 bis 2019 habe ich mein Leben ohne Absencen oder Grand mal gelebt. Im März 2019 hatte ich zum ersten Mal nach zehn Jahren wieder einen Grand mal. Der Grund war die fehlende Wirksamkeit meiner Medikamente: Sie waren zu schwach, um mich auch als

Erwachsene komplett zu schützen. Dieser Vorfall war natürlich ein Schock für mich, da ich praktisch die Vergangenheit erneut erlebte, älter bin und verstehe, was passiert ist.

Beim darauffolgenden Arztbesuch haben wir besprochen, dass ich neue und für mein Alter passendere Medikamente bekomme. Das neue Medikament vertrage ich gut und die Epilepsie ist damit gut unter Kontrolle gebracht. Dennoch zog der Anfall eine für mich schreckliche Konsequenz mit sich: Ein Jahr lang kein



Auto fahren, da es aufgrund der Medikamentenumstellung zu gefährlich ist. Am Anfang war es schwer, das Geschehene und leider auch die daraus resultierende Konsequenz zu akzeptieren. Gespräche mit meiner Familie und mit meinen Freunden haben mir geholfen. Sie zeigten sich alle hilfsbereit, was mir ein Gefühl von Sicherheit gab.

Natürlich können diese Bezugspersonen einem helfen, Ratschläge geben oder

einfach nur für einen da sein. Aber mir war es wichtig "Gleichgesinnte" zu treffen und sich auszutauschen. Aus diesem Grund habe ich mich bei der *Deutschen Epilepsievereinigung* angemeldet und sofort an einem Seminar teilgenommen. Der Austausch mit den Anderen tat mir sehr gut, da ich viele neue Eindrücke und einen Überblick über die Vielseitigkeit der Krankheit bekommen habe. Wer sich ebenfalls austauschen und persönlichen Kontakt haben möchte, sollte auf jeden

Fall an einem für sich passenden Seminar teilnehmen.

Abschließend kann ich von mir aus sagen, dass das Leben mit der Epilepsie nicht hinüber ist. Man sollte regelmäßig zum Arzt gehen, seine Medikamente nehmen und einfach Spaß am Leben haben. Man kennt sich selbst am besten und weiß, was gesundheitlich geht und was nicht geht.

Alina

Bin ich wirklich ehrlich zu mir?

Gedanken zu mehr als zwei Monaten Anfallsfreiheit

Seit über zwei Monaten hatte ich keinen epilepischen Anfall. Zufall? Oder gibt es doch fassbare Gründe? Seit mehr als 35 Jahren habe ich eine Epilepsie mit zunächst über 10 bis 15 komplex-fokalen Anfällen im Monat. Nach einer Operation im Jahr 2002 verblieben immer noch drei bis fünf Anfälle im Monat. Zusätzlich isolierte Auren diversen Typs, manchmal täglich, vereinzelt aber auch über eine oder mehrere Wochen gar nicht wahrnehmbar. Aber es gab nie anfallsfreie Phasen von vier Wochen oder mehr. Und jetzt habe ich seit inzwischen zehn Wochen keinen Anfall!

Da kann man in meinem Fall sicher noch nichts draus machen, aber ich habe inzwischen den Verdacht, dass es für mich vielleicht doch als Hinweis darauf zu werten ist, dass ich körperliche Signale intensiver wahrnehmen und einfach ernster nehmen sollte, als ich es bisher getan habe. Möglicherweise habe ich mich immer noch überschätzt und mir nicht erlaubt, meine

echten Leistungs- und Belastungsgrenzen wahrzunehmen – und dann natürlich auch anzunehmen

"Die Anfälle werden Sie niemals los", hatte mir im vergangenen Jahr wieder ein namhafter Epileptologe gesagt. Das hatte mich schon gar nicht mehr erschrocken, denn nach meinem fachlichen Kenntnisstand ist die Prognose für eine mögliche Anfallsfreiheit in einem Fall wie dem meinen nach wie vor schlecht. Aber nach ewig langer Zeit ist es mir doch noch gelungen, die Epilepsie als Teil von mir zu akzeptieren und glücklich damit zu leben.

Oder geht es vielleicht sogar doch noch besser? Kann ich vielleicht doch noch mehr selbst dafür tun? Ende des vergangenen Jahres habe ich mich durch Abgabe einer besonderen Aufgabe vielleicht doch enorm entlastet. Eine Aufgabe, deren Arbeitsumfang und Verantwortungsdruck ich in der vorliegenden Form vielleicht doch nicht mehr gewachsen war. So gut bin ich eben nicht mehr. Und ich werde versuchen, das endlich anzunehmen.

Die Anfälle werden wahrscheinlich wiederkommen. Aber vielleicht kommen sie seltener, wenn ich es mir erlaube, wirklich nicht mehr zu tun, als ich kann. Ich werde es weiter beobachten. Vielleicht wird aus meinem eingangs genannten "Hinweis" irgendwann doch noch ein "Be-weis".

Vielleicht sollte sich jeder Mensch mit einer Epilepsie trauen, sich nicht mehr unter Druck zu setzen als unbedingt nötig. Das gilt sicher auch für alle anderen Menschen, aber Menschen mit Epilepsie sind nun mal nicht gesund und sollten es vielleicht doch ernster nehmen. Mir selbst gelingt das überhaupt noch nicht in der Konsequenz, die ich mir wünsche. Aber vielleicht kann auch ich ja wieder einen kleinen Schritt lernen und tun.

Andreas





Vanessa (38) ist eine attraktive junge Frau mit vielen Gesichtern und Talenten. Da sind nicht nur ihre zahlreichen sportlichen Hobbys wie Schwimmen, Radfahren und vor allem Klettern, mit denen sie ihre Umwelt in Erstaunen versetzt. Daneben modelt sie und fotografiert auch selbst. Vor allem aber ist sie Mutter von drei anspruchsvollen Kindern (6, 11 und 15 Jahre), schmeißt den Haushalt in dem alten Haus mit der ehemaligen Schreinerei auf dem großen Grundstück, das nicht nur viel Arbeit macht, sondern bei schlechtem Wetter auch einen prima Indoorspielplatz und Klettergarten abgibt. Man fragt sich, wie sie bei all dieser Beanspruchung noch die Zeit findet, sich ans elektronische Klavier zu setzen und ihre weitere große Leidenschaft zu pflegen, die Musik. Schon gar nicht kann man glauben, dass sie seit ihrer Jugend epileptische Anfälle hat.

Die epileptischen Anfälle sind zum ersten Mal im Teenageralter aufgetreten, was sie aber nicht daran hinderte, eine Ausbildung zur Marketingassistentin bei einem großen internationalen Pharmakonzern zu machen. Bis zu ihrer Hochzeit und der anschließenden ersten Schwangerschaft war sie auch auf diesem Gebiet beruflich sehr erfolgreich. Heute ist sie vor allem ehrenamtlich engagiert, und wenn es nur darum geht, in der Urlaubszeit liebevoll die Schildkröten der Nachbarin zu betreuen – neben der eigenen kleinen Menagerie, versteht sich.

Die vermutlich genetisch bedingte generalisierte Epilepsie äußert sich



in Absencen und tonisch-klonischen Anfällen. Vanessa hat über Jahrzehnte hinweg Medikamente gegen die Anfälle genommen, allerdings reagiert sie auf viele Medikamente kaum noch – sie gilt als pharmakoresistent. Bereits 2002 wurde festgestellt, dass sie wahrscheinlich nie frei von Absencen sein wird, und dass die Anfallsbereitschaft durch eine vorhandene hohe Fotosensibilität noch gesteigert wird.

Eine Untersuchung durch einen Oberarzt während eines Reha-Aufenthaltes in einer auf die Rehabilitation von Menschen mit Epilepsie spezialisierten Klinik im Sommer 2019 machte Hoffnung, dass wenigstens diese Lichtempfindlichkeit durch das Tragen einer Spezialbrille abgemildert werden kann. Die Umsetzung dieser Erkenntnis scheint ein echter Glücksfall gewesen zu sein, denn einen Optiker zu finden, der sich dieser alles andere als alltäglichen Aufgabe stellt, ist sicher nicht einfach. Vanessas Optiker ist dabei zu großer Form aufgelaufen. Vier Wochen lang arbeitete er sich ein und telefonierte unzählige Male mit Gestellund Glasherstellern, bis das Ergebnis auf der Ladentheke zur ersten Anprobe bereit lag: zwei Sportbrillen der Marke mit den drei Streifen mit den erforderlichen Gläsern in den Ausfertigungen braun 85 Prozent und polarisiert.

Wer mehr über Vanessa wissen möchte, kann Sie gerne einmal auf Instagram (vanessaweber81 oder life_epilepsy) oder Facebook (Vanessa Weber) besuchen.

Raimund Artinger (freier Journalist)

Literarische Verarbeitung des Lebens

Britta Hoge schreibt, tanzt und musiziert



Britta Hoge setzt sich mit ihrem Leben künstlerisch auseinander. Immer schon. Die ausgebildete Tanzpädagogin und Theaterschauspielerin verarbeitet ihre Erlebnisse und Erfahrungen in Kurzgeschichten und Gedichten. Ihr neues Werk heißt Oma hatte Recht – Sehnsucht nach vergangenem – vergangen, aus dem sie in Lesungen auch vorträgt. Oft wird sie dabei von ihrem Mann Manuel an der Harfe begleitet und gemeinsam erwecken sie ihre Texte zum Leben. Sie bietet als ausgebildete Sportlehrerin auch eine Rückenschule an, bei der sie die Gymnastik mit Entspannung kombiniert.

Ihre Epilepsie wurde diagnostiziert, als sie 19 war. "Ich wurde dann auf ein Medikament mit einer geringen Dosis eingestellt und war über 25 Jahre anfallsfrei, machte meinen Führerschein und wurde Mutter. Als die Förderung unseres kleinen Theaters unerwartet auf null gekürzt wurde, ging bei mir alles durcheinander, vielleicht begannen auch die Wechseljahre - und ich hatte einen Status epilepticus", berichtet Britta Hoge rückblickend. Vor knapp einem Jahr hat sie eine Selbsthilfegruppe in Hemmingen (in der Nähe von Hannover) gegründet, die sich in Räumen des dortigen Deutschen Roten Kreuzes (DRK) trifft. Der Kontakt zum DRK kam über ihre Theaterarbeit mit Demenzkranken zustande, die sie mit viel Herzblut gestaltet.

Es liegt nahe, dass sie auch ihre Epilepsie literarisch verarbeitet. "Um mit meiner Krankheit umzugehen, schreibe ich mir vieles von der Seele. So habe ich bereits mehrere Bücher mit Geschichten und Gedichten herausgegeben", berichtet sie. "Mein Mann hat mir eine Schreibecke im Garten eingerichtet, was dazu einlädt, sich dort niederzulassen und auch mal längere Texte zu verfassen."

Die folgenden Gedanken möchte Britta Hoge unseren Leserinnen und Lesern mitteilen: anderer anzuhören, wie evtl. doch noch eine Besserung erreicht werden kann.

Es ist meiner Meinung nach sehr wichtig, sich nicht selbst oder von anderen in eine Außenseiterposition drängen zu lassen oder die Epilepsie zu verheimlichen. Das sollte ein Grundprinzip im Umgang mit dieser Krankheit sein, auch wenn es oft sehr frustrierende und deprimierende Erlebnisse geben kann und wird. Aber es

Epiii... Schon fehlt mir wieder die Luft! Traurig bin ich.

Schlucken und konzentrieren: Ich weiß, dass ich es schaffen werde!

Dann geht es vorbei – hoffentlich!

Nicht dran denken ist unmöglich, es kommt immer! Angst!

Bin ich normal, obwohl ich Epileptiker bin?

Die Verwirrung hält schon lange an! Nur manchmal drängt sich ein klarer Gedanke in meinen Kopf... iiie

Eigentlich ist in diesen Zeilen, die ich schon vor längerer Zeit in einem meiner kleinen Bücher geschrieben habe, die ganze Zeit in meinem Leben mit Epilepsie enthalten. Wie damals in Bethel, als ich es zum ersten Mal gewagt habe, mir Anfälle bei anderen Patienten anzuschauen, habe ich es bei diesem Text einmal zugelassen, die Gefühle auszudrücken, die mich beschäftigen, seit ich epileptische Anfälle habe. Die Krankheit erst einmal wirklich zulassen und dann zu lernen, mit ihr zu leben - das ist nicht einfach. Aber es immer wieder neu zu versuchen, ist die Regel des Umgangs mit einer solchen Erkrankung, die oft das Leben zunächst völlig durcheinanderbringt.

Das Gehirn, die Schaltzentrale unseres Körpers, unseres Lebens, soll ohne irgendwelche Schwierigkeiten funktionieren. Aber wie bei einem technischen Gerät kann es immer wieder zu Störungen kommen, die eigentlich behoben werden müssen – doch manchmal nicht repariert werden können, sondern nur reduziert und in ihrer negativen Wirkung geschmälert. Dennoch ist es sinnvoll, weiter daran zu arbeiten, immer wieder Neues zu versuchen, sich dabei auch kluge Erkenntnisse und Erfahrungen





ist gut, das Selbstwertgefühl zu erhalten, damit über solchen Dingen zu stehen und sich zu schützen. Ein oft schmerzhafter Prozess, der sich jedoch lohnt.

Meine Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit waren oft sehr schmerzhaft, weil ich immer wieder auf Unverständnis und Misstrauen bei vielen Menschen in meinem Umfeld gestoßen bin. Aber das hat sich mehr und mehr gelegt, als ich näheren Kontakt zu anderen Menschen mit dieser Krankheit hatte, mich mit ihnen austauschen und zusammentun konnte - und wollte.

Selbsthilfegruppen sind sinnvoll um zu lernen, Ängste abzubauen, Initiative zu ergreifen und in Gemeinschaft mit anderen Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, neue Kraft zu sammeln und gemeinsam zu nutzen. So sehe ich die Arbeit in Selbsthilfegruppen: nicht primär Beruhigung oder Ablenkung, sondern gemeinsam aktiv werden und daran arbeiten zu lernen, besser mit der Krankheit umzugehen. Erfahrungsaustausch - kein Jammern und sich Bemitleiden; langfristig nicht an der Oberfläche zu treiben, sondern sich auch in tiefere Gewässer trauen. Selbsthilfegruppen sollen das sein und bleiben, was ihr Namen sagt: Jedes Mitglied der Gruppe darf aktiv dabei sein und mit den anderen daran arbeiten, Mittel und Wege zu finden, um langfristig auf Hilfe von außen verzichten zu können. Soweit es geht, unabhängig und selbstständig werden, lernen, selbst Entscheidungen zu treffen - und ohne Angst.

Weitere Informationen zu Britta Hoge und ihren Aktivitäten finden sich auf ihrer Webseite (www.brima-m-u-t.de).

