Nr. 150
37. Jahrgang
2. Quartal 2019
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Aktiv durchs Leben

Aktiv etwas zu unternehmen ist mir zu aufwändig… Freizeitaktivitäten kann ich mir nicht leisten … Wirklich? Aktiv zu sein ist vielleicht manchmal anstrengend. Aber es macht viel mehr Spaß und ist auch mit Epilepsie und wenig Geld möglich.

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,

beim Aufschlagen dieses Heftes wird Ihnen/Euch auffallen, dass sich einiges verändert hat. Wir haben tatsächlich gewagt, das bewährte Layout zu verändern – vor allem aus zwei Gründen. Zum einen wollten wir etwas Neues wagen und das Heft frisch und zeitgemäß gestalten. Entscheidend war aber folgender Grund: Die letzten Hefte sind aus verschiedenen Gründen immer umfangreicher geworden, und damit auch teurer. Da wir aber sparen müssen, hatten wir die Wahl, entweder die Inhalte deutlich zu reduzieren oder durch ein neues Layout die Inhalte bei reduzierter Seitenzahl beizubehalten. Klar, wofür wir uns entschieden haben. Dabei haben wir dann auch das Inhaltsverzeichnis neu gestaltet, das jetzt endlich komplett ist und keine Auswahl mehr darstellt.

Inhaltlich bleibt alles beim Alten – und damit bin ich bei unserem Schwerpunkt. Wir möchten allen mit diesem Heft verdeutlichen, dass auch mit einer Epilepsie ein zufriedenes und gesundes Leben möglich ist – auch wenn die Anfälle dabei durchaus stören können, denn: „Epilepsie ist keine Entschuldigung dafür, eure Träume nicht zu verwirklichen“ (Marion Clignet, Radsport-Weltmeisterin mit Epilepsie). Aber wie, vor allem, wenn dafür wenig Geld zur Verfügung steht? Vielleicht können wir dazu ja einige Anregungen geben.

Aber wir haben noch viel mehr zu berichten. Die ***Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*** hat ihre ***Empfehlungen Generika*** aus 2013 neu bearbeitet und teilweise revidiert. Vielleicht hat der eine oder die andere Lust, uns seine Meinung dazu mitzuteilen. Unabhängig davon haben Menschen mit Epilepsie immer öfter Probleme, ihre Medikamente zu erhalten, weil sie zeitweise nicht lieferbar sind. Wie kann das sein – in einer der reichsten Volkswirtschaften der Welt? Der SPIEGEL-Autor Martin U. Müller macht in seinem Beitrag deutlich, dass dies nicht nur Menschen mit Epilepsie so geht, sondern dass es sich um ein generelles Problem handelt und erläutert mögliche Lösungen. In diesem Zusammenhang eine Bitte: Wer hier Probleme hat oder hatte, möge uns doch bitte darüber berichten, da wir als Bundesverband unseren Unmut in dieser Sache gerne öffentlich äußern möchten und dadurch vielleicht etwas bewegen können.

Darüber hinaus berichten wir über viele weitere Themen, zu denen wir auch gerne eine Rückmeldung erhalten würden – auch wenn sie von unserer Meinung oder der Meinung unserer Autoren abweicht. Denn Demokratie braucht Inklusion, so das Motto des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen – der uns für dieses Heft ein Interview gegeben hat – und beides braucht kritische Diskussionen und konstruktive Auseinandersetzungen.

In diesem Sinne viel Spaß mit dem vorliegenden Heft und den zahlreichen Unternehmungen, zu denen wir Euch/Sie hoffentlich inspirieren können.

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

Wer schön sein will, muss leiden und Geld haben – wer gesund sein will auch? Denn lecker ist das ja oft nicht, was attraktiv und voller Saft und Kraft machen soll. Entweder es schmeckt bitter oder nach gar nichts und oft kommt es in einer schleimigen Konsistenz daher – und der Preis ist oft auch nicht ohne.

Als *Superfood* wird angepriesen, was von weit her eingeführt wird und teuer ist. Zum Beispiel: Goji-Beeren (1kg etwa 20 Euro), Weizengras (1kg ebenfalls etwa 20 Euro) oder Chiasamen (1kg etwa 8 Euro). Die in ihnen enthaltenen Nährstoffe sollen freie Radikale in meinem Körper einfangen? Aber hilft das wirklich etwas oder sollten die nicht besser frei bleiben? Und die viel beschworenen Antioxidantien? Sie klingen eher nach Sauerstoffbremse als nach etwas, wonach mir der Sinn steht. Und welche Schadstoffe oder Pestizide die Aufzucht dieser Pflanzen in weit entfernten Ländern und ihre Einfuhr nach Deutschland mit sich bringt – das treibt mir Sorgenfalten auf die Stirn.

Doch es gibt einen Ausweg für alle, denen *Superfood* unheimlich oder zu teuer ist. Denn ausgewogene und gesunde Ernährung muss nicht teuer sein. Unser Geheimtipp: Obst und Gemüse aus heimischem Anbau soll auch ganz gut und gar nicht so teuer sein!

Sybille Burmeister

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt

Aktiv im Leben mit Epilepsie
Gesund leben mit chronischer Krankheit?!

Epilepsie ist ein Teil von uns
Wie wir es schaffen, dass die Krankheit nicht unser Leben bestimmt

Ein Antidepressivum und Motor für das Selbstbewusstsein Sport tut jedem Menschen gut

Aktivreisen mit dynamis e.V.
Reisen mit Behinderung und chronischer Krankheit

Umsonst und draußen
Aktive Freizeitgestaltung ist auch mit wenig Geld möglich

15 wissenswert

Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG)

Stellungnahme Herstellerwechsel bei Antikonvulsiva
DGfE legt neue Empfehlungen vor

Cannabis in der Epilepsiebehandlung
Härtefallprogramm ermöglicht in bestimmten Fällen kostenlose Behandlung

Epilepsiechirurgie mit neuer schonender Laser-Technologie
Erstmals Patienten in Deutschland behandelt
Epilepsie verstehen – Ausgrenzung vermeiden
Aufklärung und Beratung zur Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen
Hausnotrufsysteme
Sozialhilfeträger muss Kosten vollständig übernehmen
Gesetzeslücke schafft Benachteiligung
Deutscher Behindertenrat fordert einheitliche Regelung
In Deutschland werden selbst lebenswichtige Medikamente knapp
Engpässe bei der Versorgung mit Arzneien nehmen zu
Lieferprobleme bei Antiepileptika

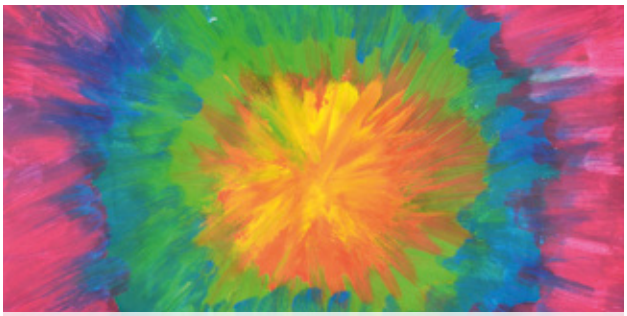
23 eltern und kinder
Geschwister stärken
Arbeitsmaterialien zur Gruppenarbeit
Das ganze Kind hat so viele Fehler
Ein Buch von Sandra Schulz

24 menschen und meinungen
Carl-von-Ossietzky-Medaille 2018 verliehen
Ottmar Miles-Paul ausgezeichnet
Demokratie braucht Inklusion
Ein Gespräch mit dem Bundesbehindertenbeauftragten Jürgen Dusel

Demokratie braucht Inklusion
Sybille Burmeister sprach mit dem Bundesbehindertenbeauftragten Jürgen Dusel, der dieses Amt seit 2018 bekleidet. Foto: © Henning Schacht

26 menschen mit epilepsie
Heute spüre ich eine veränderte Wahrnehmung
Meine Anfälle verbinden mich mit der Geisteswelt
Wie sage ich es den Kollegen?
So habe ich mich im Betrieb mit meiner Epilepsie geoutet
Ich möchte Dir Mut machen, es noch einmal zu versuchen
Der DE weiterhin verbunden
Bärbel Teßner engagiert sich in Sachsen-Anhalt

31 aus dem Bundesverband
Epilepsie und Angst Ein Seminarbericht



Transformation durch Kunst und Improvisation in Jena
„Sag Ja zu Dir!" Unter diesem Motto fand im März 2019 ein Seminar der Deutschen Epilepsievereinigung in Jena statt, auf dem sich die Teilnehmenden dieser Herausforderung stellten.

Transformation durch Kunst und Improvisation in Jena
Junge Selbsthilfe in der DE
Der Bundesvorstand informiert
Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie im hohen Norden
Großes Interesse an unseren Informationsmaterialien
Erfolgreiche Teilnahme an der Jahrestagung der Fachgesellschaften in Basel
Telefonische Beratung von Betroffenen für Betroffene
Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2019

38 aus den Gruppen
Jubiläum der Epilepsie-Selbsthilfe in Köln
Trotz des düsteren Titels macht das Buch Mut
Autorenlesung mit Detlef Postler in Landshut
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Dillenburg löst sich auf
Salutogenese in der Epilepsiebehandlung
Rückblick und Vorschau auf das Familienseminar

42 magazin
Auszeichnung für den epilepsie-bundes-elternverband
Susanne Fey nimmt den Sibylle-Ried-Preis entgegen
Zunächst vom Schulschwimmen ausgeschlossen
Protest bewirkt Umdenken bei der Hamburger Schulbehörde

Zunächst vom Schulschwimmen ausgeschlossen
Der Hamburger Senat wollte ein Mädchen mit Epilepsie und damit generell Kinder mit Epilepsie quasi vom Schulschwimmen ausschließen, revidierte dies aber aufgrund massiver Proteste.

43 medien

45 leserbriefe/kalender/termine

Fotos: Norma Schubert, Norbert van Kampen

Aktiv im Leben mit Epilepsie

Gesund leben mit chronischer Krankheit?!

Ist das nicht ein Widerspruch in sich: Gesund leben mit chronischer Krankheit? Chronisch bedeutet dauerhaft, und krank bedeutet, dass jemand nicht gesund ist. Also müssten Menschen mit einer chronischen Erkrankung dauerhaft krank sein – und das kann doch irgendwie nicht sein. Oder?

Bevor also die Frage beantwortet werden kann, ob auch mit chronischer Krankheit ein gesundes und aktives Leben möglich ist, muss offensichtlich geklärt werden, was denn das eigentlich ist: Krankheit. Es wird also in diesem Beitrag zunächst um Begrifflichkeiten gehen.

Gesundheit und Krankheit: Versuch einer Definition

Im umgangssprachlichen Sinne ist Gesundheit Abwesenheit von Krankheit. Einen Begriff durch die Abwesenheit seines Gegenteils zu definieren, ist allerdings ungefähr so hilfreich wie einem blinden Menschen die Farbe „Weiß“ dadurch erklären zu wollen, indem ihm gesagt wird, das ist das Gegenteil von „Schwarz“. Aber vielleicht geht es ja andersherum: Wenn Gesundheit „ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“ ist (*Weltgesundheitsorganisation WHO* 1948), dann müssten wir eigentlich alle dauerhaft krank sein – denn diesen Zustand hat es wohl nur im Paradies gegeben, und das ist ja bekanntlich nicht lange gut gegangen (und wäre auch ganz schön langweilig, wie die Geschichte vom Schlaraffenland zeigt). Auch folgende Definition, die Friedrich Nietzsche zugeschrieben wird, ist wenig hilfreich: „Gesundheit ist das Ausmaß an Krankheit, das es mir noch erlaubt, meinen wesentlichen Beschäftigungen nachzugehen“. Auch danach sind wir alle ständig krank – also chronisch krank. Das kann doch auch irgendwie nicht sein.

Dieses Spiel könnten wir noch lange so weitertreiben, denn es gibt – je nach Ausgangspunkt – viele unterschiedliche Definitionen von Gesundheit. Die Frage, die eingangs gestellt wurde, kann wohl nur zufriedenstellend beantwortet werden, wenn zum einen der Blickwinkel, aus dem die Begriffe „Gesundheit“ und „Krankheit“ betrachtet werden, erweitert wird und wenn zum zweiten der Versuch aufgegeben wird, die Begriffe als Zustände verstehen zu wollen.

Wegweisend ist hier zum einen der Ansatz des Soziologen Aaron Antonovsky (1923 – 1994), der den Begriff der *Salutogenese* geprägt hat und von einem relationalen *Gesundheits-Krankheits-Kontinuum* ausgeht. Je nachdem, wo der Einzelne sich auf diesem Kontinuum befindet, ist er entweder relativ gesund oder relativ krank. Was die Erweiterung des Blickwinkels betrifft, kann die Definition des Gesundheitswissenschaftlers Klaus Hurrelmann weiterhelfen: Demnach ist Gesundheit der „Zustand des objektiven und subjektiven Befindens einer Person, der gegeben ist, wenn diese Person sich in den physischen, psychischen und sozialen Bereichen ihrer Entwicklung im Einklang mit den eigenen Möglichkeiten und Zielvorstellungen und den jeweils gegebenen äußeren Lebensbedingungen befindet“ (Hurrelmann 2010). Hurrelmann geht dabei nicht von einem medizinischen, sondern von einem umfassenden bio-psycho-sozialen Gesundheitsbegriff aus und davon, dass Gesundheit kein Zustand ist, sondern ein Prozess, in dem diese immer wieder neu bearbeitet werden muss.

Die Definition Hurrelmanns kommt der in der *Internationalen Klassifikation der*

Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (*International Classification of Functions ICF, WHO 2001*) gewählten Begrifflichkeit relativ nahe, die – zumindest vom Anspruch her – in Deutschland Grundlage der Gesetzgebung zur Rehabilitation und Teilhabe ist, wie sie im Sozialgesetzbuch IX festgeschrieben ist. Und damit sind wir bei einem Thema, dass für viele Menschen mit Epilepsie ein rotes Tuch ist: dem Begriff der Behinderung.

Epilepsie und Behinderung

„Behinderung" ist im Sozialgesetzbuch IX, das die Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen regelt, folgendermaßen definiert: „Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkungen mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können." Diese Definition entspricht exakt der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, WHO 2001), die sich grafisch recht gut darstellen lässt (vgl. Abb. 1). Demnach haben Menschen mit Epilepsie ganz klar eine Behinderung, denn: Die epileptischen Anfälle – auch wenn sie nur selten oder gar nicht mehr auftreten – stellen eine Beeinträchtigung dar, die sie in ihren Teilhabemöglichkeiten erheblich beeinträchtigen können (das hat mit geistiger Behinderung oder Intelligenzminderung rein gar nichts zu tun).

Was bedeutet das nun im Detail? In Abb. 2 ist dargestellt, welche Bereiche – in der Sprache der ICF – Beeinträchtigungen mit sich bringen können. Bei den Körperfunktionen sind es z.B. die epileptischen Anfälle, die auf Ebene der Aktivitäten bestimmte berufliche Einschränkungen mit sich bringen, die im Bereich der Partizipation zu Problemen im Arbeitsleben führen können. Das bedeutet aber nicht nur, dass die Epilepsie Auswirkungen auf diese verschiedenen Ebenen hat, sondern auch, dass sich eine Verbesserung in einem dieser Lebensbereiche positiv auf den Gesundheitszustand auswirken kann – und zwar unter Umständen unabhängig von Art und Häufigkeit der epileptischen Anfälle. Im Klartext: Wer aktiv ist, wer sich von seiner Epilepsie nicht unterkriegen lässt, wer sich die dazu notwendige Unterstützung holt – der oder die leistet einen wichtigen Beitrag zu seiner/ihrer eigenen Gesundheit. Und das funktioniert auch dann, wenn Anfallsfreiheit nicht erreicht werden kann.

Wenn wir dies nun auf die oben erwähnte Definition Hurrelmanns beziehen, heißt das: Wenn ein Mensch mit einer Epilepsie einen Beruf ausübt, der seinen Vorstellungen entspricht, wenn er darüber hinaus sozial gut eingebunden ist, von seinen Mitmenschen akzeptiert wird und mit seinem Leben im Großen und Ganzen zufrieden ist, hat er einen hohen Grad von Gesundheit erreicht – auch wenn er vielleicht nicht anfallsfrei ist und die Anfälle ihn durchaus beeinträchtigen.

Möglichkeiten der Gesundheitsförderung bei Epilepsie

Die WHO hat sich schon vor vielen Jahren aktiv damit beschäftigt, wie Gesundheit hergestellt oder gefördert werden kann und dazu 1986 die „Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung" beschlossen. Darin sind fünf Handlungsbereiche der Gesundheitsförderung identifiziert, die nach wie vor für die Gesundheitsförderung wesentlich sind und die im Folgenden aufgeführt und auf Menschen mit Epilepsie bezogen werden.

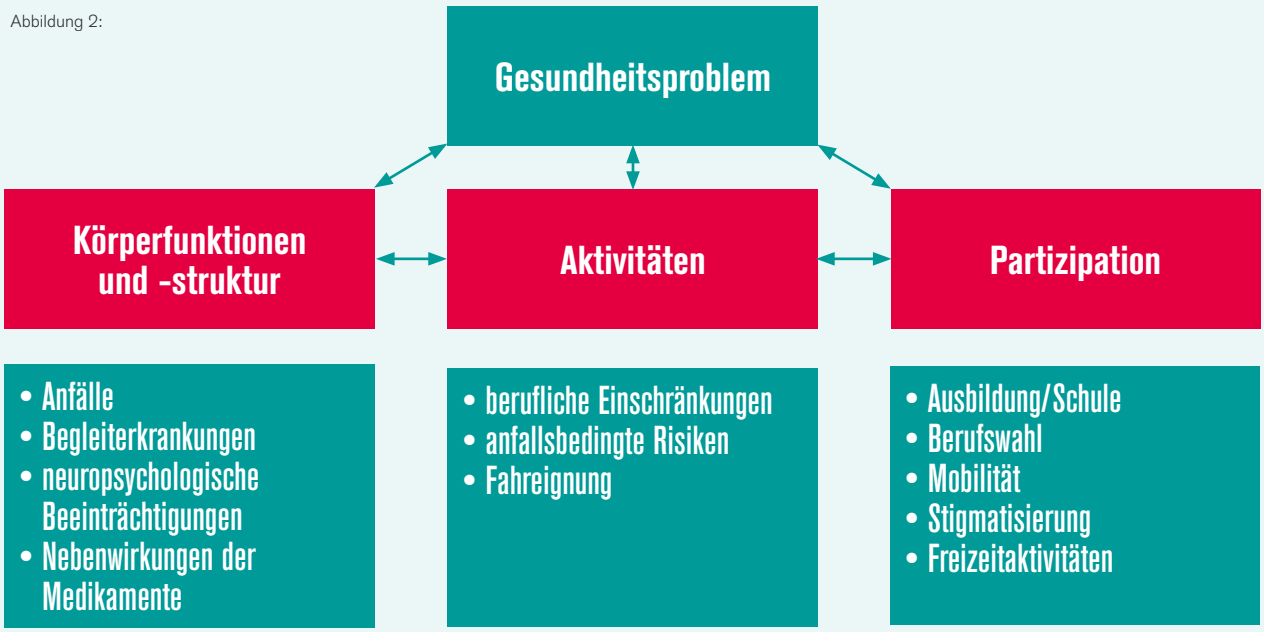
Förderung persönlicher Kompetenzen

„Gesundheitsförderung unterstützt die Entwicklung von Persönlichkeit und sozialer Fähigkeiten durch Information, gesundheitsbezogene Bildung sowie die Verbesserung sozialer Kompetenzen und lebenspraktischer Fertigkeiten … Es gilt dabei, Menschen zu lebenslangem Lernen zu befähigen und ihnen zu helfen, mit den verschiedenen Phasen ihres Lebens sowie eventuellen chronischen Krankheiten oder Behinderungen umgehen zu können." Das ist in etwa das, was z.B. mit einem Patientenschulungsprogramm wie MOSES (Ziel: Menschen mit Epilepsie zum Experten für ihre eigene Erkrankung machen), einer guten Epilepsie- bzw. Sozialberatung, einer Beratung von Betroffenen für Betroffene etc. erreicht werden kann und macht bereits an dieser Stelle

Abbildung 1:

Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (International Classification of Functions ICF), WHO 2001

Abbildung 2:



Beispiele für epilepsiebezogene Beeinträchtigungen in den Funktionsbereichen der ICF

deutlich, dass eine rein medizinische Behandlung der Epilepsie deutlich zu kurz greift. Dieses Ziel kann nur durch eine umfassende Epilepsiebehandlung (comprehensive care) erreicht werden, wie es z.B. in der „Komplexbehandlung bei schwer behandelbarer Epilepsie" umgesetzt wird, die von vielen Epilepsie-Zentren angeboten wird.

Unterstützung gesundheitsbezogener Gemeinschaftsaktionen

„Gesundheitsförderung wird realisiert im Rahmen konkreter und wirksamer Aktivitäten von Bürgern in ihrer Gemeinde … Die Unterstützung von Nachbarschaften und Gemeinden im Sinne einer vermehrten Selbstbestimmung ist ein zentraler Angelpunkt der Gesundheitsförderung … Selbsthilfe und soziale Unterstützung sowie flexible Möglichkeiten der größeren öffentlichen Teilnahme und Mitbestimmung für Gesundheitsbelange sind dabei zu unterstützen bzw. neu zu entwickeln." Hier ist vor allem auch die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen zu nennen, die in den letzten Jahren und Jahrzehnten kontinuierlich ausgebaut wurde – auch was deren finanzielle Grundlage betrifft – und vielen Selbsthilfegruppen und -organisationen ermöglicht, in diesem Sinne tätig zu werden. Das bedeutet für die Selbsthilfeförderung aber auch: Wichtig ist *sowohl* eine Förderung von Gruppenaktivitäten im Sinne eines gemeinsamen Miteinanders mit dem Ziel der Förderung persönlicher Kompetenzen und einer Förderung der Selbstbestimmung *als auch* eine Einbindung der Selbsthilfe in politische Entscheidungsprozesse, um eine nachhaltige Neuorientierung der Gesundheitsdienste zu ermöglichen (s.u.).

Schaffung gesundheitsförderlicher Lebenswelten

„Die sich verändernden Lebens-, Arbeits- und Freizeitbedingungen haben entscheidenden Einfluss auf die Gesundheit. Die Art und Weise, wie eine Gesellschaft die Arbeit, die Arbeitsbedingungen und die Freizeit organisiert, sollte eine Quelle von Gesundheit und nicht von Krankheit sein." In Bezug auf die Epilepsie bedeutet das: Lebens-, Arbeits- und Freizeitbedingungen müssen so gestaltet sein, dass Menschen mit Epilepsie aus keinem Lebensbereich ausgeschlossen werden und ihre Stigmatisierung so gut wie möglich verhindert wird. Aktivitäten wie z.B. der Tag der Epilepsie zielen genau darauf ab: Sie wollen ein gesellschaftliches Klima schaffen, in dem sich Menschen mit Epilepsie offen zu ihrer Erkrankung bekennen können, ohne Nachteile erleiden zu müssen.

Entwicklung einer gesundheitsfördernden Gesamtpolitik

„Eine Politik der Gesundheitsförderung muss Hindernisse identifizieren, die einer gesundheitsgerechteren Gestaltung politischer Entscheidungen und Programme entgegenstehen." Wenn unser jetziger Bundesbehindertenbeauftragter Jürgen Dusel sagt „Demokratie braucht Inklusion", den Abbau von Barrieren fordert und damit z.B. auch die Schaffung barrierefreier und bezahlbarer Wohnungen als eines seiner Ziele formuliert (vgl. das Interview mit ihm in diesem Heft), dann ist damit genau das gemeint. Auch der von der *Deutschen Epilepsievereinigung* geforderte flächendeckende Ausbau von Epilepsie-Beratungsstellen und deren verbindliche Finanzierung aus öffentlichen Mitteln fallen unter diesen Punkt.

