Nr. 149
37. Jahrgang
1. Quartal 2019
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Erwachsen**werden** mit **Epilepsie**

**Endlich Erwachsen!
Endlich unabhängig! –**

Ähm ... Wie funktioniert die Waschmaschine nochmal?

Wie war das nochmal mit meiner Epilepsie?

einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, Postvertriebsstück, Deutsche Post AG, Entgelt bezahlt, 75540

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

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

Name: _____ Vorname: _____

Einrichtung, Firma: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____ ☐ Newsletter

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ordentliches Mitglied

☐ 60,- Euro Jahresbeitrag

☐ Euro _____ Jahresbeitrag
(freiwillig gewählter Beitrag, höher als 60,- Euro)

☐ 26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag
(Schüler ab 14 Jahren, Studenten, Arbeitslose, EU-Rentner, Einkommen vgl. Hartz IV, zahlendes Mitglied einer Epilepsie-SHG, Nachweis erforderlich)
Name der SHG _____

Fördermitglied

☐ 250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)

☐ 500,- Euro Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)

☐ 750,- Euro Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

Bevorzugte Zahlungsweise

☐ **per (SEPA-) Lastschrift**
Vordruck zur Einzugsermächtigung wird zugesandt.

☐ per Überweisung
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 Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer,

erwachsen werden ist nicht leicht – weder für die Betreffenden selbst noch für ihr Umfeld (von der Party, die ich an meinem 18. Geburtstag gefeiert habe, hatten meine Eltern noch Jahre später Albträume ☺☹). Da sind auf der einen Seite das Streben nach Unabhängigkeit und die Möglichkeit, alles alleine zu entscheiden. Auf der anderen Seite ist das aber gar nicht so einfach, insbesondere wenn es um die Epilepsie geht. In der Medizin wird hier von *Transition* gesprochen – dem Wechsel von Kinderarzt zum Epileptologen. Dieser Wechsel hat viele Konsequenzen, die für beide Seiten nicht immer einfach zu bewältigen sind. Zum Beispiel kennt der Epileptologe die Geschichte seines neuen erwachsenen Patienten mit Epilepsie nicht oder nur unzureichend, oder der Betreffende selbst ist nicht gut über seine Erkrankung informiert und kann dem Arzt nicht die Antworten geben, die er für eine gute und erfolgreiche Behandlung gebraucht (die beim Kinderarzt oft die Eltern gegeben haben). Mehr dazu und Hinweise darauf, wie *Transition* gut gelingen kann, findet sich im vorliegenden Heft.

Aber das ist bei weitem nicht alles, was Ihr/Sie als unsere Leserinnen und Leser in diesem Heft finden werdet. 2018 war für uns ein sehr produktives Jahr, in dem wir u.a. einen Anfallskalender, einen Internationalen Notfallausweis, eine Notfallkarte, eine Broschüre über Epilepsie in Leichter Sprache und das Kinderbuch *Mamas Kopfkarussell* – ein Bilderbuch für Kinder, deren Vater oder Mutter an einer Epilepsie erkrankt sind – herausgegeben haben. Mehr dazu in diesem Heft …

In der vorliegenden Ausgabe befindet sich auch die offizielle Einladung zu unserer Mitgliederversammlung am 05. Juli 2019 in Neudietendorf bei Erfurt – dort, wo anschließend unsere Arbeitstagung mit dem diesjährigen Thema *Bewusst und aktiv - gesund leben mit Epilepsie* möglich stattfinden wird. Beigelegt ist diesem Heft ein Vorschlag an die MVV zur Satzungsänderung, mit dem wir bestehende Unklarheiten in der Satzung beheben wollen. Wir bitten um Beachtung.

Bleibt mir noch, allen unseren Leserinnen und Lesern ein schönes Osterfest und einen schönen Start in den Frühling zu wünschen. Vergessen wir das Grau des Winters und freuen uns auf schöne Spaziergänge, einen Imbiss in einem Gartencafe oder einem Biergarten, Baden am Strand oder im Schwimmbad oder einfach darauf, faul in der Sonne zu liegen.

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

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

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

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

abzuschließen.

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

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.

Epilepsie Zentrum Bethel

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

Bethel

Wenn normale Begriffe einen Schrecken hervorrufen …

Eine E-Mail mit dem Betreff *Status* kann mit dem Wissenshintergrund eines Menschen mit Epilepsie schon einen Schrecken hervorrufen.

Wir kennen den Begriff *Status epilepticus* – einen unter Umständen lebensbedrohlichen Zustand. Dabei will die Freundin in ihrer elektronischen Nachricht nur über den aktuellen Zustand der gemeinsam geplanten Urlaubsreise berichten. Uff, Erleichterung …

Auch andere Begriffe können im Kopf eines anderen Menschen Irritationen verursachen, je nach Vorerfahrung oder Vorbildung. So „besetzen" Journalisten gern mal einen Termin. Das ist kein kriegerischer Akt, sondern die friedliche Entsendung eines Reporters, der über ein Ereignis schreiben soll. Und wenn Redakteure *kalt* über etwas berichten, dann bedeutet es, dass eben niemand den Termin *besetzt*, sondern auf die Presse-Information des Veranstalters zurückgegriffen wird.

Was die Veranstalter oft enttäuscht, aber aus ihrer Sicht besser ist als gar nichts …

Sybille Burmeister

Transition heißt Übergang

Erwachsenwerden ist nicht einfach. Neben all den anderen Schwierigkeiten bist Du jetzt für Dein Krankheitsmanagement auch noch selbst verantwortlich.

Die Angst vor dem Kopfgewitter

„Ich wollte nie, dass die Epilepsie mein Leben bestimmt“, sagt Alexander Walter. Er fühlt sich gut aufgehoben bei seiner Familie und bei seinen Freunden.

Mamas Kopfkarussell

Mit diesem Bilderbuch für Kinder im Vorschulalter können Eltern mit Epilepsie ihren Kindern erklären, was sie für eine Krankheit haben und wie die Familie am besten damit umgeht.

6 schwerpunkt

Transition heißt Übergang
Jetzt bist Du selbst für alles selbst verantwortlich
„Die nehmen dann ihre Medikamente nicht mehr so regelmäßig.“
Transition ist ein schwieriger Prozess
Damit sollte früh begonnen werden
Die meisten haben Probleme mit dem Ablöseprozess
Ein Erfahrungsbericht

18 wissenswert

Auch Menschen mit Epilepsie dürfen Organe spenden
Partizipation ist ein Menschenrecht
Ein Europa für Alle – Deine Stimme gegen Nationalismus!
Aufruf zur Demonstration
Aufruf zur Teilnahme
Auszeichnung für Menschen mit Behinderung 40plus

28 eltern und kinder

Es tut gut, darüber zu sprechen Unsere Tochter hat Epilepsie

29 menschen und meinungen

Gebühren für die Vorstellung in der Notaufnahme?
Spitzensportlerin mit Energie und klaren Zielen
Interview mit Anna Schaffelhuber

34 menschen mit epilepsie

Ich freue mich auf die Zeit nach meinem Studium!
Die Angst vor dem Kopfgewitter Leben mit Epilepsie

43 aus dem bundesverband

Einladung zur Mitgliederversammlung 2019 !!!
Bitte Beilage beachten!!!
Aktives Leben – trotz und mit der Epilepsie möglich
Einladung zur Arbeitstagung 2019
Wie ist uns zu helfen?
Notfallkarte, Internationaler Notfallausweis und Anfallskalender
Epilepsie – so versteht es wirklich jeder Epilepsie in Leichter Sprache
Kopfkarussell verständlich gemacht
Ein Bilderbuch für Kinder von Eltern mit Epilepsie

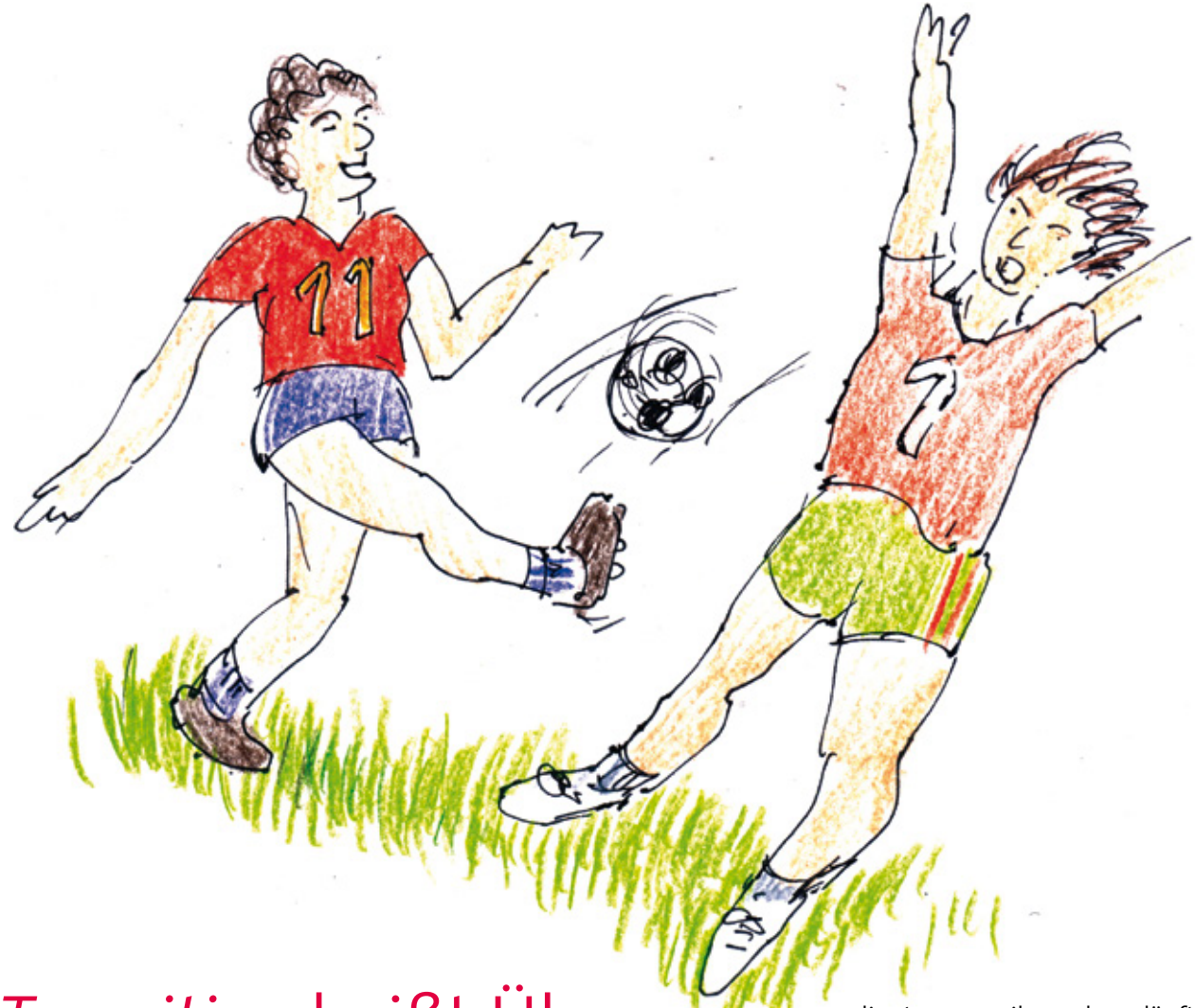
50 aus den gruppen und verbänden

Was läuft bei euch, was braucht ihr von uns?
Treffen des Selbsthilfebeirats in Leipzig
Magdeburger Selbsthilfeforum
Erstes Forum in Sachsen Anhalt zum TdE 2018

62 medien

Ich bin mit einem Vorurteil dahin gegangen ...

63 vorschau/kalender



Transition heißt Übergang

Als Erwachsener bist Du selbst für Dein Krankheitsmanagement verantwortlich

Das Wort *Transition* kommt aus dem Lateinischen, von dem Verb *transire*, das heißt: *hinübergehen*. In der Medizin bezeichnet es den Wechsel von Jugendlichen aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenen-Medizin, bei Dir also den Wechsel vom Kinderarzt zu einem Neurologen.

Jetzt könnte man ganz einfach sagen: Du gehst, sobald Du 18 Jahre alt bist, hinüber in die neurologische Praxis statt zu Deinem „alten" Kinderarzt, und das war's. Ganz so einfach ist das nicht, und deshalb haben sich Experten für Epilepsien Gedanken darüber gemacht, wie dieser Übergang gut gelingen kann.

Für Dich als angehenden jungen Erwachsenen bedeutet der Übergang in die Erwachsenen-Medizin, dass Du das Management Deiner Epilepsie (also das „Krankheitsmanagement") von Deinen Eltern übernimmst. Dazu gehören ganz verschiedene Dinge, zum Beispiel darüber Bescheid zu wissen, welche Art von Epilepsie Du hast oder ob Du noch genügend Medikamente zu Hause hast. Auf Deinen Kinderarzt kommen auch Aufgaben zu, die wir weiter unten näher erklären.

Ein Satz vorweg: Je besser die Zusammenarbeit zwischen Dir als Experte für Dich und Deine Epilepsie und den Experten für alle Epilepsien (also den Ärzten) gelingt, umso reibungsloser läuft der Übergang. Deshalb wollen wir auf den nächsten Seiten die Unterschiede zwischen der Behandlung beim Kinderarzt und beim Neurologen beschreiben, Deinen Job als „Krankheitsmanager" vorstellen und erklären, welche Aufgaben Deine Ärzte dabei haben.

Was ist der Unterschied zwischen einer Kinderarzt-Praxis und einer neurologischen Praxis?

Der Unterschied, der Dir vielleicht als Erstes auffallen wird, ist die Begrüßung, sobald Du ins Sprechzimmer kommst. Plötzlich bist Du nicht mehr „Lea", „Bennie", „Marie" oder „Kevin", sondern „Herr/Frau XY".

Während Du es bis jetzt gewohnt warst, bei Arztterminen zusammen mit Deinen Eltern zu sitzen, Dich vielleicht auch gelegentlich mal ein bisschen „zurücklehnen" zu können und die Erwachsenen

Grafiken: Michael Fink, Berlin

machen zu lassen, bist Du jetzt plötzlich selber verantwortlich. **Du** wirst gefragt, wie Deine Anfallssituation war, **Du** sollst sagen, ob Du dieses oder jenes neue Medikament nehmen willst, ... Das heißt natürlich nicht, dass Du Dich als Erwachsener gar nicht mehr mit Deinen Eltern beratschlagen kannst oder sollst. Es heißt aber, dass das Krankheitsmanagement jetzt bei Dir liegt, dass **Du** jetzt die Verantwortung für die Zusammenarbeit mit den Ärzten hast.

Neurologen sind es gewöhnt, dass ihre Patienten viel Eigenverantwortung mitbringen, dass sie also schon erfahrene „Krankheitsmanager" sind. Das kann sich für Dich anfangs ziemlich komisch (und blöd!) anfühlen, so, als hätte der Arzt null Interesse an Dir. Neurologen interessieren sich garantiert auch für ihre Patienten, sie zeigen es nur meistens ganz anders als Kinderärzte. Also sei so nett und hilf Deinem Erwachsenen-Arzt dabei, ein guter Arzt für junge Erwachsene zu sein.

Vielleicht hast Du das Krankheitsmanagement ja schon ein bisschen geübt: Immer mehr Kinderärzte wollen mit Jugendlichen bei jedem Termin erst einmal alleine sprechen, bevor die Eltern hinzukommen. Neben dem „Übungseffekt" hast Du so z.B. auch die Möglichkeit, den Arzt Dinge zu fragen, die Du im Beisein Deiner Eltern eher NICHT fragen würdest. Und wenn Du das bisher noch nicht gemacht hast – warum nicht einfach selber den Vorschlag machen, zu Beginn der Sprechstunde alleine mit dem Arzt zu sprechen?

Was gehört alles zu einem guten Krankheitsmanagement?

Um Deine Krankheit gut managen zu können, musst Du sie erst einmal gut KENNEN. Epilepsie ist nämlich nicht gleich Epilepsie, das hast Du bestimmt schon erfahren. Vielleicht hast Du sogar schon mal eine Epilepsieschulung (z. B. *Famoses* oder *Flip & Flap*) mitgemacht.

Jetzt kommen eine Menge Fragen, die Du Dir mal durchlesen kannst. Einiges weißt Du vielleicht schon, bei anderen Fragen hast Du sicherlich eher Fragezeichen im Kopf. Und das ist dann DIE Gelegenheit für Deinen nächsten Arzttermin: „Schock' Deinen Kinderarzt, stell' kluge Fragen!" Und nur keinen Stress: Niemand erwartet, dass Du das jetzt schon alles weißt! Bei Kindern müssen die Eltern über all diese Dinge Bescheid wissen, Jugendliche sollten sich im Laufe der Zeit dieses Wissen auch aneignen (ja, damit bist **Du** gemeint!).

Welche Art von Epilepsie habe ich? Wie viele Anfälle hatte ich im letzten halben Jahr? Wann genau war mein letzter Anfall? Habe ich fokale oder generalisierte oder beide Formen von Anfällen? Gibt es etwas, das bei mir besonders leicht Anfälle auslöst?

Zum Krankheitsmanagement gehören natürlich auch die Medikamente. Deshalb geht es bei den nächsten Fragen darum: Wie heißen meine Medikamente? Wie hoch ist die Dosierung, d.h. wie viel nehme ich davon? Wie oft brauche ich neue Medikamente, und wer verschreibt sie mir? Wie sorge ich für einen Überblick, ob ich die Medikamente schon eingenommen habe?

Die nächsten Punkte betreffen das *Leben mit Epilepsie*.

Eltern sorgen dafür, dass es ihren Kindern gut geht und dass sie sich nicht in Gefahr bringen. Jugendliche wollen alles Mögliche ausprobieren und halten ihre Eltern oft für viel zu ängstlich. Das sorgt für die allseits bekannten Streitereien zwischen Eltern und Jugendlichen. Wenn ein Kind eine Epilepsie hat, kann es noch komplizierter sein mit dem Erwachsenwerden. Verantwortung für Dich selber zu übernehmen wird anstrengender, weil Du ja auch noch auf Deine Epilepsie achten musst. Du willst ein möglichst normales Leben führen und von Deiner Epilepsie so wenig wie möglich eingeschränkt werden. Deshalb musst Du selber genau wissen, worauf Du wegen Deiner Anfälle besonders achten musst. Darüber kannst Du am besten auch mit Deinem Arzt sprechen.

Wenn Du noch einige Schuljahre vor Dir hast, kannst Du Dich jetzt ein wenig zurücklehnen. Rückt der Schulabschluss näher, musst Du Dich für einen Beruf entscheiden.

Weißt Du schon, was Du machen willst? Dann brauchst Du eine Beratung, ob und wie das mit Deiner Epilepsie möglich ist. Wo kannst Du Dich beraten lassen? An Epilepsiezentren gibt es Sozialarbeiter, die Beratung anbieten und in einigen Städten spezielle Epilepsie-Beratungsstellen. Im Jobcenter ist das Reha-Team Dein Ansprechpartner. Du kannst Dich auch an die *Deutsche Epilepsievereinigung* wenden. Dort beraten Menschen mit Epilepsie andere Menschen mit Epilepsie und sie können Dir helfen, geeignete Anlaufstellen zu finden.

Für viele Menschen gehört zum Erwachsensein auch der Führerschein. Bei Menschen mit Epilepsie gibt es dazu besondere Regelungen. Weißt Du schon, wie es bei Dir aktuell ist? Auch das weiß Dein Arzt und er kann Dir sagen, welche Regelungen Dich betreffen.

Vielleicht hast Du schon manchmal daran gedacht, wie es bei Menschen mit Epilepsie mit Partnerschaften, Sex, Verhütung und Schwangerschaften aussieht. Es ist gut, wenn Du mit Deinen Eltern darüber reden kannst. Und manchmal kann es hilfreich sein, mit dem Arzt darüber zu sprechen, vielleicht auch ohne die Eltern.

Brummt Dir jetzt der Kopf? War das jetzt alles vielleicht ein bisschen zu viel auf einmal? Keine Sorge, Du hast ja noch Zeit – und es ist nie zu spät, für Dich selbst Verantwortung zu übernehmen. Suche Dir einen Punkt raus, der Dir besonders wichtig ist oder auf den Du besonders neugierig bist und probiere es einfach mal aus, das Krankheitsmanagement.

Welche Aufgaben haben die Kinderärzte bei der Transition?

Eine wichtige Aufgabe Deines Kinderarztes haben wir ja schon erwähnt: er hilft Dir bei Deinen Fragen zum Thema Erwachsenwerden mit Epilepsie.

Alles Weitere hängt auch davon ab, wie selbstständig Du mit Deiner Epilepsie als Erwachsener später mal leben kannst. Es gibt Jugendliche mit Epilepsie, die zusätzlich eine Behinderung haben. Für diese Menschen müssen vor dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin noch ganz andere Dinge erledigt werden als für Menschen, die diesen Text selber lesen und verstehen können.

Wenn Du zum ersten Mal zum Neurologen gehst, muss er Dich und Deine Epilepsie erst einmal kennenlernen. Deshalb ist es ja auch wichtig, dass Du spätestens dann einiges über Deine Epilepsie weißt. Mindestens genauso wichtig ist es, dass Dein Kinderarzt dem Neurologen alles mitteilt, was aus ärztlicher Sicht bei der Behandlung wichtig ist. Das sind ganz schön viele verschiedene Dinge.

Du entwickelst Dich, und vielleicht bist Du erstaunt zu hören, dass sich Deine Epilepsie auch entwickelt. Die Art der Epilepsie und die Schwere der Anfälle können sich nämlich im Laufe der Zeit ändern, besonders in der Zeit, wo aus Kindern Jugendliche und aus Jugendlichen Erwachsene werden. Also muss der Kinderarzt überprüfen, ob noch alles stimmt mit der Diagnose, bevor die Behandlung in der Kinderarztpraxis beendet ist.

Dein Erwachsenen-Arzt muss wissen, welche Medikamente Du bisher eingenommen hast und welche davon wieder abgesetzt werden mussten, weil Du sie nicht vertragen hast oder weil sie nicht gegen die Anfälle geholfen haben. Er muss wissen, wann Du die letzten Spezialuntersuchungen hattest, wie z. B. ein Kernspinto-

mogramm (MRT) oder eine genetische Untersuchung, und was dabei herausgekommen ist. Er muss wissen, ob Du außer der Epilepsie noch andere Erkrankungen hast, ob Du einen Schwerbehindertenausweis hast und was Du mit dem Kinderarzt schon alles besprochen hast über das Erwachsensein mit Epilepsie.

Am einfachsten ist es für alle Beteiligten, wenn es eine gemeinsame Sprechstunde mit Dir, dem Kinderarzt UND dem Neurologen geben kann. Das kann in großen Städten oder Epilepsiezentren funktionieren, wo Kinder- und Erwachsenen-Ärzte ihre Sprechzimmer nahe beieinander haben. Wenn das nicht geht, ist es am besten, wenn der Kinderarzt dem Neurologen einen Brief mit allen wichtigen Informationen schickt, einen so genannten *Transitionsbrief*.

Muss der Erwachsenen-Arzt auch was machen bei der Transition?

Der Neurologe hat es manchmal gar nicht so leicht: da kommt ein junger Erwachsener neu in seine Praxis, der jahrelang bei ein und demselben Kinderarzt war und mit diesem ein richtig gutes Team geworden ist. Wie wird das wohl für Dich sein, wenn Du demnächst vor einem ganz fremden Menschen sitzt und mit ihm zusammen Deine Behandlung planen sollst? Und nicht mehr bei Deinem Kinderarzt, den Du schon so lange kennst und zu dem Du Vertrauen hast. Wenn Du es Deinem Neurologen leicht machen möchtest, gib ihm einen kleinen Vertrauensvorschuss und gehe erst einmal davon aus, dass er seine Sache schon gut machen wird.

Wenn der Neurologe Glück hat, hat er schon viel Erfahrung mit jungen Erwachsenen und kennt die Besonderheiten, die manche Kinder mit Epilepsien in das Erwachsenenleben mitnehmen. Das können z.B. Epilepsieformen sein, die immer im Kindesalter anfangen und bei Erwachsenen nicht mehr neu auftreten, oder ADHS, Lese-Rechtschreibstörungen oder andere Dinge, die für junge Menschen ganz schön belastend sein können.

Euch beiden wünschen wir, dass Dein zukünftiger Neurologe auch eine Ahnung davon hat, was junge Erwachsene alles lernen und üben müssen für ein selbstständiges Krankheitsmanagement. Dann könnt Ihr beide ein gutes Team werden!

ESLi-Trans: Epilepsie-spezifischer Leitfaden zur Transition

Weil das e rwachsen werden mit Epilepsie eine spannende Reise ist, bei der eine gute Reisevorbereitung hilfreich sein kann, haben sich viele erfahrene Kinderärzte, Neurologen und Psychologen getroffen und einen „Reiseführer“ geschrieben. In diesem Reiseführer gibt es lauter Informationen und Tipps rund um das Thema Transition für Kinderärzte und Neurologen. Was davon für Dich besonders interessant sein könnte, haben wir in diesem Artikel beschrieben. Wenn Du (Dein Kinderarzt, Dein Neurologe, Deine Eltern) neugierig auf den Rest bist, kannst Du ab Sommer 2019 dieses Informationspaket auf der Webseite der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.dgfe.org)* anschauen. Ab Frühjahr 2019 stehen die Materialien auf der Webseite der Firma Bial Deutschland GmbH (www.bial.com/de/) als Download zur Verfügung.

Wir wünschen Dir gutes Gelingen und viel Spaß bei der Transition!