Britta Hoge & Sybille Burmeister

Meine Epilepsie und meine Arbeit

Ein Erfahrungsbericht



Mir wurde im Sommer 2019 per Hauspost von meiner Dienststelle mitgeteilt, dass ich an einer Betriebsärztlichen Untersuchung wegen meiner Epilepsie teilnehmen soll, ohne mit mir vorher persönlich darüber zu reden. Ich hatte nur ein sehr kurzes Gespräch mit der Schwerbehindertenvertretung vor der Untersuchung. Ich musste mich um einen Termin und die Anreise zur Arztpraxis außerhalb meiner Dienststelle selbst kümmern. Bei der Untersuchung fand nur ein Gespräch mit dem Arzt statt. Der Arzt wollte meinen Arbeitsplatz anschauen, ob er auch für Arbeitnehmer mit Epilepsie geeignet ist. Dieses könne aber noch zwei oder drei Wochen dauern, sagte der Arzt zu mir, da er noch vorher in Urlaub fahre.

Ich arbeite in einer Post- & Kopierstelle in einer Kunsthochschule in Nordrhein-Westfalen. Der Arbeitsplatz ist ebenerdig,

ich brauche nicht auf Leitern zu steigen und auch nicht sehr schwer heben. Auch habe ich Kontakt mit Künstlern und Studierenden in unserer Universität. Ich arbeite ganztags in Gleitzeit.

Einen Monat später fand eine Arbeitsplatzbesichtigung ohne mein Wissen und in meiner Abwesenheit statt. Auch die Schwerbehindertenvertretung und der Personalrat sind vorher nicht informiert worden.

Wieder einen Monat später habe ich an einem Freitag von meinem Vorgesetzen erfahren, dass ich mit meiner Kollegin noch einen ganzen Arbeitsbereich dazubekomme. Wir müssen in Zukunft noch die Materialausgabe von einer Kollegin übernehmen, wovon ich absolut keine Ahnung habe. Ob die Schwerbehindertenvertretung darüber informiert worden ist, kann ich bis zum jetzigen Zeitpunkt nicht sagen. Auch sind mein Organisationsvermögen und die Rechnerei bei der Materialausgabe seit der Entfernung meines linken Hippocampus stark beeinträchtigt.

Etwas später habe ich einen zweiten Besuch von einem Vertrauensarzt in meinem Beisein an meinem Arbeitsplatz bekommen und er meinte auch, der Arbeitsplatz entspricht meiner Behinderung und braucht nicht verändert zu werden. Was ich auch so sehe.

Im Oktober bin ich dann zu dem Seminar Epilepsie und Arbeit der Deutschen Epilepsievereinigung gefahren.



Mitte Oktober habe ich erfahren, dass ich wohl für mehrere Stunden an meinem Arbeitsplatz allein arbeiten muss und auch als einziger Mitarbeiter aus der Gleitzeit herausfallen werde. Deshalb habe ich keine Möglichkeit mehr, an unserer Selbsthilfegruppe in Essen teilzunehmen und meinen Reha-Sportverein zu besuchen, was mich seelisch sehr belasten würde. Mein Vorgesetzter meinte auch, ich wäre ja ein Jahr anfallsfrei auf meinem Arbeitsplatz, was überhaupt nicht stimmt, da er

ja nicht jeden Anfall auf dem Arbeitsplatz mitbekommen hat.

Etwas später habe ich erfahren, dass ich wohl nicht allein an meinem Arbeitsplatz sein werde und auch weiterhin an der Gleitzeit teilnehmen kann, worüber ich mich sehr gefreut habe. Nun kann ich wie gewohnt weiter meinen Dienst an der Uni ausüben und auch weiterhin wie gewohnt meine Freizeit gestalten und

an unserer Selbsthilfegruppe in Essen teilnehmen.

Heute habe ich die Ergebnisse der Untersuchungen bekommen. Eine Tätigkeit über 1 Meter Höhe sowie das Führen von betrieblichen Fahrzeugen ist generell auszuschließen und ich sollte kein Gewicht von mehr als sieben bis acht Kilogramm heben, tragen oder ziehen.

Norbert

Medikamente, Nebenwirkungen, Schwangerschaft

Ein Erfahrungsbericht

Ich bin 35 Jahre alt und habe das Janz-Syndrom. Es begann 1992, als ich 12 Jahre alt war und wurde mit Valproinsäure behandelt. Das half zwar nicht lange, die Behandlung wurde jedoch über Jahre fortgeführt, obwohl nur die Nebenwirkungen sich äußerten. Ich wurde dick, doof und konnte mir selbst beim Versagen zusehen. Fast jeden Monat fiel ich (oft in Mathe) vom Stuhl. Meine Zensuren fielen ebenso. Von Stund' an stand in jedem Halbjahreszeugnis ein "Versetzung gefährdet". 1997 musste ich dann von der Schule abgehen. Ab nach Hause. Helfen im Haushalt der Mutter. Im Dorf ohne auch nur einen Tante-Emma-Laden. Ein Traum für jedes gute Kind, oder?

Aber ich wollte raus aus den heimischen Wänden, selbstbestimmt leben. Der Besuch der Lüneburger Abendschule zwei Jahre später gab mir endlich den Grund. Von 1999 bis 2002 war ich in Lüneburg – erstmals ohne Aufsicht. Sofort setzte

ich die Tabletten ab. Ich wurde schlank, motiviert und verliebte mich das erste Mal. Die Anfälle verschwanden, obwohl ich das erste Mal Nächte durchmachte, in die Disco ging und Alkohol trank – der mir allerdings nicht schmeckt. Ich war plötzlich Klassenbeste in Mathe.

Mit dem Bruch der Beziehung kamen die Anfälle zurück. Dann war die Abendschule abgeschlossen. Wohin? Heim zu Muttern. Die brachte mich gleich zum Neurologen, damit ich ihm erklären konnte, warum ich die Tabletten nicht nehmen will. "Ich bin lieber einen Tag im Monat durch einen Anfall ausgeschaltet, während ich den Rest mit voller Geisteskraft mein Leben selbst führe – statt mit Tabletten jeden Tag in einem Modus rumzulaufen, den ich sonst nur kurz vor dem großen Anfall habe, wenn ich kaum mehr denken kann."

Dann fing ich meine Ausbildung zur Fremdsprachenkorrespondentin an,

ohne von der Epilepsie zu reden. Ohne Medikamente bekam ich nur sehr selten einen Anfall, nur einmal klappte ich im Englischunterricht kurz zusammen. Da musste ich es erklären. 2006 bekam ich die Zusage auf meine Bewerbung auf Gran Canaria. Unterhaltung im Hotel mit spanischen, englischen und deutschen Gästen. Das war schön. Nach drei Monaten allerdings strich der Direktor die Hälfte der abendlichen Shows und schickte mir eine "Lehrerin", die mir zeigen wollte, wie man die Gäste zu ihrem Glück zwingt. Das konnte ich nicht mit mir vereinbaren, weil ich sah und hörte, dass die Gäste das gar nicht mochten. Morgens sagte ich ihr, dass es mir schlecht ging. Ich drohte mit Migräne und Erbrechen, doch sie ließ mich nicht frei. Im Fahrstuhl mit Gästen kippte ich um. Der Stress ging weiter, die Anfälle auch. Da musste der Direktor mich entlassen. Ich dachte, jetzt werde ich gefeuert, doch er sagte nur: "Du gehst zurück, lässt dich neu einstellen und



kannst dann weitermachen". Er wusste ja nicht, dass ich gar nix genommen hatte ...

Ich ging nicht nach Haus, sondern nach Madrid, wo ich ungewollt schwanger wurde. Dann flog ich heim zu Muttern aufs Land. Diskussionen ums Abtreiben, um die Gefahr fürs Kind beim Anfall. Mir war klar, dass ich nach Möglichkeit keine Tabletten nehmen würde. Ich fiel in der Schwangerschaft mindestens einmal monatlich um, aber mein Großer ist von Anfang an in jeder Hinsicht wunderbar gediehen. Ich wickelte ihn auf dem Boden und stillte auf dem Sofa oder im Bett. Doch kurz nach der Geburt hatte ich plötzlich sehr oft Zuckungen in den Armen oder auch in den Beinen. Die ersten Monate waren schrecklich, weil ich dann immer jemanden um Hilfe bitten musste, Mutter oder Bruder. Sie sagten eines Tages, der Kleine war grade acht Monate alt: "Entweder du gehst jetzt ins Krankenhaus und lässt dich neu einstellen, oder wir gehen zum Jugendamt und sagen, dass du dein Kind nicht versorgen kannst." Natürlich ging ich ins Krankenhaus ...

Ich bin kurz darauf zu Hause ausgezogen und lebe selbstständig. 2009 bis 2012 nahm ich erneut Medikamente. Dann wur-



de ich wieder schwanger. Ich wollte das Medikament wieder absetzen, aber die Ärzte meinten, die Wahrscheinlichkeit für Missbildungen seien minimal. Ich bat und bettelte um eine überwachte Absetzung, aber das wollten die Ärzte nicht. Mein Vater nahm mich für einen Monat auf, in dem ich die Medikamente wieder ohne Zwischenfälle absetzte. In dieser zweiten Schwangerschaft hatte ich insgesamt nur einen großen Anfall. Nun suchte ich die ganze Zeit der Schwangerschaft durch nach einer Lösung für das Problem nach der Geburt.

Die Spezialisten wollten mir kein Notfallpräparat geben, obwohl ich inzwischen sicher weiß, wann ich mich in Acht nehmen muss. Ich sprach mit Freunden und mit einer netten Nachbarin - wenn es mir "schlecht" ging, rief ich sie an, dann konnte der Große weg und sich amüsieren. Ich sprach auch mit der Erziehungsberatungsstelle, die mir das Jugendamt empfahl. Erst hatte ich Angst und wollte nicht, doch dann ging ich doch darauf ein. Das Jugendamt vermittelte mir einen Hausnotruf, eine Haushaltshilfe, dann eine Familienhebamme (die mich das erste Jahr betreute) und im Anschluss eine Familienhilfe, die jede Woche einmal reinschaut und ganz wunderbar ist.

Das Dumme war nur, dass die "nette" Nachbarin jedes Mal bei einem Anfall den Rettungswagen rief (was nicht nötig war). Auch machte sie meinem Sohn Angst, indem sie ihm erzählte, ich könne beim Anfall sterben und sie rief jedes Mal das Jugendamt an mit der Frage: "Wie ist das möglich, dass diese Frau immer noch das Sorgerecht hat?" Schließlich landete ich vor dem Familiengericht. Das Verfahren zog sich zwei Jahre hin, bis ich es nicht mehr ertrug und wieder Medikamente

ANZEIGE



🥶 NightWatch

Nächtliche Anfallserkennung für Epilepsiepatienten

- * Für Pflegeeinrichtungen & Heimgebrauch
- * Alarmiert präzise und vielseitig:
 - -Tonische Anfälle
 - -Tonisch-klonische Anfälle
 - -Hypermotorische Anfälle
 - -Serien von Myoklonien
- * Wirksamkeit klinisch erwiesen
- Von Neurologen empfohlen

Bestellen Sie Jetzt mit 30 Tage Geld zurück Garantie



www.livassured.de

Telefon: 01522 5980736

LivAssured



Jetzt habe ich einen neuen Hausarzt. Als er hörte, dass ich die Anfälle zuverlässig vorher spüre, fragte er mich, ob ich denn kein Notfallmedikament hätte. Als er hörte, dass meine Bitte danach bisher immer abgelehnt wurde, sagte er nur: "Dann lass es uns doch mal versuchen." Seitdem bin ich frei von den großen Anfällen, die Zuckungen werden auch seltener.

Ich würde mich freuen, wenn es etwas wie eine Gemeinschaft von Frauen wie uns gäbe, wo wir uns gegenseitig Tipps für den Umgang mit Sozialstellen, mit Kindern und unseren anderen Problemen geben könnten. Das könnten wir sicher auch online organisieren. Wir könnten uns besuchen, vielleicht entdecken wir ja ganz neue Freunde um die Ecke? Auch wenn so ein Kontakt rein schriftlich bleibt, ist doch jeder Beitrag wertvoll, denke ich. Was denkt ihr? Wer Interesse hat, möge mir doch bitte eine Mail schicken an Frijdas@gmx.de.

Swaantje

Epilepsie im Arbeitsleben

Ein Seminarbericht

Vom 11, bis zum 13.Oktober 2019 fand in Hannover das Seminar Epilepsie im Arbeitsleben statt. Nach kurzer Vorstellungsrunde am Freitagabend befanden wir uns schnell mitten im Thema. Einer der Teilnehmenden berichtete von seiner Epilepsie und stellte die Frage, ob und wie er seinem Vorgesetzten seine Epilepsie mitteilen solle. Zwangsläufig stellte sich hier auch die Frage nach möglichen Konsequenzen. Ein anderer berichtete, dass er seit Jahren eine Epilepsie habe, dies aber niemandem mitgeteilt hat. Inzwischen muss er regelmäßig betriebsärztliche Untersuchungen mitmachen. Wie soll er damit umgehen? Wieder ein anderer berichtete, dass er seinem Arbeitgeber seine Epilepsie von Anfang an mitgeteilt habe und damit ganz gut leben könne, denn es würde von seinem Umfeld bei Anfällen regelmäßig Rücksicht auf ihn genommen. Zwei nicht im Berufsleben stehende Teilnehmende zeigten großes Interesse an Epilepsie und allen damit zusammenhängenden Fragen.

Die aufgeworfenen Fragen haben wir intensiv diskutiert, mögliche Vor- und Nachteile erläutert und in Rollenspielen vertieft. Dies hat z.B. dem oben genannten Teilnehmer sehr geholfen, wie er in seiner Rückmeldung wenige Wochen nach dem Seminar erklärte. Er hatte Sicherheit gewonnen und konnte nahezu entspannt mit seiner Vorgesetzten das Thema Epilepsie besprechen, ohne negative Konsequenzen für sein Arbeitsverhältnis befürchten zu müssen.

Weitere Themen waren Führerschein und Epilepsie, Mobilitätshilfen bei Epilepsie (Weg zur Arbeit), Fragen zur Schwerbehinderteneigenschaft und eventuellen Vorteilen im Arbeitsverhältnis, Epilepsie als Kündigungsgrund, Fragen zum Arbeitsschutz sowie zur Gefährdungsbeurteilung mit einigen Beispielen, wann welche Arbeiten nach anfallsfreien Zeiträumen verrichtet werden dürfen oder auch nicht. Hierzu hatte Peter Brodisch eine eindrucksvolle Power-Point-Präsentation gezeigt. Erläutert wurde auch das Projekt TEA – Teilhabe Epilepsie Arbeit mit seinen Beratungsund Unterstützungsmöglichkeiten (vgl. dazu auch den Beitrag von Brodisch in diesem Heft). Zum Schluss bekam jeder der Teilnehmenden von Peter Brodisch noch einen USB-Stick mit umfangreicher Literatur zu den wesentlichen Themen des Seminars.