Neuorientierung der Gesundheitsdienste

Die Akteure im Gesundheitswesen „müssen gemeinsam darauf hinarbeiten, ein Versorgungssystem zu entwickeln, das auf die stärkere Förderung von Gesundheit ausgerichtet ist und weit über die medizinisch-kurativen Betreuungsleistungen hinausgeht." Sie müssen „dabei eine Haltung einnehmen, die feinfühlig und respektvoll die unterschiedlichen kulturellen Bedürfnisse anerkennt." Zum einen kann die von den Krankenkassen finanzierte „Komplexbehandlung bei schwer behandelbarer Epilepsie" als Beispiel für diese Neuorientierung herangezogen werden, für deren Realisierung sich namenhafte Epileptologen in jahrelangen Bemühungen auf politischer Ebene aktiv eingesetzt haben. Zum anderen ist eine Berücksichtigung der unterschiedlichen

Bedürfnisse nur dann möglich, wenn diese auch bekannt sind. Sprich: Eine gleichberechtigte Einbindung der Betreffenden – in unserem Falle Menschen mit Epilepsie – in die entsprechenden Entscheidungsprozesse ist zwingend erforderlich. Diese müssen dann natürlich auch bereit sein, sich entsprechend zu engagieren …

Gesund leben mit Epilepsie

Um nun endlich die eingangs gestellte Frage zu beantworten: Ja, es ist möglich, mit einer chronischen Krankheit wie der Epilepsie gesund und aktiv zu leben. Beispiele, wie dies gelingen kann, gibt es zur Genüge. Wer z.B. die Berichte von Menschen mit Epilepsie oder von deren Angehörigen in den *einfällen* regelmäßig liest, findet dort viele Anregungen und Hinweise, wie dies möglich ist. Dies ist auch in diesem Heft und insbesondere in diesem Schwerpunkt der Fall.

Das funktioniert aber nur unter zwei Voraussetzungen: Den ersten Schritt müssen die Betreffenden selbst machen, das kann ihnen keiner abnehmen – sei es, dass sie Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufnehmen, an einer Patientenschulung teilnehmen, sich mit anderen über ihre Erkrankung austauschen, sich Unterstützung suchen und holen. Die zweite Voraussetzung: Politische Veränderungen stellen sich nicht von alleine ein. Wer möchte, dass sich gesellschaftlich nachhaltig etwas verändert, dem bleibt nichts anderes übrig, als sich aktiv für diese Veränderungen einzusetzen – sei es auf privater oder sei es auf politischer Ebene. Das oben zitierte Motto unseres Bundesbehindertenbeauftragten kann auch andersherum formuliert werden: Inklusion braucht Demokratie – und Demokratie braucht Menschen, die sie leben, die sich für ihre Interessen einsetzen und diese aktiv vertreten.

Norbert van Kampen

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

Epilepsie ist ein Teil von uns

Wie wir es schaffen, dass die Krankheit nicht unser Leben bestimmt

Mit Epilepsie gut zu leben: Das erhoffen sich viele. Aber es ist oft gar nicht so einfach – vor allem dann nicht, wenn wieder ein Anfall aufgetreten ist. ABER: Es gibt einige, teilweise auch gar nicht so schwer umzusetzende Möglichkeiten und Strategien, mit dieser Erkrankung besser umgehen zu können.

Der erste Schritt ist aus meiner Sicht, die Diagnose Epilepsie grundsätzlich zu akzeptieren. Denn sie zu verdrängen oder sich dagegen zu wehren, wird uns eher negativ beeinflussen. Um dann mit der Krankheit besser umgehen zu können, halte ich es für sehr hilfreich, sich Beratung sowie Informationen über die Epilepsie zu holen – sei es durch den Besuch von Seminaren, Selbsthilfegruppen oder Informationsveranstaltungen oder sei es durch die Lektüre von Broschüren und Büchern. Damit wir herausfinden, was für jeden einzelnen von uns am besten passt, müssen wir offen dafür sein und es einfach ausprobieren.

Die Epilepsie ist ein Teil von uns und wir müssen uns in manchen Dingen auch danach richten. Dennoch sollten wir versuchen, dass sie nicht im Mittelpunkt unseres Lebens steht und alles darauf ausgelegt ist. Ich glaube, wenn wir uns dauerhaft nur auf die Epilepsie konzentrieren, steigern wir uns in etwas hinein, was uns psychisch beeinträchtigt und sogar weitere Anfälle auslösen kann. Beispielsweise plane ich abends meinen Tagesablauf für den nächsten Tag, so dass mir dies direkt nach dem Wachwerden in den Kopf steigt. Dadurch habe ich morgens gar nicht die Möglichkeit, an meine Erkrankung zu denken, da mein Gehirn direkt auf die wichtigeren sowie auch schöneren Dinge gerichtet ist.

Grundsätzlich ist es meiner Meinung nach hilfreich, offen über die Krankheit zu sprechen. Vor allem Gespräche mit anderen Menschen mit Epilepsie sind sehr hilfreich und wertvoll. Uns verbindet die Krankheit und es ist einfach etwas anderes, wenn jemand mit einer Epilepsie zu einem selbst sagt: „Ich kann dich verstehen“. Dies sagen Familie und Freunde ebenfalls, und sie meinen es auch gut. Aber wirklich verstehen können sie uns nicht. Ich habe in Spezialkliniken, Seminaren sowie in der Selbsthilfegruppe einige Menschen mit Epilepsie kennengelernt, mit denen ich in dauerhaftem Kontakt bin, was mir immer wieder gut tut. Selbst wenn wir uns nicht direkt über die Krankheit un-

terhalten, fühle ich mich ihnen gegenüber sehr vertraut.

Ebenfalls halte ich es für wichtig, mit Menschen aus dem engeren Bekanntenkreis – seien es Familie und Freunde; seien es Menschen, denen wir täglich begegnen (wie Arbeitskollegen, Klassenkameraden, Kommilitonen) – darüber zu sprechen und sie aufzuklären, wie sie sich während und nach einem Anfall am besten verhalten sollten. Häufig sind unsere Mitmenschen dafür auch dankbar, da sie sonst bei einem Anfall überfordert wären.

Manchmal bekomme ich meine Anfälle in der Öffentlichkeit – an einem Ort, wo ich mich zufällig gerade aufhalte und wo ich niemanden kenne. Deshalb ist es umso wichtiger, eine Methode zu haben, um mit dem Anfall selbstständig klarzukommen und sich danach auf etwas anderes konzentrieren zu können, wodurch wir uns ablenken können. Außerdem sollten wir versuchen, uns nicht zu schämen und uns nicht dauerhaft zu fragen: „Was denken die anderen wohl über mich?“ Denn häufig nimmt das Umfeld einen Anfall gar nicht so negativ wahr, wie wir selbst denken, so dass es uns nicht so unangenehm sein muss. Wenn wir einen Anfall hatten, ist es bestimmt auch sehr hilfreich, nach dem Anfall an dem Ort zu bleiben, an dem wir uns gerade befinden. Dadurch können wir uns eher von den Gedanken an den Anfall und die Epilepsie lösen, als wenn wir nach Hause gehen und dort gegebenenfalls alleine herumsitzen. Wenn ich beispielsweise einen Anfall in der Bibliothek habe, bleibe ich nach dem Anfall dort und arbeite weiter. Denn durch das Lernen bin ich quasi gezwungen, mich auf etwas anderes zu konzentrieren.

Ebenfalls versuche ich, manche Ereignisse bzw. Anfälle mit Humor zu nehmen. Denn mir sind dabei schon verrückte Dinge passiert. Das kann ich verständlicherweise nicht direkt nach dem Anfall, sondern brauche dafür meine Zeit.

Die Anti-Epileptika sind grundsätzlich keine leichten Medikamente, so dass sie manchmal einige – nicht ganz harmlose – Nebenwirkungen mit sich bringen. Diese müssen wir versuchen zu akzeptieren und uns sagen: Lieber Nebenwirkungen durch die Medikamente – aber dafür keine beziehungsweise weniger und harmlosere Anfälle. Gegebenenfalls gibt es auch Möglichkeiten, diese Nebenwirkungen teilweise abzumildern. Um meine Gedächtnisprobleme etwas auszugleichen, mache ich zum Beispiel Gedächtnistraining durch Sudoku und verzehre Nahrungsmittel, die die Hirnleistungsfähigkeit steigern sollen, wie zum Beispiel Walnüsse. Außerdem mache ich mir häufig Notizen und Erinnerungen, um etwas nicht zu vergessen. Dadurch beanspruche ich mein Gedächtnis nicht für jede Kleinigkeit und die Leistungsfähigkeit bleibt mir für die relevanten Dinge.

Gewiss gibt es ein paar Berufe, die wir nicht ausüben können. Tatsächlich sind es aber weniger, als wir denken. Denn oftmals wird uns nicht so viel zugetraut, wie wir in Wirklichkeit tun können – und unser Umfeld ist diesbezüglich häufig skeptisch. Wir müssen versuchen, uns davon nicht beeinflussen zu lassen und deshalb nicht an uns zu zweifeln.

Um herauszufinden, welcher Job/Studiengang/Schulabschluss mich interessiert und passend für mich ist, gibt es einige Möglichkeiten, sich professionell beraten zu lassen. Ich selbst war zum Beispiel beim Integrationsfachdienst, bei der Studienberatung des Arbeitsamtes sowie beim Fachbereich für soziale Arbeit. Zusätzlich bekommen wir teilweise auch Unterstützung, um die Nachteile, die uns durch die Epilepsie entstehen, auszugleichen. Ich selbst beantrage jedes Semester beim Prüfungsausschuss einen Nachteilsausgleich. Dadurch habe ich bei Prüfungen eine Zeitverlängerung und kann die Prüfung abbrechen, wenn ich Auren oder größere Anfälle habe.

Vor allem sollten wir als Ausgleich etwas finden, das uns Spaß macht und gut tut bzw. uns vor allem von unserer Krankheit ablenken kann. Hierbei sollten wir auch nach unserem Gefühl entscheiden, auf was wir Lust haben – anstatt nur nach dem Kopf zu gehen und daran zu zweifeln, ob wir uns das zutrauen. Bei mir sind es einfache Dinge, wie zum Beispiel in die Natur gehen oder mich alleine in ein Café zu setzen, um dort zu lesen. Ebenfalls sind wir teilweise unsicher, wenn wir etwas Neues entdeckt haben, was uns interessiert – wie beispielsweise ein spezielles Hobby oder eine Sportart. Hierbei sollte die Epilepsie uns ebenfalls nicht daran hindern, dies auszuüben.

Probiert es einfach aus – gegebenenfalls anfangs mit Bekannten als Begleitung. Nur dadurch könnt ihr erfahren, ob es wirklich das Passende für euch ist. Und es abschließend mit den Worten von Publilius Syrus zu sagen: „Niemand weiß, was er kann, wenn er es nicht versucht.“

Paula Bach

Ein Antidepressivum und Motor für das Selbstbewusstsein

Sport tut jedem Menschen gut

Nina Westphal ist Sportwissenschaftlerin und lebt in Hamburg. Seit einem schweren Unfall beim Rennradfahren, bei dem sie ein Schädel-Hirn-Trauma erlitt, hat die 46-jährige Epilepsie. Sie arbeitet als selbstständige Sporttherapeutin.

einfälle: Du kennst Dich ja sehr gut aus und wirst auch auf der Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung 2019 in Neudietendorf einen Workshop zum Thema „Epilepsie und Sport" anbieten: Was ist für Dich im Zusammenhang mit dem Thema Epilepsie und Sport wichtig?

Nina Westphal: Wichtig ist für mich als Erstes, dass das Thema nicht nur unter dem Aspekt gesehen wird, was man nicht mehr darf. Viele berühmte Persönlichkeiten und auch Sportler haben Epilepsie. Das ist vielen Menschen gar nicht klar und bekannt. Der brasilianische Fußballstar Ronaldo soll einen epileptischen Anfall gehabt haben. Der Schweizer Kunstturner Lucas Fischer ist nach Rückschlägen aufgrund der Epilepsie seiner Sportart erfolgreich treu geblieben. Sport ist für mich ein Antidepressivum und ein Motor für das Selbstbewusstsein. Er ist gut für Körper, Geist und Seele. Ich mag es nicht, wenn man den Stempel „Epilepsie" aufgedrückt bekommt und ein Verbot – aus Sicherheitsgründen – keinen Sport zu machen. Jeder kann eine Sportart oder ein Bewegungsangebot finden, das einem gut tut! Sei es nun Laufen, Yoga, Volleyball, Fußball, Badminton…

einfälle: *Aber es gibt ja nun schon Sportarten, die für Menschen mit Epilepsie nicht besonders geeignet sind …*

Westphal: Das würde ich so jetzt gar nicht verneinen. Es gibt natürlich Sportarten, die für uns nicht so geeignet sind. Oft müssen, dürfen, sollten bestimmte Sportarten nicht alleine gemacht werden – so dass im Notfall immer jemand dabei ist, der helfen kann; zum Beispiel beim Schwimmen. Auch Rennradfahren kann gefährlicher sein. Ich selbst habe bei einem Radrennen leider mal einen Anfall gehabt und insofern fahre ich keine Radrennen mehr – auch um andere nicht zu gefährden – und ansonsten so gut wie nie allein. Generell würde ich meinen, dass man auf sich und seinen Körper achtet und man selbst dafür verantwortlich ist, was man macht.

Außerdem hängt es auch davon ab, wie lange man anfallsfrei ist. Natürlich sollte man Gefahren minimieren. Solche Sportarten wie Klettern oder Tauchen sind zum Beispiel nicht so passend. Denn wenn man beispielsweise beim Klettern eine Absence hat, kann sich das nicht so toll auswirken und unter Wasser, beim Tauchen, ist das auch eher „kontraproduktiv". Ein Sport auf dem Wasser – wie Segeln – hängt auch davon ab, inwieweit man dazu neigt, auf Lichtreflexionen mit einem Anfall zu reagieren. Insofern nicht allein segeln. In der Broschüre *Epilepsie und Sport* der *Stiftung Michael* stehen auch viele gute Tipps *(Anmerkung der Redaktion: Die Broschüre „Epilepsie und Sport" steht auf der Webseite der Stiftung Michael – www.stiftungmichael.de – als kostenloser Download zur Verfügung und kann dort auch bestellt werden. Anschrift: Stiftung Michael, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 – 9455 4540).*

einfälle: *Welche Tipps kannst Du ansonsten Sportlern geben?*

Westphal: Generell soll es einem gut tun und Spaß machen! Meine Devise ist auch, dass Bewegung der beste Weg zu mehr Gesundheit ist. Wenn man eine Mannschaftssportart ausübt, ist es sinnvoll oder vielmehr nötig, dass die anderen Bescheid wissen. Dass eben eine Epilepsie vorliegt und wie sie im Falle eines Anfalls reagieren sollten. Wenn damit offener umgegangen wird und dies ein Verständnis bewirkt, ist das gut. Was ein Bandscheibenvorfall ist, kennen viele und können es auch selbst erklären, einen Herzinfarkt auch, aber was ist Epilepsie? Das ist meist negativ belegt. Bei einer Individualsportart wie Jogging, bei der man allein unterwegs

Fotos: Nina Westphal

ist, empfiehlt es sich, eine Notfallkarte wie die der Deutschen Epilepsievereinigung dabei zu haben. Auf der kleinen Karte stehen die Diagnose Epilepsie und am besten auch der Name des Medikaments oder der Medikamente gegen die Anfälle – und wer im Notfall verständigt werden sollte.

Sport bedeutet ja auch nicht, nur mit hochrotem Kopf und schweißgebadet in Bewegung zu sein. Solche ruhigen Sportarten wie Yoga und Pilates sind insofern „sicherer", weil man es ganz für sich macht und Sturzgefahren dabei minimiert sind.

Sport soll einem gut tun. Man sollte glücklich und auf angenehme Weise erschöpft sein, entspannt unter die Dusche gehen können und stolz darauf sein, dass man sich etwas Gutes getan hat! Und dann ist das „schietegal", ob man Epilepsie hat oder nicht.

einfälle: *Nina, wir bedanken uns sehr für dieses Gespräch und freuen uns auf Deinen Workshop auf der Arbeitstagung 2019 der Deutschen Epilepsievereinigung.*

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Sybille Burmeister.

Aktivreisen mit *dynamis e.V.*

Reisen mit Behinderung und chronischer Krankheit

Das Flugzeug setzt auf der Landebahn auf, die Urlauberinnen und Urlauber der *dynamis*-Reisegruppe spenden stürmischen Applaus und aus dem Fenster blickend kann man bereits das Meer sehen. Jedes Jahr reisen Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen, auch viele Menschen mit Epilepsie, mit *dynamis e.V.* nach Griechenland, Italien oder Spanien, um dort ihren Urlaub zu verbringen. Die Urlauberinnen und Urlauber benötigen dabei Unterstützung, und diese bekommen sie durch engagierte und kompetente Betreuende.

Die Reisen haben unterschiedliche Schwerpunkte. Ob in Schweden mit einem Husky eine Trecking-Tour unternehmen oder beim Kurztrip in einer europäischen Metropole Kathedralen und touristische Attraktionen bestaunen – der Möglichkeiten gibt es viele. In Spanien beispielsweise liegt der Focus auf Meer und Sonne, aber auch Ausflüge in Kleinbussen nach Gibraltar und in die Berge der Sierra Nevada sowie Besuche malerisch gelegener kleiner weißer Dörfer und der Alhambra mit ihren berühmten Palästen stehen auf dem Programm. Das Baden im Swimmingpool der landestypisch eingerichteten Finca und der Bummel auf der Strandpromenade darf natürlich auch nicht fehlen.

Jährlich neu werden auch die Berge des tschechischen Riesengebirges er-

Fotos: dynamis e.V., mit freundlicher Genehmigung

klommen – auch des höchsten Berges des Landes, der Schneekoppe. Von der Wanderbaude in fast 1.000 m Höhe aus starten die Ausflüge, z.B. eine Kammwanderung über die Gipfel des Riesengebirges, nach Horni Misecky oder zur Spindlerova Bouda. In den tschechischen Bergbauden kann man sich nach einer schweißtreibenden Wanderung wunderbar stärken und den Blick über die Höhen genießen.

Aber auch Menschen, die einen Rollstuhl nutzen, können mit *dynamis e.V.* aktiv bleiben und einen erlebnisreichen Urlaub z.B. an der Ostsee verbringen. Barrierefreie Zugänge zu den Stränden sind immer häufiger anzutreffen, auch wenn es immer noch zu wenige sind. Vom Ostseegästehaus Blowatz aus beispielsweise, mit komplett barrierefreien Zimmern und Bädern, ist man schnell auf der Insel Poel mit seinen tollen Natur- und Sandstränden, im Ostseebad Rerik oder in der alten Hansestadt Wismar.

Ob Wandern in den Bergen, die salzige Seeluft schnuppern oder auf den Spuren der Mauren wandeln – um aktiv zu sein und zu bleiben gibt es viele Möglichkeiten. Wer mehr wissen möchte: Schauen Sie doch einfach mal auf der Webseite von dynamis e.V. (*www.dynamis-berlin.de*) vorbei.

Conny Smolny

Anmerkung der Redaktion: dynamis e.V. hilft und unterstützt Menschen mit Beeinträchtigung und deren Familien. Der eingetragene Verein wurde 2005 von engagierten und kompetenten Fachkräften aus dem sozialen und kunsttherapeutischen Bereich gegründet. Die Mitglieder verfügen über jahrelange Erfahrung in der Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigung. In Kooperation mit staatlichen und nichtstaatlichen Institutionen unterstützt und entlastet der Verein Familien mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Beeinträchtigung. Die Reiseangebote sollen helfen, jugendlichen und erwachsenen Menschen mit Beeinträchtigung neue Erlebniswelten zu erschließen, den Ablösungsprozess vom Elternhaus zu erleichtern, lebenspraktische Fähigkeiten zu erlernen und Abstand zum Alltag zu gewinnen. Der Verein berät Eltern, erwachsene Menschen mit Beeinträchtigung und deren Betreuende sowie Interessierte über Möglichkeiten der Förderung und Freizeitgestaltung ihrer Kinder oder anderer Menschen mit Beeinträchtigung und der Finanzierung von Reisen und Betreuung. Die Finanzierung erfolgt überwiegend durch Fördermittel, durch Maßnahmen der Kranken- und Pflegekassen (Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege) und Zuschüsse des Berliner Senats (z.B. für Integrationsreisen).

Umsonst und draußen

Aktive Freizeitgestaltung ist auch mit wenig Geld möglich

Was tun, wenn für Aktivitäten in der Freizeit wenig Geld zur Verfügung steht? Es gibt dazu viele Möglichkeiten – niemand muss in seiner Wohnung versauern und auch die Treffen der Selbsthilfegruppen müssen nicht unbedingt in geschlossenen Räumen stattfinden. Gerade jetzt im Sommer zieht es bei schönem Wetter jeden nach draußen – und Aktivitäten von Selbsthilfegruppen wie z.B. der Besuch einer Ausstellung, eines botanischen oder zoologischen Gartens oder eines Tagesausfluges sind z.B. auch über die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen finanzierbar.

Wer sich nicht sicher ist, welche „Umsonst-und-draußen-Möglichkeiten“ in seiner Stadt oder Region geboten werden, findet diese oft im Internet und in den Tageszeitungen. Auch die kostenlos verteilten Anzeigen- und Wochenblätter oder Aushänge in den Rathäusern sind eine gute Inspirationsquelle. Allein bei

Foto: Sybille Burmeister

der Eingabe der Wörter „Umsonst und draußen“ findet sich in den einschlägigen Suchmaschinen ein riesiges Angebot. Oft wird z.B. in kleineren Städten ein „Kultursommer“ veranstaltet, bei dem Konzerte, Theateraufführungen oder Ausstellungen ohne oder für wenig Eintritt zu erleben sind.

Ein konkretes und tolles Beispiel findet sich in Ludwigshafen am Rhein: Dort gibt es vom 26. bis 28. Juli das Straßentheaterfestival. Zwei Tage lang beleben hochkarätige Künstler die Innenstadt, die Besucher kommen aus der ganzen Rhein-Neckar-Region. Viele Städte bieten außerdem ein Gratis-Open-Air-Kino an. Dort laufen vielleicht nicht die aktuellsten Streifen, aber lustig ist es meistens allemal. Es lohnt sich auch, nach Gratis-Eintrittstagen in Museen Ausschau zu halten oder sich bei der örtlichen Tourist-Information nach Führungen in der eigenen oder einer Nachbarstadt zu erkundigen, die oft von Ehrenamtlichen ebenfalls kostenlos angeboten werden.

Straßentheaterfestival in Ludwigshafen, Foto: Sybille Burmeister

Sport im Park in Mannheim, Foto: Stadt Mannheim/Andreas Henn

Eine weitere beliebte Möglichkeit ist es, sich gemeinsam zu bewegen. Das kann ein Spaziergang oder eine Wanderung in der Umgebung sein. Auch hier gilt: Gruppenkarten für die öffentlichen Verkehrsmittel oder die Bahn kosten nicht die Welt – und wer einen entsprechenden Schwerbehindertenausweis hat, kann diese sogar kostenlos nutzen. Um Sport zu machen werden die altbewährten Trimm-Dich-Pfade mittlerweile oft durch Open-Air-Fitnessstudios ergänzt, die sich großer Beliebtheit erfreuen.

In Berlin ist das kulturelle und sportliche Angebot natürlich riesig. Im Humboldthain gibt es beispielsweise Einführungen in verschiedene Bewegungsmethoden – die Termine und Themen sind im Internet zu finden unter *www.bewegung-draussen.de*. Das Angebot wird unterstützt von der Europäischen Union und der Stadt Berlin. In Mannheim heißt das Angebot *Sport im Park* und wird ab April an jedem Tag der Woche im Unteren Luisenpark veranstaltet – bis in den Herbst hinein bei jedem Wetter. Sportkleidung, Matten und ähnliches müssen mitgebracht werden.

www.gratis-in-berlin.de ist eine Plattform im Internet, die für jeden Tag mehrere Unternehmungen aufzählt, die keinen Eintritt kosten. Auch auf www.visitberlin.de und der Stadtseite www.berlin.de sind Gratisunternehmungen aufgeführt.

Ob allein oder in der Gruppe: Aktiv seine Freizeit gestalten ist auch mit wenig Geld möglich. Vielleicht hat der eine oder die andere weitere Anregungen, wie die Freizeit kostenlos oder mit wenig Geld – aber mit Spaß an der Freude – gestaltet werden kann. Teilt uns eure Erfahrungen und Ideen bitte mit, indem ihr uns eine Mail schickt an einfaelle@epilepsie-vereinigung.de. Wir würden sie gerne im nächsten Heft veröffentlichen, damit möglichst viele davon profitieren können.

Sybille Burmeister

Foto: Sybille Burmeister

Foto: Pexels

Stellungnahme Herstellerwechsel bei Antikonvulsiva

DGfE legt neue Empfehlungen vor

Die „Deutsche Gesellschaft für Epileptologie“ (DGfE) hat aufgrund neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse ihre im Februar 2013 veröffentlichten „Empfehlungen Generika“ grundlegend überarbeitet und durch die „Stellungnahme Herstellerwechsel bei Antikonvulsiva“ ersetzt, die sie im Januar 2019 veröffentlicht hat. Im Folgenden drucken wir diese Stellungnahme ungekürzt ab. Lediglich die Literaturhinweise wurden aus dem Text entfernt. Einige Begriffe sind von der Redaktion durch in Klammern gesetzte kursiv geschriebene Texte erläutert.