Hedwig Freitag
Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
Ladeburger Straße 15
16321 Berlin
www.ezbb.de

„Die nehmen dann ihre Medikamente nicht mehr so regelmäßig“

Probleme an der Basis und Leuchtturmprojekte

Das folgende Interview wurde mit Prof. Dr. med. Stephan König geführt, der als niedergelassener Neuropädiater eine Praxis in Ludwigshafen-Oggersheim und eine Praxis in Schriesheim führt. Er war zuvor kommissarischer Direktor der Universitätskinderklinik Mannheim und hat den Verein *Das neurologisch kranke Kind* gegründet.

einfälle: *Welches sind die Probleme, die Ihnen als niedergelassener Neuropädiater begegnen?*

Stephan König: Da kommen eine ganze Menge schwierige Dinge zusammen in der Adoleszenz bei jungen Menschen mit Epilepsie. Die meisten Erwachsenen-Neurologen haben schon genug zu tun und Wartezeiten von sechs bis zwölf Monaten sind keine Seltenheit. Wenn die jungen Leute, vielleicht auch mit den Eltern, dann zum ersten Mal bei einem Neurologen sind, sind sie oft ganz schockiert, weil dort die Zeit und Wärme fehlt, die sie aus der Kinder-Neurologen-Praxis kennen. Da geht es dann nur noch um die Medikamente und ob es nicht auch mit einem günstigeren Präparat gehen würde. Die meisten Erwachsenen-Neurologen beschäftigen sich ja mit einer ganzen Reihe von anderen Krankheiten, Multiple Sklerose und Alzheimer zum Beispiel. Die haben dann vielleicht 60 Patienten mit Epilepsie. Unsere Schwerpunktpraxis hingegen hat 700 Patienten mit Epilepsien.

einfälle: *Und auf Patientenseite?*

König: Die Zeit des Erwachsenwerdens bedeutet oft, dass die jungen Leute von ihren Eltern wegziehen, in eine andere Stadt oder Gegend ziehen und die Kontrolle und Unterstützung durch die Eltern wegfallen. Die jungen Erwachsenen nehmen dann ihre Medikamente nicht mehr so regelmäßig oder gar nicht mehr. Von ihrer inneren Einstellung her haben sie keine Lust mehr auf eine chronische Krankheit, das sieht man auch bei anderen Krankheitsbildern. Das ist oft ein großer Bruch.

Prof. Dr. med. Stefan König in seiner Praxis

Grafiken: Michael Fink, Berlin

einfälle: Aber der kann ja auch schon in der Pubertät kommen …

König: Wann die Ablösungsphase kommt, ist ja bei jedem anders. Bei dem einen mit 14, bei dem anderen mit 19. Ich darf keine Patienten mehr behandeln, die älter sind als 18 Jahre. Da poppt bei mir ein Warnfenster auf: Wenn die Patienten 17 sind, wird das Problem der Transition gezielt angesprochen, wie der Übergang gelingen kann. Ich habe mal alle niedergelassenen Neurologen hier bei uns in der Gegend angeschrieben und nur von einer Praxis eine Antwort bekommen. Die haben Niederlassungen in Mannheim und Oggersheim. Die bekommen von mir vorab die Unterlagen der Patienten, die dorthin wechseln wollen und haben sich einen Ordner angelegt „Patienten König angemeldet" und können das dann für sich auswerten und weiterführen. Ich schreibe sehr ausführliche Arztbriefe, darin sind alle wesentlichen Vorinformationen zusammengefasst. Dann haben die schon alles Wichtige dort.

einfälle: Wer hat das eigentlich mal festgelegt, dass es da eine so strenge Trennung gibt zwischen Neuropädiatern und Erwachsenen-Neurologen?

König: Die Kassenärztlichen Vereinigungen, um die einen von den Fleischtöpfen der anderen fernzuhalten. Das war zu Zeiten der Arztschwemme, als man dachte, die einen nehmen den anderen die Patienten weg. Die Lage ist aber jetzt eine ganz andere. Die Neurologie ist von dem „demografischen Zusammenbruch" besonders betroffen, weil es immer mehr alte Menschen gibt mit neurologischen Erkrankungen. Und die Anzahl der niedergelassenen Neurologen nimmt ab. In fünf Jahren ist die Hälfte aller niedergelassenen Ärzte weg. Viele junge Ärzte gehen ins Ausland oder wollen Teilzeit arbeiten.

einfälle: Wie reagieren Sie darauf?

König: Ich habe eine ganze Reihe Patienten, die als Selbstzahler zu einem reduzierten Privatpatienten-Tarif zurückkommen. Die Rezepte stellt ihnen dann der Hausarzt aus. Wenn ich zufällig ehemalige Patienten beim Einkaufen sehe, beklagen diese sich oft, dass sie unsere Betreuung vermissen. Aber wenn ich alle Patienten behalten dürfte, könnte ich keine neuen Patienten aufnehmen. Ich gebe mir alle Mühe, meine Patienten in einem optimalen Zustand weiter zu geben, mit einer wohlüberlegten Therapie.

einfälle: Was raten Sie unseren Leserinnen und Lesern in solcher Lage?

König: Sich mit einem ausreichenden Sicherheitsabstand vorzubereiten: Früh einen Termin beim Wunsch-Neurologen vereinbaren, mit ausführlichen Unterlagen dorthin zu gehen, damit die neue Behandlung gut beginnen kann.

einfälle: Wie halten Sie ihre jungen Patienten denn zu einer besseren Compliance, also einer besseren Therapietreue an?

König: Im Gespräch bringe ich oft den Führerschein und das Autofahren ins Spiel. Dann sehen sie den Sinn oft ein. Und wir können auch Kompromisse finden, mit denen beide Seiten gut leben können. Zum Beispiel eine einmalige Medikamenteneinnahme statt zwei- oder dreimal am Tag. Es bringt auch nichts, mit dem erhobenen Zeigefinger zu kommen. Ich fordere ihre Eigenverantwortlichkeit ein und gehe individuell auf sie ein. Sie sehen dann: Der Doktor hat Verständnis, dass ich abends lange ausgehen möchte, aber dann muss ich mich auch an Regeln halten. Das bringt mehr als zu sagen: „Der Spiegel ist niedrig, das kann bei der Dosierung eigentlich nicht sein – komm, gib's zu …". Es gibt auch „Leuchtturmprojekte" in der Form von Transitionsambulanzen, zum Beispiel in Berlin und einigen anderen Städten in Norddeutschland, aber die nutzen nicht allen Patienten in der Breite. Diese Projekte lenken aber die Aufmerksamkeit auf das Thema und sind sehr hilfreich für die Menschen, die das Glück haben, da reinzurutschen.

Das Interview wurde geführt von Sybille Burmeister

Die meisten haben Probleme mit dem Ablöseprozess

Passende Unterstützung gibt es im ländlichen Raum wenig

Ich möchte gerne aus unserer Familiengeschichte berichten. Wir leben sehr glücklich und zufrieden in einem kleinen Dorf im Odenwald. Amelie ist unsere zweite Tochter. Sie ist jetzt 20 Jahre alt. Amelie hat das *Double-Cortex-Syndrom*, eine seltene Veränderung im Gehirn. Sie entsteht in der sechsten bis siebenten Schwangerschaftswoche. Wir bekamen diese Diagnose erst, als Amelie im Alter von 11 Jahren größere Anfälle bekam. Vorher stellten wir nur verschiedene Entwicklungsverzögerungen fest. Sie hat sich spät hingesetzt, ist spät gelaufen, hat spät angefangen zu sprechen, undeutlich. Erst kurz vor ihrem vierten Geburtstag haben wir festgestellt, dass sie schlecht sieht. Bei einem Optiker, der sich auf die Arbeit mit Kindern spezialisiert hat, haben wir herausgefunden, dass sie einen Winkelsehfehler hat und eine Prismenbrille braucht, da sie auf verschiedenen Ebenen fokussiert. Zu diesem Zeitpunkt war sie schon fast sieben und die Einschulung bereits ein Jahr zurückgestellt. Die Brille hat ihr sehr viel gebracht, weil sie plötzlich richtig gesehen hat, sich besser erinnern konnte, besser sprechen konnte. Diesen Sehfehler gleicht das Gehirn bei Menschen ohne weitere Beeinträchtigungen oft einfach aus, wenn es die Kapazitäten dazu hat. Das war bei ihr nicht so.

Amelie kam ein Jahr später als Inklusionskind in die Regelschule. Das lief nur begrenzt gut, da zu wenig zusätzliche Lehrerstunden bereitgestellt wurden und Amelie und noch ein Junge einfach so mitliefen. Zum dritten Schuljahr wechselte sie auf eine freie Schule, ab der vierten Klasse hatte sie da einen Inklusionsplatz mit Schulbegleitung. Dort blieb sie bis zur 9. Klasse, dann wechselte sie in eine Förderschule. Seit letztem Sommer ist sie in einer Werkstatt. Amelie kann eingeschränkt rechnen, kann lesen und schreiben, aber das Leseverständnis ist gering und sie hat ihre eigene Rechtschreibung. Aber an sich bekommt sie schon ganz viel hin. Man sieht ihr nicht an, dass sie eine Behinderung hat, was manchmal im Vergleich zu ihren Freundinnen mit *Down-Syndrom* auch ein Hindernis sein kann und sie schnell überfordert wird.

Als die Pubertät einsetzte, haben sich die Anfälle verstärkt. Statt nur sehr kurzer *Absencen* bekam Amelie dann auch Anfälle, bei denen sie zusammengerutscht ist wie eine Marionette, die man langsam ablässt. Dies hatte den Vorteil, dass sie sich nicht so häufig wehgetan hat wie andere Menschen mit *Grand mal*.

Zur Diagnostik waren wir auf Empfehlung unserer Kinderärztin zuerst bei einem niedergelassenen Neurologen. Wegen der im Herbst grassierenden Schweinegrippe haben wir in keinem *Sozialpädiatrischem Zentrum (SPZ)* einen Termin bekommen. Da die Medikamente nicht gut wirkten und wir uns in dieser neurologischen Praxis nicht gut aufgehoben gefühlt haben, waren wir ein Jahr später in einem Epilepsiezentrum, wo wir eine intensive Diagnostik und eine bessere Begleitung bekamen. Aus heutiger Erfahrung sollte man mit Kindern nicht zu einem Mediziner für Erwachsene gehen.

Fotos: Norbert van Kampen

Nach dem Aufenthalt in diesem Epilepsiezentrum konnten wir Amelies Probleme mit der Diagnose *Double-Cortex-Syndrom* richtig einordnen. Es ist wie eine doppelte Gehirnrinde, so groß wie ein Finger in beiden Gehirnhälften. Dadurch gibt es viele Einbahnstraßen und Umwege. In den Bereichen der doppelten Gehirnrinde entstehen die Anfälle. Je nachdem, wo die Anfälle diesen doppelten Bereich verlassen, entstehen dann andersartige Anfälle.

Jetzt wussten wir endlich, was die Ursachen für Amelies Einschränkungen sind. Erst nach dem Besuch im Epilepsiezentrum haben wir einen Schwerbehindertenausweis beantragt, der Amelie schon viel früher zugestanden hätte. Auf die Möglichkeit, diesen zu bekommen, wurde weder in der Frühförderstelle, in der wir zur Beratung waren, noch in der Schule hingewiesen.

Es gibt einige Unterstützungen für Familien mit behinderten Kindern, aber wir bekamen diese Informationen durch die anfänglich fehlende Diagnose nur scheibchenweise. Auch die Schulbegleitung für Amelie zu erhalten, war in jedem Schuljahr wieder spannend, da die Landkreise das sehr unterschiedlich handhaben.

So war also die ganze Familie von der Epilepsie betroffen. Dies war eine zusätzliche Umstellung, aber wir waren auch froh, eine Diagnose zu haben, etwas, mit dem man weiterarbeiten kann. Ich war nicht ganz unvorbereitet, da ich beruflich schon früher Broschüren für Patienten mit Epilepsie erstellt habe.

Bei der Pubertät von jungen Menschen mit Epilepsie stehen die gleichen Fragen wie bei anderen Jugendlichen im Raum: Wer bin ich? Wo will ich hin? Aber es gibt vermehrt Hindernisse. Die Betreffenden müssen meistens konsequent ihre Medikamente nehmen. Sie müssen mit sich selbst anders umgehen. Sie sind länger abhängig von den Eltern, wenn sie nicht anfallsfrei sind. Die jungen Menschen müssen weiterhin da und dort hingefahren werden, da sie oft keine Fahrzeuge führen dürfen. Je nachdem, wie sich die Epilepsie gestaltet, können sie nicht die Nacht durchtanzen oder in einen Club gehen, wenn sie lichtempfindlich sind oder auf laute Musik reagieren. Manche haben auch einen Umbruch im Freundeskreis, weil viele aus Schule und Verein nicht wissen, wie sie damit umgehen sollen.

Amelie ist ein sehr introvertierter Mensch. Sie war nie wirklich offen und ist nicht auf neue Leute zugegangen. Sie hält sich sehr zurück und schließt nicht so schnell Freundschaften. Insofern ist sie viel alleine bzw. versuche ich, sie irgendwohin zu „schubsen“. Sie ist seit knapp fünf Jahren in einer Tanzgruppe und hat mehrere Jahre Yoga gemacht. Als sie in die Werkstatt kam, musste sie Yoga aufgeben, da es am Nachmittag stattfand. Die Angebote, die sie jetzt wahrnimmt, sind im Behindertenbereich und nicht inklusiv, da in der normalen Vereinswelt ein gewisser Leistungslevel erwartet wird und sich die jungen Menschen daran messen.

Bis sie etwa 13 Jahre alt war, hat sie in einer regulären Steppgruppe mitgemacht. Es gab dann einen Punkt, an dem sie nicht mehr mithalten konnte. Sie hätte in eine Gruppe zu jüngeren Kindern gehen können, was sie aber nicht wollte. Dann fällt man raus. Sie hat nicht viele Freundinnen. Mit zwei Mädchen aus ihrer Schulzeit trifft sie sich in längeren Abständen.

In der Werkstatt ist es etwas anders geworden. Mit der einen oder anderen Kollegin hat sie sich jetzt mal getroffen. Ich unterstütze sie und fahre sie. Zwei Kollegen leben in einem Wohnheim. Ich fände gut, wenn Amelie in den nächsten Jahren ausziehen würde. Wir werden uns nach und nach alle Möglichkeiten anschauen, die es bei uns im Odenwald gibt. Es entsteht zurzeit ein neuer Wohnkomplex und ich bin optimistisch, dass wir etwas Passendes finden.

Der Abnabelungsprozess ist anders als bei meiner älteren Tochter. Es fällt uns schon ein Stück schwerer. Ich versuche, relativ entspannt zu sein und loszulassen. Wir haben aber auch ganz andere Diskussionen und Auseinandersetzungen mit Amelie als mit unserer Großen. Schon die Art und Weise, wie wir mit Amelie verschiedene Themen besprechen können, ist eine andere. Wenn Amelie etwas nicht versteht oder sich in die Enge getrieben fühlt, kann sie sehr in Rage kommen. Der Umgang damit fällt uns allen nicht immer leicht.

Amelie war schon durch die Schule sehr oft auf Klassenfahrten und regelmäßig auf Sommerfreizeiten. Selbst wenn sie Heimweh bekommt und am ersten Abend nochmal anrufen muss, bekomme ich sie leicht überzeugt, da zu bleiben, denn eigentlich fährt sie gerne weg. Diese Erfahrungen helfen ihr hoffentlich auch beim Ausziehen.

Ich möchte auch ein Stück weit mein Leben wieder zurück haben. Da wir alleine wohnen und nicht so große Unterstützung bei der Betreuung von Amelie haben, geht es auf meine Kosten und auf die von meinem Mann. Wir haben schon lange kein gemeinsames Hobby mehr. Daher ist es schon eine andere Geschichte als bei unserer Ältesten. Sie war mit 15, 16 ganz viel unterwegs, war bei Freunden, auch mal übers Wochenende, so dass die Abnabelung locker flockig daher kam. Als sie dann Abitur hatte, ist sie in eine andere Stadt zum Studieren gegangen. Sie lebt ihr eigenes Leben, wir haben ein gutes Verhältnis. Sie und Amelie verstehen sich auch sehr gut und telefonieren oft miteinander.

Wir hätten gerne, dass Amelie in etwa einem Jahr in einer Wohngruppe lebt und an den Wochenenden ein bis zwei Mal im Monat nach Hause kommt. Damit könnten wir alle gut zurechtkommen. Ich werde nicht vergessen, das Amelies Förderlehrerin in der Grundschule sagte: „Denken Sie daran: Erwachsene Kinder müssen, auch wenn sie behindert sind, ausziehen von zu Hause.“ Sie hatte selbst eine schwer behinderte Tochter.

Passende Unterstützung gibt es wenig. Der Odenwaldkreis ist flächenmäßig sehr groß und hat nur ca. 98.000 Einwohner. Die Hilfen, die damals angeboten wurden, haben sich nicht mit den Bedürfnissen vereinbaren lassen oder der Nutzen schmolz wegen der weiten Fahrten dahin. Besonders schwierig war es, eine abendliche Betreuung zu finden, die es mir ermöglicht hätte, mal eine gemeinsame Zeit mit meinem Mann zu haben. Die Hilfen sind sehr stark vom Wohnort abhängig und in den einwohnerstärkeren Gemeinden besser zu organisieren.

Diese Situation hat mich auch bewogen, in der Selbsthilfe aktiv zu sein. Amelie ist immer mit dabei und profitiert davon. Sie kann das nicht immer so ausdrücken, aber es gibt Treffen, bei denen sie den anderen Mitgliedern Situationen mitteilt, die sie uns noch nie so erzählt hat.

Seit Herbst 2011 waren wir in einem *Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ)* in einer Epilepsieambulanz. Wir haben uns dort sehr gut aufgehoben gefühlt. Es war eine

lange Suche nach der für Amelie optimalen Medikamentenkombination. Dann kam der 18. Geburtstag unserer Tochter und der Wechsel zu einem Neurologen für Erwachsene kam näher. Es stellte sich die Frage: Wohin wechseln? Wir hatten uns durch die Beantragung einer Verlängerung der Behandlung im *SPZ* bei der Krankenkasse noch etwas Zeit verschafft, so dass Amelie bis zu ihrem vollendeten 20. Lebensjahr dort behandelt werden konnte. Amelie ist somit erst vor einem knappen Jahr in die Erwachsenen-Neurologie gewechselt. Die dortige Ärztin arbeitet häufig mit einer Selbsthilfegruppe zusammen, daher kannten wir sie und auch Amelie hatte sie schon kennen gelernt. Der Nachteil ist, dass es mit der Terminvergabe manchmal etwas schwierig ist. Wie geht es Amelie damit? Von Amelies Seite aus ist alles gut, solange ich dabei bin. Sie wird immer Begleitung bei Arztbesuchen brauchen.

Aus meiner Erfahrung aus der Selbsthilfegruppe kann ich berichten, dass die meisten jungen Erwachsenen einige Probleme mit dem Ablösungsprozess von zu Hause haben, die sich von jungen Menschen ohne Epilepsie unterscheiden. Es gibt einfach viele wichtige Themen, die sich um Medikamenteneinnahme, rechtzeitiges Beschaffen eines neuen Rezeptes, Vereinbaren von Arztterminen, angepasste Lebensführung usw. drehen, die andere Jugendliche nicht beachten müssen. Somit gilt es da viele Klippen zu umschiffen. Auch die Berufswahl ist für junge Menschen mit Epilepsie noch schwieriger, da einige Berufe wegfallen. Hier kann der Integrationsfachdienst eine Unterstützung sein.

Eine weitere Herausforderung ist auch das Thema Schwerbehindertenausweis. Wenn jemand Anfang 20 ist, wird meist vom Versorgungsamt überprüft, wie sich die Schwerbehinderung entwickelt hat. Hat man dann keinen Arzt mehr, weil der Übergang von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin nicht optimal gelaufen ist, sind auch keine belastbaren Berichte vorhanden. So geht das Versorgungamt davon aus, das sich die Behinderung „ ausgewachsen“ hat.

Amelie hat ihren Bescheid, dass sie alle Merkzeichen behält, erst nach mehreren Widersprüchen bekommen. Während des Überprüfungsverfahrens haben wir bemerkt, dass Amelie in der Vergangenheit nur auf Grund ihrer Epilepsie eingestuft worden ist. Das *Double-Cortex-Syndrom* ist anscheinend zu unbekannt, um beachtet zu werden, obwohl ein zweiseitiges Anschreiben beigelegt war, in dem nett und freundlich erklärt wurde, wo die Tücken liegen. Die Diagnose *Double-Cortex-Syndrom* fand sich auch in den Arztberichten. Erst als unsere behandelnde Ärztin (Erwachsenen-Neurologin) nochmals durch ein Attest bestätigte, dass Amelie regelmäßig Anfälle hat und dann hilflos ist, weil sie die Orientierung verliert und nicht sprechen kann, wurde der neue Ausweis ausgestellt.

Was möchte ich den Leserinnen und Lesern mit auf den Weg geben? Offenheit ist wichtig, Offenheit den Jugendlichen gegenüber, klar über alles reden. Und wenn man selbst mit den Jugendlichen nicht mehr reden kann, sollte man sich Hilfe suchen. Über die Selbsthilfe findet man auch andere nur wenig Ältere, die darüber sprechen, wie es ihnen gegangen ist. Auch die *Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)* kann eine gute Anlaufstelle sein. Die Suche nach einem guten Arzt ist ebenfalls wichtig, um den bisherigen Behandlungserfolg nicht zu gefährden. In der Selbsthilfe kann man nachfragen, wer welche Erfahrungen gemacht hat. Für mich ist die Selbsthilfe ein Goldstückchen.

Herzlichen Dank!

Der Text wurde auf Grundlage eines Interviews erstellt, dass **Conny Smolny** mit der Mutter von Amelie geführt hat.

Transition ist ein schwieriger Prozess

Damit sollte früh genug begonnen werden

Foto: Clemens Drapal

Jens wurde mit Schwierigkeiten geboren. Er kam etwas früher als geplant, aber doch nicht leicht. Seine Mutter hatte nicht genug Kraft und brauchte Unterstützung über eine Rückenmark-Betäubungsspritze. Dann hieß es, man müsste das Kind mit der Zange holen. Zeitweise kann die Nabelschnur um seinen Hals gelegen haben, auf jeden Fall war Jens auch während der Schwangerschaft unterversorgt. Im Rahmen der Untersuchungen, die gemacht wurden, weil er zu früh gekommen war, wurde festgestellt, dass sein Gehirn noch nicht richtig ausgebildet und vom Nerven-Verbindungsstoff Myelin zu wenig vorhanden war. Es war klar, dass etwas nicht richtig sein wird, doch die Epilepsie hat sich da noch nicht gezeigt.

Jens ist nie gekrabbelt, sondern immer nur gerobbt und gerollt. Damals dachten die Ärzte, dass er nie würde laufen können. Doch wir haben die Hoffnung nicht aufgegeben und u.a. Ergotherapie mit dem Jungen gemacht – mit Musik, Klang und anderen Übungen. Das hat so geholfen, dass er heute körperlich sogar kräftig ausgebildet ist. Wir hatten zu der Zeit, als Jens klein war (Anfang der 2000er Jahre), uns Unterstützungsmöglichkeiten selber gesucht – alles, was irgendwie Hilfe versprach. Das war nicht so wie heute, dass es Programme gibt und Vorschläge gemacht werden, was man machen kann. Wir mussten selber losgehen.

Dann zeigte sich nach 2,5 Jahren der erst nicht entdeckte und dann doch nachgewiesene Diabetes. Es waren zwei Ärzte in einer Gemeinschaftspraxis, von denen der eine Arzt den Diabetes einfach nicht bemerkt hatte. Der andere Arzt hatte auf die deutlichen Symptome hin den Blutzucker untersucht und mich angerufen. Unser geplanter Urlaub wurde dann bei der Einstellung des fest diagnostizierten Diabetes Mellitus Typ I in der Kinderklinik verbracht.

Nach der Einstellung im Frühjahr hatte Jens im gleichen Sommer seinen ersten Anfall. Wir dachten erst, es sei ein Fieberkrampf. Neue Untersuchungen waren nötig. Im EEG zeigte sich dann die Epilepsie, die Diabetes-induziert sein kann. Das ist sehr selten, aber es kann sein. Ich bin der Meinung, wenn sein Gehirn nicht genug Zucker hat, dann tickt es in alle Richtungen, aber nicht so, wie wir wollen. Wegen der Epilepsie sind wir immer in eine spezialisierte Klinik gefahren. Da waren wir sehr gut versorgt, hatten aber einen sehr weiten Anfahrtsweg. Der behandelnde Diabetes-Arzt wechselte nach einigen Jahren in eine Klinik, die etwas mehr in unserer Nähe lag. Wir erreichten nach weiteren zwei Jahren, dass auch der Kinder-Neurologe in dieser Klinik seinen Fall übernahm, so dass wir endlich an nur einem, recht nahegelege-

nen Standort versorgt werden konnten.

Und hier stießen wir auch auf das *Berliner-Transitions-Programm (BTP)*. Da wollte ich mitmachen. Das BTP ist ein kleines Programm, welches bei Kindern mit Behinderung den Übergang von der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin begleitet. Dafür steht von den Krankenkassen etwas Geld zur Verfügung. Wir mussten also jemanden suchen, der erstens davon bezahlt werden will und zweitens sich engagiert und bereit ist, sich zusammen mit anderen Ärzten hinzusetzen und Jens kennen zu lernen.

Das ist leider etwas schief gelaufen, weil die Kasse mitteilte, das Programm würde „nur für eine Diagnose“ bezahlt werden, auch wenn das Kind zwei passende Diagnosen hätte. Ich habe viel argumentiert, aber es blieb dabei. Also mussten wir uns für einen Arzt entscheiden und haben uns stärker auf den Diabetes konzentriert, weil es uns wichtiger und langfristiger erschien. Wir haben aber auch mit verschiedenen Neurologen gesprochen. Es war immer wichtig, mit wem Jens gut kann, welcher Arzt geeignet war und wo der Fahrweg nicht so weit ist. Wir haben nach einigem Ausprobieren neue Ärzte für beide Diagnosen gefunden.

Erst fand Jens eine Frau ganz toll, die hatte aber, als ich sie fragte, ob sie auch bereit sei, sich mit anderen auszutauschen, sehr verwundert reagiert. So hielten wir sie nicht für geeignet, auch wenn sie Jens gefiel. Es geht darum, Jens auf medizinischer Ebene in die Erwachsenenwelt zu begleiten. Da muss man jemanden finden, den Jens akzeptiert und bei dem er nicht nur still und stumm daneben sitzt. Und der Arzt muss bereit sein, anzuerkennen, was Jens für Diagnosen hat. Ich habe immer nachgefragt, ob die Ärzte wüssten, dass Epilepsie und Diabetes zusammen hängen können. Nur zu denen, die gesagt haben, „Ja, davon habe ich gehört. Es ist selten, aber das gibt es“, hatte ich genug Vertrauen. Wenn sie davon noch nicht gehört hatten, sind wir wieder gegangen.