Inhaltlich war das Seminar laut der Teilnehmenden sehr informativ, hat den Horizont erweitern können und Neugier geweckt auf mehr Wissen und Umgang mit Fragen zur Epilepsie. Als hilfreich wurden auch die Hinweise auf Netzwerke und Beratungsstellen empfunden. Ein Teilnehmer meinte, seine Erwartungen seien übererfüllt worden.

Schade nur für diejenigen, die ihre Teilnahme kurzfristig abgesagt haben ...

Jochen Röder



Der Bundesvorstand informiert

Liebe Mitglieder,

kennt Ihr das? Ihr lernt jemanden kennen (oder fangt einen neuen Job an, oder ...) und dann die Frage aller Fragen: "Sag ich was über meine Epilepsie?" Und vor allem: "Wem sage ich es?" Ich habe einen Freund, der hat in jungen Jahren Diabetes bekommen und er hat kein Problem damit, dies anderen mitzuteilen. Ich kenne einige, die haben ihrem Arbeitgeber nicht erzählt, dass sie Epilepsie haben, und von den Freunden wissen es auch nicht alle ... oder sie haben es erst erzählt, als es quasi zu spät war und sie auf der Arbeit beziehungsweise beim Zusammensein mit den Freunden einen Anfall hatten.

Und dann? Zunächst war der Schock groß, aber oft haben sich Arbeitgeber, Kollegen und vor allem Freunde gar nicht so schlimm verhalten wie befürchtet. Zumindest war das bei mir so. Auch hatte ich (vor allem während meines Studiums) immer wieder Begegnungen mit Menschen, die wussten, wie ich mich fühle, da sie entweder selber Epilepsie hatten oder jemanden mit einer Epilepsie kannten - einer in der Wochenendarbeit durch einen Motorradunfall (war aber anfallsfrei durch Medikamente), ein Seminarleiter als Jugendlicher (durch eine Operation anfallsfrei), eine Kommilitonin hatte nachts Anfälle, bei einem im Sport hatte die kleine Schwester Epilepsie ... Alles Dinge, die ich nie erfahren hätte, wenn ich nicht offen mit meiner Epilepsie umgegangen wäre. Aber - trotz der vielen



Der Bundesvorstand der DE, v.l.: Stefan Conrad, Eva Schäfer, Sybille Burmeister, Lynna Held, Dr. Heiko Stempfle

(meist) guten Erfahrungen – habe ich noch immer das komische Bauchgefühl, wenn ich zum Beispiel eine neue Arbeitsstelle beginne oder neue Menschen kennen lerne. Sage ich was oder nicht? Schließlich bin ich schon seit über zehn Jahren (dank Operation) anfallsfrei.

Was erzähle ich den Leuten, was ich mache (oder gemacht habe), wenn ich nach Berlin (oder sonst wo hin) fahre, um Vorstandsarbeit zu machen oder auf einer Tagung anwesend zu sein oder dort sogar etwas leite? Inzwischen wäge ich ab, ob es ein Gespräch ist, das nur ein paar Sekunden dauert oder ob das Gegenüber gerade Zeit hat, gegebenenfalls näheres zu erfahren.

Ich habe meine Vorstandsarbeit inzwischen auch im Lebenslauf angegeben, denn warum sollte etwas, das ich gerne mache, was mich Zeit kostet und was ich inzwischen schon einige Jahre mache, nicht im Lebenslauf stehen? Hätte ich in dieser Zeit beim Tierschutzbund oder bei der Freiwilligen Feuerwehr etwas gemacht, hätte ich wahrscheinlich nicht drüber nachgedacht, ob ich es angebe. Und wenn im Vorstellungsgespräch (bisher vielleicht zwei-, dreimal) die Frage dazu kam, dann die Frage, was ich da mache. Keine Frage, warum ich das mache oder ob ich oder eines meiner Kinder oder sonst jemand in der Familie eine Epilepsie hat.

Eva Schäfer für den Bundesvorstand

Wenn eine Erkrankung alles durcheinanderbringt

Familien im Fokus des Tages der Epilepsie 2020

Epilepsie – Neu in der Familie lautet das diesjährige Motto des Tages der Epilepsie am 05. Oktober 2020. Die Zentralveranstaltung findet am Montag, dem 05. Oktober, von 10.00 bis 16.00 Uhr im Erwin-Piscator-Haus mitten in der hessischen Universitätsstadt Marburg statt. Hierfür kooperiert die Deutsche Epilepsievereinigung mit dem Epilepsiezentrum der Uniklinik Marburg unter Leitung von Prof. Dr. Susanne Knake

sowie mit der Epilepsie-Selbsthilfegruppe Marburg. Festgelegt wurde das Motto gemeinsam mit dem Selbsthilfebeirat der Deutschen Epilepsievereinigung und den in der Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands organisierten Vereinen.

Die fachlichen Vorträge behandeln die Fragen, die sich in den verschiedenen Altersgruppen und Lebenssituationen



Elisabethkirche in Marburg



stellen, wenn erstmalig die Diagnose Epilepsie gestellt wird. Das betrifft sowohl Eltern, bei deren Kindern eine Epilepsie diagnostiziert wird als auch Paare, bei denen einer der Partner neu an einer Epilepsie erkrankt. Weil Epilepsie bei Menschen im höheren Lebensalter häufiger

auftritt als in anderen Altersgruppen, ist das Thema natürlich auch für die Kinder und Enkel der Senioren von Interesse.

Was ist in einer Gesellschaft, die immer individualistischer wird, eigentlich unter einer Familie zu verstehen? Neben den Familien im klassischen Sinne sind das häufig auch "Wahlfamilien" wie Freunde und soziale Netzwerke. Dazu kann auch die Selbsthilfe gehören, die sich vom Zusammentreffen in der "analogen Welt" zum Teil ins Internet verlagert. Welche Konseguenzen kann das haben?

Diese und andere Fragen wollen wir auf der Zentralveranstaltung erläutern. Wie immer werden die Landesverbände und regionalen Gruppen der Epilepsie-Selbsthilfe weitere Veranstaltungen rund um den Tag der Epilepsie organisieren. Beratungsstellen, Epilepsiezentren und Kliniken nehmen den Aktionstag ebenfalls zum Anlass für eine vertiefte Öffentlichkeitsarbeit zu dieser Erkrankung, über die bei vielen Menschen noch erheblicher Aufklärungsbedarf besteht.

Sybille Burmeister & Norma Schubert

Einfach Mitglied werden!

Unsere Bitte an unsere Alt-Abonnenten

Zahlreichen Alt-Abonnenenten der einfälle flatterten Ende vergangenen Jahres Briefe und Rechnungen ins Haus: Der Bezug der Mitgliederzeitschrift ist für sie teurer geworden, er steigt von 30 Euro im Jahr auf 50 Euro. Verbunden war dieser Brief mit einem Appell, doch stattdessen bitte Mitglied bei uns zu werden und darüber weiterhin die einfälle zu erhalten. Mehrere Adressaten sind der Bitte nachgekommen, darüber freuen wir uns sehr! Denn: Je mehr Mitglieder wir haben, umso besser können wir unsere Interessen vertreten, umso mehr Gehör finden wir. Die Jahresmitgliedschaft kostet ermäßigt 30 Euro (regulär 75 Euro). Das sind 2,50 Euro beziehungsweise 6,25 Euro pro Monat. Mit diesem Geld wird viel bewegt.

In diesem Zusammenhang möchten wir nochmals darauf hinweisen, dass wir mit Beschluss der letzten Mitgliederversammlung unsere Mitgliedsbeiträge erhöhen mussten. Das war notwendig, um unsere Arbeit auch weiterhin in dem gewohnten Umfang leisten zu können, denn die Mitgliedsbeiträge stellen einen wichtigen Pfeiler unserer Finanzierung dar. Wir bitten alle Mitglieder, ihren Dauerauftrag entsprechend zu ändern (falls dies noch nicht geschehen ist) und eine eventuell entstandene Differenz zu den

bisher gezahlten Mitgliedsbeiträgen nachträglich zu überweisen. Darüber hinaus bitten wir darum, nach Möglichkeit der Deutschen Epilepsievereinigung ein SEPA-Lastschriftmandat zum Einzug der Mitgliedsbeiträge zu erteilen. Das erleichtert die Arbeit in der Geschäftsstelle enorm. Vielen Dank!

Zu den Neu-Mitgliedern und doch "Urgesteinen" der Epilepsie-Selbsthilfe gehört z.B. Dieter Fritzenschaft aus Mannheim. Er hat dort jahrzehntelang die Selbsthilfegruppe von Eltern anfallskranker Kinder geleitet und mischt seit zwei Jahren sehr aktiv in der 2017 gegründeten Selbsthilfegruppe Epilepsie Ludwigshafen & Umgebung (Epilepsielu) mit. Mannheim und Ludwigshafen sind Nachbarstädte am Rhein – der Weg zum Treffpunkt im Gesundheitszentrum LUSANUM in Ludwigshafen ist nicht



weit. Dieter Fritzenschaft ließ sich also nicht lange bitten und schickte seinen Mitgliedsantrag nach Berlin. "Wir haben von der Selbsthilfe sehr profitiert und möchten jetzt gerne etwas zurückgeben", begründet der engagierte Vater einer mittlerweile erwachsenen Tochter seine Entscheidung.

Einem Mitglied fiel auf, dass sie noch einen ermäßigten Beitrag zahlt, "obwohl ich inzwischen im Arbeitsleben angekommen bin. Ziehen Sie also bitte den vollen Beitrag ein, wie es sich für einen der Glücklichen gehört, die trotz Epilepsie einen Vollzeitjob haben", schreibt Gabi aus Heidelberg.

Sybille Burmeister

Neue Therapien und Behandlungsmöglichkeiten

Arbeitstagung 2020 fällt aus

Aufgrund der aktuellen Gegebenheiten (Corona-Virus) findet die ursprünglich für Juni 2020 geplante Arbeitstagung NICHT statt. Somit wird es in diesem Jahr leider KEINE Arbeitstagung geben.

Eigentlich sollte unsere diesjährige Arbeitstagung zum Thema Epilepsiebehandlung – Ziele und neue Möglichkeiten – in diesem Jahr im Bildungshaus St. Bernhard

in der baden-württembergischen Stadt Rastatt vom 26. bis 28. Juni stattfinden. Aus gegebenem Anlass muss dieser Termin leider abgesagt werden.

Da eine Verlegung in den Herbst mit zuvielen finanziellen und organisatorischen Unwägbarkeiten verbunden wäre, wurde entschieden, die Arbeitstagung 2020 ersatzlos abzusagen.

Dem Vorstand ist diese Entscheidung sehr schwergefallen. Unter den gegebenen Umständen wäre es allerdings nicht zu verantworten gewesen (und wahrscheinlich auch gar nicht möglich), den Termin zu halten. Der Vorstand bittet alle Mitglieder und Interessierten um Verständnis für diese unumgängliche Entscheidung.

Gipfelstürmer

Begib dich auf eine Reise zu dir selbst!

Nach unserem Seminar *Wellenreiten*, das sich an die junge Zielgruppe (16 bis 35 Jahre) gewandt hat, bieten wir nun einen Kreativworkshop für alle Altersgruppen an.

GIPFELSTÜRMER - das bedeutet zwei Wochenenden, an denen es um eine kreativ-künstlerische Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung geht. Und wie der Titel schon sagt, soll es um einen Aufbruch gehen. Denn der Umgang mit Epilepsie gleicht einer Reise zu sich selbst mit dem Ziel, diese am Ende positiv zu bewältigen (= den Gipfel erklommen zu haben). Auf dem Weg dahin wird die/der Einzelne oft mit Vorurteilen konfrontiert, woraus sich unter anderem Unsicherheiten entwickeln können. Der Workshop unterstützt dabei, für solche Situationen im Alltag gewappnet zu sein und die eigenen Handlungskompetenzen zu erweitern. Dies geschieht vorrangig mit Hilfe der Improvisation und wird ergänzt durch künstlerische Arbeit. Dabei stehen den Teilnehmenden zwei erfahrene Referenten zur Seite, die schon seit Jahren diverse Seminare mit uns angeboten haben. Harald Polzin

arbeitet seit Jahren als Schauspieler, Regisseur und Trainer mit Menschen aus den unterschiedlichsten Bereichen. Kerstin Polzin arbeitet als freischaffende Künstlerin und ist zudem ausgebildete Kunsttherapeutin.

Im Seminar werden zunächst mit Hilfe des Improvisationstheaters Strategien vermittelt, sich selbst zu erkennen und an sich zu arbeiten. Dabei wird unter anderem durch das Schlüpfen in verschiedene Rollen ein veränderter Umgang mit unvorhergesehenen Situationen erarbeitet. Die Gruppe begibt sich auf eine Reise und erarbeitet Szenen aus dem Alltag, in denen Menschen mit Epilepsie benachteiligt oder stigmatisiert wurden. Durch die Kunst erhalten die Teilnehmenden einen weiteren Zugang zu ihren Emotionen und können ihre Kreativität auf einer weiteren Ebene ausleben. Das Ziel ist neben der persönlichen Weiterentwicklung die Erarbeitung eines Theaterstücks.

Wer sich mit uns auf diese besondere Reise begeben möchte, meldet sich für die Wochenenden vom 18. bis 20. Sep-



tember 2020 und 16. bis 18. Oktober 2020 in Berlin an. Weitere Informationen zur Anmeldung und das Programm finden sich auf unserer Webseite.

Norma Schubert

Einladung zur 33. Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung

HINWEIS: Aufgrund der aktuellen Situation (Corona-Virus) findet die Mitgliederversammlung zum angegebenen Zeitpunkt NICHT statt. Damit die Fristen gewahrt bleiben (Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung), laden wir an dieser Stelle dennoch dazu ein. Wann und wo die MVV stattfinden wird, wird frühzeitig auf unserer Webseite bekanntgegeben. Wer keinen Internetzugang hat, möge sich bitte ab Anfang Juni 2020 bei unserer Bundesgeschäftsstelle über Ort und Zeit informieren.

Hiermit lädt der Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. alle Mitglieder zur 33. Mitgliederversammlung ein, die am 26. Juni 2020 von 14.00 – 18.00 Uhr im Bildungshaus St. Bernhard (An der Ludwigsfeste 50, 76437 Rastatt, Tel.: 07222 – 104 660, www. bildungshaus-st-bernhard.de) stattfinden wird.

Tagesordnung:

- Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
- 2. Gedenkminute für verstorbene Mitglieder
- 3. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
- Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
- Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
- 6. Bericht der Kassenprüfer
- 7. Entlastung des Vorstandes
- 8. Wahl eines Wahlleiters
- 9. Neuwahl des Vorstands
- 10. Wahl eines Kassenprüfers/einer Kassenprüferin
- 11. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
- Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2020
- Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands
- 14. Tag der Epilepsie 2020
- 15. Vorhaben im laufenden Jahr
- 16. Verschiedenes

Da unsere Mitgliederzeitschrift allen Mitgliedern zugeschickt wird, gilt diese Einladung als offizielle Einladung zur Mitgliederversammlung im Sinne des Vereinsrechts. Eine weitere schriftliche Einladung erfolgt **nicht**. Auf Wunsch können die Tagungsunterlagen (Tätigkeits- und Finanzbericht) unseren Mitgliedern zwei Wochen vor Beginn der MVV zugeschickt werden. Wenn Sie dies wünschen, kontaktieren Sie bitte unsere Bundesgeschäftsstelle.