Ein unkritischer Herstellerwechsel von Antikonvulsiva *(Medikamente zur Epilepsiebehandlung)* kann für Patienten mit Epilepsie weitreichende, negative Folgen i.S. *(im Sinne)* von wieder oder vermehrt auftretenden epileptischen Anfällen haben.

Die Evidenz *(Hinweise)* wird allerdings größer, dass Schwankungen in der Bioverfügbarkeit und somit der Blutspiegel zwischen den einzelnen Präparaten unterschiedlicher Hersteller dafür nicht ohne Weiteres herangezogen werden können – zumindest dann nicht, wenn Daten aus streng reglementierten Studien zugrunde gelegt werden.

Es hat sich aber in großen Untersuchungen in der praktischen Wirklichkeit gezeigt, dass unter laufender Therapie Herstellerwechsel (insbesondere bei Änderungen des Aussehens der Tabletten) zu einer geringeren Adhärenz *(Therapietreue, d.h. Zuverlässigkeit der regelmäßigen Einnahme der Medikamente)* und bei anfallsfreien Patienten somit zu einem erhöhten Rezidivrisiko *(Risiko, dass wieder epileptische Anfälle auftreten)* führen. Das Risiko scheint bei älteren Patienten am größten zu sein. Herstellerwechsel können zu einer Verunsicherung bei Patienten führen, die Einnahmefehler und dadurch eine suboptimale Therapie nach sich ziehen.

Mit der seitens der DGfE insbesondere bei anfallsfreien Patienten empfohlenen Markierung des „Aut-idem“-Feldes durch die behandelnden Ärzte soll vermieden werden, dass durch einen und im klinischen Alltag häufig sogar mehrere Herstellerwechsel von Antikonvulsiva *(Medikamente zur Epilepsiebehandlung)* das oft mühevoll erreichte Therapieziel einer dauerhaften Anfalls- und/oder Nebenwirkungsfreiheit gefährdet wird. Bei diesen Patienten sollte die erfolgreiche Arzneimittelzubereitung, sei es ein Originalpräparat oder ein Generikum, in der Regel konstant eingesetzt werden, um eine verlässliche Behandlungssituation zu gewährleisten. Bekanntermaßen können die Konsequenzen eines Rezidivanfalls *(eines wieder auftretenden Anfalls)* gerade bei längerer Anfallsfreiheit bezüglich der Fahreignung, des Berufslebens etc. so einschneidend sein, dass möglichst jegliche Änderung bzgl. *(bezüglich)* Hersteller und Präparaten vermieden werden muss, um dieses vornehmliche Therapieziel nicht zu kompromittieren *(zu gefährden)*.

Die insbesondere durch Rabattverträge nicht mehr kontrollierbare Abgabe von unterschiedlichen Generika eines gleichen Wirkstoffs ist somit für die Epileptologie nicht geeignet. Die Aufzahlung für Patienten bei „Aut idem“ angekreuzten Rezepten von Medikamenten mit Festpreis kann zu erheblichen finanziellen Belastungen (auch der zuzahlungsbefreiten Patienten) führen, was aus Sicht der Fachgesellschaft ebenfalls nicht akzeptabel ist und zu Umstellungen auf andere Festpreis-Produkte führen kann. Die Entscheidung über einen Austausch muss in jedem Fall kritisch fachärztlich geprüft werden und ist somit den behandelnden Fachärzten zu überlassen. Nach Meinung der DGfE sollte bei Patienten mit einer guten individualisierten Einstellung weder leichtfertig noch aus kurzfristigen, rein ökonomischen Gründen eine Umstellung auf ein wirkstoffgleiches Präparat mit anderer pharmazeutischer Formulierung oder Aussehen erfolgen. Auch sind im ambulanten Bereich Umstellungen zwischen verschiedenen Generika des gleichen Wirkstoffs aus ökonomischen Gründen in der Regel häufig nicht notwendig, da die Preisunterschiede minimal sind. Im stationären Bereich sind Antikonvulsiva *(Medikamente zur Epilepsiebehandlung)* oft nicht in allen generischen Versionen verfügbar. Hier ist das Risiko einer eingeschränkten Adhärenz *(Therapietreue, d.h. Zuverlässigkeit der regelmäßigen Einnahme der Medikamente)* durch Herstellerwechsel auf Seiten der Pa-

tienten durch eine kontrollierte Tabletteneinnahme jedoch deutlich geringer als im ambulanten Setting. Bei einem passageren *(vorübergehendem)* Herstellerwechsel im stationären Rahmen sollten den Patienten der Hintergrund und die pharmakologische Gleichwertigkeit der Präparate erklärt werden. Bei Neueinstellungen oder ohnehin erforderlichen Umstellungen der antiepileptischen Therapie können aus ökonomischen Gründen – sofern verfügbar – von vornherein kostengünstige Präparate eingesetzt werden.

Zusammenfassung der praktischen Vorschläge:

1. Ein Herstellerwechsel sollte – insbesondere bei anfallsfreien Patienten – möglichst vermieden werden.
2. Nach heutigem Wissensstand ist davon auszugehen, dass ein Hersteller– oder Präparatewechsel die Adhärenz *(Therapietreue)* reduzieren kann.
3. Wenn ein Herstellerwechsel notwendig ist, sollten die Patienten von dem behandelnden Facharzt darüber aufgeklärt werden, dass allein eine Veränderung der Erscheinungsform der Tablette oder der Verpackung keine pharmakologischen Auswirkungen hat.
4. Kontrollen des Blutspiegels vor und nach einem Herstellerwechsel können sinnvoll sein, um die Adhärenz *(Therapietreue)* zu überprüfen.
5. Im stationären Setting sollten die Patienten über oft notwendige passagere *(vorübergehende)* Herstellerwechsel und deren nach jetziger Datenlage unbedenklichen pharmakologischen Auswirkungen aufgeklärt werden.
6. Bei Neueinstellungen oder erforderlichen Umstellungen der antiepileptischen Therapie sollten aus ökonomischen Gründen von vornherein kostengünstige Präparate eingesetzt werden.

Quelle: www.dgfe.org, Zugriff am 18.05.2019, Autoren: Prof. Dr. Hajo Hamer, MHBA, Prof. Dr. Martin Holtkamp, Dr. Thomas Mayer, Januar 2019

Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG)

Verbesserungen in der ambulanten Versorgung ohne flächendeckende barrierefreie Arztpraxen wirkungslos

Inklusion und damit auch der barrierefreie Zugang zum deutschen Gesundheitswesen ist für alle Unterzeichnerstaaten der UN-Behindertenrechtskonvention rechtsverpflichtend. Daher ist es höchste Zeit, dass die barrierefreie ambulante ärztliche Versorgung gesetzlich verpflichtend festgeschrieben wird. Die am 16. Januar 2019 stattgefundene Anhörung im *Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages* nahm die *BAG SELBSTHILFE* daher zum Anlass, auf dringend notwendige Nachbesserungen im *Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG)* hinzuweisen.

Grafik: Michael Fink

„Die flächendeckende Bereitstellung barrierefreier Arztpraxen ist dringend notwendig. Denn auch wenn die geplante Erhöhung der Anzahl von Sprechstunden, Hausbesuchen und eine intensivere Unterstützung seitens der Terminservicestellen für die Patienten sehr begrüßenswerte Verbesserungen darstellen, nützen diese gerade auch behinderten und chronisch kranken Menschen gar nichts, wenn ihnen der Zugang zum Beispiel durch bautechnische Barrieren verwehrt bleibt. Daher begrüßt die *BAG SELBSTHILFE* den Vorschlag des Bundesrates ausdrücklich, die Fördermöglichkeiten für den Ausbau barrierefreier Praxen auf Länderebene auszuweiten“, so Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der *BAG SELBSTHILFE*.

Kritisch sieht die *BAG SELBSTHILFE* die geplante Steuerung der psychotherapeutischen Versorgung durch bestimmte ÄrztInnen und PsychotherapeutInnen. Statt zu versorgen, erhielten diese für die Vorprüfung des Bedarfs der PatientInnen einen ungeklärten fachlichen Sonderstatus. An der ohnehin schon schlechten Versorgungssituation, in der PatientInnen mit psychischen Erkrankungen lange auf Behandlung warten müssen, ändert das nichts, sondern verschlechtert diese eher noch.

Auch die geplante Einführung von Mehr- und Zusatzleistungen bei kieferorthopädischen Behandlungen lehnt die *BAG SELBSTHILFE* ab. „Dadurch wird eine Praxis in das Gesetz aufgenommen, die vielerorts bereits gang und gäbe ist. Dabei hat ein Patient einen Anspruch auf vollständige Kostenübernahme des medizinisch Notwendigen – und zwar ohne Aufzahlungen. Vielmehr ist es notwendig, über eine groß angelegte Nutzenstudie zu klären, in welchen Fällen eine kieferorthopädische Behandlung tatsächlich sinnvoll ist und in welchen sie eher schadet als nutzt“, kritisiert Dr. Martin Danner.

Die *BAG SELBSTHILFE* befürwortet jedoch, dass mit dem sog. Bafög-Modell bei Erprobungen weitere Möglichkeiten geschaffen werden, den aktuellen Stand wissenschaftlicher Erkenntnisse über Nutzen und Schaden bestimmter Methoden zu ermitteln und dies als Grundlage für Entscheidungen über allgemeine Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen zu nutzen. Darüber hinaus ist es sinnvoll, die Regelungen zur Erprobung und zur Bewertung von Methoden so weiter zu entwickeln, dass zusätzliche Erkenntnisse gewonnen und die Patientinnen und Patienten so in ihrer Entscheidungsfähigkeit gestärkt werden.

Quelle: Presseinformation der BAG-Selbsthilfe vom 16.01.2019

Cannabis in der Epilepsiebehandlung

Härtefallprogramm ermöglicht in bestimmten Fällen kostenlose Behandlung

Foto: Pexels

Wie bereits mehrfach in den *einfällen* berichtet, gibt es Hinweise darauf, dass der im Cannabis enthaltene Wirkstoff *Cannabidiol (CBD)* zur Behandlung von epileptischen Anfällen wirksam ist, wenn er in konzentrierter Form (Reinheitsgrad ca. 98%) eingesetzt wird (CBD hat im Gegensatz zum ebenfalls im Cannabis vorkommenden THC keine psychotrope Wirkung). Bisherige Studien haben sich vor allem auf den Einsatz des CBD beim *Dravet-Syndrom* und beim *Lennox-Gastaut-Syndrom* konzentriert – beides eher selten vorkommende Epilepsieformen. Bei allen anderen Epilepsien ist die Wirksamkeit des CBD noch nicht ausreichend gut untersucht.

Das *Dravet-Syndrom* ist charakterisiert durch den Epilepsiebeginn im ersten Lebensjahr mit vor allem zu Beginn einseitig auftretenden klonischen oder myoklonischen Anfällen (d.h. ganz kurzen oder wenige Minuten andauernden Zuckungen), die oft in Folge von Fieber auftreten. Häufig kommt es zu lang anhaltenden Anfällen (Status epilepticus). Mit Beginn der Epilepsie kann es zum Stillstand oder zu Rückschritten der kognitiven Entwicklung kommen. Zum *Lennox-Gastaut-Syndrom* gehören vielfältige Anfallstypen – vor allem gehäuft im Schlaf auftretende tonische Anfälle, zudem atypische Absencen, atonische Anfälle (Anfälle, die mit einem kurzen Verlust des Muskeltonus einhergehen), nonkonvulsive Status epileptici und weitere Anfallsformen – sowie bestimmte EEG-Veränderungen und eine Intelligenzminderung.

Bei der Dreiländertagung der *Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie* und der *Schweizerischen Epilepsie-Liga* im Mai 2019 in Basel wurden mit einem Poster die Ergebnisse einer deutschen Studie vorgestellt, in der 35 Patienten mit einer pharmakoresistenten Epilepsie (einschließlich *Dravet-* und *Lennox-Gastaut-Syndrom*) über mindestens drei Monate mit CBD als Zusatztherapie behandelt wurden. Es zeigte sich, dass sich die Anfallsfrequenz, vergleichbar zu anderen offenen Beobachtungsstudien mit Medikamenten zur Behandlung der Epilepsien, günstig beeinflussen ließ. Die Verträglichkeit war überwiegend gut. Wie in den bereits vorliegenden Studien waren die häufigsten Nebenwirkungen Müdigkeit, Durchfall und Appetitminderung. Die Autoren schlussfolgerten, dass CBD auch bei anderen Epilepsieformen als dem *Dravet-* oder *Lennox-Gastaut-Syndrom* eingesetzt werden könne. Bisher ist die Substanz jedoch nicht zur Behandlung von Epilepsien zugelassen; die Kostenübernahme muss als Einzelfallentscheidung bei der Krankenkasse beantragt werden.

Aufgrund der vielversprechenden Daten zu CBD beim *Dravet-* und *Lennox-Gastaut-Syndrom* mit deren besonders oft bestehender schwerer Behandelbarkeit wurde kürzlich ein Härtefallprogramm (Compassionate-Use-Programm) auf Grundlage des § 21 Abs. 2 Nr. 6 AMG aufgelegt. Das Programm ermöglicht eine **kostenlose** Behandlung mit einem noch nicht zugelassenem Arzneimittel dann,

wenn Patienten „ … an einer zu einer schweren Behinderung führenden Erkrankung leiden oder deren Krankheit lebensbedrohend ist, und die mit einem zugelassen Arzneimittel nicht zufrieden stellend behandelt werden können …“. Auf dieser Grundlage können Menschen mit einem *Dravet-Syndrom* oder einem *Lennox-Gastaut-Syndrom* mit CBD (ölige Lösung, Konzentration 100 mg/ml) **kostenlos** behandelt werden, wenn sich ihre behandelnden Ärzte für das Programm registrieren lassen. Eine Bedingung unter anderen ist, dass unerwünschte Wirkungen innerhalb von 24 Stunden nach Bekanntwerden an die Firma gemeldet werden müssen, die den Wirkstoff zur Verfügung stellt (vgl. dazu auch die auf der Webseite des *Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte BfArM – www.bfarm.de* – veröffentlichten Informationen).

Derzeit wird eine Behandlung auf Grundlage dieses Programms in Deutschland an einigen Epilepsie-Zentren – z.B. auch am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg – angeboten. Das Zulassungsverfahren für CBD läuft. Wann und zu welchem Preis es auf den Markt kommt, kann derzeit allerdings noch nicht gesagt werden.

Dr. med. Anja Grimmer

Oberärztin am
Epilepsie-Zentrum
Berlin-Brandenburg
Station für Erwachsene mit
Epilepsie und Behinderung
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
www.ezbb.de

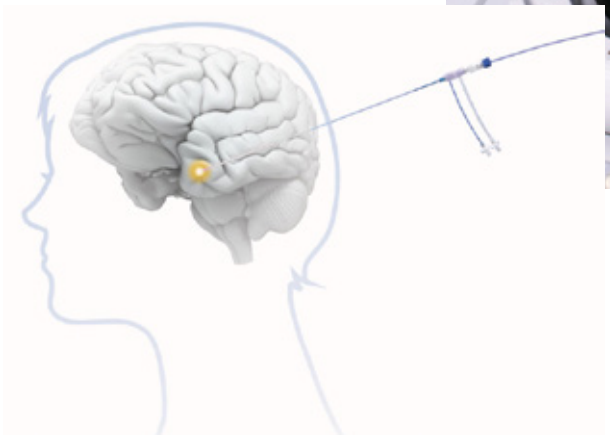
Epilepsiechirurgie mit neuer schonender Laser-Technologie

Erstmals Patienten in Deutschland operiert

An der Universitätsklinik in Magdeburg und an der privaten Beta-Klinik in Bonn wurden erstmals Patienten mit dem jetzt auch in Deutschland möglichen epilepsiechirurgischem Verfahren der Laserablation operiert.

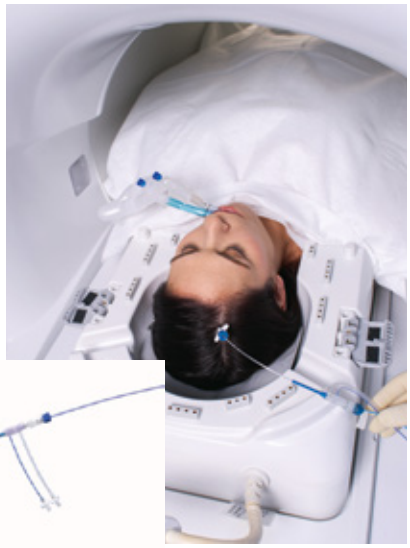
Das Verfahren der Laserablation erlaubt es den Operateuren, kleine Gewebebereiche minimal-invasiv und sehr exakt zu behandeln. Mit dem Verfahren wurde eine seit Jahrzehnten etablierte stereotaktische Technik erweitert: eine kleine Sonde mit einer Glasfaser bringt Laserenergie an das ausgewählte Hirngewebe. Wenn Licht an das Gewebe abgegeben wird, beginnt die Temperatur im Zielgebiet zu steigen und zerstört so das pathologische Hirngewebe. „Eine besondere MRT-Technologie ermöglicht uns, Temperaturveränderungen in der Tiefe des Gehirns in Echtzeit zu steuern“, sagt Dr. Lars Büntjen, Oberarzt an der *Universitätsklinik für Stereotaktische Neurochirurgie* des *Universitätsklinikums Magdeburg*, die dieses Verfahren im Rahmen eines Kooperationsprojekts mit dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* anbietet.

Der Patient, der am 13. März 2019 in Magdeburg mit der Laserablation als Erster in Deutschland behandelt wurde, hat eine Schläfenlappenepilepsie; ihm war die Möglichkeit einer „heilenden“ Gehirnoperation neu. „Unser Patient hat sich aufgrund des minimal-invasiven Ansatzes sofort für diese Behandlungsoption entschieden“, so PD Dr. Friedhelm C. Schmitt, Leiter der Epileptologie der *Universitätsklinik für Neurologie*



in Magdeburg. „Der großen Mehrheit der Patienten kann so ein wesentlich belastenderes, offen-resektives Verfahren erspart werden.“

Im April 2019 wurde ein weiterer Patient in der *Beta-Klinik* in Bonn operiert. „Wir sind stolz und freuen uns sehr, dass wir im April unseren ersten Epilepsie-Patienten erfolgreich mit dem extrem schonenden Verfahren behandeln konnten“, erklärt Prof. Dr. Thomas Gasser, Neurochirurg und Geschäftsführer der Privatklinik. „Der Patient leidet an einer pharmakoresistenten Epilepsie mit komplex-partiellen Anfällen aus dem linken Schläfenlappen. Der schonende



epilepsiechirurgische Eingriff stellte eine für ihn einzigartige Chance dar, seine Epilepsie zu heilen,“ erklärt Prof. Dr. Christian Elger, der seit mehr als 30 Jahren Epilepsien und anfallsartige Störungen behandelt. „Herkömmliche Operationsverfahren im Schläfenlappen – insbesondere Eingriffe im linken Schläfenlappen – bergen das Risiko, die Lern- und Gedächtnisfähigkeit des Patienten zu verschlechtern, da die klassische Operation zusätzlich gedächtnisbildende Strukturen schädigt. Durch die hohe Präzision und das minimal-invasive Verfahren beim Einsatz des … Lasers lässt sich dieses Risiko für den Patienten deutlich reduzieren“, so Prof. Elger weiter.

Quelle: Presseerklärungen des Universitätsklinikums Magdeburg vom 18.03.2019 & der Beta-Klinik in Bonn vom 16.04.2019

Fotos: Bildnutzung mit freundlicher Genehmigung der Medtronic Deutschland GmbH

Hausnotrufsysteme

Sozialhilfeträger muss Kosten vollständig übernehmen

Ist das Vorhandensein eines Hausnotrufes behinderungsbedingt notwendig, hat der zuständige Sozialhilfeträger die Kosten vollständig zu erstatten, sofern diese nicht von der Pflegekasse getragen werden. Eine Teilübernahme der Kosten lediglich in Form der „Grundgebühr“ ist nicht zulässig, entschied das Sozialgericht Wiesbaden mit Urteil vom 30. April 2014.

Die Klägerin ist behindert und lebt im Rahmen der Eingliederungshilfe in einem Haus des betreuten Wohnens. Durch den *Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK)* wurde ihr im Bereich der Grundpflege ein Bedarf von 7 Minuten und im Rahmen der hauswirtschaftlichen Versorgung von 60 Minuten täglich bescheinigt. Leistungen aus der Pflegversicherung erhielt sie mangels entsprechender Einstufung in eine Pflegestufe nicht. Der Sozialhilfeträger bewilligte ihr neben den Kosten für die Pflegesachleistungen und der Haushaltshilfe die Kosten der Grundgebühr für einen Hausnotruf. Dieser ist bei der Klägerin unstreitig grundsätzlich unerlässlich, weil sie stark übergewichtig und an einer Epilepsie erkrankt ist. Man ging seitens des beklagten Sozialhilfeträgers jedoch davon aus, dass lediglich die Grundgebühr zu zahlen sei.

Nach erfolglosem Widerspruch erhob die Klägerin Klage beim Sozialgericht. Das Gericht sah die Klage als begründet an und hat der Klägerin einen Anspruch auf die Übernahme der gesamten Kosten zugesprochen. Das Gericht sah es als erwiesen an, dass der Hausnotruf der Klägerin behinderungsbedingt erforderlich sei. Der Beklagte sei daher im Rahmen seiner nach §§ 53 und 54 SGB XII zu gewährenden Eingliederungshilfe auch verpflichtet, die volle Gebühr zu zahlen.

Bei Hausnotrufsystemen wird zwischen der Herstellung eines Telefonanschlusses mit automatischer Rufumleitung einerseits und dem Aufbewahren eines Wohnungsschlüssels der Klägerin zum Aufsuchen im Falle eines Notfalls andererseits differenziert. Letzteres wollte der Beklagte nicht (mit-)finanzieren. Für eine derartige Aufteilung der Kosten sah das Gericht jedoch keine rechtliche Grundlage. Die Bewilligung einer bloßen Grundgebühr ohne die Sicherstellung, dass der Klägerin im Notfall sofort zu Hilfe gekommen werden kann, betrachtete das Gericht als sinnentleert. Der Beklagte hat daher die vollen Kosten der Hausnotrufeinrichtung zu tragen (Entscheidung des SG Wiesbaden vom 30.04.2014; Az.: S 30 SO 172/11).

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

1000-fach bewährt!

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Epilepsie verstehen – Ausgrenzung vermeiden

Aufklärung und Beratung zur Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen

Teamschulung mit Bernhard Brunst, Foto: Diakonie Hochtaunus

Mit der Diagnose „Epilepsie“ verändert sich meist schlagartig das Leben von Kindern und Jugendlichen. Auch die Familien, die Kindertagesstätten und die Schulen müssen sich auf die veränderte Lebenssituation einstellen. Nach der Diagnosestellung kommen viele Fragen auf, die nach fachkompetenten Antworten verlangen. Mit *Epilepsien verstehen - Ausgrenzung vermeiden* startet das *Diakonische Werk Hochtaunus* ein Projekt, das auf Menschen mit Epilepsie, Eltern, Erzieherinnen und Erzieher, Lehrerinnen und Lehrer sowie Ausbildende in Betrieben zugeschnitten ist.

Je mehr die Verantwortlichen in den Schulen, Kindertagesstätten und Ausbildungsbetrieben über Epilepsie und darüber wissen, wie man sich bei epileptischen Anfällen verhalten sollte, desto besser funktioniert der Abbau von Vorurteilen und somit die Verhinderung von Ausgrenzung. Die verschiedenen Teile des Projektes ergeben ein rundes Gesamtbild: Eltern, Lehrer und Ausbilder werde angesprochen, beraten und geschult. Regionale Informationsveranstaltungen mit Fachärzten, Pädiatern, Psychologen und Pädagogen sowie einzelfallbezogene „Runde Tische“ und Inhouse-Schulungen in den Einrichtungen tragen dazu bei, dass alle Beteiligten die Krankheit besser verstehen und angemessen agieren und reagieren können.

„Der zunehmenden Nachfrage von Lehr- und Ausbildungskräften nach Fort- und Weiterbildungen zum Thema ‚Epilepsien im Kindes- und Jugendalter‘ tragen wir mit dem Gang in die Schulen und Kindergärten Rechnung“, sagt Bernhard Brunst, Diplom-Sozialpädagoge und Projektleiter. Die in den Erziehungs- und Ausbildungseinrichtungen stattfindenden Veranstaltungen dauern in der Regel etwa 90 Minuten. Sie sind dialogorientiert aufgebaut: Neben grundlegenden Informationen zur Erkrankung und zur rechtlichen Situation für die Betreuenden und einem kurzen Film über ein Anfallsgeschehen gibt es ausreichend Zeit für Fragen und Diskussionen.