Dadurch, dass wir im *BTP* waren, hatten wir eine gewisse Übergangszeit zur Verfügung. Als Jens 17,5 Jahre alt war, konnten wir ein Jahr lang zu jedem Arzt unserer Wahl gehen. Die Termine konnten alle abgerechnet werden. Und fast alle waren bereit, miteinander zu reden. Sie hätten sich auch, wenn sie gewollt hätten, rückwirkend bei den „Jugend-Ärzten“ erkundigen können und sollen. Für solche Fall-Sitzungen hätte es ebenfalls Mittel gegeben. Hätten wir nicht an dem Programm teilgenommen, wäre es für uns auch wie bei anderen Familien so gekommen, dass die Kinderärzte sagen: Nein, das mache ich nicht mehr. Schluss. Aus. Feierabend. Es ist sehr schwierig, wenn man keine Hilfe hat, so wie wir sie gefunden haben.

Der Abnabelungsprozess ist bei uns noch nicht so weit vorangeschritten. Jens geht zwar schon arbeiten und fühlt sich ein bisschen erwachsener, aber er will selbst noch nicht alle Konsequenzen tragen und eigentlich auch nicht ausziehen. Da fragt er, ob er das muss. Jens ist eher noch in dem Alter, wo er pubertiert und dies und jenes nicht will. Er muss immer noch lernen, Konsequenzen zu verstehen.

Das *BTP* findet man im Internet. Man sollte versuchen, per E-Mail jemanden anzusprechen. Dann wird geprüft, ob die Diagnose passt, also ob das Kind – Entschuldigung – nicht nur Schnupfen hat, und ob es passen würde, in diesem speziellen Fall zu helfen. Das Programm ist beschränkt. Das ist wie ein kleines Goldstück, was man irgendwo findet, wenn man in dem Krankenhaus ist, das Jens behandelt. Dass es an die große Glocke gehängt wird, ist bestimmt nicht im Interesse der Krankenkas-

Foto: Reinhard Elbracht, v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel

sen, denn die unterstützen, wenn sie gefragt werden, einen sonst nicht. Vielleicht gibt es in anderen Städten auch Programme, ähnlich wie das *BTP*. Grundsätzlich sollten Eltern bereits wenn ihr Kind 16 Jahre alt ist anfangen zu überlegen, was passieren soll, wenn das Kind 18 ist. Auf keinen Fall sollte man zu spät anfangen. Denn die meisten Vorgänge dauern ewig. Das bezieht sich auf die gesamte Unterstützung, Rentenversicherung, Sozialamt. Man sollte so viele Leute befragen, wie es nur geht. Wenn das Kind dann 17 ist, sollte man die Sachen angehen und Kontakte knüpfen um dann, wenn es mit 17,5 Jahren wirklich interessant wird, Nägel mit Köpfen zu machen. Wer erst beginnt, sich Gedanken zu machen, wenn das Kind 18 ist, wird Schwierigkeiten haben, Unterstützung zu bekommen.

Foto: Reinhard Elbracht, v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel

Für die heute Geborenen gibt es mehr Unterstützung. Aber es ist sicher noch Einiges zu verbessern. Man muss unbedingt selbst formulieren, wo es brennt, und wo der Bedarf ist. Und um Veränderungen auf politischer Ebene zu schaffen, sollte man sich an die Bezirksverordneten-Versammlungen (BVV) wenden und versuchen, Einfluss zu nehmen – oder man muss eben gemeinsam auf die Straße gehen.

Vielen Dank!

Der Text wurde auf Grundlage eines Interviews erstellt, dass **Conny Smolny** mit dem Vater von Jens geführt hat..

Auch Menschen mit Epilepsie dürfen Organe spenden

Der Ausschluss greift bei Blut- und Stammzellspenden

Bei Blutspenden sind die Kriterien besonders streng: Vor jeder Spende muss der Willige einen großen Fragebogen ausfüllen. Da fällt man als Mensch, der dauerhaft Medikamente einnehmen muss, sofort durch. Wie aber ist es bei Stammzell- oder Organspenden? *einfälle* hat sich mal umgehört bei den jeweiligen Organisationen.

Emrah Kilic teilt für die *Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS)* mit: „Mit einem behandlungsbedürftigen Anfallsleiden oder einer Epilepsie ist eine Stammzell-Spende und damit Aufnahme in die Datei leider nicht zulässig. Bei beiden Entnahmeverfahren besteht das Risiko, einen Anfall auszulösen. Da der Patient zeitgleich für die Transplantation vorbereitet wird, stellt dies eine lebensbedrohliche Verzögerung für den Patienten dar. Hinzu kommt, dass viele Antiepileptika blutbildverändernd sind. Sollte jedoch seit über einem Jahr ohne medikamentöse Behandlung kein Anfall mehr aufgetreten sein, bittet die *DKMS* um kurze Rücksprache, dann könnte eine Spende möglich sein.“

Dr. Susanne Venhaus, Pressesprecherin der *Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)*, teilt mit, dass eine Epilepsie grundsätzlich keine Kontraindikation gegen eine mögliche Organspende darstellt: „Ein Experte im Haus hat mir erklärt, dass eine Epilepsie viele unterschiedliche Ursachen haben kann, unter anderem einen Hirntumor oder eine Infektion des Gehirns (Encephalitis) mit verschiedensten Erregern. Im Falle einer möglichen Organspende muss daher im Einzelfall abgeklärt werden, ob eine Spende möglich ist. Es ist

sinnvoll, im Organspende-Ausweis auf die Erkrankung hinzuweisen."

Sie erklärt die Abläufe, die wir hier nochmal vorstellen und die auch im Internet gut nachzulesen sind: Nach dem Tod können Nieren, Herz, Leber, Lunge, Pankreas und Dünndarm für eine Transplantation gespendet werden. Das *Transplantationsgesetz (TPG)* schreibt zwei Bedingungen für die postmortale Entnahme von Organen vor: Zum einen muss der Tod des Menschen durch Nachweis des irreversiblen Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms zweifelsfrei feststehen und zum anderen muss eine Einwilligung zur Organspende vorliegen.

Die Vorgaben zur Durchführung der Feststellung des Todes durch irreversiblen Hirnfunktionsausfall sind in den *Richtlinien der Bundesärztekammer* genau festgelegt und verbindlich. Die Untersuchungen werden von zwei Ärzten unabhängig voneinander durchgeführt und protokolliert, die über eine mehrjährige Erfahrung in der Intensivbehandlung von Patienten mit akuten schweren Hirnschädigungen verfügen. Mindestens einer dieser Ärzte muss ein Facharzt für Neurologie oder Neurochirurgie sein. Verfügt ein Entnahmekrankenhaus nicht über Ärzte, die dafür qualifiziert sind, unterstützt die *DSO* auf Anfrage bei der Kontaktvermittlung zu erfahrenen Ärzten auf diesem Gebiet, zum Beispiel aus Universitätskliniken. Vor der Einleitung der Maßnahmen für eine Organentnahme überprüfen die DSO-Koordinatoren die formale Korrektheit der Todesfeststellung anhand der Untersuchungsprotokolle.

Für die Organspende gibt es keine feststehende Altersgrenze. Entscheidend ist der Zustand der Organe. Dieser hängt jedoch nur bedingt vom kalendarischen Alter ab. Über die Frage, ob ein Organ transplantiert werden kann, entscheiden medizinische Tests nach dem Tode – und letztlich der Arzt, der die Organe transplantiert. Völlig unabhängig vom Alter kann die Augenhornhaut (außer bei Säuglingen und Kleinkindern) gespendet werden. Eine Organentnahme wird in der Regel ausgeschlossen, wenn beim Verstorbenen eine akute maligne Tumorerkrankung oder ein positiver HIV-Befund vorliegen. Bei allen anderen Erkrankungen entscheiden die Ärzte nach den vorliegenden Befunden, ob Organe für eine Entnahme in Frage kommen.

Eine Übersicht über die geltenden Regelungen in den verschiedenen europäischen Ländern sowie weitere Informationen zur Organspende finden sich unter *www.dso.de* und *www.bzga.de*. Das *Infotelefon Organspende*, eine gemeinsame Einrichtung der *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung* und der *Deutschen Stiftung Organtransplantation*, beantwortet alle Fragen rund um die Organspende. Unter der gebührenfreien Rufnummer 0800 – 90 40 400 ist das Infotelefon montags bis freitags von 9 bis 18 Uhr erreichbar.

Sybille Burmeister

Fotos: © Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), mit freundlicher Genehmigung

Partizipation ist ein Menschenrecht

Positionspapier des *Instituts für Menschenrechte*

Foto: Norbert van Kampen

In einer Demokratie sollte jeder Einzelne die Möglichkeit haben, sich in politische Prozesse und Entscheidungen einzubringen. Menschen mit Behinderungen können sich jedoch wenig am politischen Leben beteiligen, da inklusive Beteiligungsformate in der Regel nur im Bereich der Behindertenpolitik zur Verfügung stehen.

„Menschen mit Behinderungen dürfen nicht auf die Rolle als ‚Experte in eigener Sache' reduziert und lediglich an behindertenpolitischen Entscheidungen beteiligt werden", erklärt Valentin Aichele, Leiter der *Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention* des *Deutschen Instituts für Menschenrechte*. „Bund, Länder und Kommunen sollten Beteiligungsprozesse in allen Politikbereichen inklusiver als bislang gestalten."

Damit sich Menschen mit Behinderungen auf Augenhöhe beteiligen können, sollten in allen Politikfeldern und auf allen Ebenen barrierefreie Verfahren und Formate entwickelt werden. Zentral sind dabei zugängliche Informationen, Kommunikationshilfen wie Dolmetschen in Gebärdensprache, Leichte Sprache sowie Assistenzangebote. Wichtig ist auch, dass ausreichend finanzielle und personelle Ressourcen für die Beteiligung an politischen Prozessen zur Verfügung stehen. Nur dann haben etwa kleinere Selbstvertretungsorganisationen die Möglichkeit, sich in politische Prozesse einzubringen.

Das Institut ist mit dem Monitoring der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention betraut worden und hat hierfür die *Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention* eingerichtet. Es hat gemäß der UN-Konvention (Artikel 33 Absatz 2 UN-BRK) den Auftrag, die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und die Umsetzung der Konvention in Deutschland zu überwachen. Die UN-Behindertenrechtskonvention ist seit 2009 in Deutschland rechtsverbindlich.

Deutsches Institut für Menschenrechte

Das Positionspapier „Partizipation barrierefrei gestalten. Wie die Beteiligung von Menschen mit Behinderungen auf Augenhöhe gelingen kann" (2018) steht auf der Webseite des *Deutschen Instituts für Menschenrechte* (*www.institut-fuer-menschenrechte.de*) als kostenloser Download zur Verfügung.

Quelle: Pressemitteilung des Deutschen Instituts für Menschenrechte vom 17.09.2018

Neuartiges Stimulationssystem erstmals eingesetzt

Elektrodenmatte auf der Schädelplatte als Therapie-Option

Es gibt Hoffnung für Menschen mit Epilepsie, bei denen Medikamente nicht ausreichend wirken und ein operativer Eingriff nicht in Frage kommt. Am *Universitätsklinikum Freiburg* wurde Ende Februar 2019 weltweit erstmals ein neuartiges Stimulationssystem bei einer Patientin eingesetzt. Im Rahmen einer klinischen Studie platzierten die Ärzte eine dünne Elektrodenmatte direkt unter die Kopfhaut

auf den Schädelknochen. Es handelt sich um das System *EASEE®* der Heidelberger Firma *Precisis AG*. Die Studie wird an fünf Universitätskliniken in Deutschland und Belgien durchgeführt und insgesamt 15 Patienten einschließen: Freiburg, Mainz, Bonn, Frankfurt und Gent (Belgien).

Ein Eingriff ins Gehirn ist damit nicht nötig. Die Elektroden sollen das anfallsauslösende Areal im Gehirn präzise stimulieren und so die Häufigkeit und Stärke der Anfälle reduzieren. Das Implantat wird nach einer vierwöchigen Ruhephase eingeschaltet. Erste Ergebnisse zur Wirksamkeit des Verfahrens sind nach etwa vier Monaten zu erwarten. Das Prinzip dahinter: Durch den Stromfluss sollen die Nervenzellen im Anfallsareal leicht negativ geladen und das Ruhemembranpotenzial abgesenkt werden. Dadurch reagieren die Nervenzellen langsamer und die Wahrscheinlichkeit für Anfälle soll verringert sein. Anders als etwa beim Prinzip der *Tiefen Hirnstimulation* liegen die Elektroden auf dem Schädelknochen und kommen nicht direkt mit dem Gehirn in Kontakt. Das reduziert deutlich die Gefahr von Komplikationen.

Grafik: © Precisis AG, mit freundlicher Genehmigung

„Wir haben die Hoffnung, dass wir damit bislang unbehandelbaren Patienten eine Therapie anbieten können“, sagt Studienleiter Prof. Andreas Schulze-Bonhage, Leiter der *Abteilung Prächirurgische Epilepsiediagnostik* des Epilepsiezentrums des *Universitätsklinikums Freiburg*.

Die erste Patientin, die das neue Stimulationssystem erhalten hat, leidet seit ihrem neunten Lebensjahr unter epileptischen Anfällen und epilepsiebedingten Fehlwahrnehmungen des Hörens. Selbst die Kombination mehrerer antiepileptischer Medikamente zeigte keine Wirkung. Da bei ihr der Anfallsherd in dem Teil des Gehirns liegt, der für das Sprachverständnis wesentlich ist, kam ein chirurgischer Eingriff nicht in Frage. Der Stimulator ist durch ein feines Kabel mit einer kleinen Batterie im Brustbereich verbunden. „Die Operation dauerte gerade einmal eine Stunde und die Patientin konnte das Krankenhaus nach wenigen Tagen verlassen“, sagt Prof. Schulze-Bonhage.

Sybille Burmeister

Ein Europa für Alle – Deine Stimme gegen Nationalismus!

Großdemonstrationen am 19. Mai 2019

Ein zivilgesellschaftliches Bündnis aus mehr als 60 Organisationen und Initiativen plant für den 19. Mai Großdemonstrationen in sieben Städten Deutschlands. Eine Woche vor der Europawahl wollen zehntausende Menschen unter dem Motto *Ein Europa für Alle – Deine Stimme gegen Nationalismus!* für eine EU der Menschenrechte, Demokratie, sozialen Gerechtigkeit und des ökologischen Wandels auf die Straße gehen.

Die Europawahl am 26. Mai 2019 sei eine Richtungsentscheidung über die Zukunft der Europäischen Union, heißt es im Aufruf des Bündnisses. Denn Nationalisten und Rechtsextreme hofften darauf, mit weit mehr Abgeordneten als bisher ins Europaparlament einzuziehen. Alle seien gefragt, den Vormarsch der Nationalisten zu verhindern, so das Bündnis.

Foto: Fotolia

Die Demonstrationen in Berlin, Frankfurt, Hamburg, Leipzig, Köln, München und Stuttgart werben deshalb für eine hohe Wahlbeteiligung demokratisch gesinnter Bürgerinnen und Bürger. Zeitgleich werden in mehreren europäischen Ländern Demonstrationen zum selben Thema stattfinden.

„Dem Rassismus der Rechten stellen wir uns vor der Europawahl entgegen. Mit Zehntausenden sagen wir: Europa gehört die Zukunft, Nationalismus die Vergangenheit“, sagt Christoph Bautz, geschäftsführender Vorstand von *Campact*. „Wir lassen uns nicht spalten, sondern streiten gemeinsam für unser Europa – ein Europa der Menschenrechte und der Demokratie.“

„Wir wollen eine EU der Menschenrechte. Statt die Festung Europa immer weiter auszubauen, brauchen wir sichere Fluchtwege und ein Recht auf Asyl“, sagt Laura Kettel, Aktivistin der internationalen Bewegung *Seebrücke*. „Wir stehen für ein Europa der Vielfalt und Solidarität.“

Ein vereintes Europa müsse sich auch gemeinsamen sozialpolitischen Zielen verschreiben. „Wir brauchen eine positive Vision einer Gemeinschaft, in der der Mensch und nicht die Wirtschaft im Mittelpunkt steht und alle Menschen frei von Existenzängsten leben können“, sagt Ulrich Schneider, Hauptgeschäftsführer des *Paritätischen Gesamtverbands*.

In Zeiten nationaler Alleingänge sei es wichtiger denn je, sich als solidarische Gesellschaft für ein Europa einzusetzen, fasst Maritta Strasser, Bundesgeschäftsführerin der *NaturFreunde Deutschland* zusammen. „Europa muss eine Führungsrolle im Kampf gegen den Klimawandel und das weltweite Artensterben übernehmen. Wir in Europa können den Weg aufzeigen, wie ein gutes Leben für alle Menschen mit einem langfristig bewohnbar bleibenden Planeten vereinbar ist.“

Mit Demonstrationen und begleitender Kampagnen-Arbeit macht sich das Bündnis dafür stark, am 26. Mai bei der Europawahl wählen zu gehen. Pressekontakte und weitere Informationen unter: *www.ein-europa-fuer-alle.de*.

Quelle: Mitteilung des Paritätischen vom 14. März 2019

Mindestens Mindestlohn für WfbM-Beschäftigte

Fachausschuss findet deutliche Worte

Deutschland soll behinderten Mitarbeitenden in *Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM)* den vollen Arbeits- und Sozialrechtschutz garantieren, einschließlich des Mindestlohns. Diese Forderung des UN-Fachausschusses zum Sozialpakt vom Oktober 2018 wird von der *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL)* begrüßt. Der Fachausschuss hatte geprüft, ob und wie Deutschland die Verpflichtungen aus dieser Menschenrechtskonvention erfüllt, in der die wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte festgeschrieben sind.

Dr. Sigrid Arnade im Gespräch, Foto: © ISL e.V., mit freundlicher Genehmigung

„In seinen abschließenden Bemerkungen äußert sich der Fachausschuss erfreulich deutlich zu der unhaltbaren Situation, dass behinderten Beschäftigten in WfbM die Arbeitnehmerrechte vorenthalten werden und sie nur ein Taschengeld verdienen“, freut sich die ISL-Geschäftsführerin Dr. Sigrid Arnade. Dadurch werde die ISL-Forderung unterstützt, WfbM-Beschäftigte gerecht zu entlohnen, ihnen aber mindestens den Mindestlohn zu zahlen. Zu hoffen sei jetzt, dass endlich ernsthaft Alternativen zu WfbM erdacht und erprobt werden, denn die abschließenden Bemerkungen stellten sozusagen die Hausaufgaben für die Bundesregierung für die kommenden Jahre dar.

Weiter fordere der Fachausschuss größere Anstrengungen von der Bundesregierung, damit die Beschäftigungsquote erfüllt werde und speziell die Arbeitslosigkeit behinderter Frauen reduziert werde. Bei Nicht-Erfüllung der Beschäftigungsquote mahnt der Fachausschuss härtere Sanktionen an. „Die Bundesregierung ist aufgefordert, die Kritik und die Empfehlungen der Vereinten Nationen ernst zu nehmen und dafür zu sorgen, dass alle arbeitenden Menschen den Mindestlohn bekommen, auch die WfbM-Beschäftigten“, fordert Arnade.

Quelle: Pressemitteilung der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL) vom 02. November 2018

Ein Elektrorollstuhl ist kein Auto

Absurde Argumentation von Krankenkassen abschmettern

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)* hat eine Argumentationshilfe zusammengestellt, mit deren Hilfe Nutzer von Elektrorollstühlen sich gegen eine Prüfung ihrer Fahrtauglichkeit durch den TÜV wappnen können. Elektrorollstühle gelten nämlich als „motorisierte Krankenfahrstühle“ und somit als Kraftfahrzeuge – vergleichbar einem Auto oder Motorrad.

„Einige Krankenkassen nehmen dies zum Anlass, von Menschen mit Behinderung, die von ihrem Arzt einen Elektrorollstuhl verordnet bekommen haben, eine Fahrtauglichkeitsprüfung zu verlangen“, heißt es darin. Sie müssen zur *Medizinisch-Psychologischen Untersuchung (MPU)* zum *TÜV*. Dort wird der Betreffende aus verkehrspsychologischer Sicht für fahrtauglich erklärt – oder eben nicht, was manche Krankenkassen dazu verleitet, die Kostenübernahme abzulehnen.

Der *bvkm* lehnt dies ab und hält es für rechtswidrig. Die näheren Ausführungen stehen in der Argumentationshilfe und beziehen sich auf Gerichtsentscheide von Sozialgerichten, die unter anderem die Analogien zwischen Elektrorolli und Auto und die dafür notwendigen Fahrtauglichkeitsprüfungen in Frage stellen. Auch würden Elektrorollstühle häufig nur im Haus genutzt, um einen Menschen überhaupt mobil zu machen.

Der *bvkm* rät dazu, sich gleich im Vorfeld gegen die Begutachtung durch den TÜV zur Wehr zu setzen und stellt Musterschreiben zur Verfügung.

Die Argumentationshilfe steht im Internet unter *https://bvkm.de/recht-ratgeber* als kostenloser Download zur Verfügung und ist auch über die Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite erreichbar.

Sybille Burmeister

Foto: Fotolia

Ansprüche kennen und anmelden

Hilfreiches Merkblatt zur Grundsicherung für behinderte Menschen

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)* hat ein Merkblatt zum Thema *Grundsicherung nach dem SGB XII* für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen herausgegeben. Es ist verfasst von Katja Kruse. Auch Menschen mit Epilepsie können von den darin enthaltenen Informationen profitieren – allerdings ist die Lektüre eine harte Kost.

In dem Merkblatt wird erklärt, wie die sogenannte Grundsicherung geregelt ist und wer Ansprüche darauf hat. Besonders viel Platz nimmt die Frage nach einer Beschäftigung in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung ein und wie mit Vermögen oder Erbschaften umzugehen ist. Der *bvkm* bietet auf seiner Internetseite auch Musterwidersprüche und Musterklagen an, die hilfreich sein können, wenn es zu Problemen bei der Leistungsbewilligung kommt.

Hierauf bezieht sich das Faltblatt häufig.

Wer Grundsicherung beantragen will oder muss, kann auf jeden Fall in dem Faltblatt interessante Informationen finden, darf sich von sehr juristischen Formulierungen aber nicht schrecken lassen. Das Merkblatt kann man sich schicken lassen oder herunterladen unter *https://bvkm.de/recht-ratgeber/*.

Sybille Burmeister

Inklusive Wege in Ausbildung?!

Fallbeispiele junger Menschen mit Behinderungen am Übergang Schule-Beruf

Für die Umsetzung inklusiver beruflicher Bildungswege junger Menschen mit Behinderungen ist ein breites Handlungswissen über die komplexen Strukturen der beruflichen Bildung und des betreffenden Sozialrechts grundlegend. Der Paritätische Gesamtverband hat dazu bereits 2017 die Arbeitshilfe *Inklusive Wege in Ausbildung?!* veröffentlicht.

Die Arbeitshilfe informiert über die Regelungen und Förderangebote am Übergang Schule-Beruf: von der beruflichen Orientierung, der Berufsvorbereitung bis in die Ausbildung und alternative Beschäftigungsmöglichkeiten im Regelsystem und Sondersystem. Ergänzend zu diesem Überblick bietet die aktuelle Veröffentlichung Einblicke in die Situation junger Menschen mit Behinderungen am Übergang Schule-Beruf. Anhand von Fallbeispielen werden individuelle Wege nach Verlassen der Schule geschildert und verschiedene Ausbildungsregelungen und Maßnahmen in ihrer Umsetzung nachgezeichnet.

Quer durch die Fallbeispiele wird deutlich: Individuelle Begleitung und Assistenz, passgenaue, flexible Förderung und durchlässige Strukturen sind entscheidende Grundbedingungen für erfolgreiche Inklusion – egal, ob in der regulären, in der reha-spezifischen Ausbildungsförderung im dualen System oder in der schulischen Ausbildung.

Unter *www.jugendsozialarbeit-paritaet.de/publikationen/arbeitshilfen/* steht die Broschüre als kostenloser Download zur Verfügung.

Aktionstag am 5. Mai 2019

Jetzt mitmachen und Aktionsmittel bestellen!

Der 05. Mai ist der *Europäische Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung*. Seit 24 Jahren veranstalten Verbände und Organisationen der Behindertenhilfe und -selbsthilfe in ganz Deutschland hunderte Aktionen und kämpfen für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen. Die Aktion Mensch bündelt die vielfältigen Initiativen und stellt Aktionspakete für die Engagierten bereit.

Das diesjährige Motto *Mission Inklusion – die Zukunft beginnt mit Dir* ist ein Aufruf, die inklusive Gestaltung unserer Lebenswelt aktiv in die Hand zu nehmen. Denn eine inklusive Zukunft beginnt mit dem Engagement jedes Einzelnen.

Der Aktionszeitraum ist vom 27. April bis zum 12. Mai 2019. Aktionspakete können jetzt kostenlos bestellt werden. Außerdem fördert die Aktion Mensch Aktionen rund um den 05. Mai mit bis zu 5.000 Euro und stellt Materialien für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit bereit.

Wählen Sie das passende Material für sich und Ihre Zielgruppe aus und gestalten Sie damit Ihre persönliche Aktion zum 5. Mai. Weitere Informationen sowie Teilnahmebedingungen finden Sie unter *www.aktion-mensch.de/5mai*.

Hamburger Programm neu aufgelegt

ISL aktualisiert behindertenpolitisches Grundsatzprogramm

Anlässlich des *Welttages der Menschen mit Behinderungen* am 03. Dezember 2018 hat die *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL)* ihr behindertenpolitisches Grundsatzprogramm (*Hamburger Programm*) aktualisiert und den veränderten politischen und gesellschaftlichen Prozessen der letzten Jahre angepasst.

Das Programm beinhaltet die wichtigsten Aspekte, um die *UN-Behindertenrechtskonvention* in Deutschland auf allen Ebenen menschenrechtskonform für Menschen mit Behinderungen umzusetzen. Dabei liegt der Fokus auf einem selbstbestimmten und gleichberechtigten Leben. „Die ISL legt viel Wert darauf, dass jeder behinderte Mensch durch eine bedarfsgerechte Assistenz sein Leben selbstbestimmt gestalten kann“, erläutert der ISL-Pressesprecher Alexander Ahrens und ergänzt: „Zudem plädiert die ISL für eine vermögens- und einkommensunabhängige Deckung aller behinderungsbedingten Bedarfe im Privat-, Familien- und Berufsleben.“

Die ISL hat gemeinsam mit ihren Mitgliedern viele Bereiche des erstmals 2013 aufgelegten Programms aktualisiert. Neu aufgenommen wurden die Kapitel: Kinder mit Behinderungen, Recht auf Familie sowie Behinderung und Migration.