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung bitte bis zum 15. Mai 2020 (Ausschlussfrist!) in schriftlicher Form (Brief, Fax oder E-Mail) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (Zillestraße 102, 10585 Berlin) z.H. des Vorsitzenden Stefan Conrad einreichen. Bei brieflich

eingereichten Anträgen gilt das Datum des Poststempels.

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

Stefan Conrad, Vorsitzender

Neue Informations-Faltblätter der DE erhältlich

Reihe mit Kurzinformationen zur Epilepsie wurde erweitert

Folgende Informations-Faltblätter der DE wurden neu erstellt und können ab sofort bei der Bundesgeschäftsstelle angefordert werden (auch in größeren Mengen gegen Erstattung der Versandkosten):

- Epileptische Anfälle und Epilepsien
- Cannabis-Präparate in der Epilepsiebehandlung
- Ketogene Diäten in der Epilepsiebehandlung
- Epilepsie und Versicherungen
- Sozialleistungen für Erwachsene mit Epilepsie. Aktualisierte Neuauflage 2019



Die Erstellung der neuen Informationsfaltblätter wurde durch eine Förderung des *Bundesministeriums für Gesundheit* möglich, dem wir dafür herzlich danken. Diese und viele weitere Faltblätter stehen

im Informations-Pool auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung.

Folgende Faltblätter, die vorübergehend nicht lieferbar waren, wurden aktualisiert und neu aufgelegt:



- Epilepsie und Erste Hilfe
- Medikamentöse Behandlung: Übersicht und Notfallbehandlung
- Medikamentöse Behandlung: Vorgehensweise

Alle Informationsfaltblätter sind von anerkannten Experten aus den jeweiligen Bereichen geschrieben, die auf die Nennung ihres Namens verzichtet haben und denen wir an dieser Stelle herzlich für ihre Unterstützung danken. Wir würden uns freuen, wenn möglichst viele unsere Faltblätter anfordern und an Interessierte weiterreichen (z.B. auf Veranstaltungen, in Beratungsstellen, Praxen und Kliniken etc.).

Epilepsie im Alltagsleben und in Leichter Sprache

Neuerscheinungen und Neuauflagen



Nachdem bereits im Januar 2019 der erste Teil einer Reihe von Broschüren mit Informationen zu Epilepsie in Leichter Sprache erschienen ist, konnte die Reihe jetzt vervollständigt werden. Sie umfasst die drei Teile:

- Epileptische Anfälle und die Krankheit Epilepsie (Teil 1; beigelegt ist ein Bogen zur Anfallsbeschreibung; ISBN: 978-3-9818657-1-4; Seiten: 40)
- Wie kann eine Epilepsie behandelt werden? (Teil 2; ISBN: 978-3-9818657-2-1; Seiten: 68)
- Epilepsie im Alltag und im Beruf (Teil 3; ISBN: 978-9818657-3-8; Seiten: 56)

Geschrieben und im Verlag Epilepsie 2000 herausgegeben sind die Broschüren von Norbert van Kampen (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg EZBB) und dem Büro für Leichte Sprache proWerk Stiftung Bethel (Leitung: Marlies Thiering-Baum), unterstützt von Dr. med. Anja Grimmer und Thomas Jaster (beide EZBB). Ermöglicht wurde die Erstellung der Broschüren durch eine Förderung des BKK-Dachverban-

BKK-Dachverbandes gemeinsam mit der VIACTIV-Krankenkasse (Teile 2 und 3) im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen.

leben

Jede Broschüre kann einzeln gegen Erstattung der Versandkosten (3,50 Euro/ Stück - 25 Euro/15 Exemplare) bei unserer Bundesgeschäftsstelle bestellt werden; im Dreier-Pack betragen die Versandkosten pro Pack 6 Euro (15 Dreier-Packs 60 Euro). Eine Rechnungserstellung erfolgt erst ab einem Abnahmewert von mindestens 25 Euro. Die Broschüren stehen auch als kostenloser Download auf unserer Webseite zur Verfügung (+ der Fragebogen zur Anfallsbeschreibung, der auch am PC ausgefüllt werden kann). Sie sind allerdings in gedruckter Form viel anwenderfreundlicher.

Ebenfalls neu aufgelegt wurde die vollständig aktualisierte und überarbeitete Broschüre Epilepsie im Alltagsleben,

> die erstmals 2011 im Verlag Epilepsie 2000 erschienenen ist und von der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. herausgegeben wird (ISBN: 978-3-9809998-5-3, Seiten: 72). Autoren sind Thomas Jaster und Norbert van Kampen vom Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB), die dabei von Dr. med. Nora

der Deutschen Epilepsievereinigung) unterstützt wurden. Ermöglicht wurde die jetzt dritte Auflage der bis dato vergriffenen Broschüre durch eine Förderung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie und des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg, denen wir für die Förderung herzlich danken. Die Broschüre kann gegen Erstattung der Versandkosten (3,50 Euro/Stück - 25 Euro/15 Exemplare) ebenfalls über unsere Bundesgeschäftsstelle bezogen werden; sie steht auch auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung.

Füratsch (EZBB) des (Teil 1) und des und Klaus Göcke (Ehrenvorsitzender

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2020

Bitte frühzeitig anmelden - begrenzte Platzzahl

Arbeitstagung 2020

Aufgrund der aktuellen Gegebenheiten (Corona-Virus) findet die Arbeitstagung zum geplanten Zeitpunkt NICHT statt. Ob sie verschoben werden kann oder ganz ausfallen muss, war zum Zeitpunkt der Drucklegung dieses Heftes noch unklar. Vgl. dazu den Beitrag in diesem Heft.

Mitgliederversammlung

Aufgrund der aktuellen Situation (Corona-Virus) findet die Mitgliederversammlung zum angegebenen Zeitpunkt NICHT statt. Damit die Fristen gewahrt bleiben (Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung), laden wir dennoch dazu ein. Wann und wo die MVV stattfinden wird, wird frühzeitig bekanntgegeben (vgl. dazu die Einladung in diesem Heft).



Tag der Epilepsie

Zeit: Montag, 05. Oktober 2020, 10.00 bis 16.00 Uhr Ort: Erwin-Piscator-Haus, Biegenstraße 15, 35037

Marburg

Das Motto des Tages der Epilepsie 2020 lautet: **Epilepsie – neu** in der Familie. Die Zentralveranstaltung wird zurzeit vorbereitet. Bitte die geplanten Aktivitäten der Selbsthilfegruppen und Verbände frühzeitig der Bundesgeschäftsstelle mitteilen, damit wir diese veröffentlichen können. Die Aktionspakete werden wie in den vergangenen Jahren bei unserer Bundesgeschäftsstelle erhältlich sein. Vgl. dazu auch den Beitrag in diesem Heft.

Seminare und Workshops

Die Teilnehmerzahl sowie die Kontingente der Einzel- und Doppelzimmer sind bei allen Seminaren und Tagungen begrenzt. Wir empfehlen daher frühzeitige Anmeldung. Eine ausführliche Beschreibung der Seminare findet sich in Heft Nr. 152 (S. 30 und 31) und auf unserer Webseite.

Filmprojekt - Junge DE

Zeit: 17. – 19. April 2020

Ort: Jugendgästehaus Münster, Bismarckallee 31,

48151 Münster/ Westfalen;

Hinweis: Aufgrund der aktuellen Situation fällt dieses Seminar aus.

Das Ende der Regenzeit -

Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie

Zeit: 15. – 17. Mai 2020

Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3,

13587 Berlin;

Hinweis: Aufgrund der aktuellen Situation fällt dieses

Seminar aus.

Familienwochenende -

Austausch, Information, Kreativität und Entspannung

(mit Kinderbetreuung)

Zeit: 18. – 20. September 2020

Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3,

13587 Berlin;

Tel.: 030 – 36 06 0, www.hotel-christophorus.com

Leitung: Birgit Löbig-Grosch, Heike Caspereit
Kosten: Mitglieder: 50 Euro (ermäßigt: 30 Euro);

Nichtmitglieder: 80 Euro

Teilnehmer: max.16 Personen

Gipfelstürmer - ein Kreativwochenende für Menschen mit Epilepsie (2 Termine)

Zeit: 18. – 20. September 2020 und 16. – 18. Okto-

ber 2020

Ort: Hotel Mit-Mensch, Ehrlichstraße 48, 10318

Berlin;

Tel.: 030 - 50 96 93-0, www.mit-mensch.com

Leitung: Kerstin Polzin und Harald Polzin Kosten: Mitglieder 60 Euro (ermäßigt: 40 Euro);

Nichtmitglieder 120 Euro (für zwei

Wochenenden)

Teilnehmer: max.11 Personen

Wege aus der Krise -

Umgang mit Depressionen bei Epilepsie

Zeit: 09. – 11. Oktober 2020

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

17424 Heringsdorf (Ostseebad);

Tel.: 038378 - 22 62 5

Leitung: Dr. Katrin Bohlmann, Kai Sobierajski Kosten: Mitglieder 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro);

Nichtmitglieder 80 Euro

Teilnehmer: max.16 Personen

Weitere Informationen und Anmeldung:

Bundesgeschäftsstelle der DE Tel.: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466

Mail: info@epilepsie-vereinigung.de Web: www.epilepsie-vereinigung.de

Epilepsie-Online-Konferenz vom 14. – 21. Juni 2020

Bitte jetzt registrieren

Vom 14. bis 21. Juni 2020 findet die erste Epilepsie-Online-Konferenz statt, zu der ich herzlich einlade. Warum online? Wir müssen uns in der heutigen Zeit viel mehr online präsentieren, und dazu bietet das *Online Konferenz Tool* eine gute Möglichkeit. Die Selbsthilfe braucht dringend mehr Mitglieder und Zuwachs. Ich war selbst viele Jahre im Bundesvorstand der *DE* und weiß, wieviel Arbeit das Ehrenamt ist.

Ich werde zu den verschiedensten Epilepsiethemen etwa 24 Interviews mit Expertinnen und Experten aus den Bereichen Medizin, Psychologie, Sozialpädagogik, Ernährung, Alltagsleben, Selbsthilfe etc. führen. Die Zielgruppe sind primär Erwachsene mit Epilepsie, es wird aber auch Interviews zu Kinderthemen geben. Themen sind z.B.: Epilepsie und Arbeit, Krankheitsbild, komplementäre Therapien, Plötzlicher unerklärlicher Tod bei

Epilepsie (SUDEP), Mobilität, rechtliche Fragen, Behandlung mit Cannabisprodukten, Epilepsie im Alltag, Selbsthandeln bei Epilepsie, Transition, Schulungsprogramme, Frauen und Epilepsie etc. Eine Hundetrainerin darf ich zum Thema Epilepsie-Hunde interviewen und auch die Selbsthilfe wird nicht fehlen.

Die Onlinekonferenz ist eine Herzensangelegenheit von mir und ich möchte, dass



sehr viele Menschen davon profitieren. Die Teilnehmenden erhalten mehr Klarheit über ihre aktuelle Lebenssituation, neuer Mut wächst zur inneren Stärke, es gibt ihnen Selbstvertrauen und unterstützt sie dabei, selbstverantwortlich den Alltag zu meistern. Weitere Informationen zur Konferenz finden sich auf der Webseite

www.epilepsie-online-konferenz.de. Dort können sich Interessierte an der Online-Konferenz anmelden.

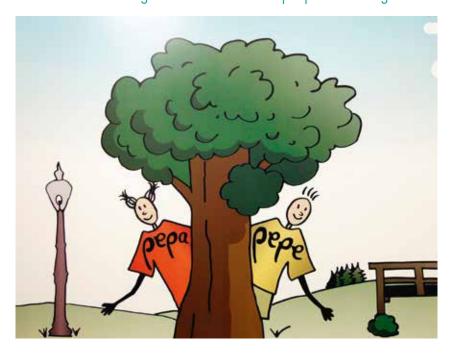
Innerhalb der Konferenzwoche erhalten die registrierten Teilnehmenden morgens zur selben Uhrzeit eine E-Mail mit den Links für die Interviews. Diese werden täglich für 24 Stunden freigeschaltet und können von überall auf der Welt auf dem Handy, Laptop oder Tablet angesehen werden. Die Teilnahme an der Onlinekonferenz ist kostenlos. Für die Teilnehmenden gibt es jedoch die Möglichkeit, das Konferenzpaket inkl. E-Books, Audio - und Videodateien und weiterer Specials (gerne auch von Ihnen) käuflich zu erwerben.

Die Konferenz lebt davon, dass sie im eigenen Rahmen weiterempfohlen wird, sodass wir gemeinsam mehr Menschen über Epilepsie aufklären und der Stigmatisierung und den Vorurteilen entgegenwirken können. Mein Team hat jahrelange Erfahrungen mit Online Kongressen und unterstützt mich in der Umsetzung sehr. Ich freue mich auf Eure/Ihre Teilnahme an der Konferenz!

Heike Hantel, Hamburg

Mit PEPE und PEPA die eigene Krankheit kennenlernen

Wochenendschulung für Menschen mit Epilepsie und kognitiven Einschränkungen



HINWEIS: Nach unserem Informationsstand bei Redaktionsschluss findet dieses Seminar statt. Da sich die Rahmenbedingungen aufgrund der aktuellen Lage (Corona-Virus) jedoch ändern können, sollten sich Interessierte vor Anmeldung beim Veranstalter nach dem aktuellen Stand erkundigen.

Das Schulungsprogramm PEPE richtet sich an Menschen mit Epilepsie und

zusätzlichen kognitiven Einschränkungen (Lernbehinderung oder leichte Intelligenzminderung). Es ist speziell auf die Bedürfnisse dieser Gruppe hin entwickelt. In kleinen filmischen Schulungseinheiten führen die Figuren PEPE und PEPA durch die verschiedenen Aspekte der Krankheit und wollen so die Kursteilnehmenden zur Mitarbeit bei der Therapie und zur Risikoeinschätzung motivieren.