Die Schulungen sind zunächst auf die Rhein-Main Region beschränkt. Im Rahmen des Projekts sind Informationsveranstaltungen in Darmstadt, Frankfurt, Gießen und Wiesbaden geplant. Ermöglicht wird das Projekt durch die Unterstützung der *Aktion Mensch.* Im Rahmen der Informationsveranstaltungen stehen den Teilnehmern die Referenten für Fragen zur Verfügung.

An Schulungen interessierte Einrichtungen aus der Rhein-Main-Region können sich wenden an: Bernhard Brunst, Epilepsie Beratungsstelle, Diakonisches Werk Hochtaunus, Tel.: 06172 – 59766 0, mail: *bernhard.brunst@diakonie-htk.de.*

In Deutschland werden selbst lebenswichtige Medikamente knapp

Engpässe bei der Versorgung mit Arzneien nehmen zu

Der folgende Beitrag, den wir hier in gekürzter Form wiedergeben, erschien am 24. Mai 2019 im Nachrichtenmagazin DER SPIEGEL unter dem Titel „Impfstoff, Insulin, Krebsmittel: In Deutschland werden selbst lebenswichtige Medikamente knapp. Apotheker und Krankenhäuser klagen immer häufiger über Engpässe bei Arzneien. Wie kann das sein?“ Wir danken dem SPIEGEL für die freundliche Genehmigung zum Abdruck.

… Immer wieder fehlen wichtige Medikamente: Mal gibt es kein Insulin, mal ist ein Medikament gegen multiple Sklerose nicht mehr verfügbar. Immer öfter sind … Medikamente nicht lieferbar, be-

Foto: Norbert van Kampen

Fotos: Kaboompics.com/rawpixel.com/Pexels

stimmte Wirkstoffe fehlen ganz … Das Problem wird jedes Jahr größer. 2013 wurden dem *Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)* 40 Medikamente mit Lieferproblemen neu gemeldet, 2018 waren es schon 264 – Impfstoffe nicht einmal mitgezählt. Weil es keine Meldepflicht gibt, dürfte die korrekte Zahl weit höher sein.

Nicht nur deutsche Patienten leiden unter dem Mangel … das Thema steht im Weißen Haus, bei Fachkongressen und bei der Weltgesundheitsorganisation auf der Agenda. „Wir bekommen das Problem gerade noch gehändelt und tun alles, um Gefahren für die Patienten abzuwehren“, sagt Frank Dörje, Präsident des *Bundesverbands Deutscher Krankenhausapotheker*.

Die Ursache für die immer wieder auftretenden Lieferprobleme lässt sich an einem Medikament verdeutlichen, das fast jeder Bundesbürger kennt: Ibuprofen, der verbreitetste Schmerzkiller hierzulande. Zwar wird Ibuprofen allein in Deutschland von rund 30 Pharmafirmen angeboten, … doch keine dieser Firmen stellt den Wirkstoff selbst her. Sie lassen ihn anliefern, entweder als fertiges Medikament oder als sogenannte Bulkware, also in Säcken oder Fässern. Die Tabletten pressen sie dann selbst. Nur acht Firmen auf der Welt haben eine Lizenz, um den Wirkstoff … zu produzieren. Vier davon haben ihren Sitz in Indien, zwei in China, eine weitere Firma fertigt in den USA. Die deutsche *BASF* stellt den Wirkstoff im texanischen Bishop her. Im Sommer vergangenen Jahres musste *BASF* seine Ibuprofen-Produktion komplett einstellen. Grund waren Probleme an der US-Produktionsanlage. Die Folge waren massive Lieferengpässe …

Die Auslagerung der Produktion nach Asien hat die Kontrolle der Herstellungsbedingungen deutlich erschwert. Regelmäßig wird jeder Wirkstoffhersteller von europäischen Institutionen geprüft. Während die US-Aufsichtsbehörde FDA in Indien eine Außenstelle hat, müssen Experten aus Europa extra anreisen. Schlampige Kontrollen und Nachlässigkeiten beim Zulassungsverfahren können dramatische Folgen haben …

Schuld daran, so sehen es zumindest die Pharmakonzerne hierzulande, sind die ungeliebten Rabattverträge der gesetzlichen Krankenkassen. Sie erlauben es den Kassen, für bestimmte Substanzen exklusive Lieferverträge mit einzelnen Anbietern abzuschließen … Mehr als 60 Prozent aller in Deutschland auf Rezept abgegebenen Medikamente fallen unter Rabattverträge. Die Einsparungen liegen bei vier Milliarden Euro im Jahr.

Für Christopher Hermann, Chef der *AOK Baden-Württemberg*, taugen die deutschen Rabattverträge aber nicht als Erklärung … *Die Techniker Krankenkasse (TK)* wäre sogar bereit, höhere Preise zu zahlen, wenn dadurch die Liefertreue steigen würde. „Damit ist aber nicht zu rechnen“, sagt Tim Steimle, Leiter des Fachbereichs Arzneimittel bei der *TK*. Es brauche vielmehr härtere Sanktionen für Hersteller, die nicht wie verabredet lieferten.

Derzeit sind die Strafen für Wirkstoffhersteller, die ihre Lieferzusagen nicht erfüllen, auf fünf Prozent des Vertragswertes begrenzt. Immer wieder berichten Marktbeobachter, dass Hersteller ihre noch verfügbaren Restbestände deshalb lieber in Länder verschieben, in denen mehr Geld für das Medikament zu holen ist.

Was also lässt sich tun, um das Problem zu lösen? Das *BfArM* und führende Experten plädieren dafür, die Wirkstoffproduktion zurück nach Europa zu holen. Wie schwierig das wäre, zeigt ein Beispiel aus Frankfurt-Höchst. Dort steht eine Anlage, in der bis vor zwei Jahren Cephalosporin produziert wurde, der Grundstoff für ein gängiges Antibiotikum … 1.300 Tonnen konnte die Anlage pro Jahr herstellen. Doch als die Firma Corden die Anlage 2016 übernahm, reagierten chinesische Hersteller prompt mit einer Preissenkung; Corden konnte nicht mehr mithalten. Seit 2017 werden deshalb keine Cephalosporine mehr in Deutschland hergestellt … Die Lohnkosten hierzulande sind zu hoch, die Sicherheits- und Umweltstandards verteuern die Produktion zusätzlich.

Vielversprechender erscheint da schon eine bessere Bevorratung. Das Gesetz verpflichtet Apotheken derzeit, nur so viele der wichtigsten Medikamente auf Lager zu haben, wie sie in einer Woche voraussichtlich brauchen. Der Großhandel muss immerhin eine Zweiwochenreserve vorhalten. Dass es für lebenswichtige Medikamente keine größeren Reserven gibt, ist kaum erklärlich. Deutschland hat eine strategische Ölreserve, die den Erdölbedarf für 90 Tage decken soll. Eine vergleichbare Regelung würde für Entspannung sorgen.

Manchmal hilft auch schon mehr Transparenz. So will die Bundesregierung

Pharmafirmen dazu verpflichten, ihre Lieferanten in der Arzneimitteldatenbank offenzulegen. So würde offenkundig, welche Pharmafirmen sich in riskante Abhängigkeit von nur wenigen Firmen begeben. Ein Gesetzentwurf, der derzeit im Bundestag debattiert wird, sieht vor, dass Krankenkassen Rabattverträge künftig nur noch an Pharmafirmen vergeben dürfen, die eine „unterbrechungsfreie und bedarfsgerechte Lieferfähigkeit“ garantieren. Firmen, die auf zu wenige Hersteller vertrauen, wären dann womöglich draußen.

Martin U. Müller

© Martin U. Müller, DER SPIEGEL 22/2019. Der Beitrag ist urheberrechtlich geschützt, der Nachdruck ist – auch auszugsweise – **nicht** gestattet.

Anmerkung der Redaktion: Der Autor dieses Beitrags hat uns freundlicherweise darauf hingewiesen, dass es zwei Beiträge im Internet zu diesem Thema unsere Leserinnen und Leser ebenfalls interessieren dürften: Ein Beitrag in einer Audio-Version als SPIEGEL-Podcast und ein Beitrag auf Youtube. Die Links zu beiden Beiträgen finden sich auf unserer Webseite in der Linkliste zu einfälle 150.

Lieferprobleme bei Antiepileptika

Teilt uns bitte eure Erfahrungen mit

Die im vorhergehenden Beitrag von Martin U. Müller beschrieben Lieferprobleme gibt es verstärkt auch bei Medikamenten zur Epilepsiebehandlung. Jüngstes Beispiel: Am 17. März 2019 hat der Selbsthilfeverband *Dravet-Syndrom e.V. (www.dravet.de)* auf seiner Webseite einen Rückruf des Pharmaunternehmens *Sanofi-Aventis Deutschland* veröffentlicht, der eine bestimmte Charge des von ihm vertriebenen Medikament *Frisium® 20mg Tabletten* betrifft. Grund: „Im Rahmen von Stabilitätsuntersuchungen wurde ein nicht der Spezifikation entsprechendes Ergebnis bezüglich des Wirkstoffgehalts festgestellt.“ Ebenfalls am 17. März 2019 hat der Hersteller dann darauf hingewiesen, dass es beim *Frisium®* derzeit einen Lieferengpass gebe, der vermutlich in etwa drei Wochen behoben sein werde. Unter bestimmten Bedingungen (max. 2 Packungen pro Patient, Hinweis auf Dravet-Syndrom) sei das Medikament jedoch direkt über die Firma zu erhalten.

Derartige Lieferengpässe treten auch bei anderen Wirkstoffen – z.B. beim Lamotrigin – immer häufiger auf. In diesem Zusammenhang haben wir eine **GROSSE BITTE** an unsere Leserinnen und Leser: Wenn Ihr/Sie auch Probleme bei der Beschaffung unserer Medikamente zur Epilepsiebehandlung habt, teilt dies bitte unserer Redaktion mit – entweder per Mail (*einfaelle@epilepsie-vereinigung.de)* oder per Brief. Teilt uns bitte auch mit, ob ihr damit einverstanden seid, dass wir eure Kommentare (ggf. in anonymisierter Form) in den *einfällen* veröffentlichen. Manchmal bekommen wir auch Anfragen von der Presse, ob wir Menschen mit Epilepsie kennen, die das eine oder andere Problem haben. Ob es solche Anfragen im Zusammenhang mit den Lieferengpässen geben wird, können wir zurzeit noch nicht sagen. Falls aber doch, wäre es schön, wenn sich die eine oder der andere bereit erklären würde, sich dazu in der Öffentlichkeit zu äußern. Also noch mal zusammengefasst:

- Wer hat manchmal Probleme, die ihm verordneten Medikamente gegen die Anfälle in der Apotheke zu bekommen?
- Wer ist bereit, uns diese Probleme zu schildern und erlaubt uns, diese Schilderung in den *einfällen* zu veröffentlichen?

Wer wäre unter Umständen bereit, sich in den Medien (Print-Medien, Radio, TV) dazu öffentlich zu äußern? (Bitte teilt uns in diesem Fall eure Kontaktdaten **gut leserlich** mit).

Foto: Pexels

Die Redaktion einfälle und der Bundesvorstand der DE bedanken sich herzlich für Eure/Ihre Unterstützung.

Gesetzeslücke schafft Benachteiligung

Deutscher Behindertenrat fordert einheitliche Regelung

Der *Deutsche Behindertenrat (DBR)* weist auf eine gravierende Lücke im aktuellen Änderungsgesetz zu den Sozialgesetzbüchern IX und XII hin und fordert deren Beseitigung. Das betrifft Menschen mit Behinderungen, die in Einrichtungen leben und ein sogenanntes Taschengeld erhalten. Nach alter Rechtslage bleibt ihnen bislang monatlich ein Taschengeld von mindestens 114 Euro zur individuellen Verfügung. Ab 2020 soll es dazu keine bundeseinheitliche Regelung mehr geben. In einigen Bundesländern – wie beispielsweise Hamburg – wird es deshalb künftig vom Verhandlungsgeschick der Betreffenden abhängen, ob die jeweilige Einrichtung den gesamten zur Verfügung stehenden Geldbetrag erhält oder ob für sie noch etwas übrigbleibt, um außerhalb einen Kaffee zu trinken oder ein Geschenk für Freunde oder Verwandte zu erstehen.

„Es kann nicht sein, dass der Bundesgesetzgeber die Betroffenen, die sich

Rawpixel.com/Pexels

nicht gegen übermächtige Institutionen durchsetzen können oder keine kompetente Unterstützung haben, bewusst in ihr Unglück laufen lässt“, warnt DBR-Sprecherratsvorsitzender Horst Frehe. Es dürfe auch nicht dazu kommen, dass es vom Wohnort abhänge, ob man sich noch ein Eis leisten könne.

„Minutiös wird auf die Kommastelle genau geregelt, was der Bund wann den Ländern erstattet“, erläutert der DBR-Sprecherratsvorsitzende, der gleichzeitig den Vorstand der *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL)* vertritt. „Aber anscheinend sieht sich der Bund bislang nicht in der Verantwortung, dafür zu sorgen, dass die Betroffenen nicht benachteiligt werden und einen Mindestbetrag als Taschengeld behalten“, ärgert sich Frehe. Dabei sei das neue

Recht als Bundesteilhabegesetz unter der Prämisse erarbeitet worden, die UN-Behindertenrechtskonvention umzusetzen, also die Menschenrechte von behinderten Personen zu realisieren. „Dazu passt es überhaupt nicht, wenn einige Betroffene am Ende keinen einzigen Euro zur freien Verfügung haben“, so Frehe, der jetzt Bund und Länder in der Pflicht sieht, eine Neuregelung vorzunehmen

Quelle: Pressemitteilung des Deutschen Behindertenrats vom 17. Mai 2019

Das ganze Kind hat so viele Fehler

Sandra Schulz

Sandra Schulz ist 39 Jahre alt und schwanger. Es ist ein Wunschkind. Ist es erst „nur“ die Diagnose *Down-Syndrom*, welche dem Paar die Option auf Abtreibung eröffnet und auch nahegelegt wird, sind es in den kommenden Wochen weitere Komplikationen, die eine Ärztin zu der Aussage veranlassen, die dem Buch seinen Titel *Das ganze Kind hat so viele Fehler* gibt.

Bereits die pränatale Diagnose *Down-Syndrom* veranlasst, je nach Studie, 90% bis 94,5% der Schwangeren, abzutreiben. Sandra Schulz googelt, hadert, wägt ab und versucht, sich das Leben mit einer behinderten Tochter vorzustellen. Sie schildert die ambivalenten Reaktionen der Umwelt und versucht, das große Chaos in ihr zu beschreiben. Würde sie die Abtreibung wirklich verkraften und für den Rest des Lebens damit klarkommen? Aber was ist mit dem eigenen Leben? Auch wenn sie Unterstützung durch den Partner, die Familie, die Freundinnen und die Eltern hat – es bleibt ihre Entscheidung. Die Zeit drängt, durch den Tagebuchcharakter des Buches bleibt die Entscheidungsfindung für die Leserinnen und Leser sehr konkret. „8. Dezember 2014. 15 Wochen + 5 Tage (…) Noch drei Tage bis zum letzten Termin für einen chirurgischen Abbruch.“

Sandra Schulz sucht Rat, bei Professionellen, bei Unbekannten, überall, wo es nur möglich ist. Sie macht es sich nicht leicht. „Es ist eine unmenschliche Entscheidung, vor der wir stehen. Unmenschlich, weil sie so qualvoll ist. Unmenschlich, weil kein Mensch sie treffen kann. Weil ich weder weiß, wie sehr ich unter der Last leiden werde, ob mich die Aufgabe, für immer und ewig für einen anderen hilfsbedürftigen Menschen zu sorgen, erdrücken wird, ob sie mein Leben so schwer macht, dass von mir selbst nichts mehr übrig bleibt. Und weil ich nicht weiß, wie sehr mich die Liebe meines Kindes tragen, wie sehr sie mich glücklich machen wird. Und weil ich nicht weiß, wie groß der Schmerz ist, der mich nach der Abtreibung erwartet …“.

Sandra Schulz lässt den Termin verstreichen, sie kauft ein buntes Schnekkchen, eine Stoffschlange mit Fühlern, die um die Babys gelegt wird, um Geborgenheit zu schaffen. Eine Woche später wird ein schwerer Herzfehler festgestellt. Ein Herzspezialist wird empfohlen. „Er sagt, der Intelligenzquotient von Kindern mit *Down-Syndrom* möge vielleicht bei 70 liegen, ihr Quotient für emotionale Intelligenz aber bei 150. Und der Herzfehler, der sei relativ einfach zu operieren, die allermeisten Kinder hätten danach keine Probleme mehr. Wie schön. Wie anders das klingt als die Worte jener Kardiologin, die Marjas Herzfehler entdeckt hatte, die ihre Ungeduld kaum verbergen konnte, als ich länger weinte, als ihr Zeitplan vorgab.“

Die Diagnostik geht weiter, ein Hydrozephalus („Wasserkopf“) wird festgestellt und Anomalien im Gehirn werden befürchtet. Sandra Schulz und ihr Mann sind am Ende. Das Ringen um die Entscheidung für oder gegen die Abtreibung beginnt von vorn. Immer wieder sind es Sätze, die Ärzte und Ärztinnen sagen, die fassungslos machen. „Das ist Schrott“, sagt ein Arzt, und ein anderer Arzt findet es „jetzt nicht so knallig“. Sie reden über den Kopf des Kindes.

Es ist ein sehr intimes und berührendes Buch. Es rührt zu Tränen, macht fassungslos und nachdenklich. Aber es macht auch Mut, Dinge zu hinterfragen, zu kämpfen, immer wieder Fragen zu stellen und Experten anzuzweifeln.

Sandra Schulz hat ein Buch geschrieben, welches sie gerne zur Hand gehabt hätte, als sie eine Entscheidung treffen musste, „von der ein Mensch nicht weiß, wie er sie treffen soll“.

Sandra Schulz ist in China aufgewachsen und hat in Freiburg und Berlin Politikwissenschaft studiert. Sie berichtete als freie Journalistin aus Japan. Sie absolvierte die Ausbildung an der Berliner Journalistenschule und war danach Autorin bei *mare*, Zeitschrift der Meere. Seit 2008 ist sie als Redakteurin beim *Spiegel* tätig. Mehrere Jahre berichtete sie aus Asien. Sandra Schulz wurde unter anderem mit dem *Helmut-Stegmann-Preis* und dem *Axel-Springer-Preis* ausgezeichnet.

Conny Smolny

Das ganze Kind hat so viele Fehler

Sandra Schulz

Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg,
2. Auflage,
September 2017
240 Seiten, broschiert
ISBN 978-3499632211
Preis: 14,99 Euro

Geschwister stärken

Arbeitsmaterialien zur Gruppenarbeit mit Geschwistern von Kindern mit Behinderung oder schwerer Erkrankung

Schätzungsweise 2 Millionen Kinder in Deutschland haben ein Geschwisterkind mit Beeinträchtigung und/oder chronischer schwerer Krankheit. Um dem Gefühl „Ich bin nicht so wichtig“ und dem Zurückstellen der eigenen Bedürfnisse entgegenzuwirken, bietet FRAME, das Konzept des Arbeitsmaterials, den Geschwister-Kindern eine „präventive Selbsthilfegruppe, in der Resilienz, Selbstwertgefühl, das Gefühl der Selbstwirksamkeit und das Gemeinschaftsgefühl gestärkt werden.“ In den USA und in Großbritannien ist das Handbuch, welches vom gemeinnützigen englischen Verein *Sibs – for brothers and sisters (www.sibs.org.uk)* verfasst und dem Geschwisternetzwerk zur Verfügung gestellt wurde, seit vielen Jahren erprobt.

Das Handbuch enthält zum einen konkrete Planungshilfen für die Planung, den Aufbau und die Organisation einer solchen Gruppe, zum anderen aber auch konkrete und sehr detaillierte Vorschläge für die Treffen. Es ist sehr übersichtlich und ansprechend gestaltet.

Der Herausgeber, der gemeinnützige Verein *Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.*, möchte die ambulante Situation von Kindern und Jugendlichen und ihren Familien in Niedersachsen nachhaltig verbessern. Dabei arbeitet der Verein mit verschiedenen Partnern zusammen. Hauptaufgabe des Vereins ist die Koordination der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-Kj) in Niedersachsen.

Conny Smolny

Geschwisterkinder Netzwerk (Hrsg.)

Lebenshilfe-Verlag
Marburg,
1. Auflage 2018
ISBN 978-3-88617-563-5
160 Seiten, Hardcover
Preis: 14,50 Euro

Demokratie braucht Inklusion

Ein Gespräch mit dem Bundesbehindertenbeauftragten Jürgen Dusel

In der 19. Wahlperiode 2018 wurde der Jurist Jürgen Dusel zum Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen berufen und folgte damit Verena Bentele, die dieses Amt in der 18. Wahlperiode innehatte. Von 1998 bis 2010 hatte er mehrere Funktionen, u.a. war er Leiter des Integrationsamtes des Landes Brandenburg. Bis zu seiner Berufung als Bundesbeauftragter war Jürgen Dusel ab 2010 Beauftragter der Landesregierung für die Belange behinderter Menschen im Land Brandenburg. Jürgen Dusel ist schwerbehindert mit einem Grad der Behinderung von 100 (von Geburt an stark sehbehindert). Das Gespräch mit ihm führte Sybille Burmeister.

einfälle: *Herr Dusel, wir freuen uns sehr, dass Sie sich für dieses Interview zur Verfügung gestellt haben. Sie kennen sich offensichtlich gut mit Epilepsie aus. Sie wissen zum Beispiel, dass es verschiedene Formen von epileptischen Anfällen gibt – wie kommt das? Haben Sie bereits einen Bezug zu Epilepsie oder kennen Sie jemanden, der eine Epilepsie hat?*

Dusel: Natürlich habe ich schon Menschen in meinem Leben kennengelernt, die mit einer stärkeren oder schwächeren Ausprägung von Epilepsie leben. Insbesondere in meiner beruflichen Vergangenheit. Ich kenne die Herausforderungen, mit denen die Betroffenen im Alltag und besonders auch im Arbeitsleben konfrontiert sind.

einfälle: *Kannten Sie die Deutsche Epilepsievereinigung, bevor wir Sie eingeladen haben und Sie uns besucht haben?*

Dusel: Ja, natürlich. Als Beauftragter der Bundesregierung ist es meine Aufgabe, mit allen Verbänden und Selbstvertretungsorganisationen so gut wie möglich in Kontakt zu stehen. Denn nur, wenn ich weiß, welche Probleme es gibt, kann ich diese Erfahrungen auch in den politischen Betrieb einspeisen.

einfälle: *Fühlen Sie sich als Behindertenbeauftragter des Bundes für die Belange von Menschen mit Epilepsie zuständig? Wir haben ja ganz andere Probleme als Menschen mit einer Geh- oder Sehbehinderung …*

Dusel: Ich bin für alle Menschen mit Behinderungen zuständig – auch wenn Behinderung nicht gleich Behinderung ist. Es gibt große Unterschiede, auch darin, wie der oder die einzelne mit der eigenen Behinderung umgeht oder in welchem

Foto: © Henning Schacht

Umfeld er oder sie aufgewachsen ist. Für alle gleichermaßen wichtig ist aber, wie die Gesellschaft mit Menschen mit Behinderungen – also mit Vielfalt – umgeht. Das ist ein wesentlicher Teil meines Jobs, hier die Bewusstseinsbildung und Sensibilisierung voranzubringen, zum Beispiel durch Öffentlichkeits- und Kulturarbeit und auch durch viele Gespräche und Vorträge.

einfälle: *Unsere Forderung zum Tag der Epilepsie 2018 war die nach einer gesetzlich verankerten, finanziell gesicherten flächendeckenden Versorgung mit zertifizierten Epilepsieberatungsstellen in jedem Bundesland. Wie stehen Sie dazu?*

Dusel: Beratung und Information ist ein sehr wichtiges Thema, um Ängste abzubauen, aber auch um Vernetzung und Teilhabe zu fördern. Deswegen gibt es zum Beispiel die *Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB).* Die *EUTB* unterstützt und berät alle Menschen mit allen verschiedenen Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen, aber auch deren Angehörige bundesweit in allen Fragen zur Rehabilitation und Teilhabe. Unter anderem werden Betroffene von Betroffenen beraten, auch zu chronischen Erkrankungen wie zum Beispiel Epilepsie. Das Angebot ist kostenlos.

einfälle: *2019 jährt sich die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention. Wo sehen Sie die größten Baustellen?*

Dusel: Eine der größten Baustellen sehe ich bei der Barrierefreiheit in allen Lebensbereichen – und vor allen Dingen die Verpflichtung privater Unternehmen dazu. Insbesondere Anbieter von Dienstleistungen und Produkten, die für die Allgemeinheit bestimmt sind, sollten ihre Angebote genauso barrierefrei gestalten müssen wie der öffentliche Sektor. Denn Menschen mit Behinderungen gehören natürlich genauso zur Allgemeinheit. Ich meine damit nicht nur bauliche Barrieren, sondern auch beispielsweise barrierefreie Internetseiten, Untertitelung im Kino oder auch Geldautomaten, die auch Menschen im Rollstuhl oder mit Sehbehinderungen bedienen können. Ich meine barrierefreie und bezahlbare Wohnungen. Da gibt es noch einiges zu tun. Obwohl wir in diesem Jahr auch schon einen schönen Erfolg erringen konnten: Die Abschaffung der pauschalen Wahlrechtsausschlüsse unter anderem für Menschen, die unter sogenannter Vollbetreuung stehen. Das war mir ein besonderes Anliegen, denn ich bin der festen Überzeugung: Nur wenn alle gleichermaßen teilhaben können, leben wir in einer wirklich guten Demokratie. Demokratie braucht Inklusion – das ist auch das Motto meiner Amtszeit.

einfälle: *Herr Dusel, wir bedanken uns sehr für das Gespräch und wünschen Ihnen für Ihre Amtszeit alles Gute und vor allem viel Erfolg.*

Das Gespräch wurde geführt und aufgezeichnet von Sybille Burmeister.