Das Hamburger Programm kann als barrierefreies PDF von der Webseite der ISL (*https://isl-ev.de)* heruntergeladen werden oder als gedrucktes Exemplar per E-Mail (info@isl-ev.de) oder telefonisch (Tel.: 030 – 4047 1409) unter Angabe der Lieferadresse bestellt werden.

Aufruf zur Teilnahme

Auszeichnung für Menschen mit Behinderung 40plus

Um auf die Belange von Menschen mit Behinderung aufmerksam zu machen und um Frauen und Männern mit Beeinträchtigung Mut zu machen, sich für ihre Ziele zu engagieren sowie dabei die eigenen Fähigkeiten zu erkennen und zu nutzen, vergibt die *Stiftung Lebensspur e.V.* in diesem Jahr zum dritten Mal die Lebensspur Auszeichnung, dieses Mal mit dem Fokus *Beachtenswerter Lebensweg von Menschen mit Behinderung 40plus*. Die jeweils mit 5.000 Euro dotierte Auszeichnung richtet sich an eine weibliche und eine männliche Person. Bewerbungsvoraussetzung ist, dass die Bewerber mindestens 40 Jahre alt sind bzw. im Jahr 2019 ihr 40. Lebensjahr vollenden.

Menschen mit Behinderung können sich bewerben oder vorgeschlagen werden, die dazu bereit sind, der Öffentlichkeit ihren Lebensweg aufzuzeigen und zu schildern, wie sie ihren Lebensweg maßgeblich selbst bestimmt haben, welche Herausforderungen dabei auf sie zugekommen sind und wie sie diese gemeistert haben.

Eingereicht werden soll eine Beschreibung des jeweiligen Lebensweges, die fünf Seiten nicht überschreitet. In dieser sollte formuliert werden, welche Menschen, Aktivitäten, Hilfestellungen etc. aus Sicht des Bewerbers oder des Vorschlagenden zum Erfolg geführt haben und welche Personen einen wesentlichen Beitrag zum Lebensweg geleistet haben.

Die Preisträgerin und der Preisträger werden am 30. August 2019 im Rahmen einer Preisverleihung im Geißbockheim in Köln bekannt gegeben. **Bewerbungsschluss ist der 6. Mai 2019.** Von der Auszeichnung ausgeschlossen sind Vorstands-, Kuratoriums- und Jurymitglieder der *Stiftung Lebensspur e.V.*

Weitere Informationen zu der Ausschreibung und zu den Teilnahmebedingungen gibt es im Internet unter *www.stiftung-lebensspur.de*.

BAG-Selbsthilfe setzt sich für barrierefreie Wahlen ein …

… und bittet um Unterstützung

Vom 23. bis 26. Mai 2019 wählen die Bürgerinnen und Bürger der Europäischen Union zum neunten Mal das Europäische Parlament, in Deutschland finden die Wahlen am Sonntag, den 26. Mai 2019 statt. Das Europäische Parlament vertritt die Interessen aller europäischen Bürgerinnen und Bürger und ist das einzige direkt demokratisch gewählte Organ der EU, dennoch gibt es große Einschränkungen, was die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an der Wahl betrifft.

Die BAG SELBSTHILFE setzt sich für barrierefreie Wahlen auf allen Ebenen ein. Insbesondere sind auch die Parteien gefordert, ihren Wahlkampf inklusiv zu gestalten. Eine umfassende Auflistung, was es zu beachten gibt, bietet das Manuel des European Disability Forums (EDF) unter folgendem Link: *http://www.edf-feph.org/how-make-your-political-campaign-accessible*.

Aber auch Sie können aktiv werden:

- Teilen Sie die Forderungen der BAG-Selbsthilfe unter dem Hash-

Foto: Norbert van Kampen

tag *#WahlohneBarrieren*. Setzen Sie hierfür gerne den Sharepic Generator *https://sharepic-bag-selbsthilfe.de/* der BAG-Selbsthilfe ein (Passwort auf Anfrage unter *eva.kauenhowen@bag-selbsthilfe.de)*

- Schreiben Sie an der Europawahl teilnehmende Parteien direkt an.
- Schreiben Sie die SpitzenkandidatInnen der jeweiligen Listen direkt an. Nutzen Sie hierfür auch die sozialen Medien, wie zum Beispiel Twitter *https://www.europawahl-bw.de/kandidaten.html*

Kampagnenmaterialien für den Einsatz z.B. in den sozialen Medien finden sich zum Download auf der Webseite *www.bag-selbsthilfe.de/aktuelles/*.

ANZEIGE

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

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

Unser Service

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

Tel. 05221 694730

NEU

Epi-Care® mobile

Zu jeder Zeit, an jedem Ort
24 Stunden sicher fühlen

Die Klassiker

Epi-Care® free
Drahtlos & kompakt

Epi-Care® 3000
Für entspannte Bettruhe

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Es tut gut, darüber zu sprechen

Unsere Tochter hat Epilepsie

Foto: Reinhard Elbracht, v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel

Wir bekamen die Diagnose Epilepsie für unsere Tochter, als sie gerade einmal vier Monate alt war. Gekrampft hatte sie an ihrem zweiten Lebenstag das erste Mal, aber nach zwei aufreibenden Wochen auf der Intensivstation in der Uniklinik, wo sämtliche Tests durchgeführt wurden, wurde sie mit Luminal eingestellt und wir mit der vorläufigen Diagnose *Neugeborenenkrämpfe* nach Hause geschickt. Leider blieb es nicht dabei und nach zahlreichen EEG's, MRT's und dem Hochschrauben des Luminals, das dennoch wirkungslos blieb, war klar – reine Neugeborenenkrämpfe sind das leider nicht.

Die darauffolgenden Monate war unsere Tochter selten länger als vier Wochen krampffrei, was mehrmals das Einschleichen neuer Medikamente und Herumprobieren mit der Dosis zur Folge hatte. Momentan ist sie gut eingestellt, aber dennoch scheint das Gefühl von Sicherheit unerreichbar zu sein. Sicherlich kommt man mit solch einer Situation nach einiger Zeit besser zurecht, man wächst hinein und wenn wir ehrlich sind – etwas anderes bleibt einem ja auch nicht übrig. Dennoch waren wir zwischenzeitlich schon sehr verzweifelt, weil einfach zu viel an Sorgen zusammenkam.

Entwickelt sie sich auch richtig? Bremsen wir sie mit den Medikamenten aus? Wie sehr werden sie die Nebenwirkungen über die Jahre beeinträchtigen? Haben wir die richtige Therapie gewählt? Wie soll es werden, wenn sie in den Kindergarten kommt? Das und noch viel mehr geht einem doch durch den Kopf, wenn das eigene Kind eine solche Krankheit hat.

Was uns bei all dem sehr geholfen hat, war der Austausch mit anderen Familien, Menschen mit denen wir unsere Ängste und Sorgen teilen konnten und können.

Wir haben bei einem unserer Krankenhausaufenthalte auf der Neuropädiatrie zwei andere Familien kennengelernt, deren Kinder ebenfalls eine Epilepsie haben. Schon auf Station war es schön, sich mit jemandem unterhalten zu können, der genau verstehen konnte, was man als junge Familie mit dieser Diagnose durchmacht. Allen Beteiligten taten diese Gespräche gut und wir sind in Verbindung geblieben, obwohl physische Treffen seltener machbar waren. Aber heutzutage gibt es so viele Möglichkeiten, in Kontakt zu bleiben: sei es über eine Plattform, Videotelefonie oder eine einfache *WhatsApp*-Gruppe. Ich kann nur jedem empfehlen, sich bei einer solchen Gemeinschaft anzumelden. Auch wenn ich selbst früher wirklich kein Verfechter von Selbsthilfegruppen war – manchmal kann Reden einem tatsächlich so vieles erleichtern.

Es ist schließlich auch gar nicht obligatorisch, dass alle Beteiligten epilepsiekranke Kinder haben. Wir haben zum Beispiel vor einigen Monaten im Krankenhaus die Mutter eines Jungen mit einem Hirntumor kennengelernt, die seither ebenfalls teilnimmt, wenn es ihr irgendwie möglich ist. Kranke Kinder verbinden eben – auch wenn es makaber klingen mag. Doch die Sorgen sind oft die Gleichen, in einem Fall größer und in einem Fall kleiner.

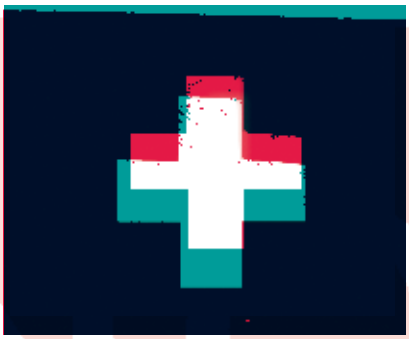
Im Freiburger Umkreis gibt es außer der Eigeninitiative mehrere Möglichkeiten, zu einer bestehenden Gruppe dazu zu stoßen. Wir haben das bisher nicht genutzt, aber trotzdem ist es toll zu wissen, dass entsprechende Angebote vorhanden sind.

Außerdem hat mir das Niederschreiben unserer Erfahrungen geholfen – was ich in einem Blog (www.epi-anne.de) online gestellt habe. Das war die nächste Möglichkeit, mit anderen in Kontakt zu kommen und das Erlebte zu verarbeiten. Es tut mir gut, meine Gedanken festzuhalten und ich möchte an dieser Stelle nochmal betonen: Ihr seid nicht allein. Viele andere teilen Euer Schicksal, und auch wenn es anfangs schwerfällt: Es wird Euch guttun, darüber zu sprechen.

Corinna Fraider

Gebühren für die Vorstellung in der Notaufnahme?

Forderung geht am Problem vorbei und ist ethisch bedenklich



Immer wieder und auch gerade aktuell wird seitens der *Kassenärztlichen Vereinigungen* als auch vom *Marburger Bund* (Verband der angestellten und beamteten Ärztinnen und Ärzte Deutschlands) eine Gebühr für die Vorstellung in den zentralen Notaufnahmen von Deutschlands Krankenhäusern gefordert. Die Varianten sind vielfältig.

Der Grund: Immer mehr „Bagatell-Fälle“, wie z.B. ein ‚abgebrochener künstlicher Fingernagel‘, wie es in einer Umfrage des Marburger Bundes heißt, finden ihren Weg in die Notaufnahme, die dafür weder das Personal noch weitere Ressourcen besitzt. Deutschlands Notaufnahmen sind chronisch überlastet. Die Zahl der Patienten ist alleine in Hannover in den letzten Jahren um fast 40% gestiegen. In anderen Großstädten, wie Hamburg und Berlin, bietet sich ein ähnliches Bild. Nicht jeder dieser Patienten ist, wie oben bereits erwähnt, ein Notfall. Durch das Zeitalter von *Google*, *Facebook* & Co. suchen immer mehr Menschen im Internet nach einer vermeintlichen Antwort (Diagnose) auf ihre Symptome. Da einige Hauptsymptome auf vielerlei harmlose Ursachen hinweisen können, aber auch in den Verläufen von schwereren Krankheiten zu finden sind, macht dies den Menschen oft Angst und sie gehen dann mit ihrer Unsicherheit in eine Notaufnahme, um es „sofort und schnell“ abgeklärt zu wissen.

Neben den sogenannten Bagatell-Fällen kommen auch immer mehr Patienten in die Notaufnahme, die fachärztlich behandelt werden müssen, aber beim zuständigen Facharzt keinen oder erst in mehreren Monaten einen Termin bekommen haben. Darunter fallen z.B. eine Vielzahl von Menschen mit orthopädischen Beschwerden. Je nach Behandlungsschwerpunkt wartet man oft mindestens acht bis zwölf Wochen auf einen Ersttermin. Nicht alle können bis zu einem Behandlungsbeginn solange warten. In anderen Fachbereichen wie der Gynäkologie wird man in Hamburg bereits am Telefon abgewiesen mit der Begründung, man hätte einen Aufnahmestopp für Neupatienten und dürfe Termine nur noch an Bestandspatienten vergeben. Einige Frauen begeben sich daher mit Beschwerden wie einer neu aufgetreten sehr starken Regelblutung in die Notaufnahme.

Dieses Problem hat seinen Ursprung unter anderem in dem knappen Bedarfsplan für die niedergelassenen Vertragsärzte im Allgemeinen und im Speziellen für ihre Fachbereiche. Praxen für Fachinternisten werden nicht nach ihren Schwerpunkten, sondern nur im Ganzen geplant. Bedeutet, dass, wenn ein Onkologe in Rente geht und seinen Sitz verkauft, sein Nachfolger ein Gastroenterologe sein kann. In Großstädten wie Hamburg mit einem gut funktionierenden öffentlichen Verkehrsnetz fährt man als Patient auch oft über eine Stunde durch die Stadt, da man nur dort einen Termin bekommen hat. Aber nicht jeder/jede ist körperlich so mobil, dass er diesen Weg auf sich nehmen kann und nicht jeder/jede hat eine Genehmigung der Krankenkasse für den Transport mit Taxi, Krankentransportwagen u.ä., denn dafür gibt es strenge Voraussetzungen.

Die Einführung einer Gebühr für den Besuch in der Notaufnahme hätte weitgehende Konsequenzen, die, wie so oft im Gesundheitssystem, am härtesten die falschen treffen würden – u.a. chronisch kranke Menschen.

Zwar wird vorgeschlagen, dass bei einem ‚wirklichen Notfall‘, der durch den Notaufnahme-Arzt festgestellt wird, die Gebühr, die sich nach aktuellen Forderungen auf 50 Euro belaufen soll, zurück erstattet werden soll, was jedoch im Endeffekt keine Arbeitserleichterung nach sich zieht. Der Patient muss trotzdem aufgenommen und untersucht werden. Die Ärzte stünden dann auch noch unter zusätzlichem Druck, in kurzer Zeit eine Diagnose zu finden, bzw. auszuschließen, was zwangsläufig die Gefahr von Fehldiagnosen

Fotos: Norbert van Kampen

erhöhen würde. Des Weiteren würde diese Gebühr nur in den wenigsten Fällen überbesorgte Mütter davon abhalten, mit ihrem schnupfenden Kind eine Notaufnahme aufzusuchen, was aktuell stark zunimmt. Andersherum würden es sich chronisch kranke Menschen mehrfach überlegen, mit akuten Beschwerden, die außerhalb der normalen Sprechzeiten der niedergelassenen Ärzte/-innen auftreten, ärztliche Hilfe aufzusuchen, aus Angst, trotz dieser Beschwerden 50 Euro entrichten zu müssen. Nicht selten hören chronisch kranke Menschen, dass dieses und jenes eben zum Krankheitsbild gehöre und man sich damit abfinden müsse. Dann besteht die Gefahr, dass die Symptome der chronischen Krankheit zugeordnet werden, aber ggf. Teil einer ganz anderen – akuten – Erkrankung sind, die ggf. lebensgefährlich werden kann und sofort behandelt werden muss.

Auch Rentner gehören zu einer Bevölkerungsgruppe, die aufgrund ihres Alters mehr als andere gefährdet ist, einen Herzinfarkt, Schlaganfall o.ä. zu erleiden. Nicht immer äußert sich ein Herzinfarkt mit den typischen Symptomen und gerade dann sollte sich der Betreffende nicht zuerst überlegen, ob er von seiner oft geringen Rente 50 Euro entbehren kann.

Was würde die Gebühr für uns als Menschen mit einer Epilepsie bedeuten? Vieles. Denn genauso unterschiedlich die vielen Anfallsarten sind, können auch die jeweiligen Anfälle variieren. Dass es z.B. einen *Status epilepticus* bei fokalen Anfallsformen gibt, wissen oft sogar viele Ärzte in der Notaufnahme nicht.

Die finanziellen Mittel anfallskranker Menschen sind oft ebenfalls begrenzt und sie werden sich genauso wie Rentner zuerst die Frage stellen, ob sie sich den Besuch in der Notaufnahme leisten können – für den Fall, dort als nicht direkter Notfall eingestuft zu werden.

Was für uns gilt, gilt auch für Menschen mit anderen chronischen Krankheiten.

Die Forderung nach einer Notaufnahmen-Gebühr stellt daher für mich zum einen einen falschen Ansatz um die Überlastung der Notaufnahmen zu senken dar, da es sinnvoller wäre, die Bedarfspläne der niedergelassenen Vertragsärzte zu überdenken und dort den Nachwuchs zu fördern. Zum anderen ist dieser Ansatz ethisch fragwürdig und auch gefährlich, da man durch oben genannte Faktoren, die bei der Forderung nicht bedacht worden sind, mit Menschenleben spielt, sowie die Probleme im Kern nicht berührt.

Sina Lang

Bundesverdienstkreuz für Christoph Nachtigäller

Anerkennung für jahrzehntelanges Engagement

Der Düsseldorfer Oberbürgermeister Thomas Geisel hat am 13. Februar 2019, im Rahmen eines Empfangs Christoph Nachtigäller aus Düsseldorf das *Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland* überreicht.

Christoph Nachtigäller hat durch sein jahrzehntelanges Engagement im sozialen Bereich auszeichnungswürdige Verdienste erworben. Bis zum Eintritt in den Ruhestand 2008 war Nachtigäller Geschäftsführer der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe).* Mit Hilfe seiner Stellung bei der *BAG Selbsthilfe* war es Christoph Nachtigäller möglich, Einfluss auf die Politik und auf weitere Verbände zu nehmen, die sich um die Belange von Menschen mit Behinderungen und Menschen mit seltenen Erkrankungen kümmern. Dazu zeigte er ein Engagement,

Foto: © Landeshauptstadt Düsseldorf/Michael Gstettenbauer

das weit über seine beruflichen Aufgaben hinausging.

2004 gründete sich innerhalb des Dachverbands *BAG Selbsthilfe* der spätere Verein *ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.)*. Christoph Nachtigäller war Mitgründer des Vereins. Von der Gründung des Vereins bis zum Eintritt in den Ruhestand 2008 war er Mitglied im Vorstand. Seit 2009 ist er ehrenamtlicher Vorsitzender.

2010 wurde auf Initiative des *Bundesministeriums für Gesundheit (BMG)* das *Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE)* gegründet.

Oberbürgermeister Thomas Geisel verleiht das Bundesverdienstkreuz an Christoph Nachtigäller (li.)

Christoph Nachtigäller ist als Vertreter des *ACHSE e.V.* im *NAMSE* tätig.

Des Weiteren war Christoph Nachtigäller von 2005 bis 2007 als Beisitzer Mitglied im Vorstand der *Bundesvereinigung Prävention und Gesundheitsförderung e.V. (BVPG)*. Von 2007 bis 2012 war er als Schatzmeister im *BVPG* tätig.

Anmerkung der Redaktion: Redaktion und Vorstand beglückwünschen Christoph Nachtigäller zu dieser Auszeichnung und danken ihm für seine langjährige Unterstützung während seiner Zeit als Geschäftsführer der *BAG-Selbsthilfe*.

Quelle: Pressedienst der Landeshauptstadt Düsseldorf, Amt für Kommunikation vom 13.02.2019

Vergünstigtes Messeticket zur REHAB 2019

Die Fachmesse für mehr Lebensqualität in der Messe Karlsruhe

Seit 1980 ist die REHAB eine der weltweit führenden Fachmessen für die Themen Rehabilitation, Therapie, Pflege und Inklusion. Auf der 20. REHAB präsentieren vom 16. bis 18. Mai 2019 rund 450 Aussteller aus 20 Ländern in der barrierefreien Messe Karlsruhe die neuesten Reha-, Orthopädie- und Medizintechnikprodukte sowie Innovationen für Pflege und Therapie. Hinzu kommt ein vielseitiges Rahmenprogramm mit praxisnahen und fachlichen Vorträgen, Diskussionsrunden und der Möglichkeit, Produkte zu testen. Um eine schnelle Orientierung und den Austausch untereinander zu fördern, gliedert sich das Angebot der Messe in zehn thematische Marktplätze, darunter „Aktiv-Reha“, „Therapie & Praxis“ und der in diesem Jahr vergrößerte Themenbereich „Freizeit & Reisen“.

Kompetente Fachleute beraten in angenehmer, familiärer Atmosphäre zu den neuesten Produkten und Dienstleistungen für ein barrierefreies und unabhängiges Leben. Fachbesuchern bietet die Messe Weiterbildungsmöglichkeiten sowie einen umfassenden Überblick über die Trends und Entwicklungen auf dem Hilfsmittelmarkt.

Leser der *einfälle* erhalten 2 Euro Rabatt auf das Messeticket.

Registrieren Sie sich als Besucher im Online-Ticketshop auf *www.rehab-karlsruhe.com/tickets*, geben Sie den Rabattcode **RE19EPI** ein und sichern Sie sich eine Eintrittskarte für die REHAB 2019 mit einem Nachlass von 2,00 Euro auf den regulären Eintrittspreis. Der Rabattcode ist nur im Online-Ticketshop gültig. Weitere Informationen zur REHAB finden Sie unter *www.rehab-karlsruhe.com*.

Spitzensportlerin mit Energie und klaren Zielen

Interview mit Anna Schaffelhuber

Anna Schaffelhuber moderiert am 16. Mai 2019 in der Messe Karlsruhe die Eröffnung der *REHAB – Fachmesse für Rehabilitation, Therapie, Pflege und Inklusion*. Die *Karlsruher Messe- und Kongress GmbH* hat mit der erfolgreichen Monoskifahrerin und mehrfachen *Paralympics*-Siegerin über ihren Sport, ihr Leben und ihre Zukunftspläne gesprochen.

Mit fünf Jahren haben Sie mit dem Monoskifahren angefangen. Warum haben Sie sich gerade für diesen Sport und später für den Leistungssport entschieden?

Ich habe genau bei diesem Sport schon früh den für mich richtigen Mix aus Freiheit, Geschwindigkeit und Natur gefunden. Sobald ich im Monoski sitze, komme ich genauso überall hin wie andere Menschen auf zwei Skiern auch. Und dazu liebe ich es einfach, in den Bergen in der Natur zu sein.

Welche Ausrüstung brauchen Sie für Ihren Sport?

Monoski, Ski, Krückski (kleine Stöcke), Helm, Skibrille, Winterklamotten.

Neben dem Sport und sozialen Projekten studieren Sie Lehramt Realschule für Wirtschaft und Mathematik. Wie bekommen Sie das alles unter einen Hut?

Nun ja, das ist schon sehr viel Planung, Koordination und Selbstmanagement. Ich versuche immer,

Anna Schaffelhuber

im Sommer so viel wie möglich zu schaffen, um dann im Winter freier für den Sport zu sein. Natürlich habe ich mir schon oft gedacht, dass man so ein Studentenleben deutlich einfacher gestalten kann, aber im Winter weiß ich wieder, wofür ich das alles nebenbei mache. Mir ist es schon immer sehr wichtig gewesen, vom Sport unabhängig zu sein und immer einen Plan B beziehungsweise überhaupt einen Plan für die Zeit nach dem Sport zu haben.

Wir freuen uns sehr, dass Sie die Eröffnung der REHAB 2019 moderieren. Was erwarten Sie sich von einer Reha-Messe?

Ich bin zum ersten Mal in Karlsruhe dabei und schon sehr gespannt, ob ich das ein oder andere Neue für mich entdecken kann. Ich freue mich auch sehr auf viele Gespräche und nette Treffen. Auf einer Messe ist es für mich immer am wichtigsten, sich auszutauschen und kleine, findige Lösungen für den Alltag zu finden.

Auf der REHAB 2019 wird es auch wieder die Inklusive Sportstätte geben, auf der die Besucher mit und ohne Handicap wie in den letzten Jahren die Möglichkeit haben, inklusive Sportarten wie beispielsweise Rollstuhl-Rugby, inklusives Hockey oder Wheelsoccer kennenzulernen und auszuprobieren. Welche Sportart würde Sie noch reizen?

Hm ... am meisten reizt mich momentan Rollstuhl-Tennis und Langlauf. Beides habe ich bisher nur mal so sporadisch ausprobiert. Jeweils ohne das perfekte Equipment. Aber das steht bei mir als Nächstes ganz oben auf meiner Liste!

... Was ist Ihnen bei einem Rollstuhl besonders wichtig?

In erster Linie: Stabilität, Leichtigkeit und ein schickes Aussehen. Der Rollstuhl ist in meinem Leben allgegenwärtig und ein Gebrauchsgegenstand. Jeden Meter, den ich mich bewege, bewege ich auch den Rollstuhl (egal ob auf einen Berg hinauf oder ob ich ihn in das Auto hebe). Dabei möchte ich so viel unnötiges Gewicht wie möglich sparen, aber auch gleichzeitig eine vernünftige Stabilität dieses „Gebrauchsgegenstands“ haben ...

Auf der REHAB präsentieren die Aussteller sowohl marktreife Produktneuentwicklungen als auch

Foto: © Referat für Bildung und Sport / Sebastian Arlt

Forschungsprojekte, wie beispielsweise einen treppensteigenden Rollstuhl. Welches Hilfsmittel fehlt Ihrer Meinung nach noch auf dem Markt? Was sollte in den nächsten Jahren entwickelt werden?

Puh ... schwierig ... wenn ich das so genau wüsste, wäre ich an der intensiven Planung! Ich habe einige Verbesserungsvorschläge, was ein Handbike beispielsweise für die Berge betrifft. Ganz allgemein würde ich mich im Sommer oder auch Winter gerne noch freier in der Natur der Berge bewegen. Ob man irgendwann einmal als Rollstuhlfahrer auf Skitouren gehen kann ...

Was wünschen Sie sich generell von der Gesellschaft im Umgang mit Menschen mit Behinderung?

Einfach, dass man ganz normal damit umgeht. Ich persönlich mag es auch immer am liebsten, dass ich gefragt werde, bevor man Berührungsängste hat. Ganz grundlegend finde ich aber das Thema Barrierefreiheit, es ist für mich der Dreh- und Angelpunkt der Gesellschaft! Wenn ich beispielsweise nicht in ein Kino, ein Rathaus, eine Gaststätte oder einen Bäcker hineinkomme, kann ich ja schon gar nicht ganz normal am Alltagsleben teilnehmen beziehungsweise auch nicht in der vollkommenen Mitte der Gesellschaft sein. Lange hat man nun in Deutschland über dieses Thema gesprochen und diskutiert. Das war auch gut so, schließlich soll man ja zum Nachdenken anregen. Jetzt ist aber wirklich der Zeitpunkt gekommen, an dem man auch handeln muss! Deutschland kann hierbei von so vielen anderen Ländern schon lernen.