Unter dem Titel Epilepsie - Was steckt dahinter? wird von der Lebenshilfe Bildung NRW eine Pepe-Schulung als Wochenendseminar vom 24. bis 26. April 2020 angeboten und von dafür ausgebildeten Trainerinnen (Claudia Wolfertz vom Epilepsiezentrum Bethel und Gabriele Haferkamp von der Epileptologischen Schwerpunktpraxis Ralf Berkenfeld, Neukirchen-Vluyn) durchgeführt. Veranstaltungsort ist das Gästehaus der Gold-Krämer-Stiftung in Frechen bei Köln (Adam-Schall-Straße 2, 50226 Frechen). Die Teilnahme kostet 180 Euro im Doppelzimmer und 210 Euro im Einzelzimmer. Eine Betreuung der Teilnehmenden außerhalb der Schulungseinheiten ist nicht möglich. Deshalb ist es erforderlich, dass sich Interessenten ggf. mit einer Begleitperson anmelden. In der Regel übernehmen die Krankenkassen auf Antrag die Kosten - vorsichtshalber sollten sich die Teilnehmenden und ihre Begleitpersonen jedoch im Vorfeld bei ihrer Krankenkasse erkundigen und sich die Kostenübernahme bestätigen lassen.

Die Anmeldung für das Seminar ist online über die Webseite der *Lebenshilfe Bildung NRW (https://bildung.lebenshilfenrw.de)* unter der Seminarnummer 2020-AB-051 möglich (telefonische Rückfragen unter der Rufnummer 02233 – 93 245 0).

Teilhabehürden bei Epilepsie

Fachtagung im September 2020 in Nürnberg

Vom 24. - 26. September 2020 findet in Nürnberg die 16. Fachtagung des Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie e.V. in Nürnberg statt, diesmal zu dem Thema "Teilhabehürden bei Epilepsie". Das Themenspektrum erstreckt sich über die Bereiche Kinder mit Epilepsie und Erwachsene mit Epilepsie bis hin zu allgemeinen methodischen, beratungsspezifischen Inhalten. Diese werden in Vorträgen und Workshops angeboten (vgl. dazu das Programm auf der Webseite des Vereins www.sozialarbeit-bei-epilepsie. de). Am Donnerstag (24. September) wird es am späten Nachmittag die Gelegenheit geben, auf einem Rundgang das ehemalige Reichparteitagsgelände kennenzulernen, daran anschließend findet ein gemeinsames Abendessen statt. Am Freitag (25. September) nach der Tagung besteht dann die Möglichkeit, in einem einstündigen Rundgang einen



Einblick in die 1000jährige Geschichte der Stadt Nürnberg zu bekommen.

Die Teilnahmegebühren betragen für Mitglieder des Vereins 190 Euro, für Nichtmitglieder 240 Euro; Tagesgäste zahlen pro Tag 90 Euro. Für die Teilnahme am Abendprogramm fallen geringfügige zusätzliche Kosten an. Alle weiteren Informationen zur Tagung finden sich auf der Webseite des Vereins (www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de). Anmeldeschluss ist der 12. August 2020.

Die Anmeldung ist auch möglich bei: Städtisches Klinikum Dresden, Standort Neustadt/Trachau, SPZ, z.Hd. Beate Weihnacht, Industriestraße 40, 01129 Dresden, Fax: 0351 – 856 3569,

Mail: beate.weihnacht@klinikum-dresden. de. Frau Weihnacht steht auch für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Spannende Perspektiven und volles Haus

Tag der Epilepsie in Frankfurt a.M. & 20 Jahre DE-Landesverband Hessen

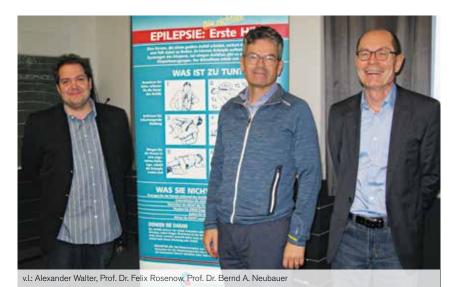


Eine sehr gut besuchte Veranstaltung zum Tag der Epilepsie und anlässlich seines 20jährigen Bestehens hat der DE-Landesverband Hessen Ende Oktober organisiert. Im IG-Farben-Haus auf dem Campus Westend der Universität Frankfurt blieb kein Stuhl frei, mehr als 150 Besucher drängten sich in den Saal, darunter auch der Gründer und langjährige Vorsitzende Wolfgang Walther. Bereits am Anfang war Zeit, sich an den zahlreichen Infoständen umzuschauen, darunter Stände der Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt, der Stiftung Michael sowie weiterer Institutionen. Ein Grußwort kam von der Stadt Frankfurt, deren Gesundheitsdezernent Stefan Majer stolz auf diesen Schwerpunkt der Großstadt am Main war.

Die Moderation übernahm Saskia Rößner aus Marburg. Marita Wuschke, Vorsitzende der Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V., berichtete von den Erfahrungen mit ihrem mittlerweile erwachsenen Sohn. Hierbei ging es vor allem um das Thema Verbote. Ihr Appell an alle "Helikopter-Eltern": Freiheit bringt mehr! Für ihren Sohn sei das eigene soziale Umfeld wichtig; seit er ausgezogen sei, ginge es ihm besser. Bei der Frage Schwimmen mit Epilepsie schieden sich die Geister in der Diskussion zum Teil:

Einige Badeordnungen schließen Menschen mit Epilepsie wohl immer noch ausdrücklich aus.

Prof. Dr. Markus Knuf, Direktor der Klinik für Kinder und Jugendliche an den Helios Dr. Ernst Schmidt Kliniken Wiesbaden, zeigte Filme von Kleinstkindern und fragte die Zuschauer nach ihren Eindrücken: Ist hier ein epileptischer Anfall zu sehen? "Nicht alles, was zuckt, ist epileptisch", fasste er zusammen. Bei den Ursachen stelle sich häufig die Frage, ob etwas während der Geburt passiert sei oder ob es eine genetische Veranlagung gebe. Ein Warnzeichen sei, wenn die Eltern plötzlich keinen Kontakt mit ihrem Kind aufnehmen können, es quasi durch sie hindurchschaue. Auch Entwicklungsprobleme und -stillstände sollten stutzig machen. Viele Anfälle äußerten sich subtil und fast nicht wahrnehmbar. "Ich habe mir angewöhnt, gut zuzuhören", erklärte der Chefarzt. Gelegenheitsanfälle bei Babys seien häufig - sollten sich aber zum Guten wenden. Er zeigte MRT-Aufnahmen von Hirnfehlbildungen, die Epilepsien



Prof. Dr. Markus Knuf,

verursachen und Anzeichen für Autoimmunerkrankungen sein können.

Die Mitarbeitenden der Epilepsie-Beratungsstellen in Hessen berichteten über ihre Arbeit. Silke Vasileiadis, Birgit Neif, Stefan Gerlinger und Bernhard Brunst freuten sich, dass es in ihrem Bundesland vier Beratungsstellen gebe - das seien jedoch eigentlich zu wenig. Besonders das Thema Teilhabeassistenz stelle sie immer wieder vor Probleme. Die Finanzierung der einzelnen Beratungsstellen in Hessen sei unterschiedlich. Auch würden die Patienten sogar in den angeschlossenen Kliniken oft nicht auf deren Existenz aufmerksam gemacht.

Nach der Mittagspause ging es weiter mit einem Vortrag von Prof. Bernd A. Neubauer, Chefarzt des Epilepsiezentrums Gießen, der sich mit den Epilepsien in Kita und Schule beschäftigte. Viele Eltern machten sich Sorgen, dass ihre Kinder schlechtere Leistungen in der Schule bringen könnten. Es gebe Auswirkungen von Medikamenten auf die Kognition, aber nicht auf die Intelligenz. Absencen

beeinträchtigten die Schulleistung, aber nicht die grundlegende Intelligenz eines Kindes. "Eine Verletzung in Größe eines Reiskorns reicht für eine Epilepsie, aber nicht für eine Intelligenzminderung", stellte er klar. Je weniger große Anfälle ein Mensch erlebe, desto besser.

Für viel Begeisterung sorgte die Lesung von Sarah Jørgensen, die noch unter ihrem Geburtsnamen "Bischof" ihren autobiographischen Roman Panthertage geschrieben hat. Sie las aus einzelnen Abschnitten und musste im Anschluss viele Bücher signieren.

Prof. Dr. Felix Rosenow, Leiter des Epilepsiezentrums Frankfurt Rhein-Main, berichtete über die vor 200 Jahren in Frankfurt gegründete Anstalt für Irre und Epileptische (an der Heinrich Hoffmann, Autor des Struwwelpeter, als Arzt tätig war). Der Bogen war rasch geschlagen zur krankheitsmodifizierenden personalisierten translationalen Präzisionsmedizin der Zukunft. Von neuen Medikamenten wie Everolimus über stereotaktische Operationsmethoden bis hin zum Autonomen Fahren gingen die Zukunftsentwürfe. Internationale Datenbanken könnten die Verwendung der Künstlichen Intelligenz zur Diagnosestellung erleichtern.

Spannende Perspektiven auf unsere Krankheit und ein volles Haus - sehr zufrieden verabschiedete Alexander Walter als Vorsitzender des Landesverbandes die Gäste und freute sich auf ein Wiedersehen bei nächster Gelegenheit.

Sybille Burmeister

Epilepsie echt jetzt?

Back for Good in Passau

Am 10. Oktober fand anlässlich des Tags der Epilepsie in Passau ein Filmabend mit dem preisgekrönten deutschen Kinofilm Back for Good im ProLi Kino Passau statt. Veranstalter waren die Epilepsieberatung Niederbayern unter der Leitung von Ulrike Jungwirth, die Neurologische Klinik am Klinikum Passau (Chefarzt Prof. Dr. med. Tobias Freilinger) und die Gesprächsgruppe Epilepsie Passau. Aus



Ernst Damberger (Leiter der SHG Passau), Prof. Dr. Tobias Freilinger, Ulrike Jungwirth, Alexandra Schmitt-Kilian

Oberbayern war Alexandra Schmitt-Kilian vom Landesverband Epilepsie, dem Dachverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Bayern angereist.

Der Einladung waren ca. 30 Interessierte gefolgt, die von Ulrike Jungwirth begrüßt wurden. Sie verwies auf das diesjährige Motto des Tages der Epilepsie, das dazu auffordern soll, dass Menschen mit Epilepsie und alle anderen mit dem Thema offen umgehen und dadurch die

Erkrankung mehr in das Bewusstsein aller Menschen rückt.

Der Film thematisiert die Epilepsie seiner Hauptdarstellerin sehr offen und macht deutlich, dass oftmals die Betreffenden selbst und deren Angehörige bzw. Eltern ihr Leben unnötig einschränken (vgl. die ausführliche Filmbesprechung in einfälle 146, S. 69 ff). Er zeigt aber auch, wie selbstbewusst und durch den Zusammenhalt innerhalb einer Familie gestärkt

die Betreffenden lernen können, offen mit ihrer Krankheit zu leben.

Prof. Dr. Tobias Freilinger stellte sich nach dem Film den Fragen des Publikums und diskutierte über die eine oder andere Darstellung im Film mit ihm.

> Epilepsieberatung Niederbayern Standort Kinderklinik Passau Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau Tel.: 0851 – 7205 207 www.epilepsieberatung-niederbayern.de

Aktueller Stand der Epilepsieforschung im medikamentösen Bereich

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Landshut



Dr. Pfeffer (Mitte) mit den Organisatoren der Veranstaltung

auf den Einsatz von Cannabis in der Epilepsiebehandlung ein. Mit den vielen Bildern, die Dr. Pfeffer in seinem Vortrag zeigte, konnten die Zuhörer seinem Vortrag gut folgen und die Zusammenhänge gut nachvollziehen.

Entsprechend groß war wohl deshalb auch das Interesse an der anschließenden Fragerunde. Dr. Pfeffer nahm sich sehr viel Zeit um jede Frage ausführlich zu beantworten.

> Epilepsieberatung Niederbayern Standort Kinderklinik Passau Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau Tel.: 0851 – 7205 207 www.epilepsieberatung-niederbayern.de

Am 09. Oktober fand im *Diakonischen Werk Landshut* anlässlich des Tages der Epilepsie ein Vortragsabend zum Thema *Aktueller Stand der Epilepsieforschung im medikamentösen Bereich* statt. Veranstalter war die *Selbsthilfegruppe Epilepsie Landshut* in Kooperation mit der *Epilepsieberatung Niederbayern*.

Der niedergelassene Neurologe Dr. med. Gerhard Pfeffer begrüßte als Referent zunächst die ca. 40 Interessierten und stellte sich dem Publikum vor. In sehr anschaulicher Weise erklärte er das gesamte Krankheitsbild Epilepsie und ging speziell auf die neuesten Forschungsergebnisse ein. Er erklärte, welche Therapiemöglichkeiten heute möglich sind und in naher Zukunft möglich sein werden. Dabei ging er auch auf die Themen Epilepsiechirurgie, Neuro-Feedback sowie

Der 14. Gmünder Epilepsietag ...

... war zugleich Jubiläumsfeier zum 30jährigen Bestehen der SHG

Der Gmünder Epilepsietag ist seit Jahren eine wichtige Informationsveranstaltung für Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige und Mediziner. Im Oktober letzten Jahres fand im Konferenzraum des Stauferklinikums Schwäbisch Gmünd bereits die 14. Veranstaltung statt, organisiert von der Selbsthilfegruppe für Anfallskranke in Schwäbisch Gmünd und Umgebung e.V. (SHG) mit den Paten der SHG, den Ärzten Dr. med. Peter Scheidt und Tanja Weisbrod vom Stauferklinikum Schwäbisch Gmünd.

Und noch ein Fest der ganz besonderen Art stand an diesem Tag an: Das 30-jährige Vereinsjubiläum der SHG und die 25-jährige Vorstandschaft von Klaus Meyer. Das Programm war entsprechend hochkarätig. Mit Prof. Dr. Bernhard Steinhoff (Epilepsiezentrum Kork) konnte ein weltweit anerkannter Fachmann auf dem Gebiet der Epileptologie als Referent gewonnen werden.

Den Auftakt der Veranstaltung machte der Chor Tiramisu der Klosterberg-



Chor Tiramisu der Klosterbergschule Schwäbisch Gmünd



v.l.: Tanja Weisbrod, Verena Beyer, Dr. med. Peter Scheidt, Anne Kienle und Peter Saile

schule Schwäbisch Gmünd. Mit ihren schwungvollen und mit Begeisterung vorgetragenen Liedern bereiteten sie ihrem Publikum große Freude. Dr. Scheidt, der gekonnt durch das Festprogramm führte, begrüßte anschließend eine stattliche Anzahl von Zuhörenden. Dann schlossen sich Grußworte von Tanja Weisbrod, von Schwäbisch Gmünds 1. Bürgermeister Dr. Joachim Bläse und von Jutta Meyer an, die das Grußwort ihres erkrankten Mannes Klaus Meyer verlas.