Carl-von-Ossietzky-Medaille 2018 verliehen

Ottmar Miles-Paul für Engagement in der Behindertenbewegung ausgezeichnet

Das Kuratorium der „Internationalen Liga für Menschenrechte e.V." hat unter anderem Ottmar Miles-Paul am 16. Dezember 2018 mit der Carl-von-Ossietzky-Medaille ausgezeichnet.

Ottmar Miles-Paul, geboren 1964 im baden-württembergischen Ertingen, ist seh- und hörbehindert. Seit über 30 Jahren engagiert er sich in der Behindertenbewegung. Er studiert von 1985 bis 1990 Sozialwesen in Kassel. Während eines 15-monatigen Aufenthaltes in Berkeley bei San Francisco kommt er in Kontakt mit der Behindertenpolitik in den USA und bezieht daraus wertvolle Impulse für ein neues Konzept zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen.

Mit diesen Erfahrungen wirkt Ottmar Miles-Paul seit Abschluss seines Studiums als Diplom-Sozialarbeiter national und auch international an der Gründung und dem Aufbau zahlreicher Initiativen und Projekte von Behinderten für Behinderte mit, die darauf abzielen, selbstbestimmtes Leben zu organisieren. Er setzt sich für diesen Paradigmenwechsel in der Behindertenpolitik mit dem Aufbau des Behindertenverbandes *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben*

in Deutschland e.V. (ISL) ein, einer menschenrechtsorientierten Selbstvertretungsorganisation, die sich für das Recht auf gesellschaftliche Teilhabe und ein selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Behinderungen stark macht.

Als Buchautor, ehrenamtlich arbeitender Publizist sowie Initiator des Online-Informationsportals *kobinet-nachrichten* hilft er mit seinen täglichen Beiträgen Menschen mit Behinderungen, ihre Rechte einzufordern. Auch in seinem Wirken in den Bereichen Öffentlichkeitsarbeit, Bildung und Projektmanagement greift er zurück auf seine Erfahrungen in internationalen Organisationen wie *Disabled Peoples' International*, dem *Europäischen Behindertenforum (EDF)* und in seinem Amt, das er als *Landesbeauftragter für die Belange behinderter Menschen* in Rheinland-Pfalz ausübte. Nicht zuletzt war er an der Einführung der Europäischen Aktionstage zur Gleichstellung behinderter Menschen ebenso wie an der Ausarbeitung des ersten Aktionsplans zur Umsetzung der *UN-Behindertenrechtskonvention* in Deutschland und des *Bundesteilhabegesetzes* impulsgebend beteiligt.

Ottmar Miles-Paul ist einer der wesentlichen Stimmführer aktiver behinderter Menschen. Seit mehreren Jahrzehnten trägt er durch seinen wegweisenden, konsequenten und kämpferischen Einsatz dazu bei, dass viele Menschen mit Behinderungen selbst aktiv werden und aus eigener Erfahrung neue Beratungskonzepte entwickeln. Maßgeblich wirkt er an der Entwicklung eines weitgefächerten Netzwerkes von gemeindenahen Beratungszentren mit, die heute von behinderten für behinderte Menschen betrieben werden und Zentren für selbstbestimmtes Leben sind. Damit hat er sich um wesentliche Fortschritte hin zur Gleichstellung von Menschen mit und ohne Behinderung und zum inneren Frieden einer inklusiven Gesellschaft verdient gemacht.

Quelle: Presseerklärung der Internationalen Liga für Menschenrechte vom 06. November 2018

Heute spüre ich eine veränderte Wahrnehmung

Meine Anfälle verbinden mich mit der Geisteswelt

Liebe Leserinnen und Leser, diese Mitteilung, die ich Euch heute machen möchte, hätte ich zu Beginn meiner Krankheit nicht annehmen können. Aber heute bin ich 63 Jahre alt und kann meine Krankheit ganz annehmen.

Besonders die Aufforderung von Gerd Heinen *(Anmerkung der Redaktion: Auf die Behandlung von Menschen mit Epilepsie spezialisierter Psychotherapeut mit eigener Praxis in Berlin)* „Suche im Leben, was die Anfälle Dir geben" kann ich verstehen und annehmen. Die Anfälle verbinden mich mit der Geisteswelt. Dies durfte mein Bewusstsein schon oftmals am Tag nach einem Anfall, den ich in der Regel in der Nacht habe, erfahren. Dostojewski beschreibt seinen Kontakt zur Geisteswelt in seinem Roman „Der Idiot" als Aura. Meine Visionen am Tage habe ich voll im Griff. Sie sind keine Anfallsankündigungen mehr, seit ich gelernt habe, durch Selbstkontrolle in der realen Welt zu bleiben. Die Selbstkontroll-Trainings halfen mir, die Angst vor den Anfällen zu verlieren.

Heute spüre ich eine veränderte Wahrnehmung. Ich erkenne und suche Parallelitäten. Ich spüre in solchen Momenten das Bedürfnis, meinen Körper parallel auszurichten und erkenne Parallelen als visuellen Ankerpunkt. Wenn ich eine Aura spüre, bitte ich meine Engel mir zu helfen, bewusst zu bleiben. Zu meinen Engeln in der Geisteswelt erlebe ich durch die Epilepsie und meinen Glauben eine Beziehung. Dafür halfen mir auch Krampfheilungsgeschichten in der Bibel. Es gab schon Folgetage, die mir Glücksgefühle und große Einsichten schenkten.

Mit 33 Jahren begann meine Epilepsie mit fokalen Anfällen nachts. Damals war meine Familie – mein Mann (35) und meine Kinder (4 und 7) mir eine große Hilfe. Mein Mann als ehemaliger Krankenpfleger konnte sehr gut mit meiner Krankheit umgehen. Wenn ich mich an meine ersten Anfälle erinnere, war ich am nächsten Tag so erschöpft, dass ich meine realen Aufgaben nicht erfüllen konnte. So gab ich ein Jahr nach Anfallsbeginn meinen Marktstand mit Biowaren, Trockenfrüchten und Brot aus Vollkorngetreide auf. Meine Kindheitsgeschichte ist nachzulesen in unserem Bauerntöchterbuch *Gespielt wurde nach Feierabend*, herausgegeben von Ute Siegel. Dieses Buch wurde 2018 neu aufgelegt mit dem Titel: *15 Jahre – Bauerntöchter erzählen ihre Geschichte (Anmerkung der Redaktion: Landwirtschaftsverlag Münster, 384 Seiten, ISBN 978-3784355849, Preis: 24 Euro).*

In Bethel fand ich einen Arzt, dem ich mein Vertrauen schenken konnte. Die vielen Tabletten, die mit mir ausprobiert wurden, bewirkten nur, dass weniger generalisierte tonisch-klonische Anfälle entstanden. Aber die anderen Anfälle behielt ich ununterbrochen weiter, vier bis dreißig pro Monat. Ich probierte viele Tabletten aus. Während meiner

Fotos: Norbert van Kampen

dritten Schwangerschaft nahm ich *Gabapentin*, glücklicherweise ohne Nebenwirkungen.

Oftmals lösten Anfälle in ihrer Folge eine depressive Stimmung aus. Dieses traurige Nachempfinden kenne ich auch heute noch. Vor drei Jahren reduzierte ich meine Tabletten-Einnahme, bis ich nur noch 300 mg *Valproinsäure* morgens und abends einnahm. Nachdem ich versuchte, keine Tabletten mehr zu nehmen, vermehrten sich die Nachtanfälle, so dass ich wieder mit *Phenytoin* 50/50 startete. Heute nehme ich *Phenytoin* 100/100. Seitdem träume ich nachts wieder und kann sicher sein, dass die traurige Stimmung am nächsten Tag vorbei ist. Oftmals bin ich am folgenden Tag sehr aktiv. Dabei führe ich alles besonders gründlich und ausführlich aus. An solchen Tagen scheint meine Wahrnehmung geschärft.

Hilde

Wie sage ich es den Kollegen?

So habe ich mich im Betrieb mit meiner Epilepsie geoutet

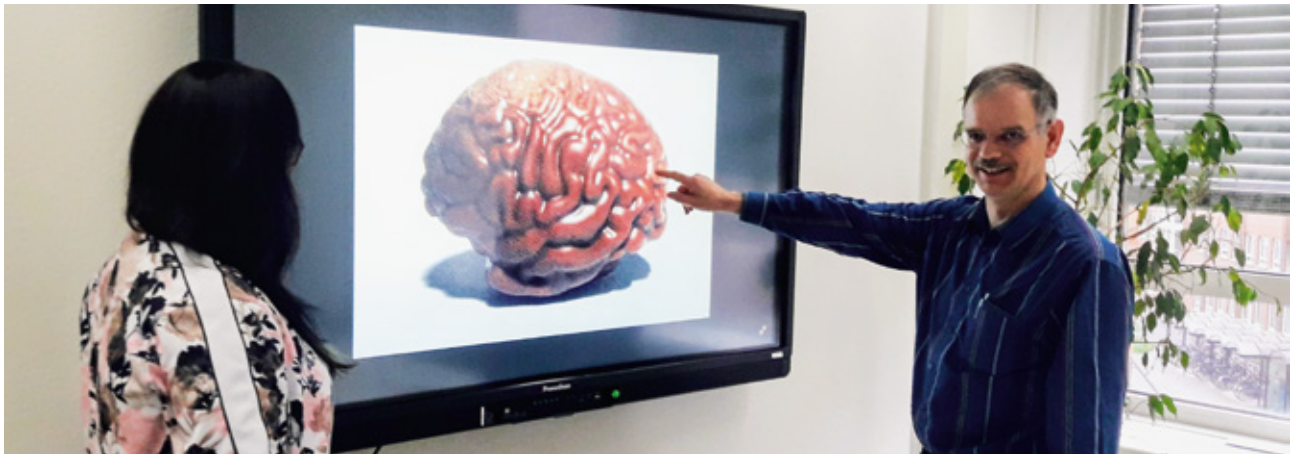
Wie schwierig es sein kann, die richtigen Worte zum Thema Epilepsie zu finden, kann ich aus eigener Erfahrung berichten. Bis vor wenigen Jahren war es auch in unserem Unternehmen nicht üblich, sich mit einer Krankheit „zu outen“ – konnte das doch zu Schwierigkeiten mit Position und Kollegen/Vorgesetzten führen. Inzwischen (und das durchaus auch dank der Hilfe der DE) fühle ich mich allerdings so sattelfest in Position und Karriere, dass es nur noch der richtigen Beratung über das „Wie“ bedurfte.

Während des DE-Seminars „Anfallsselbstkontrolle“ bekam ich die Gelegenheit zur „Trockenübung“ zum Thema „Information der Kollegen über die eigene Epilepsie“. In einem dreiviertelstündigen Beratungsgespräch mit Seminarleiter Gerd Heinen vor der Gruppe wurden die einzelnen Punkte, über die es galt, die Kollegen zu informieren, zusammengetragen und eine „Agenda“ erstellt. Nach dieser Vorbereitung durften die anderen Teilnehmenden meine Kollegen darstellen – „dumme Fragen“ nicht nur erlaubt, sondern erwünscht. Zwei Wochen später war dann der Termin in der Firma. Wichtig bei einer solchen Informationskampagne sind meines Erachtens folgende Punkte:

- Wann und in welchem Rahmen soll die Information erfolgen? In meinem Fall war das ein sogenanntes „Teammeeting“, wie es in unserer Abteilung jeden Montag stattfindet. Wir hatten keine Gäste und genügend Zeit. Während des „Round tables“ (jeder trägt vor, ob und was noch interessant sein könnte) habe ich das Wort ergriffen und berichtet. Gut war, dass danach noch andere Dinge besprochen wurden – das half auch gegen die Sprachlosigkeit, die nach einem so privaten Thema herrschen kann.
- Wer hilft mir bei der Aktion? Dass ich über meine Epilepsie berichten würde, wusste mein Vorgesetzter (der sollte das auch wissen, soll er sich doch nicht überrumpelt fühlen). Zusätzlich noch einen oder mehrere wohlmeinende Unterstützer zu haben, schadet nie.
- Was erlebe ich selbst während meines Anfalls und danach?
- Was erleben meine Kollegen während meines Anfalls?
- Was tue ich, um gegen die Epilepsie und die Anfälle vorzugehen? (Ich bin selber aktiv.)
- Wie können die Kollegen mir helfen?

Mit meinen Stichpunkten in der Hand und etwas Herzklopfen kam ich dann im „Round table“ an die Reihe: „Liebe Kolleginnen und Kollegen, einige haben ja schon mitbekommen, wie ich letztens einen Anfall hatte. Dazu möchte ich noch einiges erklären. (An dieser Stelle unterbrach der Chef und machte dem Team noch einmal klar, dass die Offenlegung der persönlichen Dinge in dieser Form eine Vertrauenssache ist und bat die Kollegen, daß das Folgende bitte in diesem Raum bleibt.) Ich möchte daher an dieser Stelle einmal über die Einschränkungen meines Bewusstseins und meines Körpers berichten, die ca. 10 Mal im Jahr überwiegend nachts und sehr selten am Tag auftreten können. Die Häufigkeit des Auftretens ist unter anderem von Stress und Schlafmangel abhängig. Diese Beschreibung soll helfen, mit diesen Veränderungen so leicht wie möglich umzugehen, falls es doch mal in eurem Beisein auftreten sollte. Seit den 28 Jahren, die ich in diesem Betrieb arbeite, haben Kolleginnen und Kollegen das zweimal mitbekommen.“

Wie ich das erlebe: „Manchmal merke ich vorher etwas. Ich habe dann ganz kurz eine Art metallischen Geschmack



im Mund und mir wird aus unverständlichen Gründen schlecht. Das sind nur Sekunden. Im Augenblick nehme ich an Schulungen teil, um dieses Gefühl besser wahrzunehmen/besser einzuordnen, um mich gegebenenfalls selbst zu schützen. Ob das gelingt, ist noch offen. Unmittelbar anschließend verliere ich mein Bewusstsein. Dann kommt es zum Anfall, von dem ich nichts spüre und der mir rückblickend sehr harmlos vorkommt.

Wenn ich wieder zu mir komme, merke ich, dass ich einen Anfall gehabt habe daran, dass ich mich wundere, wo ich jetzt bin – auf dem Boden liegend oder ähnliches. Werde ich dann angesprochen, fällt mir das Antworten schwer. Ich gebe dann keine vernünftigen Antworten auf Fragen, kann die Uhr nicht ablesen, und viele Menschen wundern sich, was ich da mache. Außerdem habe ich nach einem großen Krampfanfall einen ordentlichen Muskelkater – von Kraftsport braucht mir keiner was erzählen (etwas Humor kann gut sein – das hängt aber von den Zuhörern ab).

Das, was in meinem Gehirn da vorgeht, kann man sich so vorstellen wie einen abgestürzten Computer, der wieder hochgefahren wird. Und wer hat das nicht schonmal erlebt, wenn das Betriebssystem erklärt: „Reset, mit weiteren Eingaben bitte warten."

Wie ihr meine Anfälle am Tag erlebt: „Meine Anfälle sind überwiegend an Ruhesituationen gebunden oder an Situationen nach Stress. Meist ereignen sie sich im Sitzen. Da beginnen sie plötzlich, ohne dass es dafür für euch wahrnehmbare Anzeichen gibt (hier ist eine gute Partner-, Freunde- und Kollegenrecherche Gold wert. Die müssen uns erklären, was sie während des Anfalls erleben; einer hat sogar mal die Zeit gemessen. Diese Beschreibungen können uns später auch beim Arzt helfen und stellen wertvolle Erkenntnisse zur Behandlung dar). Ihr seht die Kopfdrehung und dass ich starr werde. Wenn ich sitze, lege ich meinen Kopf auf den Tisch vor mir. Euch kommt es so vor, als ob ich einschlafe – wenn die Zuckungen nicht wären. Meine Zähne sind dann zusammengebissen und manchmal beiße ich mir auf die Zunge.

Es gibt immer wieder Leute, die in dieser Phase Angst bekommen, das braucht ihr aber nicht zu haben, denn es dauert nicht mal eine Minute, dann ist das wieder vorbei. Nach diesen Zukkungen entspannt sich mein Körper ganz von alleine wieder. Ich werde dann wieder wach. Ich bin in dieser Phase noch nicht ansprechbar und brauche noch eine kleine Ruhephase, um wieder voll und ganz bei mir zu sein.

Bei manchen führt die Angst auch dazu, dass ein Rettungswagen gerufen wird. Ich brauche aber lediglich etwa 15 Minuten, in denen man mich in Ruhe lässt und in denen ich hin und wieder gefragt werde, wie es mir geht. Ein Arzt oder Rettungswagen ist nur notwendig, wenn Anfälle nicht aufhören oder ich mich ernsthaft verletzt habe."

Wie ihr mir am besten helfen könnt: „In der ersten Phase ist es gut, wenn jemand bereit ist, mich beim Hinlegen zu unterstützen oder Platz schafft, damit ich mich nicht verletze. Wenn ich nicht mehr bei Bewusstsein bin, tut es gut, wenn ich meine Ruhe habe und auch in Ruhe gelassen werde. Es ist aber schön, wenn ich nicht alleine bleibe. Wenn ich wieder zu Bewusstsein komme ist es gut, wenn ich in Ruhe wieder zu mir kommen kann. Klar kann ich bei der Aktion auch etwas fallenlassen. Dieser ganze Vorfall, bei dem es sich um einen epileptischen Anfall handelt, fängt also langsam an und hört von alleine wieder auf. Alles in allem dauert das etwa 10 Minuten (ich habe unsere Erste-Hilfe-Anweisung, die hier im Büro hängt, dementsprechend erweitert)."

Einige Fragen kamen danach von den Kollegen:

- Müssen wir auf etwas achten? Antwort des Chefs: „An der Arbeit mit dem Kollegen ändert sich nichts; wenn etwas benötigt wird, wird er das schon sagen."
- Darfst Du alleine arbeiten? Auf meine Antwort, ich wäre auch zu Hause oft alleine (meine Frau arbeitet im Schichtdienst) wurde moniert, das wäre ja etwas anderes, so bezüglich der Arbeitgeberverantwortung. Eine Kollegin mit Erfahrung aus dem Betriebsrat erklärte daraufhin, dass hier aus Sicherheitsgründen sowieso keiner alleine arbeiten darf. JEDER, der alleine bleibt, muss der Werksfeuerwehr Bescheid geben, die dann ab und zu vorbeischaut.

Mit dem erneuten Hinweis und dem Lob, dass die Offenlegung dieser Dinge ein großer Vertrauensbeweis sei und der Wiederholung der Erste-Hilfe-Maßnahmen (Platz schaffen; nicht versuchen, die Bewegungen zu verhindern; dabeibleiben; im Notfall unseren internen ärztlichen Notdienst rufen – die sind 4 Minuten unterwegs und wissen Bescheid) beendete der Vorgesetzte das Thema.

Nach dem Teammeeting kam tatsächlich noch einer der Kollegen auf mich zu und dankte mir, dass ich nun einmal Klarheit geschaffen hätte. Allerdings

muss man auch wissen, dass sich Mitarbeiter mit Behinderungen in unserem Unternehmen in einem gut geschützten Arbeitsbereich befinden. Natürlich gibt es auch bei uns genügend Menschen, die das Stigma des Kollegen der eigenen Information vorziehen – zum Glück aber nicht bei uns im Team. Für andere Fälle und für die weitere Beratung – auch des Chefs – gibt es hier eine Schwerbehindertenvertretung.

Ich hatte mir noch ein paar „FAQ“ (frequently asked questions) zurechtgelegt, die aber nicht zur Sprache kamen:

- Was bedeutet eigentlich Epilepsie? Das Wort umschreibt ein vielschichtiges Phänomen – jede Epilepsie ist anders, wie auch jedes Gehirn anders ist.
- Dürfen wir dir deshalb keinen Stress zumuten? Den hatte ich bisher auch – ich muss nur beim Entspannen etwas vorsichtig sein – nicht zu schnell.
- Wie sieht‘s mit blinkenden Lampen aus? In meinem Fall hieße das, dass ich nicht mehr mit der Fähre über die Elbe fahren könnte, weil die beim Anlegen stroboskopisch blinkt.
- Wie steht‘s mit Dienstreisen? Ich verzichte auf Reisen über viele Zeitzonen; die Anpassung des Schlafes nimmt zu viel Zeit ein, als dass eine Dienstreise sinnvoll wäre. Was Kollegen zum Teil tun – heute nach Fernost, nach drei Tagen zurück und am vierten Tag wieder am Schreibtisch – ist für mich unmöglich. Wenn es in Europa auf Reisen geht, fliege ich am Nachmittag vorher. Ein Aufstehen um 3.30 Uhr zum Flug um 6.00 Uhr ist der Gesundheit eines Jeden nicht gerade zuträglich. Eventuelle Wartezeiten kann ich in meinem Falle zum Glück durch Arbeit vor Ort überbrücken.
- Leihwagen auf Dienstfahrt? Den können andere fahren, oder ich nehme Öffis – erstaunlich, wie weit man damit kommt.
- Kannst du alles essen? Ich achte beim Essen auf Dinge wie Knoblauch, weil dieser mich nachts wachhält. Beim Alkohol bleibt es bei einem Glas Bier.

Sicher fallen noch weitere Fragen ein – es ist immer gut, darauf vorbereitet zu sein.

Olaf

Ich möchte Dir Mut machen, es noch einmal zu versuchen

Kommentar zu einem Erfahrungsbericht

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

Liebe Paula, Dein Erfahrungsbericht *Ich freue mich auf die Zeit nach meinem Studium* in einfälle 149 (S. 34 – 37) löst bei mir wieder Gefühle von starker Anteilnahme aus. Immer wieder spüre ich das, wenn ich von epilepsiekranken Menschen lese oder höre, die versuchen, ein Studium mit einer Epilepsie zu bewältigen. Vermutlich nehme ich das immer so intensiv wahr, weil ich selber mal studiert habe und im Alter von 23 Jahren plötzlich eine Epilepsie bekam. Mit meinem Studium hatte ich bereits begonnen. Recht schnell spürte ich, dass einiges allein wegen der neuen Krankheit viel schwerer wurde, da ich für vieles sehr viel länger brauchte. Insbesondere betraf das die Vorbereitungen auf Prüfungen. Das Lernen war sowieso nicht so leicht, und ich tat mich mit vielem doch immer schwerer. Genau wie Du hatte ich Gefühle einer nachlassenden Hirnleistungsfähigkeit und ich fragte mich immer wieder, ob das begonnene Studium unter den vorliegenden Umständen nicht doch eine Nummer zu groß für mich war. Meine zu Studienbeginn gewonnenen Studienfreunde waren sehr viel schneller als ich und dann im Studium einfach „weg“. Auch auf privat-sozialer Ebene verlor ich etliche Kontakte und immer öfter fühlte ich mich etwas als Klein-Doofi. Mein Selbstwertgefühl und mein Selbstbewusstsein rauschten doch sehr in den Keller.

Mit meinem Studium hätte ich niemals begonnen, wenn ich da schon meine Epilepsie gehabt hätte – und oftmals habe ich mich nach dem Beginn der Epilepsie gefragt, ob ich das Studium nicht doch schmeißen soll. Selbst mein damaliger Studienfreund, der mich gesund kennengelernt und mit dem ich viel zusammen gearbeitet habe, fragte mich irgendwann (als er schon sehr viel weiter war als ich), ob ich mir das Studium wirklich noch zumuten oder nicht doch lieber aufhören wolle.