Was haben Sie in nächster Zeit persönlich und als Sportlerin noch vor?

Ich glaube, ich bin immer voll von Ideen und freue mich auf weitere Herausforderungen. Zunächst werde ich im März 2019 mein Studium an der Uni abschließen, heiraten und ein Haus bauen. Als Sportlerin ist es für mich gerade gut, wie es ist. Ich muss nichts mehr beweisen und kann einiges probieren und riskieren. Grundsätzlich sehe ich mich aktuell weiter am Start und das ist für mich gerade das Wichtigste.

Zur Person: Anna Schaffelhuber wurde am 26. Januar 1993 in

ANZEIGE

Regensburg geboren. Sie ist seit ihrer Geburt auf den Rollstuhl angewiesen und hat bereits als Kind mit dem Monoskifahren begonnen. Seitdem hat sie sich zur erfolgreichsten Monoskifahrerin weltweit entwickelt: Bei den Paralympischen Spielen in Pyeongchang, Sotschi und Vancouver hat sie insgesamt sieben Gold-, eine Silber- und eine Bronzemedaille gewonnen. Bei Weltmeisterschaften holte sie neun Mal Gold. In den Jahren 2011, 2013, 2014 und 2015 wurde sie jeweils als Deutsche Behindertensportlerin des Jahres ausgezeichnet – 2015 wurde sie zur Weltbehindertensportlerin gewählt. Neben ihrer Profisportkarriere studiert Anna Schaffelhuber Lehramt Realschule für Wirtschaft und Mathematik.

Quelle: REHAB 2019

Ich freue mich auf die Zeit nach meinem Studium

Ein Erfahrungsbericht

Mein Name ist Paula, ich bin 27 Jahre alt, wohne in Mannheim und studiere *Unternehmensjura* – ein Doppelstudium mit Zivilrecht und BWL. Ich habe eine komplex-fokale Epilepsie. Im Alter von 14 Jahren hatte ich eine Gehirnentzündung, die durch einen Borreliose-Erreger ausgelöst wurde. Nach einem zweiwöchigen Klinikaufenthalt mit Antibiotikatherapie wurde ich als geheilt entlassen – und doch war alles anders als vorher, da ich seither unterschiedliche Beschwerden habe.

Mit 16 Jahren haben die Anfälle begonnen, die sich anfangs nicht richtig einordnen ließen. Die Ärzte äußerten damals lediglich den Verdacht auf Epilepsie. Wir suchten verschiedene Ärzte, mehrere Neurologen sowie Heilpraktiker und unterschiedliche Kliniken auf. Jedoch waren alle Untersuchungen ohne Befund und verschiedene Medikamente wirkungslos, sodass sich die Diagnose nicht eindeutig bestätigte. Die Diagnose Epilepsie habe ich von mir geschoben und sie ignoriert. Ich habe – so gut es ging – unverändert weitergelebt, habe auf Festen Alkohol getrunken, das Abitur sowie den Führerschein gemacht. Das Fahren habe ich dann allerdings auf eigene Entscheidung eingestellt, um mich sowie meine Mitmenschen nicht zu gefährden. Im Jahr 2011 begann ich mein Studium. An der Universität sorgte ich häufiger für Aufmerksamkeit. Denn aufgrund meiner Anfälle, die anfangs bis zu 30 Minuten andauerten, kam in der Regel der Rettungswagen und holte mich ab.

2014 wurde, während eines langen Aufenthalts in einer Epilepsieklinik, meine Epilepsie diagnostiziert und ich medikamentös eingestellt. Anfallsfrei wurde ich zwar dadurch nicht, aber die Anfälle wurden kürzer. In dieser Klinik habe ich außerdem erfahren, dass ich einen Schwerbehindertenausweis beantragen kann. Diese Nachricht musste ich erst einmal verdauen, entschied mich dann jedoch, einen Antrag zu stellen. Den Ausweis muss ich schließlich nicht offen mit mir herumtragen und ich ziehe daraus lediglich meine Vorteile – wie z.B. die öffentlichen Verkehrsmittel sehr günstig zu benutzen sowie bei vielen Veranstaltungen die Begleitperson kostenfrei mitzunehmen.

Anfang 2017 wurden die Anfälle wieder stärker und häufiger. Deshalb hatte ich Ende 2017 einen langen Klinikaufenthalt in einer anderen Epilepsieklinik und wurde dort auf neue Medikamente umgestellt. Anfallsfrei wurde ich dadurch allerdings ebenfalls nicht.

In der Bibliothek setze ich mich in der Regel in die Umgebung von Freunden. Diese wissen mittlerweile sehr gut, wie sie mit mir umgehen müssen und alarmieren auch nicht mehr den Rettungsdienst. In der Regel bleibe ich nach den Anfällen meistens in der Bibliothek. Denn alleine daheim würde ich mich auf den Anfall konzentrieren, mich hineinsteigern und damit den nächsten Anfall auslösen. Ich bin an der Universität bekannt und werde teilweise komisch angeschaut, aber damit kann ich mittlerweile gut umgehen.

Durch die Klinikaufenthalte musste ich mehrere Urlaubssemester

einlegen. Dadurch waren viele meiner Freunde früher mit dem Studium fertig und zogen aus Mannheim weg. Zum Glück habe ich jedes Mal wieder Anschluss an andere Studenten gefunden. Wenn ich Leute kennenlerne, erzähle ich relativ zeitnah von meiner Erkrankung. Dadurch merkt man schnell, wen man als wahre Freunde gewinnen kann.

Leider habe ich häufiger die Erfahrung gemacht, dass vor allem Jungs bzw. Männer einen Rückzug machen, wenn sie nach mehreren Treffen von meiner Erkrankung erfahren. Das zeigt mir, dass dies nicht der richtige Partner für mich sein kann. Denn er muss zumindest die Epilepsie akzeptieren, so dass ich mich nicht vor ihm schämen muss.

In der Uni beantrage ich für die Prüfungen einen Nachteilsausgleich. Dadurch habe ich eine Zeitverlängerung sowie die Möglichkeit bei Anfällen, Auren und allgemeinem Unwohlbefinden, die Klausur abzubrechen. An der Universität stehen die wenigstens Professoren hinter mir; sie vertreten eher die Meinung, dass ich selbst schuld bin, wenn ich so einen heftigen Studiengang wähle. Hätte ich allerdings meine Diagnose schon vor dem Studium erhalten und gewusst, wie stark die Medikamente meine Hirnleistungsfähigkeit einschränken, hätte ich mich wahrscheinlich nicht für diesen anspruchsvollen Studiengang entschieden. Als die Diagnose konkret wurde, hatte ich jedoch schon so viele Klausuren geschrieben, dass ich nicht einfach aufgeben wollte. Daher habe ich mich entschlossen, das Studium durchzuziehen. Dies fiel mir nicht immer leicht, vor allem, wenn ich dann wieder einmal durch eine Klausur gefallen war. Von vielen Seiten bekomme ich Bewunderung und Respekt, dass ich trotz dieser herausfordernden Situation nicht aufgebe – zumal es zahlreiche Studenten ohne körperliche Beeinträchtigung gibt, die das Studium abbrechen. Dadurch wird mir immer wieder bewusst, was ich leiste, und das stärkt mich und macht mich auch ein bisschen stolz.

Im September 2018 trat ich zum Staatsexamen in Zivilrecht an. Dafür habe ich acht Monate

durchgängig gelernt. Anschließend bin ich verreist und habe Freunde sowie die Familie besucht. Ich bin sogar alleine nach Fuerteventura gereist – selbstsicher und ohne Angst vor Anfällen. Diese Zeit des Reisens und der Besuche waren Lichtblicke während meiner Lernphase.

Im Dezember 2018 habe ich dann erfahren, dass ich durch das Staatsexamen gefallen bin. Dies war ein großer Schock für mich und hat mich psychisch mitgenommen. Anfangs wusste ich nicht, was ich tun soll – ob nochmal schreiben oder mir einen Job suchen. Ohne das Examen hätte ich allerdings keinen Studienabschluss und würde nur mit dem Abitur dastehen. Was mich im Nachhinein beruhigt hat, war die Durchfallquote von 35% und die Tatsache, dass einige meiner Freunde ebenfalls durchgefallen sind, so dass ich nicht die einzige war. Ich habe über dieses Thema mit vielen Menschen gesprochen und mir Ratschläge aus verschiedenen Sichtweisen geholt – Freunde, Familie, Prüfungsausschuss, Studienberatung sowie Sozialstelle beim Arbeitsamt. Schließlich bin ich zum Entschluss gekommen, dass Staatsexamen im September 2019 nochmals zu schreiben. Was für mich psychisch sehr anstrengend ist, da sich die Juristen häufig an Noten, Dauer des Studiums usw. vergleichen.

Zwar sagen die meisten, die über meine Erkrankung Bescheid wissen oder davon erfahren, dass es verständlich ist, dass ich länger für das Studium brauche, vor allem durch die Urlaubssemester wegen der Klinikaufenthalte. Allerdings frustriert es mich immer wieder und teilweise schäme ich mich dafür. Daher muss ich jetzt noch eine Methode für mich finden, dass es mir nicht zu nahe geht und mich nicht mehr so stark beschäftigt. Generell muss ich noch lernen, abzuschalten und mir ohne schlechtes Gewissen ein paar freie Stunden bzw. Tage zu gönnen. Wenn ich morgens aufstehe, denke ich grundsätzlich nicht daran: „Oh Gott, hoffentlich passiert heute nichts." Ich versuche, mich auf meinen geplanten Tagesablauf zu konzentrieren. Neben dem Studium gönne ich mir Freizeitaktivitäten zum Ausgleich vom Lernen wie z.B. Sport, Freunde treffen sowie einen Spaziergang in der Natur, gerne auch alleine. Außerdem wohne ich alleine, was ich mir trotz der Epilepsie zutraue und womit ich mich wohl fühle.

Was mich grundsätzlich an den Antiepileptika enttäuscht ist die Tatsache, dass sie mir nicht wirklich helfen und ich unter den starken Nebenwirkungen leide, die ich besser verkraften könnte, wenn sie effektiver wären. Die stärkste Beeinträchtigung ist meine eingeschränkte Gehirnleistungsfähigkeit. Das merke ich nicht nur beim Lernen, sondern vor allem auch bei Ereignissen. Wenn man sich über Erlebnisse unterhält, kann ich mich häufig am Gespräch nicht beteiligen, da ich mich an nichts mehr erinnern kann, was mich ziemlich frustriert.

Was für mich vor allem wichtig ist, dass ich die Krankheit akzeptiere und lerne, damit umzugehen. Anfangs habe ich länger gebraucht, um nach dem Anfall an etwas anderes zu denken und ich hatte Panik vor dem nächsten Anfall. Ich habe mich zu sehr hineingesteigert und dadurch die nächsten Anfälle ausgelöst. Mittlerweile schaffe ich es, mich nach einem Anfall relativ schnell und gut abzulenken und nach vorne zu schauen. Nach

einer gewissen Zeit kann ich sogar humorvoll über meine Anfälle erzählen, da ich durch die Anfälle schon amüsante Erlebnisse hatte.

Grundsätzlich bin ich froh, dass man heutzutage im Umgang mit seinen Einschränkungen unterstützt wird und sich ausreichend Beratung holen kann. Zudem habe ich an Seminaren der *Deutschen Epilepsievereinigung* teilgenommen, die für mich sehr interessant und hilfreich waren. In den Seminaren, in der Selbsthilfegruppe und während der Klinikaufenthalte habe ich weitere Menschen mit Epilepsie kennengelernt und teilweise engere Freunde gefunden. Die Epilepsie verbindet, man kann sich gegenseitig austauschen sowie Ratschläge geben.

Was mich immer wieder bedrückt ist, dass die wenigsten Menschen Genaueres über Epilepsie wissen und nicht in der Lage sind, mit einem Anfall umzugehen. Die meisten kennen nur die *Grand mal* und schrecken bei dem Wort Epilepsie zurück. Dass es aber auch kleinere, harmlosere Anfälle gibt, ist den meisten nicht bekannt.

Meine Familie steht uneingeschränkt hinter mir und unterstützt mich in jeder Hinsicht, was ich sehr schätze. Das stärkt mein Selbstbewusstsein und hilft mir immer wieder, an mich zu glauben. Grundsätzlich freue ich mich einfach darauf, wenn ich mit dem Studium fertig bin und einen Job mit einem geregelten Tagesablauf habe. Dann werde ich sicherlich leichter abschalten und meine freien Tage ohne schlechtes Gewissen genießen können. Außerdem bin ich optimistisch, dass ich nach Beendigung des herausfordernden Studiums weniger Anfälle haben werden und ich früher oder später meine Medikamenteneinnahme reduzieren kann, so dass sich meine Nebenwirkungen mindern.

Zum Abschluss noch einen Satz, der in einer Epilepsieklinik an der Pinnwand hing und den ich mir immer wieder zur Aufmunterung ins Gedächtnis rufe: „Umso größer der Dachschaden, desto weiter der Blick auf den Sternenhimmel!“

Paula

ANZEIGE

MEDUGuard EPILEPSIE

MEDUGuard Epilepsie-Management

Für Pflegekräfte zu Hause, professionelle Pflegedienste und Betreuer

EPILEPSIE ÜBERWACHUNG:

Die **MEDUGuard Epilepsie** Überwachungs- und Rufsysteme sind hervorragend für den Einsatz in Familien, Pflegeheimen und Epilepsiezentren geeignet. Mit ihren einzigartigen Funkverbindungen sind unsere Geräte sehr effizient und zuverlässig.

MEDUTEK
Stresemannstraße 54 - 28207 Bremen - Tel.: +49 (0)421 42 74 80
info@medutek.com - www.medutek.com

MEDUTEK
Equipment für professionelle Gesundheitspflege

Heute hätte ich viele andere Möglichkeiten gehabt

Lebens-Rückblick einer Rentnerin

Foto: Norbert van Kampen

Im Krieg wurde ich geboren, hatte mich normal entwickelt, aber sehr viele Krankheiten in den zweiten bis vierten Lebensjahren.

Auf der Flucht war die ärztliche Betreuung nur mangelhaft möglich. Wir wohnten danach in Zerbst und in Dessau besuchten wir eine Nervenärztin. Sie meinte, meine Schwäche und gelegentliche Abwesenheit sei Folge einer *Encephalitis* (*Anmerkung der Redaktion: einer Entzündung im Gehirn*), die auf der Flucht unerkannt blieb. Vermutlich war es ein Abszess als Folge der Keuchhusten-Spritze, die ich damals bekam. Ich bekam *Luminal* verschrieben und Kalk.

Seit Februar 1944 kamen die Anfälle täglich mehrmals; meine Eltern hatten Sorgen und wollten 1953 Hilfe in der Nervenklinik in Halle (Saale). Dort wurden sofort alle Medikamente weggelassen. Die Folge war nach einigen Tagen ein großer *Status epilepticus*. Das ist lebensbedrohlich und nur meine Mutter konnte mich beruhigen. Vermutlich war es die gewohnte Hand, die ich im Unterbewusstsein spürte.

Meine Eltern hörten, dass es in West-Deutschland eine spezielle Epilepsie-Behandlung gebe. Dort gab es schon ein EEG. Die DDR-Krankenkasse bezahlte mein Reisegeld, den Aufenthalt meine West-Verwandten. Nach vier Monaten Behandlung wurde mir so weit geholfen, dass ich nur kurze Anfälle bekam; zum Beispiel hörte ich für kurze Zeit auf zu sprechen, redete nach kurzer Zeit weiter zum angefangenen Gespräch.

Alle Lehrer und Klassenkameraden wussten von meiner Epilepsie. Ich wurde akzeptiert und fühlte mich überall angenommen. Als ich 15 Jahre alt war, starb meine Mutter an Krebs. Die zweite Mutter war sehr lieb und verständnisvoll, aber

Impressum

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

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033

V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten durch den Vorsitzenden Stefan Conrad
Redaktion: Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny, Norma Schubert.

Für den Inhalt namentlich gekennzeichneter Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste 2019 vom November 2018. 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, Autorenfotos; Titelbild: Norbert van Kampen
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke
Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leserinnen und Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen und behält sich vor, diese vor Veröffentlichung zu kürzen.

Der Bezug der *einfälle* ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: 60,-- Euro
Ermäßigter Beitrag: 26,-- Euro
Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE51 100 700 240 6430 029 00
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.

blieb natürlich nicht **die** Mutter für mich; auch nicht, als mein Vater sieben Jahre später starb. Ihre Zuwendung zu mir und den Geschwistern blieb bis zu ihrem Tod 2014 mit 92 Jahren erhalten.

Nach meinem guten Abschluss der 10. Klasse lernte ich auswärts im Büro, fuhr immer sonntags am Wochenende „nach Hause". Das Allein-Wohnen im etwa 30 Kilometer entfernten Haus und später in noch weiter entfernten Orten fiel mir nicht schwer: oft hatte ich nette Wirtsleute und Nachbarn. Ich hielt mich an die Regeln, die mir mitgegeben wurden: Kein Beruf mit Nachtschicht, sondern „geregelter Tageslauf", kein „Auto-Fahren-Lernen" (war in DDR selten), kein Kind bekommen, keinen Alkohol trinken.

Mit 11 Jahren und danach als Jugendliche empfand ich das nicht als Einschränkung meines Lebens.

Als ich 33 Jahre alt war, las ich in einer Zeitung (sinngemäß): Witwer, 37 Jahre und 13jähriger Junge suchen eine neue Mutter. Ich dachte: Das sei passend für mich und zog um. Nördlich von Berlin, in der „Hauptstadt der DDR", gab es oft mehr und bessere Dinge als in den früheren Orten, ich wurde sogar beneidet. Meine Absencen wurden in den Jahren immer weniger, die „kurzen Aussetzer" merke nur ich als plötzlichen Schreck im Bauch – manche Tage öfter, an anderen Tagen gar nicht, obwohl der Tagesablauf fast gleich ist.

Ich bewundere die jungen Menschen, die erst später die Epilepsie bekommen und auf vieles verzichten müssen, z.B. auf das Autofahren. Ich brauchte auf nichts zu verzichten, weil ich die Ratschläge meines Arztes seit Kindeszeiten kannte und befolgte. Heute, nach 70 Jahren, hat man viele neuere Erkenntnisse.

Wir verloren unseren Jungen leider, als ich 37 Jahre alt war, und wir gründeten keine neue Familie.

Heute wohnen wir schon 40 Jahre bei Berlin. Ich hatte und habe nie Angst, im Dunkeln mit den öffentlichen Verkehrsmitteln nach Hause zu fahren. Heute bin ich dankbar, dass mir als Kind gut geholfen wurde. Heute erkenne ich, dass ich vor allem in den letzten Jahrzehnten viele andere Möglichkeiten gehabt hätte. Aber ich bin dankbar, dass ich viele berufliche und ehrenamtliche Dinge erlebt habe und noch heute zum Teil mache. Etwa alle drei Monate besuche ich meine Neurologen und nehme nur viereinhalb Tabletten täglich. Die Tabletten für einen Tag habe ich immer in der Handtasche, weil mir einmal Tabletten-Entzug reicht.

Name der Redaktion bekannt

Meine Geschichte

Ein Erfahrungsbericht

Ich bin Markus und wurde Ende der 1960'er Jahre in Kassel geboren. Bei meiner Geburt ist folgendes passiert: Die Nabelschnur hat sich um meinen Kopf gewickelt und ich bin blau angelaufen. In dieser Zeit sind viele Gehirnzellen abgestorben, bis die Ärzte das gesehen haben. Danach haben die mich an den Füßen gepackt und auf den Po geklatscht, bis ich angefangen habe zu schreien. Danach haben sie mir eine Spritze verpasst. Später haben sie mich an mehrere Ärzte verwiesen.

Meiner Mutter ist nichts aufgefallen, nur dass ich viel schlafe und manchmal umkippe. Die Ärzte haben nichts gefunden, bis ich in eine Klinik gekommen bin, wo ich dann mit dem Medikament *Clobazam* eingestellt wurde. Danach haben die Ärzte versucht, mich mit verschiedenen Medikamenten einzustellen, aber vieles hat nicht geklappt.

Eines Tages bin ich dann von meinem Arzt auf ein Medikament hingewiesen worden, und zwar hieß es *Brivaracetam*. Er hat mir auch gesagt, dass es ein neues Medikament ist. Bei einer Tabletten-Ausschleichung wurde das Medikament *Valproat* durch *Brivaracetam* ersetzt und es hat auch sofort angeschlagen. Mein Körper hat es gut aufgenommen und verarbeitet. Deshalb konnte die restliche Reduzierung des *Valproat* weitergeführt werden. Seitdem geht es mir immer besser. Zusätzlich nehme ich noch *Lacosamid*, und das morgens und abends in Verbindung mit *Brivaracetam*.

Markus

Die Angst vor dem Kopfgewitter

Leben mit Epilepsie

Halluzinationen, Muskelzuckungen, Ohnmacht: Epilepsie hat viele Gesichter. Oft, aber nicht immer, lässt sich die Erkrankung mit Medikamenten in den Griff bekommen. Trotzdem ist es gut, Rezepte für den Notfall zu kennen – **für Betroffene ebenso wie für Unbeteiligte.**

Frankfurt/Main (dpa/tmn) Plötzlich ist Alexander Walter einfach weg. „Es ist wie ein Vorhang, der sich am Kopf entlang zuzieht und alles verdunkelt", beschreibt der 37jährige einen seiner epileptischen Anfälle. Drei bis fünf Minuten dauern diese. Und nach einer Viertelstunde ist wieder alles so, als sei nichts gewesen. Eine Lappalie ist ein epileptischer Anfall deswegen aber nicht: im Job, im Straßenverkehr oder im Schwimmbad hat er womöglich fatale Folgen.

Walter gelingt es dank eines Vorgefühls meistens, sich gegen die Anfälle zu wappnen. Doch das Glück hat nicht jeder, der unter Epilepsie leidet. Treffen kann sie jeden, in jedem Alter – vom Kind bis zum Greis. Rund 500.000 Menschen sind nach Angaben der *Deutschen Epilepsievereinigung* betroffen. Dabei entfaltet das aus Milliarden von Nervenzellen bestehende Gehirn vorübergehend eine übermäßige Aktivität und sendet zu viele Signale. Es kommt zu einer Art Gewitter im Kopf.

Die Folge dieses Gewitters sind epileptische Anfälle. „Sie machen sich ganz unterschiedlich bemerkbar", sagt Stefan Conrad, Vorstandsvorsitzender der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Es gibt generalisierte und fokale Anfälle: Bei ersteren ist das gesamte Gehirn betroffen, bei letzteren nur ein Teil.

Alexander Walter hat fokale Anfälle – bei ihm äußern sie sich eher unauffällig. „Nach einem solchen Vorfall bin ich restlos erschöpft und möchte nur noch schlafen", erzählt er. Andere Betroffene erleben eine andere Art von Anfall: So können sich zum Beispiel Gliedmaßen verkrampfen, anderswo verlieren Teile des Körpers die Muskelspannung. Dabei werden Betroffene bewusstlos und stürzen. Es gibt Anfälle mit Halluzinationen oder Anfälle, bei denen einzelne Muskelgruppen in schneller Folge zucken. Und schließlich gibt es den *Grand mal*: Dabei krampft und zuckt der ganze Körper, der Betroffene sackt in sich zusammen und verliert das Bewusstsein.

Epilepsie hat ganz unterschiedliche Ursachen. „Das können etwa Schlaganfälle, Kopfverletzungen durch Unfälle oder Entzündungen der Hirnhaut sein", erklärt Conrad. Das Problem: Nicht immer wird eine Epilepsie auch gleich als Epilepsie erkannt. So war es auch bei Walter. Er war dreieinhalb Jahre alt, als er an Leukämie erkrankte. Die Ärzte verordneten damals zusätzlich eine Ganzhirn-Bestrah-

Fotos: © Frank Rumpenhorst/dpa-mn.
Mit freundlicher Genehmigung des dpa-Themendienstes.

lung, um die Krebszellen zu zerstören. Das gelang auch. Doch Jahre später bekam Walter immer mal wieder Kopfschmerzen. „Eindeutig Migräne", so der damalige Befund.

Walter nahm gegen seine vermeintliche Migräne Tabletten. Doch sie halfen ihm nicht. Eines Morgens wurde er wach und war völlig orientierungslos. Wieder suchte er Ärzte auf, diesmal Neurologen. „Erst in meinem 24. Lebensjahr ist bei mir Epilepsie diagnostiziert worden", erzählt Walter.

Damals ging er für acht Tage stationär in ein Epilepsiezentrum. Dort wurde bei ihm unter anderem ein *Elektroenzephalogramm (EEG)* gemacht. Dabei werden die Hirnströme gemessen ... Zusätzlich prüfen die Ärzte mit Hilfe einer *Magnetresonanztomografie (MRT)*, ob im Gehirn etwas anders ist, das Anfälle begünstigt.

Von Epilepsie ist in der Regel die Rede, wenn epileptische Anfälle ohne erkennbaren Auslöser mehrfach aufgetreten sind. „Aufgrund eines einmaligen Anfalls liegt nicht unbedingt Epilepsie vor", sagt Conrad. Ein einzelner Anfall kann auch andere Ursachen haben – Schlafentzug etwa oder übermäßigen Alkoholkonsum. Walter hatte in seinem Leben schon unzählige epileptische Anfälle. Im Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main bekam er Medikamente verschrieben, mit deren Hilfe er die Erkrankung in den Griff bekam. Seit Juni 2017 hatte er keine Anfälle mehr. Aber die Angst, dass es doch noch einmal passieren könnte, sei immer da.

„Ich wollte nie, dass die Epilepsie mein Leben bestimmt", sagt Walter, der als Disponent im elterlichen Dienstleistungsbetrieb arbeitet und alleine in seiner Wohnung lebt. Er fühlt sich gut aufgehoben mit seiner Familie und mit seinen Freunden. Er mag es, schwimmen zu gehen, sich auf ein Glas Rotwein zu verabreden oder ins Kino oder in die Oper zu gehen. „Für mich war es einfach, weil ich immer Hilfe hatte", sagt Walter, der sich unter anderem als Vorsitzender im *Landesverband Hessen der Deutschen Epilepsievereinigung* engagiert.