Den anschließenden Rückblick über 30 Jahre Selbsthilfegruppe für Anfallskranke in Schwäbisch Gmünd und Umgebung e.V. trug Peter Saile stellvertretend für Klaus Meyer vor. 1989 hatten sich fünf anfallskranke Menschen in Schwäbisch Gmünd zusammengetan, um eine Epilepsie-Gruppe zu gründen. Die Gruppenabende fanden anfangs in einem Nebenzimmer eines Gasthauses statt. Nach Schließung der Gaststätte im April 2004 konnte ein eigenes Büro in der Stadtmitte von Schwäbisch Gmünd eröffnet werden. und die SHG wurde ein eingetragener gemeinnütziger Verein. Dort trifft sie sich

ANZEIGE







seitdem an jedem letzten Mittwoch im Monat und bietet jeweils am 2. und 4. Donnerstag im Monat Sprechstunden an. Einen hohen Stellenwert habe auch die Öffentlichkeitsarbeit. So nimmt die SHG an verschiedenen Veranstaltungen mit einem Infostand teil, z.B. am Markt der Möglichkeiten in Schwäbisch Gmünd oder an der VdK-Tagung in Heilbronn. Ein weiteres Angebot sind die alljährlich im Sommer stattfindenden Grillfeiern bei der Familie Baur.

Zu einem bewegenden Moment kam es, als Peter Saile die Ehrung von Klaus Meyer für seine 25-jährige Vorstandstätigkeit vornahm. Saile bedankte sich im Namen der SHG und der Paten für Meyers große Leistung. Er habe sich für die Belange der Epilepsie immer mit viel Engagement und Herzblut eingesetzt. "Die SHG hat Dir viel zu verdanken, ohne Dich würden wir nicht da stehen, wo wir heute sind", so Saile. Der größte Wunsch der SHG sei es, dass es gesundheitlich bei ihm weiter schnell bergauf gehe.

Professor Steinhoff ging in seinem ersten Vortrag auf Probleme und Schwierigkeiten in der Epilepsiediagnostik und Epilepsietherapie ein. Wichtigster Pfeiler für eine gute Diagnostik sei es, dass sich der Arzt beim Gespräch mit dem Patienten Zeit nehme und ihm zuhöre. Für eine exakte Anamnese seien eine Vielzahl von Daten von großer Bedeutung. Wichtige ergänzende Pfeiler seien das EEG mit Langzeit- und Video-EEG, Liquor- und Labordiagnostik, genetische Untersuchungen und bildgebende Verfahren.

Nach der Pause beschäftigte sich Professor Steinhoff in seinem zweiten Vortrag mit dem Thema "Epilepsie und Kinderwunsch". Er berichtete, dass etwa 5% der Kinder von epilepsiekranken Frauen oder Männern eine Epilepsie entwickelten, die in der Regel gut behandelbar sei. Eine gute pränatale Diagnostik ermögliche das frühzeitige Erkennen von Fehlbildungen.

Im Schlusswort bedankte sich die Kassiererin der SHG, Anne Kienle, bei allen

Rednern, den Paten sowie allen fleißigen Helfern und lud die Zuhörenden ein, einmal zu den Gruppenabenden der SHG zu kommen und hinein zu schnuppern. Im Anschluss an die Vorträge hatten die Teilnehmenden Gelegenheit, sich an den Infoständen zu informieren, wovon sie reichlich Gebrauch machten.

Peter Saile

Wechsel zu mehr Verträglichkeit

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Trier

Mit einem Überblick, was sich für Menschen mit Epilepsie in den letzten Jahren geändert hat, begann Stefan Conrad die Vortragsveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2019 der Selbsthilfegruppe Trier SAAT e.V. im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Trier. Er hob dabei hervor, dass für viele Menschen mit Epilepsie die Nebenwirkungen der Medikamente mehr Auswirkungen haben als die Probleme, die eine Epilepsie sonst noch mit sich bringt. Die Selbsthilfegruppe in Trier besteht seit 30 Jahren und ihr Vorsitzender Stefan Conrad versucht derzeit in Kooperation mit dem Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, dort eine Epilepsieberatungsstelle einzurichten.

Die Trierer Bürgermeisterin Elvira Garbes würdigte die aktive Herangehensweise der in der Epilepsie-Selbsthilfe Engagierten an die Epilepsie. Menschen mit Epilepsie gehörten zur Gesellschaft und sie sei froh, dass sie sich immer mehr von dem Stigma, das mit dieser Erkrankung oft noch verbunden ist, befreien.

Als erster Referent erklärte Prof. Dr. Matthias Maschke (Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Trier), dass er selbst gern das Wissensnetzwerk nutzt und seine Patienten an die SAAT verweist. Er legte in seinem Beitrag den Schwerpunkt auf Epilepsien im höheren Lebensalter, die zunehmend diagnostiziert werden. Allerdings gebe es wenige Studien, die die Wirksamkeit von Antiepileptika bei dieser Personengruppe testen; auch verarbeite der Körper die Medikamente bei älteren Menschen anders. Die Behandlung dieser Menschen fuße eher auf Erfahrungen als auf Studien. Das Motto bei deren medikamentöser Behandlung laute immer: Start low, go slow (starte niedrig und steigere dich langsam). Maschke warnte eindringlich vor der sorglosen Einnahme von frei verkäuflichen Arzneimitteln wie z.B. Magensäure-Hemmern, Schlafmitteln und ähnlichem, die unter anderem zu Gedächtnisstörungen führen könnten und zum Teil einen hohen Alkoholgehalt aufweisen.



von links: Wibke Meyer (Patienteninformationszentrum Brüderkrankenhaus), Dr. Susanna Moskau-Hartmann, Stefan Conrad, Prof. Matthias Maschke, Tanja Molter (SEKIS Trier)

Dr. Susanna Moskau-Hartmann (Universitätsklinik für Epileptologie, Bonn) berichtete über "Neues in der Epilepsiebehandlung" und brachte die Zuhörer auf den aktuellen Stand der Zulassung von Medikamenten zur Epilepsiebehandlung. Der Paradigmenwechsel der Ärzte weg von der Anfallsfreiheit hin zu mehr Verträglichkeit und Lebensqualität ist ihrer Meinung nach zu begrüßen. Wer durch Medikamente nicht anfallsfrei werde, sollte auf Alternativen hingewiesen werden. Das Thema Lieferengpässe treibe auch die Ärzte um. Leider seien neue Messinstrumente zur Anfallsdetektion bisher keine Kassenleistung - noch nicht.

Sybille Burmeister



Malerdorflauf in Grötzingen

Die Karlsruher Gruppe war aktiv dabei

Das übertraf selbst die Optimisten: Stolze 412 Läufer und Walker waren auf der Strecke am 02. Februar 2020 beim 1. Malerdorflauf Grötzingen zugunsten des Deutschen Roten Kreuzes (DRK) Grötzingen und seines Kindernotarztwagens dabei. Zusätzlich tummelten sich Fans, Helfende und Gäste an der Strecke und in der Halle, um die Veranstaltung aktiv zu unterstützen.

Um den medizinischen Rahmen zu erweitern, stellten sich nicht nur der Kindernotarztwagen mit einem ehrenamtlich besetzenden Notarzt, sondern u.a. auch die Selbsthilfegruppe Epilepsie vor. Neben Infoflyern zu allen relevanten Epilepsie-Themen gab es bei uns auch Traubenzucker und Lollies für die

Läuferinnen und Läufer. Ein Plakat mit an Epilepsie erkrankten Sportlerinnen und Sportlern erstaunte viele und bot Anlass für viele Gespräche. Auch mit den Ärzten und Notfall-Rettern des DRK gab es einen guten Austausch, berichtet Susanne Viehbacher von der SHG. "Es ging unter anderem um das Thema Mundkeil - also die Frage, ob ein solcher während eines Anfalls zwischen die Zähne gesteckt werden sollte. Wir konnten verdeutlichen, dass die Schäden, die ein Mundkeil verursachen kann, die Schä-

den eines möglichen Zungenbisses bei weitem übersteigen." So war der Lauf nicht nur für die Veranstalter, sondern auch für die Selbsthilfegruppe eine gelungene Veranstaltung.

Mit dem Lauf wurde ein breites Publikum angesprochen: Seien es Kinder, die einmal die 600-Meter-Runde oder Erwachsene, die einmal die 2.400-Meter-Runde hinter sich brachten - manche liefen auch mehrere Runden. An der ersten großen Kurve der Strecke positionierte der Grötzinger Künstler Guntram Prochaska (https://guntram-prochaska.de) Gemälde und Staffeleien. Schließlich sollte der Lauf nicht nur Malerdorflauf heißen, sondern es sollten auch Malerwerke zu sehen sein.

> Erfreulicherweise hatten die Sanitäter des DRK Grötzingen keine Verletzten zu versorgen. Das ist angesichts der





vielen Teilnehmenden, darunter auch Laufungeübten, sowie den schwierigen Bodenverhältnissen durchaus bemerkenswert. Verschiedene Sponsoren stellten die Verpflegung mit Wasser, Säften, Tee, Teigwaren, Äpfeln – und natürlich dem Sportlergold: Bananen – zur Verfügung.

Gelaufen wurden insgesamt 221 Runden mit 0,6 Kilometer und 1.183 Runden mit 2,4 Kilometer. Das sind zusammen beachtliche 2.971,8 Kilometer. Insgesamt kam bei dem Lauf eine vierstellige Spendensumme zusammen. Weitere Informationen zum Lauf finden sich auf der Webseite www.malerdorflauf.de; Informationen zur Karlsruher SHG unter www.shg-epi-ka.de.

Nils Gräber

Epilepsie-Selbsthilfe in Thüringen

Neue Gruppe in Gera gegründet



Am 27. November 2019 hat sich eine neue Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Gera gegründet. Initiatoren waren Martina Peschke und Mario Winter. Mario Winter wurde zum Vorsitzenden gewählt.

Die Mitglieder der Gruppe möchten vor allem andere Menschen mit Epilepsie in Gera und Umgebung erreichen und mit ihnen in Kontakt treten. Die Gruppe will sich zunächst mit folgenden Fragen auseinandersetzen: "Was kann ich tun, um mein Leben nicht unnötig einschränken zu müssen? Was gibt es für Therapieformen?" Dafür will die Gruppe Veranstaltungen mit Fachleuten organisieren, in Erfahrungsaustausch mit bestehenden Selbsthilfegruppen treten und Veranstaltungen von Selbsthilfeorganisationen, wie z.B. der *Deutschen Epilepsievereinigung* und deren Landesverbänden, besuchen.

Natürlich sollen gemeinsame Unternehmungen zum besseren Kennenlernen

nicht fehlen. Die junge SHG würde sich über neue Mitstreiter sehr freuen. Auch Angehörige von Menschen mit Epilepsie sind herzlich willkommen.

Die Gruppe trifft sich 1x monatlich im Kinder- und Jugendzentrum Bumerang im Stadtteilbüro Gera-Lusan (Werner-Petzold-Straße 10, 07549 Gera). Kontakt: Tel.: 0365 – 7360100. Öffnungszeiten: Mo. – Fr., 14.00 – 20.00 Uhr. Wir freuen uns über diese Neugründung und wünschen der Selbsthilfegruppe Epilepsie in Gera viel Erfolg!

Bärbel Teßner DE-Landesverband Sachsen-Anhalt

Erstes Bonner Epilepsie Forum fand großen Anklang

Fast 200 Teilnehmende erlebten Vorträge über Epilepsie

Thomas Porschen vom Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe in NRW e.V. und Prof. Dr. Rainer Surges von der Bonner Universitätsklinik für Epileptologie freuten sich im November 2019 über fast 200 Besucher des 1. Bonner Epilepsie Forums, das der Landesverband und die Klinik gemeinsam organisiert hatten. Der

Landesverband blickte 2019 auf sein 25-jähriges Bestehen und die Klinik auf ihr 40-jähriges Bestehen zurück.

Surges nutzte die Gelegenheit, sich den Teilnehmenden als neuer Klinikdirektor vorzustellen; er hat diese Aufgabe im April 2019 von Prof. Dr. Christian E. El-

ger übernommen. Er begann mit einem kurzweiligen Ausblick auf die Pläne der Klinik für Epileptologie für die nächsten fünf Jahre. Einen wichtigen klinischen und wissenschaftlichen Schwerpunkt werden die psychischen Aspekte epileptischer und nichtepileptischer Anfallserkrankungen, die automatisierte Anfallserkennung und die Weiterentwicklung epilepsiechirurgischer Verfahren bilden. Porschen erläuterte anschließend die Möglichkeiten der Selbsthilfe, Menschen mit Epilepsie bei der Krankheitsbewältigung im Alltag zu unterstützen und ging auf die derzeitigen Lieferengpässe bei manchen Medikamenten zur Epilepsiebehandlung ein.

Im nachfolgenden Vortrag gab Dr. Randi von Wrede, geschäftsführende Oberärztin der Klinik, einen Überblick über die Themen Autofahren, Berufswahl und Berufsausübung. Es folgten Vorträge aus den Wissenschaftsbereichen der Klinik: Zum einen erläuterte der Neurophysiker Prof. Dr. Klaus Lehnertz, warum epileptische Anfälle so schwer messbar und noch schwerer vorhersagbar sind. Er verglich die Vorgänge im Gehirn mit dem Wetter, das prinzipiell nur auf maximal drei Tage vorhergesagt werden könne; selbst mit den größten Computern ließe sich das nicht weiter verbessern. Im letzten Vortrag berichtete der Neuropsychologe Prof. Dr. Christoph Helmstaedter über die häufigen



Prof. Rainer Surges (am Pult) und die Referenten (v.l.) Prof. Lehnertz, Dr. Randi von Wrede, Thomas Porschen und Prof. Christoph Helmstaedter

Gedächtnisprobleme vieler Menschen mit Epilepsie, die insbesondere bei fokalen Epilepsien auftreten. Dabei sprach er auch die Frage an, was bei Gedächtnisproblemen am besten zu tun sei. Er ermutigte die Teilnehmenden, aktiv am Leben teilzunehmen – ganz nach dem Motto "use it or loose it" (nutzen Sie Ihre geistigen Reserven, sonst verlieren Sie sie).

In der Mittagspause konnten sich die Besucher an den Ständen verschiedener Firmen, der Stiftung Michael und der Epilepsie-Selbsthilfe über verschiedene Aspekte der Epilepsie und deren Behandlung informieren. Vertreten waren die pharmazeutischen Firmen *Bial, Desitin, Eisai* und *UCB Pharma* sowie die Hilfsmittelhersteller *LivAssured* und *Livanova*. Diese Firmen hatten den Patiententag auch finanziell großzügig unterstützt.

In einer abschließenden Runde konnten die Teilnehmenden ihre Fragen an die Experten richten und es entwickelte sich ein lebhafter Austausch über den praktischen Umgang mit der Epilepsie im Alltag. Der Patiententag endete mit der Einladung zu einer Klinikführung für Interessierte.

Prof. Dr. Rainer Surges & Thomas Porschen

Mit dem "Bembel Express" zum Nordkap

Sebastian und Sebastian auf Spendentour für die DE

Das Team Bruno der Bembel Express macht sich 2020 in neuer Besetzung zum zweiten Mal auf den Weg zum Nordkap. Auf dieser spannenden Reise und in der Zeit davor wollen zwei Sebastiane Gelder für die Deutsche Epilepsievereinigung sammeln: Sebastian Wolf und Sebastian Zahn. Vergangenes Jahr war Sebastian Wolf mit seinem Kumpel Felix Klotz und dessen Vater Christoph in ihrem Audi 90 2,3-E Quattro namens Bruno der Bembel Express zugunsten der Deutschen Hämophiliegesellschaft e.V. auf dem Baltic Sea Circle unterwegs.