Mit meinen lehrenden Professoren hatte ich allerdings mehr Glück als Du. Als ich mein Medizinstudium begonnen hatte, war ich noch gesund. Im 5. Semester

Fotos: Sybille Burmeister

begann dann meine Epilepsie. Eine Frequenz von 10 bis 15 komplex-fokalen Anfällen pro Monat wurde schnell zur Regel. Eine Verbesserung war medikamentös nicht möglich – auch nach damals zwei stationären Aufenthalten in epileptologischen Kliniken nicht. Im Laufe der Zeit hatte ich mit zwei lehrenden Professoren gesprochen und sie gefragt, ob sie nicht doch aufgeben würden an meiner Stelle. Unabhängig voneinander rieten beide dringend davon ab. Beide machten mir Mut, auf jeden Fall weiter zu machen – einer der beiden war Prof. Dr. Hermann Doose, Arzt für Neuropädiatrie und weit bekannter Fachmann für Epilepsien bei Kindern. Er konnte mit Sicherheit sehr genau einschätzen, welche gesundheitlichen Probleme bei mir vorlagen, welche Prognose bestand und was ich noch leisten musste, um das Studium abzuschließen. Nach über 35 Jahren habe ich immer noch sein Gesicht vor Augen, nachdem ich ihn gefragt hatte, ob ich das Studium nicht doch lieber abbrechen soll: „Machen Sie keinen Mist. Irgendeine Nische findet sich immer für Sie." Er hat mich wahnsinnig beeindruckt damals, und ich versuchte es, mit dem Studium weiter zu machen. Immer wieder hatte ich ihn vor Augen. Und immer wieder konnte mir das etwas helfen, wenn ich wieder sehr mutlos geworden war …

Genau wie Du spürte auch ich zunehmend starke Einschränkungen meiner Hirnleistungsfähigkeit. Genau wie Du habe auch ich meist schnell von meiner Erkrankung erzählt, wenn ich neue Leute kennenlernte. Es hat sich eigentlich immer bewährt und bis heute habe ich mein Verhalten da nicht geändert. Immer wieder denke ich dann: Epilepsie braucht Offenheit. Wir haben keinen Grund, uns zu verstecken. Es freut mich, dass Dir immer wieder bewusst wird, was Du leistest. Und ich denke, Du hast allen Grund, stolz auf Dich zu sein. Bitte bedenke auch noch folgendes: Als Kind, Jugendlicher und junger Erwachsener war ich noch gesund. Du aber warst bereits nicht mehr gesund und musstest Dein Abi bereits mit einer Epilepsie schaffen. Und Du hast es geschafft! … Ich möchte Dir Mut machen, es nochmal mit Deiner abschließenden Prüfung zu versuchen. Ich würde mich wahnsinnig freuen für Dich, wenn es Dir gelänge, Dein Studium abzuschließen.

… Alles Gute wünscht Dir

Andreas Bantje
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen

Der DE weiterhin verbunden

Bärbel Teßner engagiert sich in Sachsen-Anhalt

Bärbel Teßner ist 2018 nicht mehr zur Wahl als zweite Vorsitzende des Bundesverbandes der Deutschen Epilepsievereinigung angetreten. Die engagierte Selbsthelferin aus Zeitz ist jedoch weiterhin sehr aktiv im Vorstand des DE-Landesverbands Sachsen-Anhalt und in ihrer Selbsthilfegruppe.

Bärbel Teßner auf dem Magdeburger SHG-Forum, Oktober 2018, Foto: Archiv

einfälle: *Viele Menschen haben auf der Tagung der Epilepsie-Fachgesellschaften im Mai 2019 in Basel nach Dir gefragt und Du wurdest vermisst. Warum*

hast Du Dich aus dem DE-Bundesvorstand zurückgezogen?

Bärbel Teßner: Zurückgezogen habe ich mich nicht, ich bin der *DE* ja noch vielfach verbunden. Aber ich habe einfach meine familiäre Situation gesehen, zu der vier erwachsene Kinder gehören. Ich dachte, das wird weniger, aber zu den Kindern kommen Enkelkinder – so eine Familie ist fast wie ein Verein. Man muss sich entscheiden, wo man an der Spitze stehen will und sich engagieren, ohne gesundheitlichen Schaden zu nehmen. Was ich mache, mache ich gern richtig und vollständig. Das gilt erst recht für meine Arbeit bei der DE: Für den Bundesverband betreue ich weiterhin das Beratungstelefon. Auf den *DE-Landesverband Sachsen-Anhalt* will ich mich konzentrieren, dort die bisherigen Aktivitäten landesweit noch besser ans Laufen kriegen und wir wollen uns breiter regional aufstellen. Dies ist uns 2018 bereits in Magdeburg und Halle gut gelungen.

einfälle: *Ein gutes Stichwort. Wie sieht es bei euch in Sachsen-Anhalt aus?*

Bärbel Teßner: Wir sind ein gutes Team an aktiven Mitstreitern. Jeder hat seine konkreten Aufgaben und untereinander ergibt das eine gute Verteilung. Wenn es inhaltliche oder organisatorische Probleme gibt, werden die besprochen und die Ergebnisse umgesetzt. Auch unsere Öffentlichkeitsarbeit läuft gut, zum Beispiel die Erstellung von Flyern und Plakaten, die Aktualisierung unserer Webseite oder die Zusammenarbeit mit der Presse. Wir haben in Sachsen-Anhalt fünf Selbsthilfegruppen, die zur DE gehören. In unserem Land haben wir zwei Epilepsie-Beratungsstellen: unsere eigene in Magdeburg mit Rita Hense und die Beratungsstelle am Klinikum in Bernburg, die von der Diplom-Sozialpädagogin Bianka Harloff geführt wird. Das steht alles auch auf unserer Webseite www.epilepsie-lvsa.de

einfälle: *Was habt ihr noch vor?*

Bärbel Teßner: In Halle sind etwa 15 Menschen an der Gründung einer Selbsthilfegruppe interessiert, aber es findet sich keiner, der den Hut aufsetzt. Auch der Paritätische Wohlfahrtsverband hat Unterstützung signalisiert. Die Hallenser müssen aber selbst aktiv werden. Ich würde denen helfen, denn eine Selbsthilfegruppe zu gründen ist kein Hexenwerk – aber ich kann es ihnen nicht abnehmen und die Gruppe von Zeitz aus gründen.

Bärbel Teßner auf der Tagung zur Förderung der Epilepsie-Selbsthilfe, Herbst 2017 in Jena, Foto: Archiv

einfälle: *Du bist ja weiter in der DE aktiv und hast noch Deine eigene Gruppe in Zeitz.*

Bärbel Teßner: Genau, es gibt weiter gute Kontakte und es ist schade, dass jetzt im Bundesvorstand niemand mehr aus den neuen Bundesländern vertreten ist. Wir pflegen weiter einen guten Austausch. Meine Gruppe besteht seit 23 Jahren und ist mir sehr wichtig. In den regelmäßigen Treffen können wir uns persönlich austauschen und wir erfahren sofort auch die Probleme der Anderen. Dort helfen wir uns gegenseitig. Diese Gruppe war mein Einstieg in die Selbsthilfearbeit. So bin ich auch zur Vorstandsarbeit im Bundesverband gekommen.

einfälle: *Bärbel, ich möchte Dir persönlich und auch im Namen des Bundesvorstandes und der Redaktion einfälle herzlich für Dein bisheriges Engagement danken und wünsche Dir persönlich und Deinen Mitstreitern im Landesverband und in Deiner Selbsthilfegruppe für die Zukunft alles Gute. Ganz vielen Dank auch dafür, dass Du weiterhin an unserem Beratungstelefon denjenigen unterstützend zur Seite stehst, die die Beratung von Betroffenen für Betroffene dringend benötigen.*

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Sybille Burmeister.

Epilepsie und Angst

Ein Seminarbericht

Lange vor Beginn des DE-Seminars *Epilepsie und Angst* hatten meine Frau Yvonne und ich Interesse an der Teilnahme. Frühzeitig hatten wir uns dafür angemeldet und sollten nicht enttäuscht werden.

Zunächst waren wir sehr am Thema interessiert. Außerdem hatten wir die Seminarleiterin und Ärztin Katrin Bohlmann bereits im vergangenen Jahr kennengelernt. Sie war seinerzeit Referentin auf dem DE-Seminar *Epilepsie und Depression* und hatte uns enorm gut gefallen dabei. Wir waren sehr gespannt darauf, sie beim Thema *Epilepsie und Angst* zu erleben. Vielleicht könnte sie uns helfen, Ängste zu verstehen, mit denen vielfach auch Menschen mit Epilepsie konfrontiert sind – und dann Konzepte zu entwickeln, mit denen eigene Ängste erfolgreich bewältigt werden können. Nicht zuletzt reizte uns auch wieder der Ort, an dem das Seminar stattfinden sollte: Heringsdorf auf der Insel Usedom.

Bereits vor und während unserer Reise nach Usedom freuten wir uns sehr auf die Ostsee – und darauf, wieder Leute treffen zu dürfen, die mit höchster Wahrscheinlich sehr nett sein werden. Genauso war es dann auch. Vereinzelt kannten wir uns auch schon. Unab-

Fotos: Sybille Burmeister und Matthias Ferner

hängig davon spürten wir wieder das Grundverständnis, mit dem sich Menschen mit Epilepsie oft begegnen.

Nachdem wir uns am Ankunftstag ein wenig kennengelernt hatten, stiegen wir am kommenden Vormittag in das Thema ein. Es begann damit, dass Frau Bohlmann uns zunächst wichtige Informationen dazu gab, was Ängste eigentlich sind. Und dann erklärte sie, ab wann man von Störungen der Angstreaktion (also von Angststörungen) sprechen kann. All dies referierte sie in einer Art und Weise, die es auch fachlichen Laien ermöglicht, detaillierte Zusammenhänge gut zu verstehen. So jedenfalls erlebte ich es. An mehreren Stellen ihrer Beschreibungen erkannte ich mich selbst sofort wieder, und es gab Stellen, an denen mir bisher unbewusste eigene Abläufe bewusst wurden (hochinteressant!). Ich finde, es wurde sehr gut verständlich, dass Grundkenntnisse zum Thema Angst enorm wichtig sind für Menschen mit Epilepsie und Helfende.

Im weiteren Tagesverlauf folgten dann diverse Arbeiten in Kleingruppen und anschließende Zusammenfassungen in der gesamten Gruppe. Kleingruppenarbeiten können manchmal durchaus etwas anstrengend sein, wie ich finde. Aber das muss keineswegs schlecht sein, und in diesem Seminar spürte ich wieder deutlich, dass man sich in Kleingruppen auch persönlich noch näher kommen kann. Das wiederum kann helfen, soziale Unsicherheiten abzubauen mit der Folge, sich auch in der gesamten Gruppe besser einbringen zu können. Mir selbst jedenfalls fällt es oft leichter, mit oder vor vielen Menschen zu sprechen, wenn ich sie vorher kennengelernt habe.

Am Vormittag des folgenden Tages kamen wir abschließend nochmal auf Fragen, deren Beantwortung jedem von uns individuell helfen könnte, mit eigenen Ängsten generell (und damit auch in Verbindung mit Epilepsien) besser fertig zu werden: Was kann ich selbst tun? Wann brauche ich professionelle Hilfe? In einer netten Abschlussrunde am Ende des Seminars schilderten alle Beteiligten, die etwas dazu sagen wollten, dass es ihnen insgesamt sehr gut gefallen hatte.

Meine Frau Yvonne und ich können das beschriebene Seminar in übereinstimmender Weise bewerten: *Epilepsie und Angst* hat uns enorm gut gefallen. Unsere vorherigen Erwartungen wurden sogar übertroffen. Sofort entstand unter den Teilnehmenden eine schöne Stimmung in einer wunderbar entspannten Atmosphäre. Einige von uns verloren sicher Ängste davor, anderen Teilnehmenden eigene Ängste zu erklären. Mehrere Teilnehmende, die oft Ängste davor haben, vor anderen Menschen zu sprechen, wurden eindeutig lockerer.

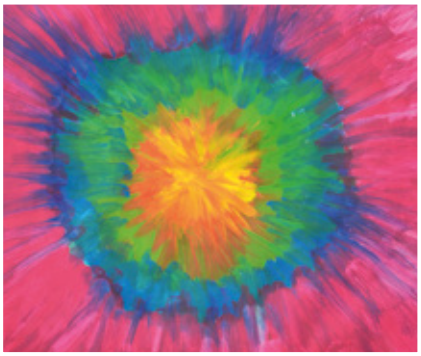
Für all dies ist sicher auch Frau Bohlmann ein großer Dank auszusprechen. Es gelang ihr enorm gut, Interesse zu wecken oder bereits bestehendes Interesse zu verstärken. Sie leitete und moderierte das Seminar sehr gut und hatte erheblichen Anteil daran, dass unter den Teilnehmenden schnell eine nette und vertraute Atmosphäre entstand.

Yvonne und ich würden sofort nochmal an dem Seminar teilnehmen. Verunsicherte Menschen mit Epilepsie, die sich vielleicht nicht trauen, sich für ein Seminar anzumelden, möchten wir ausdrücklich ermutigen, es bei dem Seminar *Epilepsie und Angst* (sollte es wieder angeboten werden) doch mal zu versuchen. Es kann wunderschön sein zu spüren, dass vorhandene Ängste verschwinden können. Und es kann dann wunderschön sein, nette andere Menschen kennenzulernen, die einem zeigen, dass man nicht alleine ist.

Andreas Bantje
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen

Transformation durch Kunst und Improvisation in Jena

Sag Ja zu Dir!



Im März stellten sich neun Teilnehmende auf unserem Seminar *Sag Ja zu Dir!* in Jena dieser Herausforderung, die sie am Ende des Wochenendes toll gemeistert haben. Geplant war das Wochenende mit Kerstin und Harald Polzin, da aber Kerstin kurzfristig erkrankte, sprang Natascha Konschina spontan ein und begeisterte die Gruppe mit ihren kreativen Ideen und ihrem Einsatz.

Nachdem die Gruppe sich kennengelernt und erstes Vertrauen zueinander entwickelt hatte, konnten sich die Teilnehmenden aus einer Knetmasse kleine Begleiter für das Wochenende gestalten. Zudem wählten sie sich mit Pastellstiften eine Kraftfarbe aus, die als sogenannte Ladestation für die Begleiter diente.

Der Sonnabend startete mit der Vermittlung der Grundtechniken der Improvisation wie Aktion-Reaktion und Spiegel. Beim Führen und Führen lassen erlebten die Teilnehmenden, wie wohltuend es ist, die Gruppe im Rücken zu spüren und machten die Erfahrung, das es ganz leicht sein kann, zu führen. Nach all der Action kamen alle bei einer von Natascha angeleiteten Traumreise zur Ruhe und gestalteten anschließend wunderbare Bilder, die dann präsentiert wurden. Nach dieser Einheit war die ganze Gruppe aufgeladen mit guten Gefühlen. Im nächsten Schritt sollte aus einem schlechten Gefühl ein gutes transformiert werden. Harald sammelte mit der Gruppe Gefühle und stellte diese im Raum mit den Teilnehmenden dar, während Natascha den Transformationsprozess vorbereitete. Durch die Session am Vormittag waren alle glücklich und wollten gar kein negatives Gefühl nehmen, sie waren zufrieden, wie es war. Aber dennoch stellten sie sich der Aufgabe, einem negativen Gefühl auf einem Blatt Papier Ausdruck zu verleihen, um das so entstandene Bild im Anschluss zu zerreißen. Diese Schnipsel wurden dann wiederum zu einem neuen Bild voll Farbe und Leuchtkraft zusammengeführt. Es entstanden sehr schöne und kraftvolle Bilder.

Der Sonntag widmete sich ganz dem Improvisationstheater. In verschiedenen Übungen und Spielen konnten sich alle noch einmal kreativ austoben. Das Seminar endete mit einer Auswertung und Abschlussübung. Alle waren geschafft, aber auch sehr glücklich nach dem ereignisreichen Wochenende.

Harald Polzin & Norma Schubert

Stimmen der Teilnehmenden:

Die Mitarbeitenden des Akademiehotels Jena waren sehr zuvorkommend und rund um die Uhr für die Gäste da. 24/7 würde ich als Amerikanerin sagen. Die Zimmer waren sauber und angenehm. Nun aber zum wichtigen Teil: Wer das Seminar nicht mitgemacht hat, verpasst einiges, wenn man sich für Theater und Kunst interessiert und mehr über sich selbst erfahren will. Improvisationen der Teilnehmenden, Farbexplosionen der Farben. Mit einem Referenten wie Harald Polzin ist ein Seminar immer abwechslungsreich. Schade, dass die Co-Referentin Kerstin Polzin dieses Mal nicht mit dabei war. Wir hatten mit Harald sehr viel Spaß und er brachte Natascha Konschina mit. Natascha ist cool. Obwohl die Arbeit mit Menschen mit Epilepsie noch nicht ihr Themengebiet war, hat sie den Sprung ins kalte Wasser toll gemeistert. Durch und durch ein Profi. Ich würde sie gerne wiedersehen. Jetzt noch etwas in eigener Sache. Wir hatten eine kleine Nachtwanderung, weil die Tram aufgrund eines Stromausfalls nicht fuhr. Abends traf sich die Gruppe noch in einer Kneipe in der Altstadt, die war ganz o.k. Ein Besuch der Altstadt von Jena ist eine Erfahrung wert. Wenn das Seminar länger gehen würde, hätte man noch etwas mehr Zeit. Das gesellige Beisammensein ist immer schön. Und in der Gruppe ist man nicht allein, falls mal ein Anfall kommt. Jeder passt auf jeden auf. Ich kann nur sagen: Wenn Ihr Lust und Zeit habt, don't hesitate, traut Euch – ganz besonders ihr jungen Leute, ob Mann oder Frau.

Chérie J. Duncan

Das Seminar würde ich jederzeit wieder besuchen, selbst wenn es nächsten Monat stattfinden würde.

Björn Tittman

Der Bundesvorstand informiert

Liebe Mitglieder,

in einer Art Jubiläumsausgabe – der Nummer 150 unserer Zeitschrift *einfälle* - wollen wir neue Wege gehen. Das Layout hat sich verändert und wir wollen eine neue Rubrik einführen, in der wir nicht nur die Leserinnen und Leser begrüßen, sondern ausdrücklich die Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung* – und die, die es noch werden wollen.

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

Wir haben noch einige Leser, die die *einfälle* beziehen, ohne Mitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung* zu sein. Das ist schade, denn „Jedes Mitglied mehr, macht was her“, um es in einem Reim zu sagen und unserem Slogan gemäß „Lobby stärken – Mitglied werden“. Es gibt etwa 500.000 Menschen in Deutschland mit einer diagnostizierten Epilepsie. Nun erwarten wir nicht, dass alle der *Deutschen Epilepsievereinigung* beitreten, aber mit bundesweit knapp über 1.000 Mitgliedern liegt schon in jedem Bundesland ein gewisses Potenzial brach. Die Saison der Selbsthilfetage und -märkte läuft: Beteiligt Euch daran. Die Bundesgeschäftsstelle versorgt Selbsthilfegruppen gern mit Infomaterial. Bitte macht Werbung in Eurem Umfeld für die DE, für den starken Zusammenschluss von Menschen mit Epilepsie und deren Angehöriger. Unsere Stimme wird dann noch mehr Gehör finden.

Dies gilt auch mit Blick auf unseren Einsatz für die Epilepsie-Beratungsstellen. Je mehr Mitglieder wir als Bundesverband haben, desto mehr Gewicht haben wir auf der Bundesebene und bei Politikern und Entscheidungsträgern. Hier möchten wir auch direkt die Fachleute – Neurologen, Sozialarbeiter und andere in der Versorgung Tätige – ansprechen. Jeder kann weiterhin an seine(n) und ihren Bundestagsabgeordneten, Landtagsabgeordneten und Europaabgeordneten herantreten und unsere Resolution übergeben, vielleicht mit einem Brief, der von unserem Musterbrief inspiriert ist. Wir als Vorstand freuen uns über Eure Unterstützung.

Herzlichen Dank dafür!

Euer Bundesvorstand

Junge Selbsthilfe in der DE

Eure Ideen und eure Teilnahme sind gefragt

Junge DE

Das Kick-Off-Meeting zum geplanten Seminar der Jungen Selbsthilfe im Oktober 2019 fand vom 08. bis 10. März 2019 in Münster/Westfalen statt. Im Vorfeld wurden interessierte junge Menschen mit Epilepsie angeschrieben und gefragt, ob sie sich an den Vorbereitungen beteiligen möchten. Am Ende sagten sechs Personen zu, die sich mit uns trafen. Entstanden ist das Konzept für ein Seminar, das vom 18. bis 20. Oktober 2019 in Hamburg stattfinden und vom AOK-Bundesverband gefördert wird.

Wir haben ein Logo für die Junge DE entworfen und möchten mehr Aufmerksamkeit für das Thema Junge Selbsthilfe über den Hashtag *#Junge DE* erreichen. Also seid dabei und teilt eure Erlebnisse und Erfahrungen unter diesem Hashtag in den sozialen Netzwerken mit anderen. Gerade entwerfen wir die Einladungspostkarten und T-Shirts für das Seminar.

Was erwartet euch in Hamburg? Im Mittelpunkt steht ihr. Wir möchten euch einen Raum bieten, wo ihr euch kennenlernen und austauschen könnt. Das Seminar ist für 20 Teilnehmende ausgelegt. Am Samstag wollen wir mit euch über die Themen Ausbildung/Studium, Beruf, Sport und Erwartungen an die Selbsthilfe ins Gespräch kommen und diese diskutieren. Zudem stehen uns

am Nachmittag Ärzte und Sozialberater für unsere Fragen zur Verfügung.

Am Sonntag planen wir die Zukunft der Jungen Selbsthilfe. Also seid ihr dran: Was wünscht ihr euch von der Jungen Selbsthilfe? Welche Ideen habt ihr? Wo wollt und könnt ihr euch einbringen? Was muss noch getan werden? Also: Beteiligt euch und meldet euch zu dem Seminar an. Wir freuen uns sehr auf euch!

Lynna Held & Norma Schubert
(Vorstand DE Bundesverband / Bundesgeschäftsstelle)

Wann?
18. – 20. Oktober 2019

Wo?
St. Ansgar-Haus
Schmilinskystraße 78, 20099 Hamburg
Tel.: 040 – 284 250, www.ansgarhaus-hamburg.de

Wie?
Die Teilnahme ist kostenlos.
Anmeldung erforderlich unter: *www.epilepsie-vereinigung.de.*

Großes Interesse an unseren Informationsmaterialien

Erfolgreiche Teilnahme an der Tagung der Fachgesellschaften

Dr. Heiko Stempfle (li.) und Björn Tittmann (re.) im Gespräch mit Interessenten, Foto: Sybille Burmeister

Die grenzüberschreitenden Kontakte, das Wiedersehen mit alten Bekannten, die guten Gespräche und neuen Verbindungen und Erkenntnisse – das machte den besonderen Charme der *Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga* im Mai 2019 in Basel aus. Die *Deutsche Epilepsievereinigung* war auf dieser Tagung mit einem großen Informationsstand vertreten, der von Stefan Conrad, Dr. Heiko Stempfle und Sybille Burmeister (Mitglieder des Bundesvorstandes) betreut wurde – tatkräftig unterstützt vom DE-Landesbeauftragten Sachsen (Björn Tittmann) und dem Vorsitzenden des DE-Landesverbandes Hessen (Alexander Walter).

An allen vier Tagen war der Stand der DE sehr gut besucht und unsere Informationsmaterialien wurden gerne mitgenommen. Auch unsere Kinderbücher erfreuten sich von Anfang an großer Nachfrage. Mehrere Mitgliedsanträge wurden gleich am Stand abgegeben. Die neuen Anfallskalender, Notfallkarten und internationalen Notfallausweise sowie der erste Band von *Epilepsie in Leichter Sprache* fanden ebenfalls reißenden Absatz und wurden häufig bestellt. Weitere Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz waren ebenfalls auf der Tagung mit einem Informationsstand vertreten.

Der Gesellschaftsabend am 09. Mai brachte mehrere Ehrungen mit sich: Dr. Heinz Bühler *(Stiftung Michael)* und Prof. Gerhard Kurlemann *(Universitätsklinikum Münster/Westfalen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie)* sind zu Ehrenmitgliedern der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* ernannt worden.