Walter hat auch ein Gegenmittel parat, falls doch mal wieder ein Vorgefühl auf einen drohenden Anfall hindeutet: „Starken Kaffee trinken mit einem Schuss Zitronensaft", sagt er. Oder Gesicht und Nacken mit kaltem Wasser besprenkeln.

Aber es gibt auch Epilepsie-Betroffene, die sich nicht so gut im Leben zurechtfinden. Manche bekommen trotz der Medikamente immer noch regelmäßig Anfälle. „Gerade für sie ist es enorm wichtig, dass sie sich mit anderen Betroffenen zwanglos austauschen können", erklärt Björn Tittmann, Leiter einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe im sächsischen Annaberg.

Was ihm auch ein Anliegen ist: „Es muss bekannter werden, wie Außenstehende sich im Fall eines Falles verhalten sollten." Gut zu wissen: Ein Anfall hört in der Regel von selbst wieder auf. Wichtig ist aber, Betroffene währenddessen zu schützen: Scharfkantiges sollte man ihnen wenn möglich abnehmen, eine Brille auch. Ansonsten sollten Umstehende dem Betroffenen ruhig und geduldig zur Seite stehen. Einen Notarzt rufen müssen sie erst, wenn der Anfall länger als fünf Minuten dauert oder innerhalb einer Stunde zum zweiten Mal auftritt.

Sabine Meuter, dpa
Mit freundlicher Genehmigung des dpa-Themendienstes.

Du zuckst

Du zuckst
Dududu zuckst
Duuuuuudu zuc
kkkst
zu
zuzuzu
ckst
zuckckckckcken zucccks
zuckeeheheheehähähähähähäähhähää
hähähähääähhähähhhähä
hähähhähääähähäähähhäähähähhhahdfhähööhhöö
hähäähähähääääähäähähähäähähhä
hhähäähhähähäähhäähhääähähhäähhähaaaaaa
haahhhhheeehähäääeehhhhheeeheehe
häääähäähääähähäähhääähähääääääääähääääheeehheeehheeeeeee
heeeeeheeeeeeheeeeeeeheeeeeeeheeeeeeee
hä hä hchn hchn hchn hchn hchn hchn hchn hchn hchn
hchn hchn hchn
hchn
hchn
hchn
hchn hch hch
hch hch hch hch...

Oje er zuckt
OOOOJE er zuckt
OJEJEJEHERMEHINE ER ER ZUCKT
Hol Hilfe schnell er zuckt
Hol Hilfe schnell herbei er zuckt ruf den Rettungsdienst
Hol Hilfe schnell er zuckt ruf Rettungsdienst es hör nicht auf er zuckt

Oje was nun er zuckt was nun er zuckt was er zuckt
Hol Hilfe schnell er zuckt hol Hilfe schnell
Es hört nicht auf er zuckt
Mach schnell es hört nicht auf er zuckt

Schickt mir ein Zeichen der Ruhe.
Gebt mir Worte, Blick oder Hand.
Greift nun rasch das Rettungsgewand.

Zurück kommt mein straffer Wille.
Werdet tapfer traurig beim Fall.
Schont hart den dräuenden Knall.

Helft mir hölzerne Spuren legen.
Lasst das holprige Stolpern erkalten.
Helft mir lichtarme Wegkreuze wählen:
Dort, ja, dort, wo die Venentiere, die allzu bekannte, sich unstet winden,
gleichsam gesammelte Äste,
hastig im Unterholzschatten der Böschung durchraschelt.
Waren nicht die Venentiere die, die sich am Ufer des Baches winden?

Du weißt es nicht mehr. Es ist weg. Es ist Abend geworden. Der Weg ist kühl. Die Dunkelheit ist hereingebrochen.

Im Unterholz haust jetzt die Angst.
die ich, angeheftet wie Abzeichen, trage.
Bisweilen habe ich sie stolz, wie ein
Besitztum. Verteidigen gilt es zu lernen, zu schützen
die Wiesen des Teiches, an dem du die Tage spielend verbringst.

Das rastlose Leben grüßt dich, wie Verblättertes, in früheren Leben gesammelt, im Herbst herausgeholt und aufbewahrt, als Wohltat für Wintertage, die kommen, später.

Nicht jetzt.

Seid da, meine Schoner, Schützer des Waldes und Landes.

So schreiten wir voran, angetan mit Schilden aus Aspenlaub, das wir hinter die Ohren klemmten, um es nie mehr abzunehmen. So steigt uns die Sonne aus dem Inneren empor, weil wir gemeinsam in den Aufgang schreiten, wo die Kühle sich ziert, die jetzt, im Winter, ihren Einstand hat. Doch die Blätter unserer Ohren, das Moos unserer Haartollen, sie werden die Retter gegen die Angst. Rosse aus Lehm, den du kennst, in Scheunen im Freiem – der Freiheit geneigt wie die Erdmolche und Wichte –, wenn sie nicht fallen. Und dann: Löcher, wo nichts mehr hervordringt, Schwarz und Grab und so. Ihr wisst schon. Doch das kommt später.

Flavian Vallandras

Foto: © Freie Wohlfahrtspflege Bayern

Ehrenamtsnachweis – auch für die Selbsthilfe

Thorsten Hahn erhält Auszeichnung

Thorsten Hahn aus der *Selbsthilfegruppe Epilepsie Jung & Alt Nürnberg* hat den Ehrenamtsnachweis 2018 erhalten. Herzlichen Glückwunsch! Wir freuen uns, dass das große Engagement von Menschen in Selbsthilfegruppen und die gemeinschaftliche Selbsthilfe insgesamt auf diese Weise gewürdigt wird.

Ehrenamtlich Engagierte aus den unterschiedlichsten Bereichen hat Bayerns Sozialministerin Kerstin Schreyer im November 2018 mit dem *Ehrenamtsnachweis Bayern* ausgezeichnet. Beim Festakt in München lobte sie den vielfältigen Einsatz ehrenamtlich Engagierter im Freistaat: „Unsere bayerische Gesellschaft zeichnet sich dadurch aus, dass sie vor den Sorgen und Nöten ihrer Mitglieder nicht die Augen verschließt, sondern dass sich die Menschen hier füreinander einsetzen. Nahezu jeder Zweite engagiert sich in Bayern ehrenamtlich. Das ist großartig!“

Die bayrische Sozialministerin Kerstin Schreyer überreicht Thorsten Hahn den Ehrenamtsnachweis

Anmerkung der Redaktion: Redaktion und Bundesvorstand beglückwünschen Thorsten Hahn zu dieser Auszeichnung und danken ihm für sein langjähriges Engagement. Mach weiter so, Thorsten!

Freie Wohlfahrtspflege Bayern

Kopfkarussell verständlich gemacht

Ein Bilderbuch für Kinder von Eltern mit Epilepsie

Wer *Lisa und die besondere Sache* kennt, wird im neuen Bilderbuch *Mamas Kopfkarussell*, das im Januar 2019 erschienen ist, einiges wiederfinden. Der besondere Strich

von Regina Damala ist unverkennbar, die Tonalität der Texte von Daniela Abele gehen vom Hirn ins Herz. Dieses Mal heißt der Held Arthur und seine Mama bekommt von Zeit zu Zeit epileptische Anfälle. Das ist für Kinder immer erst einmal erschreckend, wenn einer der wichtigsten Menschen in ihrem Leben eine Krankheit hat – und dann auch noch so ein komische, die man nicht richtig versteht. Zum Glück kann Arthurs Tante Bärbel ihm alles gut erklären, denn sie kennt sich gut aus.

In diesem neuen Buch für Kinder ab drei Jahren erklären die Texte von Daniela Abele in kurzer und kindgerechter Form viele unterschiedliche Formen von Epilepsie und erläutern, welche Auswirkungen sie auf die Familien haben können. Die Handlung spielt in Rückblenden, während Arthurs Tante ihm die Epilepsie erklärt – auf einer Geburtstagsfeier der Oma. Die Bilder von Regina Damala bringen dem Leser Arthur und seine Familie samt Hund Noah näher. Die Botschaft ist klar: Epilepsie ist nichts, wovor man Angst haben muss – weder als Kind noch als Erwachsener.

Das Bilderbuch kann gegen Erstattung einer Versandkostenpauschale in Höhe von 3,50 Euro bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung in der Zillestraße 102 in 10585 Berlin angefordert werden. Bei Abnahme von 15 Stück betragen die Versandkosten 25 Euro. Bestellungen von mehr als 15 Exemplaren sind ebenfalls möglich.

Wir danken dem Bundesverband der *Kaufmännischen Krankenkassen (KKH)*, die die Erstellung des Bilderbuchs im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des § 20h SGB V ermöglicht hat, für die freundliche Unterstützung.

Sybille Burmeister

Fotos: © Zinzendorfhaus, mit freundlicher Genehmigung.

Aktives Leben – trotz und mit der Epilepsie möglich

Einladung zur Arbeitstagung im Juli 2019 in Thüringen

Bewusst und aktiv – gesund leben mit Epilepsie ist das Thema der diesjährigen Arbeitstagung vom 05. bis 07. Juli 2019. Das Zinzendorfhaus in Neudietendorf bei Erfurt ist unser Tagungsort: sehr geschichtsträchtig, idyllisch gelegen und doch gut erreichbar mitten in Thüringen (nähere Informationen zum Tagungshaus finden sich unter *www.zinzendorfhaus.de)*.

Der Einführungsvortrag am Freitagabend wird sich mit den Herausforderungen des Spannungsfeldes zwischen *Ich habe Epilepsie* und *Ich lebe bewusst und gesund* beschäftigen. Denn eine womöglich lebenslange Einnahme von Medikamenten und eine Einschränkung in der Freizeitgestaltung müssen nicht heißen, dass man/frau sich nichts zutrauen kann. Mit *Sport und Epilepsie* beschäftigt sich der erste Impulsvortrag am Samstag. Nach einer Kaffeepause schließen sich praktische Übungen an: Nordic Walking, Wandern, Joggen – das alles sind mögliche Sportarten, die wir vertiefen und vielleicht zum ersten Mal ausprobieren können. Lasst Euch überraschen, was es sonst noch gibt. Hier ist immer die Devise: Bitte eigene bequeme Sportkleidung, Stöcke, Wanderschuhe und Badesachen mitbringen. Vor dem Mittagessen fassen wir die erarbeiteten Erkenntnisse zusammen.

Wie ist das Verhältnis von Stress zu Epilepsie? Nicht wenige sind überzeugt, dass er bei ihnen Anfälle auslöst. Eine Expertin erklärt uns die Zusammenhänge und wir tauschen uns über unsere eigenen Strategien, mit Stress umzugehen, aus. Auch hierzu gehören praktische Übungen: Es gibt Einführungen in Entspannungstechniken, die jeder in seinen Alltag integrieren kann. Danach reflektieren wir, ob das *aktive* oder das eher *passive* Verarbeiten von Stress uns mehr gebracht hat. Spaß macht hoffentlich beides. Den Abend lassen wir gemeinsam ausklingen.

Der Sonntag steht im Zeichen der Selbsthilfe und der Dinge, die auch Spaß machen, aber vielleicht nicht gut tun. Welche Gefahren lauern speziell für Menschen mit Epilepsie bei der Freizeitgestaltung? Ist alles verboten, was Spaß macht? Was ist mit Computerspielen, VR-Brillen oder den Escape-Rooms, die im Moment so „in“ sind? Oder sind solche Aktivitäten vielleicht sogar eine gute Idee, Selbsthilfegruppen-Treffen aufzulockern? Wie ist es möglich, mehr junge Menschen anzusprechen? Zum wichtigen Thema Epilepsie und Ernährung wird vor dem Mittagessen ein Vortrag zu hören sein.

Wir freuen uns über viele Anmeldungen bis zum 21. Mai 2019. Alle Unterlagen stehen auf unserer Webseite zur Verfügung und können auch bei der Geschäftsstelle angefordert werden. Die Teilnahme kostet für Mitglieder 120 Euro im Einzelzimmer, 100 Euro im Doppelzimmer (alles inklusive Vollverpflegung). Es gibt Ermäßigungen

bei Anfrage. Nicht-Mitglieder zahlen 140 Euro (Doppelzimmer) oder 160 Euro (Einzelzimmer). Tagesgäste ohne Übernachtung und Verpflegung zahlen 60 bzw. 40 Euro. Auch darüber stehen genauere Informationen auf unserer Webseite. Die Arbeitstagung findet unter Vorbehalt der Förderung durch das *Bundesministerium für Gesundheit* statt.

Sybille Burmeister

Wie ist uns zu helfen?

Notfallkarte, Internationaler Notfallausweis und Anfallskalender

Dieser Wunsch ist schon oft an die *Deutsche Epilepsievereinigung* herangetragen worden. Jetzt konnten wir ihn – dank der Förderung durch das *Bundesministerium für Gesundheit* – endlich erfüllen: Wir haben einen Anfallskalender, eine Notfallkarte und einen Internationalen Notfallausweis herausgegeben und können diese auch in größeren Mengen zur Verfügung stellen.

Der **Anfallskalender** hat ein Format von 10,5 x 14,7 cm (DIN-A-6) und erlaubt die Dokumentation der Anfälle über zwölf Monate. In ihm können die eigenen Daten notiert werden und die Anfälle sowie Besonderheiten eingetragen werden. Auch kann eingetragen werden, wer im Notfall zu benachrichtigen ist.

Dies ist einer der wichtigsten Inhalte der **Notfallkarte.** Sie hat ein handliches Scheckkartenformat (8,5 x 5,3 cm) und passt so in jedes Portemonnaie oder Etui, das viele Menschen für ihre zahlreichen Karten mit sich führen. In die Notfallkarte können zusätzlich die Anschriften des Inhabers und die Telefonnummer des behandelnden Arztes sowie Angaben zur aktuellen Medikation eingetragen werden. Auf der Rückseite stehen die wichtigsten Informationen, wie sich eine außenstehende Person im Falle eines Anfalls verhalten sollte.

Etwas umfangreicher ist der **Internationale Notfallausweis.** Er ist viersprachig (Deutsch, Englisch, Spanisch, Französisch) und dürfte damit in vielen Teilen der Welt nützlich sein. Er hat ein Format von 7,4 x 10,4 cm und ist aufklappbar. Unser Rat: Er sollte gemeinsam mit dem behandelnden Arzt ausgefüllt werden und enthält Informationen, die im Ausland bei einem Notfall hilfreich sind. Dazu gehören neben den persönlichen Angaben auch die wichtigsten Tipps zur Ersten Hilfe bei einem epileptischen Anfall. Mit dem Arzt wäre auszufüllen, um welches Epilepsie-Syndrom es sich handelt, welche Medikamente genommen werden (die Wirkstoffe und die Dosis) und ob weitere medikamentös behandelte Erkrankungen oder Unverträglichkeiten vorliegen.

Von allem stehen Ansichtsexemplare auf unserer Webseite zur Verfügung. Unseren Mitgliedern stellen wir den Anfallskalender, den Internationalen Notfallausweis sowie die Notfallkarte kostenfrei zur Verfügung. Interessierte, Arztpraxen, Kliniken etc. können die Dokumente sowie weiteres Informationsmaterial mit einer kostenlosen Infosendung erhalten (für größere Bestellungen fallen ggf. Versandkosten an). Die Materialien können über unsere Bundesgeschäftsstelle in der Zillestraße 102 in 10585 Berlin bestellt werden.

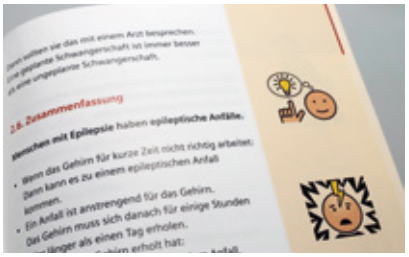
Sybille Burmeister

Epilepsie – so versteht es wirklich jeder

Erste Broschüre einer Reihe in Leichter Sprache erschienen

Mit ihrem knallroten Umschlag ist sie kaum zu übersehen: Im Januar 2019 ist unsere neue Broschüre *Informationen zu Epilepsie in Leichter Sprache, Teil 1: Epileptische Anfälle und die Krankheit Epilepsie* erschienen. Autoren der Broschüre sind Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg)* und

Foto: Paul Schulz, v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel, Bielefeld



das *Büro für Leichte Sprache Bethel,* unterstützt von Dr. med. Anja Grimmer (ebenfalls vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg)* und Thomas Jaster vom dortigen Sozialdienst. Der Broschüre ist ein Fragebogen zur Anfallsbeschreibung beigelegt, der von unserer Webseite heruntergeladen und entweder handschriftlich oder am Computer ausgefüllt werden kann.

Texte in *Leichter Sprache* zu schreiben ist gar nicht einfach: Sie ist einem eigenen Regelwerk unterworfen und soll die Verständlichkeit von Texten für alle, insbesondere für Menschen mit Lernschwierigkeiten oder einer leichten bis mittelgradigen Intelligenzminderung, ermöglichen. Das Regelwerk wird von dem seit 2006 bestehenden Verein *Netzwerk Leichte Sprache* herausgegeben.

Die Broschüre ist der erste Teil einer Reihe, deren nächsten beiden Bände im Herbst 2019 erscheinen werden. Sie werden heißen *Informationen zu Epilepsie in Leicher Sprache, Teil 2: Wie kann eine Epilepsie behandelt werden?* und *Informationen zu Epilepsie in Leichter Sprache, Teil 3: Epilepsie im Alltag und im Beruf.*

In den Broschüren wird auf einfache und doch korrekte Weise erklärt, was Epilepsie ist, wie sie behandelt werden kann und welche Auswirkungen sie auf das Leben der Betreffenden und ihres Umfelds haben kann. Auch Menschen, die die sogenannte Schwere Sprache verstehen und lange Sätze lesen und verarbeiten können, werden an den Broschüren Freude haben. Sie sind nicht wie Kinderbücher geschrieben.

Erhältlich ist die Broschüre, die auch auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung steht, gegen Erstattung der Versandkosten (3,50 Euro pro Stück bei einer Einzelbestellung und 25 Euro bei 25 Exemplaren) bei unserer Bundesgeschäftsstelle in der Zillestraße 102 in 10585 Berlin. Eine Rechnungserstellung erfolgt erst ab einem Abnahmewert von 25 Exemplaren. Die Bestellung größerer Mengen ist auf Anfrage möglich.

Ermöglicht wurde die Broschüre durch eine Förderung des BKK-Dachverbandes im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen auf Grundlage des § 20h im SGB V, für die wir uns herzlich bedanken.

Sybille Burmeister

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V

Die 32. MVV der DE findet in Neudietendorf statt

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur **32. Mitgliederversammlung** ein, die **am 5. Juli 2019** in der Zeit von **14.00 – 18.00 Uhr** im Zinzendorfhaus, Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf (Tel.: 036202 – 98333, (*www.zinzendorfhaus.de*) stattfinden wird.

Tagesordnung

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Gedenkminute für verstorbene Mitglieder
3. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
4. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
5. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
6. Bericht der Kassenprüfer
7. Entlastung des Vorstandes
8. Wahl eines Kassenprüfers
9. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats

10. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2019
11. Satzungsänderung
12. Ehrenmitgliedschaft Wolfgang Walther
13. Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands
14. Tag der Epilepsie 2019
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.

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**. Eine Wegbeschreibung und ein Anmeldeformular finden sich auf unserer Webseite (*www.epilepsie-vereinigung.de/Seminare und Veranstaltungen).*

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung sind bis zum **07. Juni 2019 (Ausschlussfrist!)** in schriftlicher Form (Brief, Fax oder E-Mail) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., z.H. des Vorsitzenden Stefan Conrad, Zillestraße 102 in 10585 Berlin einzureichen. Bei brieflich eingereichten Anträgen gilt das **Datum des Poststempels.**

Beilage zur Satzungsänderung

Bei der diesjährigen Mitgliederversammlung stellt der Bundesvorstand eine Reihe von Satzungsänderungen zur Abstimmung, mit denen Widersprüchlichkeiten in der bestehenden Satzung ausgeräumt werden und sie an die *Datenschutzgrundverordnung* angepasst werden soll. Der Vorschlag zu den Satzungsänderungen liegt dieser Ausgabe der *einfälle* bei und gilt damit als Bestandteil der Einladung zur Mitgliederversammlung. Sollte sie diesem Heft nicht beiliegen, kann sie kostenlos bei unserer Bundesgeschäftsstelle angefordert werden. Wer Fragen oder Anmerkungen zu den vorgeschlagenen Satzungsänderungen hat und diese nicht auf der Mitgliederversammlung in Neudietendorf vorbringen kann oder möchte, kann sich per E-Mail oder Brief an unsere Bundesgeschäftsstelle wenden. **(Bitte die Ausschlussfrist beachten).**

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

Stefan Conrad, Vorsitzender

Epilepsie-Beratungsstellen

Schickt einen Brief an Eure Abgeordneten!

Die politische Forderung der *Deutschen Epilepsievereinigung* und der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* nach der flächendeckenden und gesetzlich gesicherten Finanzierung von Epilepsie-Beratungsstellen bleibt das „Bohren dicker Bretter". Der politische Druck muss erhöht werden, damit die mehr als 500.000 Menschen mit Epilepsie in Deutschland ein befriedigendes und bedarfsgerechtes Angebot an Beratungsstellen zur Verfügung haben. Wir haben auf unserer Webseite einen Musterbrief zur Verfügung gestellt, den jeder Einzelne als Inspiration für einen persönlichen Brief an seine Bundestags- und Landtagsabgeordneten nutzen kann.

Schreibt/schreiben Sie einen Brief an Eure/Ihre Abgeordneten, bittet Sie um Unterstützung für unsere Sache und fügt die Resolution, die ebenfalls auf unserer Webseite zur Verfügung steht, bei. Damit wir einen Überblick behalten, brauchen wir eine Mitteilung: Wer einen Brief schreibt, den bitten wir, unserer Bundesgeschäftsstelle unter *info@epilepsie-vereinigung.de* Bescheid zu geben, wem wann geschrieben wurde. Die Resolution wurde schon übergeben an unsere *Bundesministerin für Justiz und für Verbraucherschutz,* Dr. Katarina Barley, und an unseren *Bundesminister für Gesundheit,* Jens Spahn.

Weitere Aktionen sind in Planung, wir freuen uns über Ihre und Eure Mithilfe! So planen wir z.B. mittels eines *Hashtags* – das ist dieses Rautezeichen, mit dem in den Sozialen Medien Kampagnen erkennbar sind – für unser Anliegen zu trommeln. Unter #Epilepsieberatung werden alle Veröffentlichungen gekennzeichnet und können weitergeleitet werden.

Sybille Burmeister

Foto: Fotolia

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2019

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Arbeitstagung 2019

Thema: Bewusst und aktiv – gesund leben mit Epilepsie

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

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

Kosten: Doppelzimmer: Mitglieder: 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder: 140 Euro

Einzelzimmer: Mitglieder: 120 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder: 160 Euro

Teilnehmer: max. 80 Personen

Anmeldeschluss: 21. Mai 2019

Mitgliederversammlung

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

Tag der Epilepsie

tag der epilepsie 2019

Zeit: Samstag, 05. Oktober 2019, 10.00 – 16.00 Uhr

Ort: Rathaus Rostock, Neuer Markt 1, 18055 Rostock (Festsaal)

Das Motto des Tages der Epilepsie 2019 lautet **Epilepsie – echt jetzt?** Die Zentralveranstaltung wird zurzeit vorbereitet. Bitte die geplanten Aktivitäten der Selbsthilfegruppen und Verbände frühzeitig der Bundesgeschäftsstelle mitteilen, damit wir diese veröffentlichen können. Die Aktionspakete werden, wie in den vergangenen Jahren, bei unserer Bundesgeschäftsstelle erhältlich sein.

Seminare und Workshops

Die Teilnehmerzahl sowie die Kontingente der Einzel- und Doppelzimmer sind bei allen Seminaren und Tagungen begrenzt. Wir empfehlen daher frühzeitige Anmeldung! Eine ausführliche Beschreibung der Seminare findet sich in einfälle 147-148 (S. 74 – 76) und auf unserer Webseite.

Das Ende der Regenzeit – Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie

Zeit: 30. August – 01. September 2019

Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin (Tel.: 030 – 36 06 0, www.hotel-christophorus.com)

Leitung: Ines Roth & Eva Niggemann

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

Teilnehmer: max.16 Personen

Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs

Zeit: 20. – 22. September 2019

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

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

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

Teilnehmer: max.10 Personen

Epilepsie im Arbeitsleben

Zeit: 11. – 13. Oktober 2019

Ort: Stephansstift ZEB, Kirchröder Straße 44, 30625 Hannover (Tel.: 0511 – 5353 311, www.dachstiftung-diakonie.de)

Leitung: Peter Brodisch & Jochen Röder

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

Teilnehmer: max. 16 Personen

Frauenseminar – Kraftquellen entdecken und ausprobieren – Den Alltag auflockern

(ohne Kinderbetreuung)

Zeit: 11. – 13. Oktober 2019

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

Leitung: Rosa Michaelis & Gabriele Haferkamp

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

Teilnehmer: max. 10 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

Portraitfotos für den Flyer gesucht

Tag der Epilepsie in Rostock wirft seinen Schatten voraus

Blick von Gehlsdorf auf den Speicher und die Petri-Kirche

Viele freuen sich schon auf die Zentralveranstaltung am Tag der Epilepsie 2019: Er ist wie jedes Jahr am 05. Oktober, dieses Jahr ein Sonnabend. Die Zentralveranstaltung findet im Festsaal des Rathauses von Rostock statt (Neuer Markt 1, 18055 Rostock). Beginn ist um 10 Uhr, das Ende ist für etwa 16 Uhr vorgesehen. Die *Deutsche Epilepsievereinigung* kooperiert wie immer mit den Medizinern und den Selbsthilfegruppen vor Ort.

Rostocker Rathaus

Epilepsie – echt jetzt? heißt das Motto, das die *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschland*s für den Tag der Epilepsie in diesem Jahr ausgewählt hat. Es soll Menschen, die neu an einer Epilepsie erkrankt sind und junge Menschen ansprechen. Wir wollen den Aspekt hervorheben, dass Epilepsie oft eine „unsichtbare Krankheit" ist. Außer, wenn der- oder diejenige gerade einen Anfall hat, merkt man den meisten Menschen nicht an, dass sie eine Epilepsie haben. Es gibt viele Facetten der Krankheit, viele Anfallsformen, die die meisten Außenstehenden nicht mit Epilepsie in Verbindung bringen – wer Epilepsie hört, denkt nur an die großen tonisch-klonischen Krampfanfälle mit Sturz und Bewusstlosigkeit.