Die Nordkap-Rallye hat mittlerweile Tradition und feiert dieses Jahr ihr zehntes Jubiläum. 430 Teams machen sich auf den Weg, der Bembel-Express ist Nummer 285. Die Teams müssen auf dem Weg nicht nur für eine gute Sache werben – die sie sich selbst aussuchen können – sondern auch Aufgaben erfüllen. Das Roadbook, das bis kurz vor dem Start

geheim gehalten wird, birgt so manch abenteuerliche Aufgabe: So mussten Sebastian, Christoph und Felix 2019 beispielsweise Sand von der dänischen Kü-



Bruno der Bembel Express





ste, einen Zweig von einem schwedischen Baum, Wasser aus der Ostsee und ein Stück skandinavisches Metall sammeln, um mit allen diesen Gegenständen eine Art "Wikingerprüfung" zu bestehen, wie Sebastian Wolf schmunzelnd erzählt. Die Route wollen die Sebastiane ohne GPS- oder Navigationsgeräte bestreiten – gefahren wird ausschließlich nach Karten und mit dem Kompass, abseits von Schnellstraßen und Autobahnen. "Dabei liegt unser Augenmerk auf den unbefestigten Straßen. Die Strapazen durch die teils sehr langen Etappen und zehn Stunden am Steuer und mehr werden mit

Eindrücken belohnt, die mitunter nur den Einheimischen vorbehalten sind – das ist einer meiner Jungen-Träume gewesen, so eine Rallye zu fahren", berichtet Sebastian Wolf.

Der Starschuss fällt am 13. Juni 2020 auf dem Flugplatz Hartenholm nahe Hamburg. Wer für die DE spenden will, kann dies über die Internet-Plattform Betterplace. org tun – erreichbar über den QR-Code in diesem Beitrag. Dort ist unser Projekt hinterlegt, für das die beiden Sebastiane auf ihrer Rallye Werbung machen und mit dem wir als DE Menschen mit Epilepsie

zu Multiplikatoren in eigener Sache machen wollen. Warum die Entscheidung zugunsten der DE fiel, ist schnell erklärt: Sebastians Vater hatte als Marine-Soldat einen schweren Unfall und er war seither an Epilepsie erkrankt.

Wer die beiden auf dieser spannenden Reise verfolgen möchte, kann das auf deren Facebook-Blog tun, der unter *Bruno der Bembel Express* zu finden ist. Der Link findet sich auf der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite.

Sybille Burmeister

So stark bin ich!

Ein Schreib- und Buchprojekt von Menschen mit Behinderung

Der Verlagsleiter des Geest-Verlages, Alfred Büngen, hatte schon lange die Absicht, einen Literaturpreis für Menschen mit Behinderung auszuschreiben. Eine Spende gab dann den Anstoß, und mehr als 300 Einsendungen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz gingen ein. Daraus wurde eine Vorauswahl getroffen. Aus den verbliebenen 150 Beiträgen wählte eine Jury, bestehend aus Verlagsmitarbeitern und -mitarbeiterinnen mit und ohne Behinderung, die vorliegenden Texte aus. Zehn Texte wurden prämiert. Menschen mit körperlicher und geistiger Behinderung beteiligten sich, blinde Menschen, Menschen mit psychischen Störungen, Menschen mit seelischer Krankheit und chronisch kranke Menschen. Das Buch enthält eine große Breite an literarischen Formen, Essays, Gedichten, Erzählungen und Märchenhaftes - alle Formen waren erlaubt. Auch viele junge Erwachsene nahmen teil. Entstanden ist ein besonderes Buch. "Ich will leben. Ich will sein", formuliert es eine Preisträgerin.

Ein Teil der Autorinnen und Autoren erzählt vom Alltag, dem täglichen Kampf gegen Widrigkeiten aller Art, entstehend durch die Behinderung oder durch die häufige Diskriminierung durch die Gesellschaft, bewusst oder unbewusst. Sie erzählen nahezu durchgängig, wie sie erstarkten im Kampf gegen die und mit der Behinderung. Einige Autorinnen und Autoren beschreiben, wie die Behinderung aus ihnen den Menschen gemacht hat, mit allen Stärken und Errungenschaften, der zum Thema etwas zu sagen hat. "Krank sein hat mich einige Dinge gelehrt: Unabhängigkeit im Denken und vom kommerziellen Leben, Solidarität und Toleranz gegenüber anderen Menschen, Bescheidenheit, sogar Freude am Verzicht (...) Ich weiß nicht, wie mein Leben in Gesundheit verlaufen wäre. Jedoch möchte ich niemand anders sein ... ", so die Protagonistin bei Anja Schrul aus Ratzeburg. Das ist auch der Grundtenor anderer Texte. "Es gibt aber auch Positives, dass ich ohne mein Rheuma nie erlebt hätte. Mein Leben hat sich entschleunigt. Ich werde ausgebremst, was mir gut tut, da ich zu oft zu viel auf einmal will. Das geht jetzt nicht mehr. Dies beschert mir Momente, in denen ich großes Glück durch kleine Momente erlebe", so Roswitha Schütz aus Chemnitz.

Die Autorinnen und Autoren beschönigen nichts, manche Texte spiegeln eine tiefe Verzweiflung wider. "Es bleibt die Frage, wie viel Kraft ich noch zum Kämpfen habe und wann es nicht mehr zu viel zum Sterben ist. Doch ich gebe nicht auf. Ich versuche es weiter. Denn ich bin stark und an manchen Tagen glaube ich daran, diese Krankheit besiegen zu können. Ich werde weiterkämpfen, denn ich bin ein Ritter – und Ritter kämpfen, um zu siegen". Damit hat es Caroline Lange aus Hamburg, eine der Preisträgerinnen, auf den Punkt gebracht. Es ist ein kämpferisches Buch, ein starkes Buch. Unbedingt empfehlenswert.

Conny Smolny



So stark bin ich!

Ein Schreib- und Buchprojekt von Menschen mit Behinderung um den b.bobs 59-Literaturpreis Susanne Schmuck A. Büngen, H. Bürster, N. Craita Ten'o, D. Egger und A.K. Scherf (Hrsg.)

Geest-Verlag, Vechta 2018 ISBN 978 - 3866856936 320 Seiten Preis: 14 Euro

Neujahr

Ein Roman von Juli Zeh

Henning aus Göttingen, Mitte Dreißig, fährt mit einem Fahrrad aus einer Verleihstation auf der kanarischen Insel Lanzarote den Weg hinauf bis zum Gipfel des Atalaya-Vulkans. Seit Tagen drängt ihn seine Frau Theresa, er solle endlich etwas "mit dem Rad machen", aber er fühlt sich schlecht dabei, sie mit den Kindern - zwei und vier Jahre alt - allein zu lassen. Als Lektor im Sachbuchbereich verdient er weniger als seine Frau, er kümmert sich dafür mehr um die Kinder und verbringt viel Zeit mit ihnen. Trotzdem hat er das Gefühl, er müsse "etwas Zusätzliches für Theresa beziehungsweise für seine Familie tun". Es ist Neujahrstag. Den Silvesterabend hatten sie in einem Hotel verbracht, ein familienfreundliches Arrangement mit Vier-Gänge-Menü und Tanz. Bereits um 20.30 Uhr wurden sie von den nächsten Gästen abgelöst. Seine beiden Kinder Bibi und Jonas hatten Spaß, mehr aber noch seine Frau Theresa, die mit einem Franzosen von Tisch 24 flirtete.

Das Rad ist für die Tour ebenso ungeeignet wie die Schuhe und das Shirt. Wasser hat er auch nicht dabei. Sich mühsam den Berg hochkämpfend kommt er an die Grenze seiner Leistungsfähigkeit. "Jedes Mal, wenn Henning denkt, es könne unmöglich noch heftiger werden, trifft ihn eine Bö und bringt ihn für Sekunden zum Stillstand, so dass er fast umfällt." Er analysiert dabei die familiäre Situation, nein, es bricht aus ihm heraus, das ist keine Analyse. Aus der Wut über den Wind wird Wut auf den Berg, auf das Rad, auf alles, auch auf seine Familie. Scheiß-Jonas, Scheiß-Kinder, Scheiß-Familie." Und schon unter Tränen: "Scheiß-Bibi", obwohl es niemanden auf der Welt gibt, den er so sehr liebt.

Als Bibi drei Monate alt ist, hat Henning zum ersten Mal eine Panikattacke. Er ist komplett überfordert, hat ständig das Gefühl, nicht ausreichend für seine Familie sorgen zu können. Und dann taucht ES auf: Er bekommt keine Luft, Herzrasen, Herzstolpern, furchtbare Angst. Er gerät außer Kontrolle. Der Kardiologe kann nichts feststellen. Seitdem fürchtet sich Henning ständig davor, dass ES auftaucht. Und er versteht nicht, warum ES auftaucht. Es geht ihm doch gut. Auch in der Silvesternacht war ES wieder da. Er merkt, wie ihm das Radfahren am Neujahrsmorgen guttut, wie ES sich zurückzieht, er möchte am liebsten für immer auf dem Fahrrad bleiben: "Im Grunde, denkt er, bin ich in diesem Moment völlig normal. Ein Mann im Urlaub auf einem Rad, im Kampf gegen den Wind, angespornt vom grandiosen Anblick der Landschaft."

Während Henning sich auf seinem Rad die Serpentinen hochquält, deutet sich an, dass es in diesem Buch nicht um die Beschreibung eines Familienurlaubs mit den üblichen Problemen gehen wird. "Im gleißenden Licht wirkt die Felswand unwirklich wie ein mächtiges, verschlossenes Tor. Etwas, was einem im Traum erscheint. Etwas, was man gewiss nicht mit dem Fahrrad bezwingen kann." Immer stärker werden undeutliche Erinnerungen, Gerüche, Bilder, die rundgeschliffenen Steine aus dem Badezimmer, als seine Schwester Luna und er noch Kinder waren, der Duft. Es riecht nach Mutters Creme. "Der Wind drückt wie etwas Körperliches. Wie ein Lebewesen, das um jeden Preis verhindern will, dass Henning diesen Berg erklimmt."

Oben angekommen, steigt er vom Rad, körperlich am Ende, aber da ist noch etwas anderes, etwas, was sich schon angedeutet hat und die Geschichte mehr und mehr in Richtung Thriller schiebt. Er schaut hinab in das Tal und auf den Ort Femés und erschrickt. Er kennt, was er sieht. Er hat das alles schon einmal gesehen. Und fühlt sich, "als hätte eine unbekannte Macht ihn einfach zweihundert Meter bergauf geschoben". Wie ferngesteuert landet Henning im Haus einer Deutschen, Lisa, die vor Jahren ausgewandert ist. Das Haus ist ihm vertraut, er war schon hier. Dehydriert und unterzuckert kollabiert Henning. Lisa hilft ihm wieder auf die Beine, bewirtet ihn, ist herzlich und freundlich, nur als der unbekannte Gast ihre bemalten Steine durch eine Falltür in den alten Wasserspeicher wirft, möchte sie den seltsamen Fremden schnell loswerden. Für Henning aber öffnet sich mit dem Anblick der Falltür ein dunkles Loch, in welches er zu fallen droht. Hier sitzt ES. Das Loch öffnet den Blick in seine frühe Kindheit. Dieser Wasserspeicher, die Aljibe, befand sich in dem Häuschen, welches seine Eltern damals gemietet hatten.

Vom Familienurlaub auf Lanzarote, dreißig Jahre früher, erzählt Zeh im zweiten Teil des Romans. Henning ist nur wenig älter als sein Sohn Jonas, seine Schwester Luna etwa so alt wie Hennings Tochter Bibi. Und das sind nicht die einzigen Parallelen zwischen damals und heute. Eigentlich erinnert sich Henning, wenn er an seine Mutter denkt, an eine dauerhaft überforderte alleinerziehende Frau, die ihren Kindern permanent die Schuld an ihrer unglücklichen Existenz gibt. Aber plötzlich reißt alles auf und die Erinnerung an einen

medienleserbriefe

Urlaub zu viert wird wieder lebendig. Die Eltern stritten viel. Eines Morgens waren sie verschwunden und Henning mit seiner kleinen Schwester Luna allein.

Fragt man sich im ersten Teil noch, warum die Leserinnen und Leser diesem kräftezehrenden detailliert beschriebenen Aufstieg per Rad so minutiös folgen müssen, steigt die Spannungskurve im zweiten Teil rasch an. Zeh ist mit *Neujahr* nicht nur ein spannendes und gut lesbares Buch gelungen, sie hat auch gekonnt Gesellschaftsanalyse und Thriller in eine Geschichte gepackt. Emanzipation, Funktionieren-müssen, Optimierungsansprüche der Gesellschaft und ein unbearbeitetes Kindheitstrauma sind die Bausteine, aus denen Juli Zeh ein empfehlenswertes und aktuelles Buch gemacht hat.

Juli Zeh wurde 1974 in Bonn geboren, hat Jura, Europa- und Völkerrecht studiert. Bereits ihr Debütroman Adler und Engel (2001) wurde zu einem Welterfolg, ihre Romane wurden in 35 Sprachen übersetzt. Ihr Roman Unterleuten (2017) wurde verfilmt und war kürzlich im Fernsehen zu sehen. Juli Zeh wurde für ihr Werk vielfach ausgezeichnet und erhielt 2018 das Bundesverdienstkreuz. Im selben Jahr wurde sie zur Richterin am Verfassungsgericht des Landes Brandenburg gewählt.

Juli Zeh ist selbst Mutter. Ihre Kinder haben einen ähnlichen Altersunterschied wie die des Protagonisten ihres Romans Neujahr. Als sie in einem Interview im Deutschlandfunk gefragt wird, ob dieser große Erfolg nicht auch ihren Alltag total verändert habe, antwortet sie: "Nein, das ist einem ja auch selbst überlassen, inwieweit man sich da rein begibt und vielleicht auch in der Anerkennung schwelgt, oder ob man einfach bei den Fakten des Alltags bleibt. Und hauptberuflich bin ich ja vor allem Mutter. Meine Kinder sind noch sehr klein, und es gibt nichts, was einen so erdet wie eine gestandene Mittelohrentzündung."

Conny Smolny



Neujahr

Ein Roman von Juli Zeh

Luchterhand Verlag München 2018 ISBN 978-3630875729 192 Seiten Preis: 20,-- Euro gebunden / 11,-- Euro Taschenbuch



Liebe Redaktion einfälle, liebe DE,

ich möchte mich mit einem Anliegen an euch wenden, das mir schon länger auf dem Herzen liegt. Es geht um einen Artikel, der von Sybille Burmeister in den einfällen veröffentlicht wurde mit dem Titel Das Thema nicht zu hoch hängen: Erfahrungen am Arbeitsplatz (Heft 151, 3. Quartal 2019, S. 9f).