Bereits auf der Mitgliederversammlung der DGfE schied Prof. Hajo Hamer *(Universitätsklinikum Erlangen, Epilepsiezentrum der Neurologischen Klinik)* aus dem Vorstand der *DGfE* aus und erhielt den *Alfred-Hauptmann-Preis* für seine Studie über den Zusammenhang zwischen dem Wechsel eines wirkstoffgleichen Präparats zur Epilepsiebehandlung und dem Risiko eines dadurch bedingten Anfallsrezidivs, die von ihm zusammen mit Prof. Dr. Karel Kostev und Dr. Johannes Lang durchgeführt wurde. Dr. Thomas Mayer *(Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Kleinwachau)* beendete seine Tätigkeit als Geschäftsführer der *DGfE*, ihm folgt Prof. Susanne Knake (*Universitätsklinikum Marburg, Epilepsiezentrum Hessen).*

Im Mittelpunkt der Tagung steht nicht zuletzt die wissenschaftliche Fortbildung für Ärzte und Mitarbeitende aus den medizinischen und sozialen Bereichen der Epileptologie. Ein großes Thema waren die Bildgebung und die Vernetzung verschiedener diagnostischer Verfahren sowie deren computergestützte Auswertung, die Altersmedizin, der Zusammenhang zwischen Schlaf und Epilepsie sowie Therapien mit Hilfe von Stimulationsverfahren. Die Vorträge durften auch von den Vertretern der Selbsthilfeorganisationen besucht wer-

Stefan Conrad an unserem Informationsstand, Foto: Sybille Burmeister

den, die daraus für sich und ihre Gruppen viele Kenntnisse mit nach Hause nehmen konnten.

Der von der schweizerischen Selbsthilfeorganisation *epi suisse* vorbereitete Patiententag widmete sich ebenfalls der Epilepsie in verschiedenen Altersgruppen. Der Schirmherr des Patiententages Fabian Unteregger – Arzt, Komiker, und TV-Moderator – berichtete von einer professionellen Begegnung mit einem Tontechniker, der während einer Aufzeichnung einen epileptischen Anfall erlitten hatte. Sehr interessant war der Vortrag von Sabine Witt, die über das „Tabu Epilepsie“ sprach und darüber, wodurch das Bild der Krankheit in der Öffentlichkeit geprägt wird. Der Begriff „krank“ sei im Deutschen nicht neutral zu verwenden, im Gegensatz zur „condition“ im Englischen – daraus könnten größere Vorurteile im deutschen Sprachraum resultieren.

Insgesamt können sowohl die Tagung als auch der Patiententag als gelungene Veranstaltungen bezeichnet werden, von denen alle Teilnehmenden profitieren konnten und in die auch die Patientenorganisationen gut eingebunden waren und Gehör fanden.

Sybille Burmeister

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie im hohen Norden

Rostock begrüßt uns am 05. Oktober

Jedes Jahr an einem anderen Ort: 2019 wird die Zentralveranstaltung zum *Tag der Epilepsie* in Rostock stattfinden, und zwar im Alten Rathaus (Neuer Markt 1, 18055 Rostock). Los geht es um 10.00 Uhr mit hochkarätigen Vorträgen und Diskussionsrunden sowie einem abwechslungsreichen Rahmenprogramm. Unser Motto *Epilepsie – echt jetzt?* soll den Aspekt der unsichtbaren Krankheit hervorheben. Wir wollen mit dem Plakat- und Flyermotiv der Epilepsie ein Gesicht geben. Viele Mitglieder und Freunde der DE haben sich bereitgefunden, uns ein Porträt zu schicken und zu erklären, was die Epilepsie für sie bedeutet.

Fachleute und engagierte Selbsthelfer stellen sich und ihre Arbeit auf der Veranstaltung vor. Referenten sind unter anderem PD Dr. Felix von Podewils (*Universitätsmedizin Greifswald, Klinik und Poliklinik für Neurologie*) und Prof. Dr. Astrid Bertsche (*Universitätsmedizin Rostock, Kinder- und Jugendklinik, Neuropädiatrie*). Nähere Informationen finden sich in Kürze auf unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de.*

Lassen Sie und lasst es Euch nicht entgehen, am Sonnabend, dem 05. Oktober 2019, einen Ausflug oder eine längere Fahrt in den hohen Norden zu unternehmen und euch neben fachlichem Input auch wieder mit alten Bekannten aus der Epilepsie-Selbsthilfeszene zu treffen. Vielleicht lässt sich ja noch ein schönes Wochenende an der Ostsee „dranhängen“? Wir freuen uns auf viele Besucher!

Sybille Burmeister

tag der epilepsie 2019

Luftaufnahme Rostock 2013, Foto: Thomas Häntzschel/Nordlicht

Telefonische Beratung von Betroffenen für Betroffene

Ein wichtiger Schwerpunkt unserer ehrenamtlichen Arbeit

Die *Deutsche Epilepsievereinigung* als Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe sieht eine ihrer wichtigen Aufgaben darin, Menschen mit Epilepsie in ihrem täglichen Leben mit Informationen, Anregungen, Kontaktadressen etc. zu unterstützen. Dabei können wir unter anderem auf ein breites Angebot an Informationsmaterialien zurückgreifen. Nicht alle Probleme lassen sich allerdings durch die Bereitstellung dieser Materialien lösen.

Bärbel Teßner (jeweils rechts) auf der Mitgliederversammlung 2016 in Mainz, Fotos: David Straßburger

Viele Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen benötigen ein persönliches Gespräch, in dem Schwierigkeiten individuell besprochen und gemeinsam mögliche Lösungen erörtert werden können. Gerade dann, wenn die Diagnose einer Epilepsie erstmalig gestellt wird, stehen die Betreffenden oft vor Problemen, die für sie erstmal schier unlösbar erscheinen. Auch ihre behandelnden Ärzte können auf ihre vielen Fragen nicht immer eine Antwort geben. Zum einen reicht die Zeit in der Sprechstunde oft nicht aus, zum anderen fehlt den Ärzten oft das dazu notwendige sozialmedizinische Wissen. Entsprechend qualifizierte sozialmedizinische Beratungsangebote gibt es zwar, aber diese sind bei weitem nicht bedarfsdeckend und oft vielen bei Beginn ihrer Epilepsie auch nicht bekannt. Für die Betreffenden wesentliche Fragen, die zum Beispiel die Erhaltung des Arbeitsplatzes, ihre Fahrtauglichkeit oder die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises betreffen – um nur einige wenige zu nennen – bleiben oft unbeantwortet. Viele leiden in dieser Situation unter Unsicherheit und Ängsten, da sich ihr Leben durch die Epilepsie unter Umständen vollkommen verändert. Ein offener Umgang mit der Erkrankung fällt ihnen oft schwer. Das kann zur Isolation und Vereinsamung führen, was allerdings durch eine gute Beratung und Unterstützung durchaus verhindert werden kann.

Für viele dieser Menschen ist eine Beratung von Betroffenen für Betroffene in dieser Situation sehr hilfreich. Als Menschen, die selbst an einer Epilepsie erkrankt sind, versuchen wir Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen an unserem Beratungstelefon zu unterstützen. Aus eigenem Erfahren können wir vieles nachvollziehen, was Außenstehende oft nicht können. Auch der beste Arzt kann nur erahnen, wie es sich anfühlt, einen epileptischen Anfall zu bekommen; wie es sich anfühlt, mit einer Epilepsie zu leben und damit im täglichen Leben umzugehen. Das können nur Menschen, die selbst an einer Epilepsie erkrankt sind.

Ansprechpartnerin an unserem Beratungstelefon bin hauptsächlich ich, Bärbel Teßner vom *DE-Landesverband Sachsen-Anhalt*. Manchmal werde ich durch andere ehrenamtlich Mitstreitende wie Wolfgang Walther *(DE-Landesverband Hessen),* Sybille Burmeister *(Bundesvorstand)* oder andere Menschen mit einer Epilepsie vertreten.

Ich, Bärbel Teßner, bin seit meinem 14. Lebensjahr an einer Epilepsie erkrankt. In meinem Leben wurde ich dadurch mit vielen Problemen konfrontiert, habe aber immer nach einer Lösung gesucht und meist auch eine gefunden. Ich weiß, dass vieles im Leben auch mit einer Epilepsie möglich ist – mehr als manch einer vermutet. Ich habe eine Lehre abgeschlossen, habe studiert, bin verheiratet und habe vier gesunde Kinder, die mittlerweile erwachsen sind und ihre eigenen Wege gehen. Mir ist aber auch bewusst, wie schwer es sein kann zu erkennen, dass notwendige Regeln eingehalten werden müssen, z.B. beim Autofahren.

Im ersten Abschnitt meines Lebens fühlte auch ich mich allein und unverstanden, da ich niemanden kannte mit einer solchen Erkrankung, geschweige denn wusste, wie andere damit umgehen. Erst mit der Gründung einer Selbsthilfegruppe und der aktiven Arbeit in der *Deutschen Epilepsievereinigung* ist mir bewusst geworden, dass es vielen anderen ebenso geht. Aus diesem Grund finde ich es ganz wichtig, dass sich Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige umfassend informieren können und mit anderen Menschen mit Epilepsie oder mit anderen Angehörigen von Menschen mit Epilepsie über ihre Erkrankung sprechen können. Ich habe mir deshalb die Aufgabe gestellt, mit der Telefonberatung einen Teil dazu beizutragen.

Zurzeit ist das Beratungstelefon zu folgenden Zeiten besetzt: jeden Dienstag von 12.00 Uhr bis 17.00 Uhr und jeden Mittwoch von 10.00 Uhr bis 13.00 Uhr. Das Beratungstelefon ist zu erreichen unter der Telefonnummer 030 – 3470 3590.

Bärbel Teßner

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2019

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

tag der epilepsie 2019

Tag der Epilepsie

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

Junge Selbsthilfe

Zeit: 18. – 20. Oktober 2019
Ort: St. Ansgar-Haus, Schmilinskystraße 78, 20099 Hamburg, Tel.: 040 – 284 250
Kosten: Teilnahme kostenlos
Teilnehmer: max. 20 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

Jubiläum der Epilepsie-Selbsthilfe in Köln

Großes Angebot an Hilfen gewürdigt

Bei der Jubiläumsveranstaltung des *Landesverbandes für Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V.* in Köln blickten Thomas Porschen (Vorsitzender des Landesverbandes) und Prof. Dr. Hermann Stefan (*Universitätsklinikum Erlangen*) auf die vergangenen 25 Jahre zurück. In einem Fachvortrag referierte der neue Direktor der *Klinik und Poliklinik für Epileptologie des Universitätsklinikums Bonn*, Prof. Dr. Rainer Surges, über Möglichkeiten und Erfolge in der Behandlung von Menschen mit Epilepsie. Den Anwesenden wurde viel Raum für Fragen gegeben, die gut verständlich und kompetent beantwortet wurden.

Der *Landesverband für Epilepsie Selbst hilfe NRW* leistet seit 25 Jahren eine erfolgreiche Beratungs- und Aufklärungsarbeit für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige sowie für Sozialarbeiter, Lehrkräfte und Interessierte. Das Angebot an Flyern und Broschüren wird stetig erweitert und aktualisiert, die Nachfrage danach ist groß. Auf Tagungen präsentiert sich der Landesverband mit seinen Themen und sieht sich als unerlässliche Schnittstelle zwischen Patienten und Ärzteschaft. Für eine verbesserte Arbeit wünscht sich der Landesverband Epilepsie-Beratungsstellen in

(v.l.): Prof. Dr. Rainer Surges (Universitätsklinikum Bonn), Prof. Dr. Hermann Stefan (Universitätsklinikum Erlangen) und Thomas Porschen; Foto: Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe NRW

NRW. Eine enge Zusammenarbeit mit allen Versorgungszentren im Bereich der Epilepsie und zahlreiche Mitgliedschaften in den wichtigen Epilepsie-Organisationen und Fachgesellschaften sind eine wichtige Grundlage für die erfolgreiche Arbeit des Landesverbandes.

Die Webseite *(www.epilepsie-online.de)* des Landesverbandes bietet ein breites Themenspektrum zur Epilepsie. Das dazugehörige Diskussionsforum wird nach Angaben von Thomas Porschen von über 100 Benutzern täglich genutzt und hat über 2.000 angemeldete Nutzer.

Quelle: Pressemitteilung des Landesverbandes für Epilepsie Selbsthilfe NRW vom 16.04.2019

Trotz des düsteren Titels macht das Buch Mut

Autorenlesung mit Detlef Postler in Landshut

Die *Epilepsie-Beratung Niederbayern* veranstaltete in Kooperation mit der Selbsthilfegruppe Epilepsie Landshut am 15. Mai 2019 eine Autorenlesung in der Diakonie Landshut. Geladen war der Autor Detlef Postler, der in seiner Autobiografie *Schwarz weiß – Tot geboren und doch überlebt* seinen Leidensweg beschreibt und erzählt, wie es ihm dennoch gelungen ist, das Beste aus seiner Situation zu machen.

v.l.: Detlef Postler und Elisabeth Staber-Melzig, Epilepsie-Beratung Niederbayern, Außenstelle Kinderkrankenhaus St. Marien gGmbH Landshut, Foto: Epilepsie-Beratung Niederbayern

An diesem kurzweiligen und informativen Abend kamen etwa 16 Interessierte, die den Ausführungen von Herrn Postler zuhörten und sich selbst einbrachten. „Schön war es, dass die Teilnehmenden verschiedene Bezugspunkte zum Thema Epilepsie hatten. Es waren Sozialpädagogen dabei, aber auch Betroffene, Selbsthilfegruppenmitglieder und Angehörige“, erklärt Elisabeth Staber-Melzig von der *Epilepsie-Beratung Niederbayern* in Landshut. „Dadurch entstand zeitweise ein Dialog, der allen Anwesenden sicherlich gut getan hat“.

Postler, der immer wieder Ausschnitte aus seinem Buch vorlas und im Anschluss aus seinem Leben erzählte, ging auch während der Lesung auf Fragen ein. Obwohl der Titel eher düster daherkommt, ist es dem Autor ein Anliegen, mit seiner Geschichte Mut zu machen. Vielleicht helfe es, so Postler, Dinge aus einer anderen Perspektive zu betrachten, neue Wege zu gehen und manche Situationen zu akzeptieren. Postler unterzog sich selbst zum Beispiel mehrmals einem neurochirurgischen Eingriff, um seine Anfälle in den Griff zu bekommen. Dies sei nicht immer für alle passend, aber eine Möglichkeit. Mittlerweile ist er ohne Medikamente anfallsfrei und führt ein völlig normales Leben. Auch andere Anwesende erzählten aus ihrem Leben und von ihren Erfahrungen. Die Organisatoren freuten sich über diesen gelungenen Abend.

Anmerkung der Redaktion: Das Buch ist bei „Books on demand“ 2017 erschienen (ISBN: 978-3744831246), hat 160 Seiten und kostet 14,50 Euro.

Epilepsie-Beratung Niederbayern

Salutogenese in der Epilepsiebehandlung

Rückblick und Vorschau auf das Familienseminar

Am Ende des Seminars wurde ein Zirkusstück einstudiert. Foto: Bernhard Müller

Bereits in den 1970er Jahren kam der amerikanisch-israelische Soziologe Aaron Antonovsky anhand seiner Auswertungen von Biographien KZ-Überlebender zu dem Schluss, dass die Erforschung der Ursachen für Erkrankungen durch die Erforschung der Ursachen (*genese*) für Gesundheit (*salus*) ergänzt werden muss. Als wichtigste Pfeiler von Gesundungsprozessen sah er zusammenfassend (a) das Erkennen einer *Sinnhaftigkeit*, solche Gesundungsprozesse zu wollen und zu erreichen, (b) die *Verstehbarkeit* ihrer Zusammenhänge und (c) die *Handhabbarkeit* der Methoden, mit denen eigene Ressourcen identifizierbar und nutzbar werden, um diese Gesundungsprozesse zu realisieren.

Lassen sich diese Pfeiler auf Eckpunkte des Erlernens der Anfallskontrolle bei Epilepsien übertragen? Geben sie Anreize für neue „Gesundheitsschätze", die es zu heben gilt und mit denen zum Beispiel anfallsauslösende Faktoren – soweit deren Vermeidung nicht ratsam oder realisierbar ist – unwirksam oder zumindest besser überwunden werden?

Im *18. Familienseminar* des *DE-Landesverbandes Niedersachsen* in Springe wurden – orientiert an individuellen Fragestellungen der Teilnehmenden – Beispiele und Anregungen gegeben, um eigene *und* familiäre/soziale Ressourcen der Gesundheitsförderung und somit zum Erlernen der Eigenregulation von Faktoren epileptischer Anfallsaktivität zu erschließen.

Zunächst wurden sieben Kriterien salutogenetischer Orientierung den entsprechenden Kriterien pathogenetischer Ansätze gegenübergestellt und im Hinblick auf ihre Bedeutung für die Selbsthilfe und das Erlernen von (Anfalls-)Selbstkontrolle diskutiert. Darauf aufbauend

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

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030 – 342 4414,
Fax: 030 – 342 4466
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten durch den Vorsitzenden Stefan Conrad
Redaktion: Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny, Norma Schubert. Für den Inhalt namentlich gekennzeichneter Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste 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, Sybille Burmeister, Norbert van Kampen, Norma Schubert, Autorenfotos; Titelbild: Norma Schubert
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke
Vertrieb: Eigenvertrieb
Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leserinnen und Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen und behält sich vor, diese vor Veröffentlichung zu kürzen.
Der Bezug der einfälle ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: 60,-- Euro
Ermäßigter Beitrag: 26,-- Euro
Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

wurden Prinzipien der Salutogenese veranschaulicht und praktisch erprobt, die sich in einem Forschungsprojekt sowie in diversen Arbeitsfeldern des Referenten bei Epilepsien bereits bewährt haben.

Zur Sinnhaftigkeit: Aufbauend auf Befragungen und Gegenüberstellungen zu Motiven für verhaltensregulierte Anfallskontrolle sollten auch eigene Einstellungen zu bis heilsamer Arbeit an und mit Füßen beleuchtet werden. Als geeignet für das Verständnis sozialer und psychologischer Wirkungen erwies sich eine realitätsnahe, ungewohnt vielseitige Darstellung von Fußwaschungen in einem Gemälde des Malers Jacopo Tintoretto (1518-1594).

Zur Verstehbarkeit: Auf einer einführenden Graphik wurden zunächst alle Endpunkte von Meridianen gezeigt, die am Fuß beginnen oder enden. Darauf aufbauend wurde erläutert, welche Meridiane die Voraussetzungen dafür schaffen, dass die Stimulation von *Akupunkten* am Fuß messbare Wirkungen im Gehirn ermöglichen oder verstärken.

Zur Handhabkeit: Die praktische Umsetzung wurde in drei Varianten erprobt und eingeübt: Als Selbstakupressur, als Partner-Akupressur und als Synchron- und Kreisakupressur. Die Techniken wurden sitzend oder liegend – auf Yoga-Matten oder in anderer, alltagsgerechter Umgebung – eingeübt.

Einzelne Komponenten dieser Übungen wurden bei einem Rollenspiel zu Akutmaßnahmen bei statusgefährdeten Menschen mit Epilepsie erneut eingesetzt. Das betraf sowohl Handlungsmöglichkeiten zu Beginn eines Anfalls als die Information über den Einsatz von Notfallmedikamenten gemäß ärztlicher Anordnungen, die schriftlich vorliegen oder erbeten werden sollten.

Für das nächste Familienseminar vom 11. bis 13. Oktober 2019 sind als Hauptthema *Epilepsie und Wasser* und als weitere Themen *Double-bind – widersprüchliche Erziehungsmuster als anfallsbegünstigende Faktoren?* sowie *Hände als Mediatoren zerebraler Heilungsprozesse* vorgesehen. Mit einem Fragebogen für Interessierte kann ein viertes Thema angeregt und eine bedarfsgerechtere Ausrichtung der drei genannten Themen im Falle einer Anmeldung erbeten und vorbereitet werden.

Rückfragen zu dem vergangenen und zukünftigen Seminar können direkt an den Autor gerichtet werden (*ayur88@web.de*); Informationen und Anmeldungen zum Familienseminar bitte über den *DE-Landesverband Niedersachsen* (*epilepsie-niedersachsen@t-online.de*).

Bernhard Müller

Epilepsie-Selbsthilfegruppe Dillenburg löst sich auf

Wir bedanken uns für die gute Zusammenarbeit

Die Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Dillenburg hat sich zum 31. Mai 2019 aufgelöst. Wir möchten uns ganz herzlich bedanken für die gute Zusammenarbeit und die wertvolle Unterstützung der DE und der Redaktion *einfälle* in den vergangenen 24 Jahren. Wir durften uns gegenseitig zuhören, verstehen, stützen, Mut machen und auch in der Öffentlichkeit zeigen, dass wir zwar „Epi“, aber „happy“ sind.

Eine kleine Anekdote aus unserer Gruppenzeit: Jedes Mal, wenn jemand neues zu uns in die Gruppe kam, verspürte eine langjährige Gruppenteilnehmerin das Bedürfnis, von einem ihrer nächtlichen Anfälle zu erzählen, über den sie selbst herzhaft lachen konnte. Er ereignete sich folgendermaßen: Sie stand nachts auf und deckte im Esszimmer eine wunderschöne Tafel für 10 Personen. Sie kümmerte sich um eine aufwendige Tischdekoration und als sie mit allem zufrieden war, legte sie sich wieder ins Bett und schlief weiter. Am nächsten Morgen konnte sie sich an nichts mehr erinnern und war völlig perplex, als sie den gedeckten Tisch vorfand. Für die Teilnehmerin war es stets eine Erleichterung, wenn sie uns davon berichtete. In unserer Gruppe löste ihre Erzählung jedes Mal ein herzliches Schmunzeln aus, das die Runde machte – für Neuankömmlinge war das Eis damit gebrochen.

Birgit Claas, ehemalige Epilepsie-Selbsthilfegruppe Dillenburg

Nun ist die Zeit reif, Adieu zu sagen. Volker Nierenberg steht allerdings weiterhin als Ansprechpartner für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige im Raum Dillenburg-Herborn zur Verfügung. Kontakt: Volker Nierenberg, Tel.: 02772 – 54135.

Birgit Claas
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Dillenburg

Foto: Pixabay-fancycrave1

Zunächst vom Schulschwimmen ausgeschlossen

Protest bewirkt Umdenken bei Hamburger Behörde

Für einigen Wirbel hat im April und Mai 2019 das Vorgehen der Hamburger Schulbehörde gesorgt. Durch die Mutter eines Mädchens, das an *Tuberöser Sklerose* erkrankt ist, war an die Öffentlichkeit geraten, dass es in Hamburg ein Schwimmverbot für Kinder mit Epilepsie gibt – das *Hamburger Abendblatt* hatte berichtet und die *Deutsche Epilepsievereinigung* sich dazu in einem Leserbrief geäußert. Die Schulbehörde hatte eine „Unbedenklichkeitserklärung" des behandelnden Arztes verlangt, damit das Mädchen – und infolgedessen auch andere Kinder, die an Epilepsie erkrankt sind – am Schulschwimmen teilnehmen darf. Die Ärzte in Hamburg hatten mehrfach protestiert. Einerseits diskriminiere dies die Kinder, andererseits trügen die Mediziner ein hohes Risiko, weil sie „… ja nie mit absoluter Sicherheit sagen können, dass ein Mensch anfallsfrei sei …" wird ein Hamburger Neuropädiater zitiert. Auch zahlreiche Eltern hatten gegen die Regelung der Behörde protestiert.

Die *Deutsche Epilepsievereinigung* hatte in ihrem Leserbrief dafür plädiert, dass die Eltern oder eine befugte Aufsichtsperson den Schwimmunterricht begleiten oder dass die Eltern eine Genehmigung unterzeichnen. In der von der *Stiftung Michael* herausgegebenen Broschüre *Epilepsie und Sport* wird dazu geraten, dann eine Schwimmhilfe zu tragen und eine engmaschige Beaufsichtigung sicherzustellen, wenn die Betreffenden weniger als zwei Jahre anfallsfrei sind. Die Schulbehörde erklärte nun aufgrund der öffentlichen Proteste, dass sie ihre Regelungen anpassen wolle.

Die Mutter ist damit relativ zufrieden: „Wir haben zunächst eine Lösung in der Schule gefunden. Meine Tochter darf schwimmen, wenn eine 1:1-Betreuung vorhanden ist."