Wir möchten den Einladungs-Flyer zur Zentralveranstaltung mit einer Collage aus vielen, vielen Porträts gestalten und brauchen dafür Ihre und Eure Mithilfe: Es soll ein Gesicht aus vielen Gesichtern entstehen. Der Hintergedanke ist die Frage: Wer von den vielen Menschen hat Epilepsie? Was, der auch? Wir suchen möglichst viele verschiedene Menschen, die ein Porträt-Foto von sich als jpg-Datei (Auflösung bitte so hoch wie möglich!) an die Adresse *info@epilepsie-vereinigung.de* schicken mit dem Betreff: für den TdE-Flyer. Dazu sollte geschrieben sein, wer abgebildet ist und dass der- oder diejenige mit der Verwendung des Bildes für das Flyer- und Plakatmotiv sowie für die Öffentlichkeitsarbeit im Zusammenhang mit dem Tag der Epilepsie 2019 einverstanden ist. Sonst werden wir das Foto nicht verwenden können.

Wir freuen uns auf Eure/Ihre Mitarbeit und hoffen auf viele Fotos

Sybille Burmeister

Fotos: Thomas Haentschel/Fotoagentur Nordlicht

Was läuft bei euch, was braucht ihr von uns?

Treffen des Selbsthilfebeirats in Leipzig

Der *Selbsthilfebeirat der Deutschen Epilepsievereinigung* ist ein wichtiges Gremium, das den Bundesvorstand berät. Er besteht aus Vertreter/-innen unserer Landesverbände und unseren Landes-

beauftragten der Bundesländer, in denen wir noch keinen Landesverband haben.

Am ersten März-Wochenende trafen sich zwölf Teilnehmende aus Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen, Berlin-Brandenburg, Bayern, Niedersachsen, Hessen und Rheinland-Pfalz in Leipzig. Das Allerwichtigste ist der Austausch untereinander, das Aussprechen der Wünsche aneinander und die gegenseitige Schilderung der aktuellen Projekte und Vorhaben. Dies von Angesicht zu Angesicht in ruhiger Atmosphäre machen zu können, ist von unschätzbarem Wert und durch keine E-Mail und kein Telefonat oder Gespräch zwischen Tür und Angel auf einer anderen Tagung zu ersetzen.

Ein sehr großes Thema war die Kommunikation der Landesverbände untereinander sowie mit dem Bundesvorstand und der Geschäftsstelle in Berlin. Organisiert hatte das Treffen dieses Jahr Björn Tittmann, Landesbeauftragter für Sachsen, Leiter einer Selbsthilfegruppe in Annaberg und Koordinator des Kreises *Aktiv im Leben* für Sachsen. An ihn geht hier ein großes Dankeschön!

Die Landesvertreter erfuhren vom Bundesvorstand, welche Projekte und großen Veranstaltungen frisch abgeschlossen wurden – die Notfallkarte, Internationaler Notfallausweis und Anfallskalender sowie das Kinderbuch *Mamas Kopfkarussell* beispielsweise. Die Veranstaltungen sind Seminare, die *Mitgliederversammlung* und *Arbeitstagung* vom 05. bis 07. Juli in Neudietendorf bei Erfurt und die *Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie* in Rostock am 05. Oktober. An der diesjährigen Drei-Länder-Tagung der *Deutschen und Österreichischen Gesellschaften* für *Epileptologie* und der *Schweizerischen Epilepsie-Liga* in Basel wollen viele Landes- und Bundesvertreter der DE teilnehmen und auch den Infostand der DE dort sowie auf dem Patiententag betreuen. Hierzu gab es zahlreiche praktische Fragen und Anregungen. Auf der Tagung ist auch das nächste Tref-

ANZEIGE

MZEB Kleinwachau
umfassende Gesundheitsversorgung für Erwachsene mit Behinderungen

Unsere Leistungen

- Erstellen eines individuellen Behandlungsplanes und Einleitung einer geeigneten Therapie
- ein multiprofessionelles Team, das mit der Behandlung behinderter Menschen sehr vertraut ist
- Kommunikation in einfacher Sprache und mit speziellen Methoden wie z. B. Unterstützter Kommunikation
- Koordination von Gesundheitsleistungen in Zusammenarbeit mit Therapeuten, Fachärzten und Krankenhäusern
- psychosoziale Beratung
- Zweitmeinungen vor Eingriffen

Wir bieten unter anderem Unterstützung bei:

- unklaren Beschwerden wie zum Beispiel Gewichtsverlust, Bewegungsstörungen, Schmerzen
- Demenz bei Menschen mit Intelligenzminderung
- herausforderndem Verhalten
- Schlafstörungen
- Diabetes mellitus, Übergewicht, Untergewicht
- anfallsartigen Störungen
- Syndromdiagnostik

MZEB Kleinwachau | Wachauer Straße 30 | 01454 Radberg
Informationen oder Terminvereinbarung:
Telefon: (03528) 431-2929 | E-Mail: mzeb@kleinwachau.de

www.kleinwachau.de/mzeb

kleinwachau
Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

v.l.n.r.: auf dem Sofa: Isabella Schulte-Vogelheim, Bärbel Teßner, Claudia Volger, Lieven Volger, Sidney Volger, Nadine Windisch; stehend: Heiko Stempfle, Marita Wuschke, Sybille Burmeister, Alexander Walter, Björn Tittmann

Foto: Kerstin Baumann

fen der *Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeverbände Deutschlands* geplant.

Die Landesvertreter gaben dem Bundesvorstand einige „Hausaufgaben" mit in die nächsten Vorstandssitzungen. So war ein Wunsch, auf der Internetseite der DE mehr Raum für das Thema Selbsthilfegruppen zu schaffen und dort auch etwas zu hinterlegen, z.B. eine „Aufgabenliste" für Landesverbände, eine Art „Anleitung" für die Gründung neuer Selbsthilfegruppen. Weiterer Wunsch: Dort eine Kurzanleitung „Erste Hilfe bei Epilepsie" hinterlegen, wie z.B. ein DIN-A-4-Blatt zum Ausdrucken und Aufhängen.

Nach einem gemeinsamen Essen im *Auerbachs Keller* und einem Abstecher auf den Uniturm mit Blick über die nächtliche Stadt hatte der Selbsthilfebeirat am zweiten Tag des Treffens auch die Brüder Sidney und Lieven Volger und ihre Mutter Claudia Volger zu Gast. Sie leiten eine Selbsthilfegruppe in Leipzig und bauen auch eine Arbeitsgemeinschaft Junge Selbsthilfe in der sächsischen Großstadt auf. Die Brüder sind beide an einer *Chorea Akanthozytose* erkrankt. Die Erkrankung ist extrem selten und geht mit epileptischen Anfällen einher. Aus diesem Gespräch entwickelte sich ein sehr interessanter Austausch, der vertieft werden soll. Über ihre Krankheit werden die Brüder mit Hilfe ihrer Mutter voraussichtlich in der nächsten Ausgabe der *einfälle* berichten.

Sybille Burmeister

Informationsveranstaltung *Epilepsie – was nun?*

Informationsveranstaltung in Halle/Saale

Halle an der Saale ist mit 240.173 Einwohnern die zweitgrößte Stadt Sachsen-Anhalts und viertgrößte Stadt der neuen Bundesländer. Die Stadt der Halloren, in der bis zur Wende 1989 die Industrie und Chemie im Mittelpunkt der Wirtschaft standen, ist heute Stadt der Kultur und Wissenschaft. Der Sitz der Kunsthochschule auf der *Burg Giebichenstein*, die *Franckeschen Stiftungen* und die *Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg* bilden die wichtigsten Wirtschaftsfaktoren. In Halle wurde 1685 der Komponist Georg-Friedrich-Händel geboren, ihm zu Ehren werden jährlich Händel-Festspiele durchgeführt, unter anderem in der nach ihm benannten Festspielhalle.

Der *Landesverband Epilepsie Sachsen-Anhalt e.V.* hatte in die ehrwürdige *Georg-Friedrich-*

Händel-Halle zu einer Informationsveranstaltung mit dem Thema „Epilepsie – Was nun?“ eingeladen. Am 22. August 2018 zog es über 70 Hallenser in dieses Haus zu den Vorträgen von PD Dr. med. Friedhelm C. Schmitt (*Otto von Guericke Universität Magdeburg*, Universitätsklinik für Neurologie) und Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*). Die Themen *Epileptische Anfälle? – Wer kann wie Anfallsfreiheit erreichen?* (Schmitt) und *Epileptische Anfälle! – Soziale Folgen und wie man am besten mit ihnen umgeht* (van Kampen) sorgten dafür, dass die Teilnehmenden in eine angeregte Diskussion einstiegen. Die meisten waren bisher nur durch ihre behandelnden Ärzte über ihre Epilepsie informiert. Eine offene Runde erlebten viele in Halle das erste Mal und kamen so in einen regen Austausch untereinander.

Wer kann Anfallsfreiheit erreichen? Die Frage stand im Raum und hatte großes Interesse geweckt. Dr. Schmitt erklärte anhand der verschiedenen Epilepsie-Formen die unterschiedlichsten Therapiemöglichkeiten. Detailliert ging er auf die Notwendigkeit der genauen Diagnosestellung und die Auswahl des richtigen Medikaments bzw. des richtigen Therapieansatzes ein, wobei er auch auf die Epilepsiechirurgie einging – die allerdings erst dann in Frage kommt, wenn Medikamente bei Menschen mit einer fokalen Epilepsie nicht ausreichend helfen. In diesem Zusammenhang erläuterte er auch die neue Methode der *Laserablation*, eines operativen Eingriffs mit Hilfe eines Lasers, zu dem es zahlreiche Fragen gab.

Das Leben eines Menschen – sei es in der Familie, im Freundeskreis, auf der Arbeit, in der Schule – ändert sich schlagartig, wenn die Diagnose Epilepsie gestellt wird. Zum Beispiel können einige ihren erlernten Beruf nicht mehr ausüben oder erreichen ihren Arbeitsplatz nicht mehr, weil sie erstmal kein Kfz führen dürfen. Auf diese Themen ging Norbert van Kampen in seinem Beitrag näher ein. Die darauf folgende Diskussion machte deutlich, dass eine Epilepsie-Beratungsstelle, wo die Betreffenden diese Probleme thematisieren und gemeinsam mit den Beratenden nach Lösungen suchen könnten, für viele sehr hilfreich wäre – doch die gibt es in Halle nicht und offenbar in ganz Sachsen-Anhalt nicht. Da es weder eine Epilepsie-Beratungsstelle noch andere kompetente sozialmedizinische Beratungsmöglichkeiten gibt, bleibt den Betreffenden der mühsame Kampf um die eigenen Rechte – die viele nicht einmal kennen – oft nur ihnen selbst überlassen.

Bis zum heutigen Datum ist es leider trotz zahlreicher Bemühungen u.a. des *Paritätischen Wohlfahrtsverbandes* nicht gelungen, eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Halle zu gründen, obwohl das Interesse dafür groß ist, was auch die große Anzahl der Gäste an diesen Vorträgen zeigte.

Interessierte, die gern eine Gruppe gründen möchten, können sich jederzeit beim Paritätischen Wohlfahrtsverband in Halle melden. Kontakt: Selbsthilfekontaktstelle Halle-Saale, Merseburger Str. 246, 06130 Halle/Saale, Tel.: 0345 – 5204110, Mail: kontaktstelle-shg@web.de.

2019 hat der *Landesverband Epilepsie Sachsen-Anhalt e.V.* einen weiteren Vortrag in Halle geplant. Den Termin entnehmen Sie zu gegebener Zeit bitte unserer Webseite *www.lvsa.de*.

Bärbel Teßner
DE-Landesverband Epilepsie
Sachsen-Anhalt e.V.

Magdeburger Selbsthilfeforum

Erstes Forum in Sachsen-Anhalt zum Tag der Epilepsie 2018

Das erste Epilepsie-Selbsthilfeforum in Magdeburg (vom 26. bis 27. Oktober 2018) war ein Erlebnis sowohl für die über 80 Teilnehmenden als auch für den Veranstalter, den *DE-Landesverband Epilepsie Sachsen-Anhalt e.V.*. Wir hatten mit solch einer hohen Besucherzahl nicht gerechnet. Umso größer waren die Freude und die Bestätigung, dass sich unsere breite und intensive Öffentlichkeitsarbeit gelohnt hat. Die unterschiedlichen, aber doch sehr interessanten und wichtigen Themen sowohl beim Einsatz neuer Techniken in der Epilepsiebehandlung als auch die Probleme und möglichen sozialen Folgen, die sich aus einer Epilepsie ergeben können, zog viele in die Jugendherberge in Magdeburg als Veranstaltungsort.

Nach einer kurzen Begrüßung am Freitag durch Bärbel Teßner, Mitglied des Vorstandes des *DE- Landesverbandes Epilepsie Sachsen-Anhalt e.V.*, hielt PD Dr. Friedhelm C. Schmitt (*Universitätsklinik Magdeburg* und Vorsitzender des *DE-Landesverbandes Epilepsie Sachsen-Anhalt e.V.*) einen Einführungsvortrag über eine neue Therapiemöglichkeit: die *Laserablation*. Diese wird erstmalig im Rahmen eines Kooperationsprojektes der *Universitätsklinik Magdeburg* mit dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* angeboten. Ausführlich und anschaulich schilderte Dr. Schmitt diese neue, schonende Möglichkeit der Operation, bei der ein Eingriff in das Gehirn mit Hilfe einer Lasersonde ohne große Schädelöffnung erfolgt. Das Prinzip und das Ziel – die Ausschaltung des Anfallsfokus – sind die gleichen, wie bei der bisherigen „offenen“ Operation. Der Vorteil bei dieser Methode ist, dass über ein kleines Bohrloch eine feine Lasersonde ins Gehirn geschoben wird, mit deren Hilfe die anfallsauslösende Region dann abgetragen wird. Seit 2012 ist dieses Therapieverfahren in den USA erfolgreich im Einsatz, seit 2018 ist es in Europa zugelassen.

Das Interesse war riesig unter den Teilnehmenden. Voller Spannung nahmen sie am Vortrag teil, auch aktiv durch Zwischenfragen. Im Anschluss beantwortete Dr. Schmitt zahlreiche Fragen, die sich meist auf die eigene Erkrankung der Fragenden und die Möglichkeit des Einsatzes einer Lasertherapie bezogen. Wie bei allen operativen Verfahren sei jedoch die gute Patientenauswahl ein wichtiges Kriterium für den Erfolg, das heißt, nicht jede fokale Epilepsie komme in Frage. Aus diesem Grund arbeitet Magdeburg auch mit vielen anderen Epilepsiezentren zusammen.

Den zweiten Teil des Abends gestalteten Vertreter von Epilepsieberatungsstellen. Sabine Brückner vom *Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg* und Janine Ahrend von der Epilepsieberatungsstelle Magdeburg begründeten mit den Schilderungen möglicher sozialer Folgen einer Epilepsie deren Notwendigkeit. Oftmals nehmen die Betreffenden ihre Rechte nicht wahr, weil sie sie nicht kennen. Zum anderen sind sie oft nicht in der Lage, diese einzufordern – z.B. in Beruf und Arbeit oder bei versicherungsrechtlichen Fragen, um nur einige zu nennen.

Janine Ahrendt verwies auf die regionalen Probleme und die wichtigsten Ansprechpartner für die Hilfeleistung in Sachsen-Anhalt. Für 70.000 Menschen mit Epilepsie in diesem Bundesland reichen zehn Stunden Epilepsieberatung in der Woche, wie sie zur Zeit von der *Rentenversicherung Mitteldeutschland* finanziert werden, nicht aus. Eine einheitliche flächendeckende Absicherung von Epilepsieberatungsstellen in der gesamten Bundesrepublik ist erforderlich. Die am Tag der Epilepsie 2018 in Trier verabschiedete Resolution der Epilepsieselbsthilfe Deutschland wurde in diesem Zusammenhang bekannt gegeben.

Gundula Kubczyk berichtete anschließend von ihren Erfahrungen aus der Selbsthilfearbeit. Mittelpunkt bildet dabei der regelmäßige Treff der Selbsthilfegruppe für Epilepsie in Magdeburg. Seit Jahren wird außerdem in der Magdeburger Kontakt-und Beratungsstelle eine *Beratung von Betroffenen für Betroffene* angeboten. Der Unterschied zur „professionellen Beratung“ besteht darin, dass Menschen mit Epilepsie am besten die Probleme und Gefühle anderer Menschen mit Epilepsie verstehen; nur sie wissen, wie man/frau sich nach einem Anfall fühlt. Für viele Menschen mit Epilepsie ist das ein großer, manchmal der einzige Halt.

Am darauf folgenden Sonnabend konnten wir Sarah Jörgensen (früher Sarah Bischof) begrüßen.

Ihre Lesung als Autorin des Buches *Panthertage* war von Erfolg gekrönt. Es gelang ihr in einer offenen überschaubaren Gesprächsrunde, die Teilnehmenden nicht nur als Autorin, sondern auch als jemand, der selbst eine Epilepsie hat, in ihren Bann zu ziehen.

Es gestaltete sich von Anfang an eine offene Runde von Menschen, die eins verbindet: ihre Epilepsie. Die Autorin zog alle Zuhörenden in das Geschehen aktiv ein. Es gestaltete sich nicht nur ein offener Gedankenaustausch, sondern ein Workshop, indem vier Gruppen für sich herausarbeiteten, welche Probleme sie am meisten berühren und was ihnen die Kraft gegeben hat, diese selbstständig zu lösen. Vielfach wurden aus eigenem Erleben Anekdoten in einer offenen Art und Weise erzählt und gute und schlechte Erfahrungen ausgetauscht, was vielen oftmals schwer fällt. Den Teilnehmenden hat es nicht nur sehr gut gefallen, sondern auch sehr viel gegeben. Es war ein Geben und Nehmen.

Abschließend wurden Vorschläge für weitere Veranstaltungen in den nächsten Jahren gemacht. Ziel soll es sein, dass auch in anderen größeren Städten von Sachsen-Anhalt die Selbsthilfearbeit besseren Boden fasst. Das betrifft Städte wie z.B. Dessau, Bernburg, Halle und Magdeburg. Je nach Kapazität und finanziellen Möglichkeiten wird versucht, dass Veranstaltungen in ähnlicher Form durchgeführt werden können.

Das Resümee lautet: Es war ein sehr gelungenes Selbsthilfeforum, welches in jedem Jahr wiederholt werden sollte.

Bärbel Teßner

Epilepsieselbsthilfearbeit in Sachsen

Ein Bericht unseres Landesbeauftragten Björn Tittmann

Um in Sachsen die Epilepsieselbsthilfearbeit zu erhalten bzw. aufzubauen, hat sich die überregionale Selbsthilfegruppe *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie*, bestehend aus Renate Wolf (Chemnitz), Winfried Bruns (Zittau) und Björn Tittmann (Annaberg-Buchholz/Wiesa), zur Aufgabe gemacht, Selbsthilfegrup-

Foto: Clemens Drapal

pentreffen zu organisieren, bzw. zu unterstützen.

Wie entstehen und funktionieren Treffen mit mehreren Selbsthilfegruppen in Sachsen? Im November des Vorjahres wird festgelegt, in welchen größeren Städten Sachsens die vier Treffen im kommenden Jahr stattfinden. Anschließend werden folgende Fragen besprochen: Waren wir dort schon einmal; wenn ja, wie oft? Hat der Ort ein Jubiläum? Passt das Treffen in die entsprechende Jahreszeit? Ist der Ort günstig zu erreichen?

Nachdem wir vier Örtlichkeiten gefunden haben, wird diesen eine passende Jahreszeit zugeordnet. Für 2019 haben wir folgende Orte ausgewählt: Plauen (Frühling), Dresden (Sommer), Kamenz (Herbst) und Annaberg-Buchholz (Winter). Was genau gemacht wird, obliegt den Personen an den jeweiligen Orten. Ziel soll jeweils sein, dass Personen ihre Selbsthilfegruppe und ihren Ort vorstellen und Kontakte zu den anderen Gruppen auf- und ausbauen.

Das erste Treffen in Plauen war ein toller Erfolg. Aus „A“ wie Annaberg-Buchholz bis „Z“ wie Zittau, waren 28 Personen aus Sachsen, Sachsen-Anhalt und aus unseren Partnerselbsthilfegruppen aus Bayreuth und Bamberg in Oberfranken zum Treffen gekommen. Wir besuchten u.a. das *Spitzenmuseum*, es folgte ein gemeinsames Mittagessen. Danach führte unser in Plauen lebender Mitstreiter Rainer Scharfenberg durch die Stadt und zeigte uns noch einige Sehenswürdigkeiten.

Das zweite überregionale SHG-Treffen in Dresden wird am Samstag, dem 29. Juni stattfinden. Die Leitung wird durch die Dresdner Selbsthilfegruppe und einer Mitstreiterin aus Dresden erfolgen. Das dritte und vierte Treffen findet in Kamenz im September 2019 und in Annaberg-Buchholz im Dezember 2019 statt.

Dass die überregionalen Treffen gefragt sind, zeigt, dass sich unsere Partnerselbsthilfegruppen aus Oberfranken schon jetzt für unser Treffen in Annaberg-Buchholz im Dezember angemeldet haben. Da sich die Winterzeit für das Erzgebirge eignet, wird sich alles um die Weihnacht drehen.

Wir freuen uns auf ständigen Zuwachs zu den Treffen!

Ich hoffe, ich konnte einen kleinen Einblick in die Epilepsieselbsthilfearbeit in Sachsen geben. Wer mehr wissen möchte, kann mich gerne unter *bjoern.tittmann@yahoo.de* kontaktieren.

Björn Tittmann
DE-Landesbeauftragter Sachsen

Tag der Epilepsie 2018 in Darmstadt

Die Veranstaltung hat allen viel gebracht

Am 17. November 2018 fand im Darmstädter Klinikum der Tag der Epilepsie 2018 mit einem bunten Programm statt. Es begann mit einer Vorlesung von Sarah Elise Jørgensen (ehemals Bischof) aus ihrem tollen Buch *Panthertage. Mein Leben mit Epilepsie*. Die nette Schriftstellerin sprach dabei vielen Teilnehmenden aus der Seele mit einer sehr schönen Art von Humor.

Danach schilderte Alexander Walter seine Erfahrungen mit der Krankheit Epilepsie, was sehr interessant war. Alexander Walter hat vor kurzer Zeit den Landesverband der DE in Hessen übernommen. Es folgte ein Vortrag von Herrn Brunst, der als Epilepsieberater beim *Diakonischen Werk* in Hessen tätig ist.

Es gab so viel Neues zum Thema Epilepsie, dass es dann dringend notwendig war, eine Snackpause mit leckeren Brezeln und Getränk einzulegen. Nach der Pause stellten gerade junge Menschen

mit Epilepsie viele Fragen zu ihrer Krankheit, die Dr. Maria Weis (Epileptologin im Darmstädter Klinikum) – die einen Vortrag zum Thema Epilepsie und Auto fahren hielt – ausführlich beantwortete.

Es war ein erfolgreicher Tag der Epilepsie 2018, der von der Epilepsie-Selbsthilfe-Darmstadt e.V. organisiert wurde und es zeigte sich auch an der hohen Besucherzahl, wie wichtig solche Veranstaltungen sind.

Kontakt: Epilepsie-selbsthilfe-darmstadt@web.de

Michael Schäfer
Epilepsie-Selbsthilfe Darmstadt

ANZEIGE

JAHRESTAGUNG 2019

der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga

8.–11. MAI 2019
Congress Center Basel

www.epilepsie-tagung.de

conventus CONGRESSMANAGEMENT

Schweizerische Epilepsie-Liga
Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Swiss League Against Epilepsy

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V.

ÖGfE österreichische gesellschaft für epileptologie

Zusammenhalt und soziale Bedeutung einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe

Warum es bei uns gerade sehr gut läuft …

Foto: Norbert van Kampen

Vor über 15 Jahren hatte ich die Essener Epilepsie-Selbsthilfegruppe kennengelernt, in einer Phase, in der ich selbst sehr alleine war und erhebliche psychische Probleme hatte. Das liegt enorm lange zurück inzwischen, und auch wenn ich mich nicht konkret an mein erstmaliges Zusammentreffen mit der Gruppe erinnere, werde ich nie vergessen, wie schnell ich meine Perspektiv- und Hoffnungslosigkeit verlor.

Bis heute ist unsere Epilepsie-Selbsthilfegruppe mein psychosozial wohl wichtigstes Standbein geworden und geblieben. Seit langer Zeit schon fällt mir dabei auf, wie schön unsere Gruppe läuft. Zweimal im Monat treffen wir uns, und 8 – 10 Leute sind eigentlich immer da (in Einzelfällen auch noch mehr).

Nach Erfahrungsaustausch mit anderen Epilepsie-SHGs wissen wir inzwischen, dass durchschnittlich 8 – 10 Leute bei den regelmäßigen Gruppentreffen keineswegs selbstverständlich sind. Es gibt doch einige Gruppen, bei denen deutlich weniger Mitglieder regelmäßig (!) zu den Gruppentreffen kommen. Natürlich freuen wir uns sehr, dass es bei uns derzeit so gut läuft.

Inzwischen sind wir selbst ein wenig neugierig geworden, warum unsere Selbsthilfegruppe schon seit langer Zeit recht vielen Mitgliedern offenbar sehr wichtig ist. Meine Frau und ich besuchen schon länger regelmäßig ein Treffen von Mitgliedern verschiedenster Selbsthilfegruppen, bei dem über unterschiedlichste Themen gesprochen wird, die in den einzelnen Gruppen Bedeutung haben. Im zentralen Interesse steht dabei die Frage, was man für ein gutes Miteinander in einer SHG machen kann und was helfen kann, einen guten Zusammenhalt einer Selbsthilfegruppe zu erreichen. Die genannten Treffen finden viermal im Jahr statt und werden sehr gut moderiert von Mitgliedern des Vereins *WIESE e.V.*, der sich in Essen um alle Anliegen von Selbsthilfegruppen kümmert.