Zum einen wird im Artikel erwähnt, dass Sybille ihren Grad der Behinderung (GdB) bei ihrer Bewerbung nicht genannt hat, denn (Zitat) "sonst hätten sie mich als Arbeitgeber des öffentlichen Dienstes einladen müssen". Was ist daran so verwerflich? Ich besitze selbst einen Schwerbehindertenausweis (GdB 80) und bin im öffentlichen Dienst eingestellt, weil ich auf die Nachteilsausgleiche angewiesen bin und es mir nicht leisten kann, meinen GdB zu verschweigen, denn dafür ist dieser Ausweis auch nicht da. Ich finde diese Bemerkung ohne jeglichen Kommentar nicht zielführend, zumal es an anderer Stelle im Artikel heißt: "Es kann niemand gezwungen werden, von seiner Epilepsie zu sprechen [...] ich möchte nur jede und jeden ermutigen, es zu tun."

Man soll also seine Epilepsie gegenüber Kollegen zwecks Aufklärung erwähnen, aber den Schwerbehindertenausweis, der einem als chronisch erkrankte Person rechtlich zusteht, verschweigen? Wozu soll diese Art der Berichterstattung dienen? Es existieren bereits genügend Fehlinformationen bzgl. Schwerbehindertenausweis, Vor- und Nachteile im Arbeitsleben etc. Da hätte ich mir an dieser Stelle eine ausgewogenere Berichterstattung gewünscht.

Der eigentliche Grund, weshalb ich euch kontaktiere, liegt aber in dieser Formulierung: "Leistungsfähig, lustig und liebenswert, wenn es uns gut geht. Lethargisch, larmoyant und leidig, wenn es uns schlecht geht". Wenn Sybille so von sich sprechen möchte, ist das eine Sache. Da sie aber mit dem "wir" andere Epilepsiebetroffene einschließt – davon gehe ich zumindest aus – fühle ich mich von dieser Formulierung betroffen und verletzt. Ich leide an einer therapieresistenten symptomatischen Epilepsie mit 10-15 Anfällen im Monat, habe mein Studium

mit Auszeichnung abgeschlossen, arbeite an meiner Promotion und bin "larmoyant und leidig", wenn es mir schlecht geht?! Nein, wenn es mir schlecht geht, geht es mir schlecht und das hat jemand Fremdes nicht öffentlich zu werten. Zumal ich "lustig und liebenswert" als Mensch bin, dafür muss ich mich nicht beweisen, auch nicht dadurch, dass es mir auch mal gut geht, denn das hat nichts mit den Eigenschaften meiner Persönlichkeit zu tun.

Ich möchte auch zu bedenken geben, dass man sich nur mal vorstellen sollte, dass ein Laie ohne Vorkenntnisse über Epilepsie diesen Artikel liest und dann die Worte "larmoyant und leidig" bzgl. Epilepsie am Arbeitsplatz liest. Da haben sich doch schon gleich die entsprechenden Vorurteile gebildet. Mit Entstigmatisierung von Epilepsie, Selbsthilfe und einer modernen Repräsentation von Epilepsiebetroffenen hat das meiner Meinung nach nichts zu tun.

Ich empfinde diese Formulierungen in diesem Artikel als stigmatisierend und verletzend und erbitte eine Stellungnahme.

Mit vielen Grüßen, Lisa

Anmerkung der Redaktion: Der Beitrag von Sybille Burmeister ist deutlich als Erfahrungsbericht erkennbar, in dem sie über ihre subjektiven Erfahrungen berichtet und ihre persönliche Meinung äußert. Wir achten bei unserer Berichterstattung sehr darauf, keine falschen Informationen wiederzugeben, die wir in dem Beitrag auch nicht erkennen können. Persönliche Meinungen in klar erkennbaren Erfahrungsberichten korrigieren und kommentieren wir jedoch nicht - unabhängig davon, ob wir diese teilen oder nicht. Wir freuen uns allerdings sehr, wenn unsere Leserinnen und Leser andere Meinungen vertreten und uns diese mitteilen. Deshalb bedanken wir uns bei Lisa herzlich für Ihren wichtigen und kritischen Beitrag.

Anmerkung zum Internationalen Notfallausweis

Zunächst einmal: Vielen Dank für den Ausweis, er ist ein ausgesprochen einfaches Mittel, um Menschen mit Informationen zu versorgen – ob nun gerade ein Anfall oder nur eine Anfrage der Grund

Impressum

einfälle

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

Herausgeber:

Deutsche Epilepsievereinigung e.V. Zillestraße 102, 10585 Berlin Tel.: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466 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 2020 vom Dezember 2019. Sie steht auf unserer Webseite zur Verfügung und wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.

Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Michael Fink, Sybille Burmeister, 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 Genehmigung 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 Mitgliedsbei-

trag enthalten.

Mitgliedsbeitrag: 75,-- Euro (ermäßigt: 30,-- 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.

ist. Allerdings sollte eine Anweisung an Helfende und Ärztinnen/Ärzte bezüglich der im Notfall zu Benachrichtigenden nicht fehlen: "In Bezug auf diese sind Sie von Ihrer Schweigepflicht entbunden." Sonst geht es jenen wie meiner Partnerin: "Ich rufe wegen Ihres Mannes an." "Weswegen denn?" "Das darf ich nicht sagen – unterliegt der ärztlichen Schweigepflicht." Damit sind die zu Benachrichtigenden nicht schlauer, sondern nur besorgter.

Mit freundlichen Grüßen Dipl. Ing. MS. Olaf C. Scholz Hamburg

Artikel von Dr. Sabine Witt: Warum es nicht einfach ist, über Epilepsie zu reden (einfälle 151, 3. Quartal 2019, S. 10-14).

Frau Dr. Witt referiert in ihrem Artikel lange bekannte, sachlich sicher richtige Tatbestände aus Kommunikationstheorien, zur Stigmatisierung und konkretisiert diese in Bezug auf Epilepsie. Sie geht dabei von einem Beispiel aus: Einer Mitarbeiterin in einer Kindertagesstätte ist gekündigt worden, weil ihr Team sich durch eine auftretende Absence (!) verunsichert fühlte. So weit, so schlecht. Am Ende gibt die Verfasserin der Betroffenen (und damit auch anderen) den aus meiner Sicht fatalen Rat, doch ein Video auf Facebook zum Thema zu postieren. Das würde ihr zwar nicht den Job zurückbringen, aber doch viele Menschen anregen, sich der eigenen Vorurteile bewusst zu werden.

So einen Rat kann man eigentlich nur geben, wenn man die Problematik der Internetkonzerne und des Datenschutzes vollkommen ausblendet und überhaupt keine Verbindung zu der zugrunde liegenden Problematik für einen Menschen mit Epilepsie hat. So gut es sein kann, mit Freunden oder Kollegen am Arbeitsplatz über die eigene Erkrankung zu reden, so fatal kann es sein, sich einer anonymen Masse damit anzubieten. Die Entscheidung des Trägers der Kindertagesstätte spricht doch für die nach wie vor vorhandene, in vielen Jahrhunderten entstandene und verfestigte Sichtweise auf diese Erkrankung Bände. Auslöser waren Mitarbeiter, die die Person kannten und in einem Arbeitsfeld arbeiten, wo man eigentlich unterstellt, dass Vorurteile hier eine geringere Rolle spielen. Die Begeisterung der Autorin für eine sich positiv verändernde Gesellschaft (individueller werdende Lebensformen durch verschiedene Genderidentitäten etc.) hat hier offensichtlich noch keine Wirkung hinterlassen. Fazit: die Zeitung ist gut, aber zu dem Thema habe ich schon deutlich bessere Artikel - auch in einfälle - gelesen.

Freundliche Grüße, Frank Müller Lüneburg

Kontaktanzeige

Hallo,

ich bin 55 Jahre alt und seit ca. 18 Monaten an einer seltenen Ausprägung der Epilepsie (Epileptische Amnesie) erkrankt.

Um meine Krankheit zu verstehen, versuche ich auf diesem Weg, ein Netzwerk zu knüpfen.

Falls jemand ein ähnliches Leiden hat, dann würde ich mich sehr über eine Kontaktaufnahme freuen.

Chiffre: Andreas64 - Essen

Vorschau 154

Epilepsiebehandlung: Ziele und neue Möglichkeiten ist das Schwerpunktthema der kommenden Ausgabe der einfälle – und eigentlich auch Thema der Arbeitstagung, die aber leider aufgrund der derzeitigen COVID-19 Pandemie (Corona-Virus) abgesagt werden musste. Ob sie ganz ausfällt oder auf den Herbst verschoben werden kann, stand bei Redaktionsschluss noch nicht fest. Dennoch wollen wir uns in der kommen-

den Ausgabe damit beschäftigen. Da stellt sich zunächst die Frage nach den Therapiezielen: Ist es Anfallsfreiheit? Sind es möglichst wenig Nebenwirkungen der Medikamente? Ist es Lebensqualität – Was immer das sein mag? Dann geht es aber auch um neue therapeutische Möglichkeiten: Behandlung mit Cannabisprodukten, Laserablation, Gentherapie ...

Mit diesen und weiteren Fragen werden wir uns näher beschäftigen. Wie immer, sind wir dabei auf Ihre/Eure Hilfe angewiesen – zum Bespiel in Form eines Beitrags oder eines Interviews. Auf Wunsch können wir Ihre/Eure Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren. Auch Beiträge zu anderen Themen sind uns natürlich jederzeit willkommen.

Die nächste einfälle erscheint Ende Juni 2020. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. Mai 2020. Angekündigte Anzeigen und Beiträge können bis zum 29. Mai 2020 angenommen werden.

Herzlichst Ihre/Eure Redaktion Hinweis: Aufgrund der durch das Corona-Virus bedingten aktuellen Situation können möglicherweise vor allem die für April, Mai und Juni 2020 angekündigten Veranstaltungen NICHT stattfinden. Vor Anmeldung oder Besuch der Veranstaltungen empfehlen wir deshalb, mit dem Veranstalter Kontakt aufzunehmen. Veranstaltungen, die wir bereits angekündigt haben, die aber ausfallen oder verschoben werden mussten, haben wir in folgender Übersicht kenntlich gemacht.

haben wir in	folgender Übersicht kenntlich gemacht.			
Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
21.04.2020 18.00 – 19.30 Uhr	Stephanuszentrum im cbw Bahnhofsplatz 3 91438 Bad Windsheim	Infoabend: Wer Autofahren darf, darf auch Arbeiten?	Psychosoziale Beratungsstelle fürMenschen mit Epilepsie, Nürnberg	Fon: 0911 – 393 63 4214 epilepsie-beratung@ rummelsberger.net
24.04.2020 17.00 – 19.30 Uhr	Stadtbücherei Ernst-Reuter Platz 1 86150 Augsburg	Jubiläumsveranstaltung 10 Jahre Epilepsieberatung Schwaben	Epilepsieberatung Augsburg- Nordschwaben Bunter Kreis Nachsorge	Fon.: 0821 / 400 -4945 und -4929 epilepsieberatung@bunter-kreis.de
24. – 26.04.2020	Gästehaus der Gold-Krämer- Stiftung, Adam-Schall-Straße 2 50226 Frechen		Lebenshilfe Bildung NRW	Fon: 02233 – 93 245 0 info@lebenshilfe-nrw.de
25. – 26.04.2020 09.30 – 16.30 Uhr	Familienforum Alexandrinenstr. 5 44791 Bochum	MOSES-Schulung	Betina Johannes Anmeldung erfor- derlich	Fon: 0234 – 509 2801 betina.johannes@kiz-ruhr www.familienforum- ruhrgebiet.de
15. – 17.05.2020 ABGESAGT	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Seminar: Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erfor- derlich	Fon: 030 - 342 4414 Fax: 030 - 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
15. – 17.05.2020	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie & für Kinder mit Epilepsie (2 Kurse)	DiplPsychologin Kristina Lobemeier	Fon: 0521 - 772 78902 Fax: 0521 - 772 78012 kristina.lobemeier@mara.de
16.05.2020 10.00 – 15.00 Uhr	Sozialpädiatrisches Zentrum Landshut, Grillparzerstr. 9 84036 Landshut	Jugendtreff Epilepsie – na und?	Elisabeth Staber- Melzig Anmeldung erforderlich	Fon: 0871 – 8521314
27.05.2020 19.00 – 20.30 Uhr	Buchruckersaal der Inneren Mission München Landshuter-allee 40, 80637 München	Sympos.: Können Epilepsien zu Gedächtnis-problemen führen? Ist es immer so?	EpilepsieBeratung München Anmeldung erfor- derlich	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79
10. – 13.06.2020 VERSCHO- BEN AUF 09- 2020	Konzerthaus Freiburg Konrad-Adenauer-Platz 1 79098 Freiburg im Breisgau	55. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)	management &	Fon: 03641 - 31 16 319 Fax: 03641 - 31 16 243 epilepsie@conventus.de
13.06.2020 VERSCHO- BEN, geplant für 09-2020	Kollegien-Gebäude Platz der Universität 3 79098 Freiburg	Patiententag im Rahmen der 55. Jahrestagung der DGfE	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert	Fon: 030 - 342 4414 Fax: 030 - 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
26.06.2020 VERSCHO- BEN	Neuer Termin wird bekannt gegeben, vgl. Einladung in diesem Heft	Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erbeten	Fon: 030 - 342 4414 Fax: 030 - 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
26. – 28.06.2020 ABGESAGT	Vgl. dazu den Beitrag in diesem Heft	Arbeitstagung: Epilepsiebehandlung – Ziele und neue Möglichkeiten	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erfor- derlich	Fon: 030 - 342 4414 Fax: 030 - 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
10. – 12.07.2020	Bistumshaus Schloß Hirschberg Hirschberg 70 92339 Beilngries	Wochenendseminar Landesverband Epilepsie Bayern	LV Epilepsie Bayern	Fon: 0911 – 18093747 kontakt@epilepsiebayern.de
25. – 26.08.2020 08.30 - 15.00 Uhr	SRH Zentralklinikum Suhl, SPZ Suhl, Albert-Schweitzer-Str. 2, 98527 Suhl	Famoses Schulung Kinderkurs	Dipl. Sozialpädagogin Margit Wiktor	Fon: 03681 - 35 6387 margit.wiktor@srh.de
06 09.09	Konzerthaus Freiburg Konrad-Adenauer-Platz 1 79098 Freiburg im Breisgau	55. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)	Conventus Congress- management & Marketing GmbH / D. Kühle	Fon: 03641 - 31 16 319 Fax: 03641 - 31 16 243 epilepsie@conventus.de
für Sept. 2020 geplant	79089 Freiburg Ort und Zeit noch offen	Patiententag im Rahmen der 55. Jahrestagung der DGfE	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert	Fon: 030 - 342 4414 Fax: 030 - 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.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*.