Sybille Burmeister

Auszeichnung für den *epilepsie bundes-elternverband*

Susanne Fey nimmt den Sibylle-Ried-Preis entgegen

Auf der Drei-Länder-Tagung der *Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie* im Mai 2019 in Basel ist der *Sibylle-Ried-Preis* zum zehnten Mal vergeben worden – dieses Mal an den *epilepsie bundes-elternverband (e.b.e.)*. Der mit 2.500 Euro dotierte Preis wird alle zwei Jahre vergeben und richtet sich an alle Berufsgruppen und alle Formen von Publikationen, dokumentierten Aktivitäten und Methoden im deutschsprachigen Raum, deren Ziel eine Verbesserung der Betreuung von Menschen mit Epilepsie und ihrer Lebensbedingungen ist.

Der renommierte Epileptologe Dr. Günter Krämer überreichte den Preis gemeinsam mit dem Vorsitzenden der *Stiftung Michael*, Dr. Heinz Bühler, an eine freudestrahlende Susanne Fey, die seit 13 Jahren Vorsitzende des *e.b.e.* und seit 2001 in der Epilepsie-Selbsthilfe engagiert ist.

Der *e.b.e.* hat den Preis für den „umfangreichen, multimedialen Beitrag zur Stärkung der Kompetenz von Eltern mit epilepsiekranken Kindern" erhalten, wie Dr. Krämer ausführte. Der Verein erstellt kostenlose Informationsmaterialien für Kinder, Eltern und Geschwister, veranstaltet Schulungen und berät die betroffenen Familien. Gemeinsam mit dem *Landesverband Epilepsie Bayern* gibt er die Zeitschrift *epiKurier* heraus. Relativ neu ist das Projekt *Epilepsie-Feuerwehr*, bei dem nach einer telefoni-

schen Kontaktaufnahme Beratungstermine vor Ort ausgemacht werden. Die Informationsmaterialien für Kinder sind zum Teil mehrsprachig. „Das Konzept hat uns überzeugt“, erklärte Krämer in seiner Laudatio. „Die Texte in der jeweiligen Muttersprache stellen sicher, dass Eltern und Kinder wissen, was Epilepsie bedeutet und was auf sie zukommt.“

v.l.: Dr. Heinz Bühler, Susanne Fey und Dr. Günter Krämer bei der Preisübergabe, Foto: Stiftung Michael

„Ich freue mich riesig über die Anerkennung für unser Team – das ist keine Auszeichnung für mich alleine“, sagt Susanne Fey. „Den Sibylle-Ried-Preis bekommt man ja nicht so einfach.“ Der Termin sei perfekt gewählt, denn an diesem Tag hätte ihr Sohn Harald, der mit 21 Jahren an einem SUDEP gestorben ist, seinen 33. Geburtstag gefeiert.

Der Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* und die *Redaktion einfälle* gratulieren Susanne Fey und ihrem Team ganz herzlich zu dieser verdienten Auszeichnung.

Anmerkung der Redaktion: Der vollständige Text der Laudatio von Dr. Günter Krämer findet sich auf der Webseite der Stiftung Michael (www.stiftungmichael.de).

Sybille Burmeister

Kann ich meinem Gedächtnis noch trauen?

„Das Trügerische Gedächtnis“ von Julia Shaw

Mein Namensgedächtnis war schon immer schlecht – ein paar Wortfindungsschwierigkeiten dazu und eine Neurologin, die nach einem Blick aufs EEG bestätigt: „Verständlich, das Namensgedächtnis ist meistens im vorderen rechten Schläfenlappen. Und dort ist einer Ihrer Herde.“ Klingt vertraut? So oder so ähnlich haben wir das vielleicht schon mal gehört.

Dr. Julia Shaw geht weiter. In ihrem Buch „Das Trügerische Gedächtnis“ (original: „The Memory Illusion“, London 2016) stellt sie fest, dass *unser aller* Gedächtnisse äußerst fragil sind. Und hier geht es *nicht* um Menschen mit Epilepsie oder anderen neurologischen Erkrankungen. Dr. Shaw beschreibt Befragungsergebnisse und Forschungsstudien, die von ihr selber oder von Kollegen durchgeführt wurden, mit zum Teil „gruseligen“ Resultaten.

Habt Ihr Euch schon mal gefragt, welches Eure erste Erinnerung im Leben ist? Erstaunlich viele Menschen geben Dinge aus ihrem Babydasein (das über dem Bettchen hängende Mobile, ein Kuscheltier) oder gar vorgeburtliche Wahrnehmungen (Ruhe und Geborgenheit, Mutters Herzschlag) an. Dumm nur, dass unsere Gehirne im Babyalter physiologisch noch gar nicht in der Lage sind, Erinnerungen aufzuzeichnen. Diese „Erinnerungen“ müssen also woanders herkommen. Dr. Shaw nennt das Quellenverwechselung und beschreibt, dass diese auch bei Erwachsenen durch geschicktes Befragen bewirkt werden kann.

Dr. Julia Shaw ist eine deutsch-kanadische Rechtspsychologin, die momentan Forschungen zu Rechtspsychologie, Erinnerung und Künstlicher Intelligenz am *University College London (UCL)* betreibt. Sie beschäftigt sich mit forensischer Psychologie und Erinnerungsverfälschung und arbeitet an einem Projekt, welches es gemobbten Arbeitnehmern ermöglichen soll, wieder in ein geordnetes Leben zurückzukehren.

Alles in allem ist *Das Trügerische Gedächtnis* ein hochinteressantes Buch. Es ist gut zu lesen und hinterlässt einen mit dem Gefühl, dass man sich auf sein Gedächtnis nur begrenzt verlassen kann. Ist das schlecht? Eigentlich nicht, denn es geht ja allen so – man sollte nur darüber Bescheid wissen.

Erhältlich ist das Buch bei jedem Buchhändler. Dort bekommt ihr es genauso schnell wie beim Versandhandel und ihr stärkt eure lokale Umgebung – und tut noch was für eure Gesundheit.

OCS

Das trügerische Gedächtnis

Julia Shaw
Carl Hanser Verlag,
München 2016
304 Seiten, gebunden
ISBN 978-3-453-60448-3
Preis: 22, Euro

Dieses Kind braucht keine Eltern

Ein Buch von Heike Kratzke-Kaiser

Bereits früh weiß Kratzke-Kaiser, was sie werden möchte – Erzieherin. Sie begegnet in ihrer Ausbildung hospitalisierten Kindern mit Behinderung, arbeitet im Kinderheim und macht ein Praktikum in einem SOS-Kinderdorf. Sie heiratet und beschließt irgendwann zusammen mit ihrem Mann, Pflegekinder aufzunehmen. Für drei Kinder sind sie einige Jahre die Familie. Als die Kinder ausziehen, nehmen sie den erst wenige Wochen alten Daniel zu sich, der gesund geboren, aber nach einem Schädeltrauma und anderen Verletzungen schwerstmehrfachbehindert ist. Seine Verletzungen sind Folge von Misshandlungen, die mutmaßlich durch die leiblichen Eltern des Jungen herbeigeführt wurden. Immer wieder kehrt Kratzke-Kaiser zu dem Thema zurück, was sie umtreibt, was sie fassungslos macht – die Gewalt gegen Kinder, gegen Säuglinge. Es war klar, dass Daniel nie laufen und sehen können wird und dass auch die Epilepsie ihn vermutlich sein Leben lang begleitet. Sie entscheiden sich trotzdem für ihn und nehmen einige Zeit später über den *Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.* ein weiteres, ebenfalls behindertes Kind in die Familie auf. David ist stark schwerhörig.

Kratzke-Kaiser richtet den Fokus auf das Leben mit Daniel, seine Zeit in Kindergarten und Schule bis hin zum Auszug in seine „Junggesellenbude“ im Haus Sonnengarten, als sie es physisch nicht mehr schafft, den nunmehr jungen Erwachsenen zu pflegen. Daniel liebt Musik, überall werden verschiedene Spieluhren platziert, die dem blinden Kind helfen, sich zu orientieren. Auch werden zu seiner Begeisterung Konzerte der Interpreten besucht, deren Musik er liebt. Als Daniel 13 Jahre alt ist, entscheidet sich die Familie für einen jungen Hund, der als Epilepsie-Hund ausgebildet wird. Er soll helfen, Daniels epileptische Anfälle früh zu erkennen und wird zu einem wichtigen Familienmitglied. Kratzke-Kaiser berichtet von gemeinsamen Urlaubswochen, vom Spagat zwischen der Blindheit des einen und der (fast) Taubheit des anderen Pflegekindes und beschreibt anschaulich den Alltag mit zu kleinen Fahrstühlen oder unangenehmen Mitmenschen.

Ausgelöst von dem titelgebenden Satz eines Arztes fragt sie sich: „Warum braucht dieses Kind keine Eltern? Hat es keine Eltern verdient? Warum hat es keine verdient? Wie sollte es groß werden ohne Bezugspersonen, die das Kind liebhaben? Satt, sicher, sauber – sollte das alles sein für die nächsten siebzig Jahre? Was sollte oder musste dieses Kind tun, damit es ein Anrecht auf Elternliebe haben durfte? Wer von uns Menschen hat ein Anrecht auf Liebe? Nur die „intakten“, perfekten Menschen?“

Kritisch den Behörden und Verbänden gegenüber und immer mit großem Engagement begleitet Kratzke-Kaiser ihre behinderten Söhne, immer Partei nehmend für sie. Ihr Credo ist, den Kindern eine Stimme zu geben, die keine haben, und vor allem den Kindern Liebe zu geben, die keiner will.

Conny Smolny

Dieses Kind braucht keine Eltern. Ein misshandelter Junge findet neuen Lebensmut.

Heike Kratzke-Kaiser

Edition Forsbach, Fehmarn 2018
ISBN 978-3959040525
196 Seiten
Preis: 14,90 Euro

The After Party

Ein umstrittener Film auf Netflix

New York City im August 2018: Der amerikanische Musiker Owen (Kyle Harvey) sowie sein bester Freund Jeff (Harrison Holzer) scheinen den amerikanischen Traum zu leben. Owen alias *OH!* strebt eine Karriere als Rapper an, anstatt sich wie sein Vater der Marine zu verpflichten, während Jeff sich als Musikmanager versucht und nicht, wie von seinen Eltern gewünscht, Jura an der *Harvard University* studiert. Konzerte, Begegnungen mit ihren Musik-Idolen sowie diverse Versuche, den ersten Plattenvertrag zu bekommen und in die Musikbranche einzusteigen – all dies steht unter einem Motto: „Owen, das Geniale an uns ist, dass wir nie aufgeben.“

Gerade in dem Moment, in dem der kommerzielle Durchbruch zum Greifen nah erscheint, erleidet Owen einen epileptischen Anfall, der ihn nun fortwährend begleiten soll. Vor einem Konzert trifft er auf den Rapper *Wiz Khalifa* (bürgerlich: Cameron Jibril Thomaz), der im Film einen Cameo-Auftritt hat. Um sein Lampenfieber unter Kontrolle zu bekommen, nimmt Owen das Angebot, mit *Wiz* einen Joint zu rauchen, an. Beide Rapper posen abschließend für ein Selfie und Owen hat in seiner Phantasie den Plattenvertrag längst unterschrieben. Als er jedoch auftritt, scheint etwas nicht zu stimmen.

Direkt nach dem ersten Song hält er inne, die Spannung im Raum wächst, das Publikum schaut gebannt zu. Owen versucht noch, mit vermeintlich flapsiger Selbstironie („Ich bin sowas von breit!“) zu überspielen, was jedoch unausweichlich erscheint: ein *Grand mal*, aufgrund dessen Owen sich mehrfach unkontrolliert übergibt, das Bewusstsein verliert, zusammenbricht, krampft und schließlich in seinem Erbrochenen liegen bleibt. Und das ist nicht genug: Owens *Grand mal* avanciert zu einer Sensation. Bevor ich auch nur das Wort „Krankenwagen“ zu Ende gedacht habe, zückt der erste Zuschauer im Club das Handy und beginnt Owen zu filmen („Ey, der hat einen Anfall!“), während ein zweiter sich lautstark über den Dreck auf seinen Schuhen beschwert („Nicht die Yeezys, Bro!“). Am Ende bleibt anstatt eines Plattenvertrags Owen nur der Status einer zweifelhaften Internet-Berühmtheit. Untertitelt mit dem Hashtag *#seezjahboy* – auf Deutsch Anfallsjunge; „seezjah“ steht für „seizure“ (Anfall) – wird das Video

Foto: Vlad Alexandru Popa/Pexels

von Owens Anfall auf *Twitter* mehr als 4.464.239 Mal angeschaut und geteilt. Es dauert nicht lange, bis entsprechende Videos mit simulierten Anfällen kursieren und *#seezjahboy* zum Synonym für Peinlichkeit schlechthin wird.

Solche Szenen sind für mich als Betroffene schwer auszuhalten. Zwar habe ich weder Erfahrung mit Auftritten als Rapperin noch dem exzessiven Konsum von Cannabis, aber ich kenne das Gefühl, nach einem Anfall in der Öffentlichkeit aufzuwachen und nicht zu wissen, was passiert ist. Zwar beschränken sich meine Anfälle unter meinem jetzigen Medikament auf fokale Episoden, in denen ich verwirrt oder abwesend wirke, aber dennoch bleibt mir meine Schulzeit schmerzlich in Erinnerung, als meine Absencen als Spaß verstanden und zur allgemeinen Belustigung nachgeahmt wurden. Ich kann nur froh sein, dass vor 12 Jahren Smartphones noch kein Thema waren und *Twitter* noch in den digitalen Kinderschuhen steckte. Somit kann ich dem Film, der auf dem Streaming Portal *Netflix* als „Komödie" vertrieben wird, wenig Witziges abgewinnen. Stattdessen zieht sich angesichts der Art und Weise, wie Owen öffentlich diffamiert wird, mein Herz vor Scham zusammen.

Ich bin allerdings nicht die einzige Betroffene, die sich gegen die Darstellung von epileptischen Anfällen auf *Netflix* wehrt. Mehrere internationale Epilepsie-Gesellschaften, darunter die internationale *Epilepsy Foundation*, haben Stellungnahmen veröffentlicht, in denen sie den Umgang mit epileptischen Anfällen im Film scharf kritisieren. Ebenso wurde eine Petition eingerichtet, die *Netflix* auffordert, den Film von der Seite zu nehmen. Eine Reaktion seitens des amerikanischen Medienunternehmens lässt jedoch immer noch auf sich warten. Im Gegenteil, der offizielle Trailer von *The After Party* wurde ein halbes Jahr nach seiner Veröffentlichung bereits 1.701.911 Mal auf Youtube angesehen, Tendenz steigend – *Netflix* kann sich über mangelndes Interesse nicht beschweren. Und so frage ich mich: Spott über epileptische Anfälle und Cyber-Mobbing – sieht so eine zeitgemäße Komödie aus? Da bleibt einem das Lachen im Hals stecken.

Lisa Beckmann

The After Party

Regie: Ian Edelman
Vereinigte Staaten 2018
129 Minuten
Erscheinungsdatum (weltweit): 24. August 2018

Leserbrief

Liebe Paula,

vielen Dank für Deinen ausführlichen Erfahrungsbericht im letzten Heft der *einfälle*. Ich wünsche Dir, dass Du den Studienabschluss schaffst und dann eine Arbeit findest, die Dich erfüllt, aber nicht zu stark belastet und dass Du es dann auch immer wieder schaffst, das Leben zu genießen – auch mit den Einschränkungen, denen wir uns hingeben müssen.

Ich habe die Epilepsie erst nach dem Studium, Kinder kriegen, Haus bauen, ... mit 36 bekommen, aber auch das war sehr schwer. Neben der Familie und dem Freundeskreis ist es immer sehr wichtig, dass man im Arbeitsumfeld genug Kolleginnen und Kollegen mit einbezieht, so dass nicht ängstlich überreagiert wird. Anderseits will man ja nicht ständig als Kranker schonend behandelt werden, sondern mit Interesse, mit Ideen, mit neuen Produkten oder neuer Software, auch mit Streit, Tratsch, ... ganz normal seine Arbeit machen. Da hatte ich sehr viel Glück und konnte bis zur Rente durcharbeiten.

Ich wünsche Dir für die Zukunft alles Gute!

Klaus
Kretzin/Brandenburg

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
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 am 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
30.08.– 01.09.2019	Rothenburg an der Wümme	Sportwochenende	Detlef Briel	Detlef Briel Fon: 05273 – 88430 Fax: 05273 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
31.08.2019 10.00 – 15.00 Uhr	Landesverband Epilepsie BB Zillestraße 102, 10585 Berlin	Fortbildung für Selbsthelfer: Epilepsie- Med. Grundlagen, Ref.: Norbert van Kampen	Landesverband Epilepsie BB, Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de
08.09.2019	München Wanderziel, Zeiten und Treffpunkt bitte tel. erfragen	Gemeinsam Wandern WeM und EpilepsieBeratung	EpilepsieBeratung München, Ysenburgstr. 7 Anmeldung erforderlich	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 - 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
14.09.2019 10.00 – 15.00 Uhr	Landesverband Epilepsie BB Zillestraße 102, 10585 Berlin	Fortbildung für Selbsthelfer: Epilepsie im Arbeitsleben, Ref.: Norbert van Kampen	Landesverband Epilepsie BB, Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@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
20.09.2019 16.00 – 19.00 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, KEH, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin	Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie	Landesverband Epilepsie BB, Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de
20. – 22.09.2019	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie Famoseskurs für Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron, Dietlind Rave oder 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
10.10.2019 ab 18.00 Uhr	Stadthaus Ulm 1. OG, Großer Saal Münsterplatz 50. 89073 Ulm	Tag der Epilepsie in Ulm	Julia Höhe Eintritt frei	Fon: 0731 – 70 515 56 julia-hoehe@t-online.de www.junger-treffpunkt-epilepsie.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
11. – 13.10.2019	Jugendgästehaus Münster Bismarckallee 31 48151 Münster/Westfalen	Frauenseminar Nur für Frauen	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
11. – 13.10.2019	Umweltzentrum Springe Zum Energie- und Umweltzentrum 31832 Springe	Familienseminar	Detlef Briel	Detlef Briel Fon: 05273 – 88430 Fax: 05273 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
13.10.2019	Landesverband Epilepsie BB Treffpunkt und Zeit bitte erfragen	Wanderung: Bunte Vielfalt im Herbst	Landesverband Epilepsie BB, Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de
18. – 20.10.2019	St. Ansgar-Haus Schmilinskystraße 78 20099 Hamburg	Seminar: Junge Selbsthilfe	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
01./ 02.11.2019 14.30 – 20.00 Uhr/ 08.30 – 19.30 Uhr	SRH Zentralklinikum Suhl / SPZ Albert-Schweitzer-Str. 2 98527 Suhl	Famoses Schulung Elternkurs	Frau Dr. E. Bratanoff Dipl. Sozialpädagogin Margit Wiktor	Fon: 03681 – 35 6387 margit.wiktor@srh.de
08. – 10.11.2019	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie Famoseskurs für Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron, Dietlind Rave oder Erika Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 Dietlind.Rave@mara.de Erika.Freymueller@mara.de
09.11.2019 10.00 – 15.00 Uhr	Landesverband Epilepsie BB Zillestraße 102, 10585 Berlin	Fortbildung für Selbsthelfer: Epilepsie im Alltagsleben, Ref.: Norbert van Kampen	Landesverband Epilepsie BB, Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de
09. – 10.11.2019 9.30 – 17.00 Uhr	Neurol. GMP am Seelberg Seelbergstraße 11 70372 Stuttgart	MOSES-Schulung	Dr. Dieter Dennig Anmeldung erforderlich	Fon: 0711 – 56 18 97 Fax: 0711 – 56 18 98 neurologie-seelberg@gmx.de
09./10.11.2019 9.00–17.00 Uhr / 9.00–16.00 Uhr	Kliniken Dritter Orden gGmbH Standort Kinderklinik Passau Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsie Beratung Niederbayern Dr. med. Heinrich Jörg, Ulrike Jungwirth	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie.sekretariat@kinderklinik-passau.de
16. – 17.11.2019	AMEOS Klinikum Bernburg Neurologische Klinik / Epilepsie-Ambulanz, Kustrenaer Str. 98 06406 Bernburg	MOSES-Schulung	Dipl.-Psych. Sandy Weise Anmeldung erforderlich	Fon: 03471 – 34 16 06 swei.neuro@bernburg.ameos.de
22. – 24.11.2019	Epilepsiezentrum Hamburg, Ev. KH Alsterdorf, Elisabeth-Flügge Str. 1, 22337 Hamburg	MOSES-Schulung	Heike Hantel	Fon: 040 – 5077 5895 Fax: 040 – 5077 4565 h.hantel@eka.alsterdorf.de
27.11.2019 10.00 – 13.00 Uhr	Charité, Campus Benjamin Franklin, Hindenburgdamm 30, 12203 Berlin	Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum: Epilepsie und Arbeit	Landesverband Epilepsie BB, Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de

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

Vorschau 151

Epilepsie – echt jetzt? ist Schwerpunktthema der kommenden Ausgabe der einfälle und gleichzeitig Motto des Tages der Epilepsie 2019, das in diesem Jahr erstmalig von der Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands festgelegt wurde. Viele von Ihnen/Euch werden den Satz kennen: „**Du** hast Epilepsie? Hätte ich jetzt nicht gedacht. Sieht man Dir gar nicht an.“ Auf so einen blöden Satz angemessen zu reagieren, fällt gar nicht so leicht – und doch hängt viel davon ab, wie die eigene Epilepsie anderen Menschen vermittelt wird. Darum und über die Erfahrungen, die Sie damit gemacht haben, wird es im kommenden Heft gehen.

Wie immer sind wir bei diesem Thema auf Ihre/Eure Hilfe angewiesen – zum Bespiel in Form eines Beitrags, eines Interviews, 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 – insbesondere zu Ihren/Euren Erfahrungen mit Lieferproblemen bei Euren/Ihren Medikamenten. Wir hoffen auf zahlreiche Zuschriften zu diesem Thema – lasst uns unseren Unmut darüber gemeinsam und unüberhörbar äußern.

Die nächste *einfälle* erscheint Ende September 2019. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 23. August 2019. Angekündigte Anzeigen können bis zum 06. September 2019 angenommen werden (verlängerte Fristen).

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

EPILEPSIE ZENTRUM
Berlin. Brandenburg

KOMPETENT
ERFAHREN
HERZLICH

KEH

LEBENSQUALITÄT ALS BEHANDLUNGSZIEL

Epilepsien als chronische Erkrankungen beeinflussen Lebensstil und Biografie maßgeblich. Ihre Behandlung ist daher vielschichtig und herausfordernd. Nicht nur medizinische Aspekte, sondern auch die Auswirkungen der Epilepsie auf das Alltags- und Berufsleben der erkrankten Menschen müssen dabei Berücksichtigung finden.

Umfassendes Behandlungsspektrum

Das Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB) mit seinen beiden klinischen Standorten – der Epilepsieklinik am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin und der Epilepsieklinik Tabor in Bernau – bietet ein breit gefächertes diagnostisches, therapeutisches, sozialmedizinisches und rehabilitatives Angebot für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Epilepsie. Teams aus spezialisierten Ärzten, Fachkrankenschwestern und Fachpflegern, Psychologen, Sozialarbeitern, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, (Heil-)Pädagogen, Heilerziehungspflegern und weiteren Berufsgruppen gewährleisten eine umfassende Betreuung.

Spezialisierte Epilepsiebehandlung

An beiden Standorten des EZBB werden erwachsene Epilepsiepatienten mit und ohne Behinderung ambulant und stationär behandelt. Besondere Schwerpunkte stellen die Behandlung von Patienten mit psychischen Begleiterkrankungen, auch dissoziativen Anfällen in der Epilepsieklinik Tabor sowie die prächirurgische Epilepsiediagnostik und operative Epilepsietherapie, die Behandlung von Kindern/Jugendlichen mit und ohne Behinderung sowie die neurologische Schlafmedizin an der Epilepsieklinik am KEH dar.

Breit gefächertes Netzwerk

Unter Einbeziehung des klinischen und wissenschaftlichen Bereichs Epileptologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin und weiterer Partner in Berlin und Brandenburg erfolgen Diagnostik, Therapie und Rehabilitation in einem kooperativen Netzwerk, das darüber hinaus einen wichtigen Beitrag zur Erforschung der Epilepsien leistet. Durch diese Zusammenarbeit im Verbund der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel werden dauerhaft hervorragende Krankenversorgung und international anerkannte Epilepsieforschung verbunden.

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Standort Berlin

Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
Chefarzt: Prof. Dr. Martin Holtkamp
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin
Telefon: (030) 54 72-35 01
E-Mail: c.hegemann@keh-berlin.de

Standort Bernau

Epilepsieklinik Tabor
Ärztlicher Direktor und Chefarzt:
Prof. Dr. Hans-Beatus Straub
Ladeburger Straße 15, 16321 Bernau
Telefon: (03338) 752-350
E-Mail: h.straub@epi-tabor.de

www.keh-berlin.de
www.ezbb.de