Die genannten Treffen sind hochinteressant und zeigen uns immer wieder, wie unterschiedlich die Zusammenkünfte von Selbsthilfegruppen gestaltet werden können. Besonders interessant finden wir es dabei, was in den einzelnen Gruppen gut klappt und wo Probleme auftreten. Enorm spannend ist es für uns immer wieder zu hören, was andere Gruppen vielleicht vollkommen anders machen als wir. Das verschafft uns immer wieder neue Perspektiven. Die Voraussetzungen für einen generell guten Ablauf der regelmäßigen Gruppentreffen können für die einzelnen Gruppen sehr unterschiedlich sein. Für einige Gruppen ist es vielleicht gut und wichtig, bei jedem Treffen grundsätzlich zu Beginn über ein festes Thema zu sprechen, das man vielleicht beim vorhergehenden Treffen vereinbart hat. Wie weit man dann bei dem Thema bleibt, oder wie weit dann alles andere offen ist, könnte man zu Beginn vereinbaren. Für andere Gruppen hingegen ist es vielleicht gar nicht so wichtig und möglicherweise auch gar nicht so günstig, grundsätzlich ein festes Thema ins Programm zu nehmen

Warum läuft unsere Gruppe schon längere Zeit gut? Ein fest

geplantes Programm haben wir bei unseren Gruppentreffen fast nie. Aber konkrete Themen können sich auch bei uns durchaus schnell entwickeln, wenn z.B. jemand aus der Gruppe niedergeschlagen ist und über ein bestimmtes Anliegen sprechen möchte. Das kann möglicherweise Anstoß werden zu einem wichtigen Thema, für das sich dann viele interessieren.

Wer zu unseren regelmäßigen Gruppentreffen kommt, der tut es, weil er es möchte, und nicht weil er das Gefühl hat, es zu müssen. Umso schöner ist es, dass fast immer relativ viele Leute kommen. Offenbar besteht bei unserem Miteinander meist eine angenehm entspannte Atmosphäre, die oftmals schnell zu einem vertrauten Miteinander und einem allgemeinen Wohlgefühl führt. Die gegenseitige psychosoziale Einbindung untereinander klappt sehr gut und ist sehr anziehend. Ich glaube, wir freuen uns einfach als Menschen auf die anderen. So erlebe ich es jedenfalls selbst, und ich glaube, dass es auch vielen anderen so geht.

Vielleicht ist es für unsere regelmäßigen Gruppentreffen gar nicht so schlecht, dass wir fast nie ein fest geplantes Thema haben. Einzelne fänden es vielleicht mal gut, die Mehrheit aber in aller Regel nicht. Vielleicht werden auf diese Weise schon mal alle Formen von Druckgefühl auf die Gruppenmitglieder vermieden (z.B. mögliche Ängste davor, bei einem festen Thema irgendwelche befürchteten Erwartungen seitens der Gruppe nicht erfüllen zu können).

Unsere o.g. angenehm entspannte Atmosphäre nimmt uns wohl oftmals Ängste und gibt in der Runde dann vermehrt Mut zur Offenheit. Wir beginnen mit einer „Blitzrunde“ (die meist keineswegs so „Blitz-mäßig“ verläuft, wie z.B. ich und einige andere es besser fänden). Wenn niemand von uns ein besonderes Anliegen hat, entwickeln sich oft schnell unsortierte Gespräche untereinander (ähnlich einer Kaffeerunde). Oftmals zu zweit, aber auch zu dritt oder zu viert.

Es kann aber auch ganz anders ablaufen. In jüngster Vergangenheit hatten wir z.B. ein Treffen, bei dem zwei Leute sehr persönliche Anliegen in der ganzen Runde vortrugen. Beiden wurde nacheinander sehr gut und in angenehmer Ruhe von allen Anwesenden zugehört. Es war wunderschön wahrzunehmen, wie das gegenseitige Interesse der teilnehmenden Gruppenmitglieder untereinander eine Atmosphäre schuf, die bei den Beteiligten zu einer eindrucksvollen Offenheit führte. Nachdem wir aus zeitlichen Gründen unser Gruppentreffen in unserem Gruppenraum beenden mussten, lag ein fantastisches Gruppenerlebnis hinter uns. 12 Leute waren an diesem Abend gekommen und einige von uns mussten nach dem Ende unseres Miteinanders unbedingt noch zusammen etwas trinken gehen. So plötzlich konnten etliche von uns noch nicht nach Hause gehen.

Alle von mir vorgetragenen Analysen betreffen natürlich ausschließlich unsere Gruppe. Abgesehen davon, dass ich gar nicht weiß, ob ich damit richtig liege, ist immer zu berücksichtigen, dass jede Gruppe anders ist. Trotzdem hatte ich den Wunsch, einfach mal vorzutragen, wie wichtig unsere Selbsthilfegruppe für mich (und ganz offensichtlich ja auch für andere) ist. Und wie sehr ich es gerade wieder gespürt habe.

Andreas Bantje
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen

Herzberger Gespräch zur Epileptologie

Komplexbehandlung verbessert Lebensqualität

Komplexe Erkrankungen erfordern komplexe Behandlungen: Gerade bei Epilepsien gilt es neben medizinischen Aspekten auch die Auswirkungen auf das Berufs- und Alltagsleben der Patientinnen und Patienten zu berücksichtigen. Über *die Komplexbehandlung bei Epilepsie diskutierten Experten und Betroffene beim „Herzberger Gespräch“ Mitte November 2018 im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin.*

„Epilepsien als chronische Erkrankungen beeinflussen fundamental Lebensstil und Biografie“, machte Prof. Dr. Heinz-Joachim Meenke, ehemaliger Medizinischer Direktor des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg (EZBB)* und Geschäftsführer des Ärztehauses am KEH, deutlich. Sie führten oft zu Stigmatisierung, Einschränkungen

Romy Delan (v. l.), Sybille Burmeister, Prof. Dr. Heinz-Joachim Meencke, Dr. Thomas Mayer, Chefarzt des Sächsischen Epilepsiezentrums Radeberg, und Prof. Dr. Martin Holtkamp diskutierten über die verschiedenen Aspekte der Komplexbehandlung

Fotos: Reinhard Elbracht, v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel

im täglichen Leben und Angststörungen, nannte er Beispiele. Das oberste Therapieziel sei zwar die Anfallsfreiheit, aber ein Drittel aller Patienten leide an schweren Epilepsien, bei denen diese nicht erreicht werden könne. Bei diesen Patientinnen und Patienten gehe es vor allem darum, die Lebensqualität zu verbessern und die Lebensführung an die Epilepsie so gut wie möglich anzupassen.

Dafür sei ein umfassendes, multidisziplinäres Behandlungskonzept mit Einbindung von medizinischen, psychologischen und sozialen Therapiefeldern erforderlich, betonte Prof. Dr. Meencke. Diese Komplexbehandlung von Epilepsien, auch *Comprehensive Care* genannt, gehört mittlerweile zum Standard. Im EZBB umfasst das Angebot neben medikamentöser und chirurgischer Behandlung unter anderem Training zur Lebensführung, psychosomatische-psychotherapeutische Behandlung, Kunsttherapie und Seelsorge.

„Das hätte ich mir damals gewünscht“, sagte Sybille Burmeister, Vorstandsmitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Ihr habe die Diagnose Epilepsie den Boden unter den Füßen weggerissen. Nach kurzer Zeit habe man sie mit Tabletten und der Empfehlung, sich einen niedergelassenen Arzt zu suchen, aus dem Akutkrankenhaus entlassen. Prof. Dr. Martin Holtkamp, heutiger Medizinischer Direktor des EZBB und Chefarzt der Abteilung Epileptologie im KEH, hat dafür kein Verständnis. „Gerade Menschen mit chronischen Epilepsien sind in Akutkrankenhäusern schlecht aufgehoben“, bestätigte er. „Große Probleme sind der Zeitdruck und Personalmangel“, so Prof. Holtkamp. Es fehle häufig die Zeit, mit Patienten ausführlich zu sprechen und ihnen zuzuhören.

„Die Zeit muss man sich nehmen“, beharrte Prof. Dr. Heinz-Joachim Meencke. „Es ist wichtig, den Patienten nicht nur als Objekt zu sehen, sondern auch als Subjekt – als gleichwertigen Gesprächspartner.“ Dazu gehöre auch, die Biografie des Patienten mit einzubeziehen und die richtigen Fragen zu stellen. „Ich brauche als Arzt die Begegnung, muss die Stimmung erleben, den Patienten wahrnehmen“, zählte der Mediziner auf. Deshalb lehnt er zum Beispiel die Idee der digitalen Sprechstunde strikt ab.

Die *Comprehensive Care* ermögliche es, Patienten besser aufzufangen. „Ärzte und Therapeuten können auf den Menschen individueller eingehen, da die Behandlung auf mehrere Fachgebiete verteilt ist“, erläuterte Prof. Dr.

Prof. Dr. Heinz-Joachim Meencke forderte den Ausbau der ambulanten Versorgung

Prof. Dr. Martin Holtkamp leitet des Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Holtkamp. Romy Delan, Kunsttherapeutin im EZBB, hob den wichtigen Beitrag ihres Fachgebiets hervor: Im kreativen Gestalten machen Interaktionen, Handlungsplanungen und Problemlösungen häufig unbewusste Strukturen sichtbar. Gleichzeitig werden handwerkliche Fähigkeiten und die Motorik verbessert. Die Patienten probieren Neues aus, bekommen andere Blickwinkel und gewinnen Selbstvertrauen.

Trotz der guten stationären Komplexversorgung zögen zunehmend viele Menschen mit Epilepsie die ambulante Behandlung vor, berichtete Prof. Dr. Martin Holtkamp. Er unterstützt daher seinen Vorgänger Prof. Meencke in seiner Forderung, die ambulante Versorgung weiter auszubauen. „Wir müssen einen Weg finden, die Ambulanzen um weitere Felder wie Neuropsychologie, Sozialarbeit und Ergotherapie zu ergänzen“, so Prof. Meencke.

Christina Heitkämper
v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel, Bielefeld
(zuerst erschienen in: DER RING, Monatszeitschrift der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel, Dezember 2018)

Leben mit Epilepsie

PD Dr. Tobias Freilinger zu Gast bei Gesprächsrunde

Die Epilepsie-Behandlung zählt zu einem der klinischen Schwerpunkte von PD Dr. Tobias Freilinger, der seit Oktober Chefarzt der Neurologie am Klinikum Passau ist. Mit seiner Expertise ist er deshalb auch ein kompetenter Ansprechpartner für die *Gesprächsrunde für erwachsene Menschen mit Epilepsie*. In den Räumen der AOK in Passau stellte sich Freilinger kürzlich vor und beantwortete ganz persönliche Fragen der rund 40 Zuhörenden.

„Ich habe Epilepsie. Wie hoch ist das Risiko für meine Kinder?“, wollte eine Teilnehmerin wissen. Freilinger erklärte, dass Epilepsie nur in seltenen Fällen im strengen Sinne „vererbt“ werde. Es komme dabei auf die Ursache der Epilepsie an. Sei etwa eine Narbe im Gehirn, z.B. nach einem Unfall oder Schlaganfall, Ursache der Epilepsie, bestehe eher kein genetisches Risiko. Auf eine weitere Frage riet er den Zuhörenden, Informationen über die eingenommenen Epilepsie-Medikamente möglichst immer bei sich zu tragen und auch einen speziellen Notfallausweis mitzuführen.

Im Notfallbetrieb gehören epileptische Anfälle zu den häufigen Einweisungsgründen im neurologischen Bereich, so Freilinger. Am Klinikum Passau kann er seine Erfahrung bei Patienten, die stationär behandelt werden, nun sehr gut einbringen. Das Thema Epilepsie begleitet den 42jährigen schon seit langer Zeit. Erste Berührungspunkte hatte er auf der Epilepsie-Station und -ambulanz der Neurologischen Klinik in Großhadern (München). Dort war Freilinger mehr als zehn Jahre tätig, ehe er 2013 an die Universitätsklinik Tübingen wechselte. Als Oberarzt hat der gebürtige Straubinger dort neben seinen Schwerpunkten Akutneurologie, Schlaganfall und Kopfschmerz auch sein Wissen auf dem Gebiet der Epilepsie weiter vertieft.

(v.l.): Reinhold Dirndorfer (AOK Passau), Ulrike Jungwirth (Epilepsieberatung Niederbayern), Priv. Doz. Dr. med. Tobias Freilinger.

Leider ist die Epilepsie in der Gesellschaft noch immer stigmatisiert. Bei Laien, die einen epileptischen Anfall miterleben, sorgt sie häufig für Verstörung. „Es ist jedoch eine Erkrankung wie jede andere auch“, sagt Ulrike Jungwirth von der *Epilepsie-Beratung Niederbayern*, die nicht nur Menschen mit Epilepsie bei der Bewältigung ihrer Krankheit unterstützt, sondern auch das Krankheitsbild in der Öffentlichkeit ins rechte Licht rückt. Auch in diesem Jahr findet deshalb wieder eine Veranstaltung zum *Tag der Epilepsie* im Oktober statt, bei dem PD Dr. Tobias Freilinger als Experte wieder zu Gast sein wird.

Epilepsie-Beratung Niederbayern

Ich bin mit einem Vorurteil dorthin gegangen …

… aber eigentlich ist es dort gar nicht so anders

Der Umfall

Mikael Ross

Avant-Verlag,
Berlin 2018
128 Seiten, gebunden
ISBN 978-3-945034-94-1
Preis: 28,-- Euro

Ende Oktober 2018 stellt der Comickünstler Mikael Ross im Puttensaal der Bibliothek am Luisenbad in Berlin-Wedding seine Graphic Novel *Der Umfall* vor. Durch den Abend führt die Journalistin und Moderatorin Gesa Ufer (*Die Literaturagenten/RadioEINS*). Die Veranstaltung ist sehr gut besucht, viele junge interessierte Menschen füllen den Saal. Auch die Behindertenbeauftragte des Bezirkes Mitte ist zugegen.

Mikael Ross sagt, er freue sich, in der Bibliothek lesen zu können. Er kommt ursprünglich aus München, hat dort eine Ausbildung als Theater-Schneider absolviert und später an der Kunsthochschule Berlin-Weißensee studiert, in deren Dunstkreis die erste längere Erzählung *Herrengedeck* entsteht. 2013 erscheint die Graphic Novel *Les pieds dans le béton*, die ihre beiden rastlosen Protagonisten in die Berliner Hausbesetzerszene der 1980er Jahre eintauchen lässt. 2014 veröffentlicht sie der Avant-Verlag unter dem Titel *Lauter leben*, eine Zusammenarbeit mit dem belgischen Szenaristen und Zeichner Nicolas Wouters wie auch der zweite Comic im Jahr 2016. *Totem* ist eine Geschichte über eine Bruderbeziehung und für Ross als Zeichner der europäische Durchbruch.

In *Der Umfall* erzählt Ross aus der Perspektive eines erwachsenen jungen Mannes mit einer geistigen Beeinträchtigung. Noel lebt allein mit seiner Mutter, seiner Mumsie, zu der er eine innige Beziehung hat. Als Noels Mutter nach einem Schlaganfall ins Koma versetzt wird, bricht seine Welt zusammen. Noel wird von Berlin nach Neuerkerode in Niedersachsen gebracht. Dieses Dorf gibt es wirklich. Seit 150 Jahren leben dort Menschen mit vorwiegend geistiger Beeinträchtigung. Mikael Ross hat für die Recherchen zeitweise in Neuerkerode gelebt. Manche Figuren sind direkt übertragen, manche ein Konzentrat. Ross beschreibt die Zeit dort als wichtig und beeindruckend. Für ihn war es gefühlte Entspannung, weil man sich nicht anspannen musste, weil niemand angespannt ist, so Ross bei der Lesung. „Ich bin mit einem Vorurteil dorthin gegangen, dass in einer Einrichtung für geistig Behinderte alles anders läuft. Und dann habe ich Stück für Stück gemerkt, dass die Ähnlichkeiten und Gemeinsamkeiten die Unterschiede bei weitem überwiegen. Es gibt ähnliche Interessen, man kann sich über gleiche Themen unterhalten und es gibt ganz viele Anknüpfungspunkte“, so Ross in einem Interview im Deutschlandfunk im Januar 2019.

Noel muss sich in Neuerkerode einleben, Beziehungen aufbauen und das Dorf als neues Zuhause akzeptieren lernen. Der Weg dahin wird anschaulich beschrieben und zeigt die ganze Themenvielfalt menschlichen Zusammenlebens. Noel verliebt sich. Aber auch der Tod ist für ihn wie für seinen Freund Valentin immer wieder Thema. Noels Freundin Alice hat Epilepsie und ihre *Grand mal* gehören für Noel irgendwann einfach zu Alice. Einmal noch bricht Noel auf in seine alte Welt, um mit seiner „Mumsie“ in Berlin zum AC/DC – Konzert zu gehen, denn das hatte sie ihm versprochen und ihm dafür Karten geschenkt – einen Tag vor ihrem „Umfall“, an seinem Geburtstag. Doch Noels alte Welt gibt es nicht mehr. Ross ist es gelungen, Menschen mit Beeinträchtigung mit viel Respekt und in ihrer Vielfältigkeit und Individualität darzustellen. Seine Zeichnungen sind sehr ausdrucksstark und überzeugend. Ein empfehlenswertes Buch.

Entstanden ist *Der Umfall* auf Initiative der Evangelischen Stiftung Neuerkerode, die sich entschieden hatte, zu ihrem 150jährigen Bestehen auf diese Weise Einblick in das dortige Leben zu geben. Auch dunkle Kapitel wie die Deportationen im Nationalsozialismus hat Ross nicht ausgeklammert. Berichte der Überlebenden der *Aktion T4* zeigen, dass sie wussten, was es mit den grauen Bussen auf sich hatte. Offen bleibt insgesamt die Frage nach dem inklusiven Ansatz eines solchen Dorfes, die auch nach der Lesung gestellt wurde. Doch das ist ein anderes Thema …

Der Umfall wurde als erste Arbeit mit dem 2018 ins Leben gerufenen *Berliner Comic-Stipendium* prämiert. Der von der Kulturverwaltung des Berliner Senats ausgelobte Preis ist ein 8-monatiges Arbeitsstipendium in Höhe von 16.000 Euro und damit eine der höchst dotierten Förderungen für Comickunst in Deutschland.

Conny Smolny

vorschau 150

Aktiv durchs Leben ist Schwerpunktthema der kommenden Ausgabe der *einfälle*. *Mit Epilepsie ist alles möglich* – das hört sich gut an und ist sicher auch so, aber: Was ist mit den Einschränkungen, die es nun mal gibt? Was ist mit den tollen Sachen, die vielleicht möglich wären, aber zu denen das Geld fehlt, weil die berufliche Entwicklung nicht wie geplant verlaufen ist und das Geld kaum zum Leben reicht? Was ist, wenn … Und dennoch: Auch wenn noch Anfälle auftreten, auch wenn wenig Geld da ist: Trotzdem schaffen es viele, sich von ihrer Epilepsie nicht unterkriegen zu lassen. Sie gestalten ihr Leben aktiv und lassen es nicht von ihrer Erkrankung gestalten. Aber wie machen die das?

Wie immer, sind wir bei diesem Thema auf Ihre/Eure Hilfe angewiesen. Welche Erfahrungen habt Ihr mit dem Thema gemacht? Was läuft gut, was weniger gut? Steht Ihr aktiv mitten im Leben oder hindert Euch die Epilepsie daran? Was wünscht ihr Euch? Ihr könnt uns mit einem Beitrag unterstützen, mit einem Interview, mit Fotos oder in ganz anderer Form. Auf Wunsch können wir Ihre/Eure Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren.

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

Die nächste *einfälle* erscheint Ende Juni 2019. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 27. Mai 2019. Angekündigte Anzeigen können bis zum 03. Juni 2019 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

kalender

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
26.04.2019 16.00 – 19.00 Uhr	EpilepsieBeratung München Ysenburgstraße 7 80634 München	Kompetent im Arztgespräch	EpilepsieBeratung München **Anmeldung erforderlich**	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
29.04.2019 18.00 – 19.30 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 37	Informations- und Gesprächsgruppe für Erwachsene mit Epilepsie	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
08. – 11.05.2019	Congress Center Basel Messeplatz 21 4058 Basel (Schweiz)	Gemeinsame Jahrestagung der Dt. und Öster. Ges. für Epileptologie sowie der Schweizr. Epilepsie-Liga	Conventus Congress-management Doreen Kühle **Anmeldung erforderlich**	Fon: 03641 – 31 16 347 Fax: 03641 – 31 16 243 epilepsie@conventus.de
11.05.2019 09.00 – 16.00 Uhr	Congress Center Basel Messeplatz 21 4058 Basel (Schweiz)	Patiententag auf der Tagung in Basel (s.o.)	Conventus Congress-management Doreen Kühle	Fon: 03641 – 31 16 347 Fax: 03641 – 31 16 243 epilepsie@conventus.de
14.05.2019 19.00 – 20.30 Uhr	Buchruckersaal der Inneren Mission München Landshuterallee 40 80637 München	Epilepsie-Symposium im Frühjahr: Wohnungsanpassung bei Epilepsie	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
16.05.2019 16.00 – 17.30 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 4, Stat. EP 2	Epilepsie und Behinderung (für Angehörige und Betreuende)	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
17.05.2019 16.00 Uhr	Treffpunkt: AOK Passau Neuburger Str. 92 94032 Passau Abfahrt um 16:00 Uhr	„Friedens-Maiandacht“ in Heiligenbrunn mit Salzweger Zwoagsang	Epilepsie Beratung Niederbayern & SHG Passau	epilepsie.sekretariat@kinderklinik-passau.de www.epilepsieberatung-niederbayern.de
17. – 19.05.2019	Epilepsiezentrum Bethel Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie Famoseskurs für Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron, Dietlind Rave, Erika Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 Dietlind.Rave@mara.de Erika.Freymueller@mara.de
18.05.2019 10.00 Uhr	Bürgerhaus Höchst Montmelianer Platz 4 64739 Höchst/Odenwald	Bio- und Neurofeedback	Epilepsie Selbsthilfe Odenwald e.V. Birgit Löbig-Grosch	Fon: 06161 – 87154 www.epilepsie-selbsthilfe-odenwald.jimdo.com
22.05.2019 17.30 – 19.00 Uhr	Heinrich Böll Stiftung Schumannstraße 8 10117 Berlin	Arzt-Patienten-Dialog: Cannabis bei Epilepsie	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de

kalender
termine

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
25.05.2019 11.00 – 16.00 Uhr	Historisches Rathaus 64750 Michelstadt	Selbsthilfetag im Odenwald	Epilepsie Selbsthilfe Odenwald e.V. Birgit Löbig-Grosch	Fon: 06161 – 87154 www.epilepsie-selbsthilfe-odenwald.jimdo.com
25. – 26.05.2019 10.00 - 18.00 Uhr	Bunter Kreis Nachsorge gGmbH Stenglinstraße 2 86156 Augsburg	FaMOSES-Schulung	Epilepsie Beratung Augsburg-Nordschwaben **Anmeldung erforderlich**	Fon: 0821 – 400 4945 oder -4929 epilepsieberatung@bunter-kreis.de
27.05.2019 18.00 – 19.30 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 37	Informations- und Gesprächsgruppe für Erwachsene mit Epilepsie	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
20.06.2019 16.00 – 17.30 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 4, Stat. EP 2	Epilepsie und Behinderung (für Angehörige und Betreuende)	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
24.06.2019 18.00 – 19.30 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 37	Informations- und Gesprächsgruppe für Erwachsene mit Epilepsie	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
05.07.2019 14:00-18:00 Uhr	Zinzendorfhaus Neudietendorf Zinzendorfplatz 3 99192 Neudietendorf (bei Erfurt)	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
05. – 07.07.2019	Zinzendorfhaus Neudietendorf Zinzendorfplatz 3 99192 Neudietendorf (bei Erfurt)	Arbeitstagung: Bewusst und aktiv – gesund leben mit Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
13. – 14.08.2019	SRH Zentralklinikum Suhl, SPZ Albert-Schweitzer Str.2 98527 Suhl	Famoses Schulung Kinderkurs	Dipl. Sozialpädagogin Margit Wiktor	Fon: 03681 – 35 6387 margit.wiktor@srh.de
16. – 18.08.2019	Epilepsiezentrum Hamburg Ev. Krankenhaus Alsterdorf Elisabeth-Flügge Str. 1 22337 Hamburg	MOSES-Schulung	Heike Hantel	Fon: 040 – 5077 5895 Fax: 040 – 5077 4565 h.hantel@eka.alsterdorf.de
30.08. – 01.09.2019	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Seminar: Das Ende der Regenzeit – Gedächtnistraining	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
20. – 22.09.2019	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Seminar: Anfallsselbstkontrolle Aufbaukurs	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
20. – 22.09.2019	Epilepsiezentrum Bethel Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie Famoseskurs für Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron, Dietlind Rave, Erika Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 Dietlind.Rave@mara.de Erika.Freymueller@mara.de
27. – 29.09.2019	Helios Rehaklinik Damp GmbH Seute-Deern-Ring 30 4351 Ostseebad Damp	MOSES-Schulung	Dr. med. Judith Osseforth	Fon: 04352 – 80 84 55 Fax: 04352 – 80 - 8396 judith.osseforth@helios-gesundheit.de
05.10.2019 10.00 – 16.00 Uhr	Rathaus Rostock, Festsaal Neuer Markt 1 18055 Rostock	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
11. – 13.10.2019	Stephansstift ZEB Kirchröder Straße 44 30625 Hannover	Seminar: Epilepsie im Arbeitsleben	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
01.11.2019 14.30 - 20.00 Uhr & 02.11.2019 8.30 – 19.30 Uhr	SRH Zentralklinikum Suhl, SPZ Albert-Schweitzer-Str. 2 98527 Suhl	Famoses Schulung Elternkurs	Dr. Elfriede Bratanoff Dipl. Sozialpädagogin Margit Wiktor	Fon: 03681 – 35 6387 margit.wiktor@srh.de
08. – 10.11.2019	Epilepsiezentrum Bethel Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie Famoseskurs für Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron, Dietlind Rave, Erika Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 Dietlind.Rave@mara.de Erika.Freymueller@mara.de
16. – 17.11.2019	AMEOS Klinikum Bernburg Neurologische Klinik Epilepsieambulanz, Kustrenaer Str. 98, 06406 Bernburg	MOSES-Schulung	Dipl.-Psych. Sandy Weise **Anmeldung erforderlich**	Fon: 03471 – 34 16 06 swei.neuro@bernburg.ameos.de
22. – 24.11.2019	Epilepsiezentrum Hamburg Ev. Krankenhaus Alsterdorf Elisabeth-Flügge Str. 1 22337 Hamburg	MOSES-Schulung	Heike Hantel	Fon: 040 – 5077 5895 Fax: 040 – 5077 4565 h.hantel@eka.alsterdorf.de

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