Nr. 151
37. Jahrgang
3. Quartal 2019
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie – echt jetzt?

Epilepsie braucht Offenheit – sicher. Aber wie soll ich reagieren, wenn mich jemand auf meine Epilepsie anspricht? Mit wem soll ich über meine Epilepsie sprechen – und mit wem vielleicht besser nicht? Und was sage ich am besten?

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

☐ 75,- Euro Jahresbeitrag

☐ Euro _____ Jahresbeitrag
(freiwillig gewählter Beitrag, höher als 75,- Euro)

☐ 30,- 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,

mit dem Motto *Epilepsie – echt jetzt?* greifen wir ein Thema auf, bei dem viele unsicher sind: Wen soll ich wann und wie über meine Epilepsie informieren? Und warum soll ich das tun? Ich möchte den Beiträgen in dem vorliegenden Heft nicht vorgreifen, sondern drei Aspekte hervorheben, die in der Diskussion manchmal zu kurz kommen. Zum einen die vielen leidvollen Erfahrungen, die eine Epilepsie mit sich bringt und die den vielen positiven Erfahrungen und dem, was die Betreffenden erreicht haben, gegenüber stehen. Das Kunststück besteht darin, die leidvollen Erfahrungen und Einschränkungen nicht schönzureden – auf der der anderen Seite aber deutlich zu machen, dass die Epilepsie nur ein kleiner Teil der Person ist und oft mit dem, was der oder die Betreffende erreicht oder nicht erreicht hat, nichts zu tun hat.

Zum anderen wird in diesen Wochen bundesweit über Epilepsie gesprochen, weil es in Berlin einen schweren Verkehrsunfall gegeben hat, bei dem vier Menschen zu Tode gekommen sind. Obwohl die Unfallursache nach wie vor unklar ist, wird überall darüber spekuliert, ob der Fahrer des Unfallwagens möglicherweise einen epileptischen Anfall gehabt haben könnte. Einmal abgesehen davon, dass sich die Presse auf die Vermittlung von Fakten und nicht von Vermutungen konzentrieren sollte und abgesehen davon, dass bisher die Regelungen zur Fahreignung bei Epilepsie weitgehend korrekt wiedergegeben werden: Welches Licht wirft die Berichterstattung über diesen Unfall auf Menschen mit Epilepsie? Ist das die Art von Aufmerksamkeit, die wir wollen? Wie gehen wir damit um?

Zum dritten haben Studien gezeigt, dass der persönliche Kontakt zu Menschen mit Epilepsie die Vorurteile reduziert. Das wird bei anderen Erkrankungen nicht anders sein. Die Art und Weise, wie Menschen mit einer chronischen Erkrankung umgehen und darüber sprechen, hat demnach nicht nur Auswirkungen auf die Betreffenden selbst, sondern prägt zudem das Bild, was sich die Gesellschaft von der entsprechenden Erkrankung macht. Je authentischer Menschen mit Epilepsie also über ihre Erkrankung sprechen, umso weniger Vorurteile wird es langfristig geben. Darin liegt eine große Chance – aber auch eine Gefahr.

Beim zweiten großen Thema in diesem Heft beschäftigen wir uns mit den Lieferengpässen bei Medikamenten zur Epilepsiebehandlung. Der Bundesvorstand hat zu diesem Thema einen offenen Brief an Vertreter/-innen der pharmazeutischen Industrie geschrieben und diese aufgefordert, hier Abhilfe zu schaffen. Die Reaktionen dazu stehen noch aus – wir werden darüber im nächsten Heft berichten. Dennoch wird in einem der Beiträge dazu im vorliegenden Heft deutlich, dass es sich nicht um Einzelfälle handelt, sondern dass viele davon betroffen sind. Vielen Dank für die vielen Rückmeldungen von Ihnen/Euch dazu.

Wir hoffen, mit unserer an Fakten orientierten Berichterstattung und durch die Erfahrungsberichte in unseren Heften hilfreiche Denkanstöße zu geben und dazu beizutragen, dass Sie/Ihr eure eigene Position immer wieder kritisch hinterfragen könnt.

In diesem Sinne,

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

Japanische Wissenschaftler entwickeln Unterwäsche mit Epilepsie-Frühwarnsystem

Teams von Wissenschaftlern der Universitäten Kyoto und Kumamoto gaben bereits Ende 2017 in der Stadt Kyoto bekannt, dass man ein Epilepsie-Frühwarnsystem entwickle, bei dem die Unterwäsche den Träger vor einem drohenden Anfall warnt.

Bei der Unterwäsche handelt es sich um ein Unterhemd eines Textilherstellers, der sogenannte *Smartwear* herstellt. In den Brustbereich des Hemdes sind durch die Verwendung moderner High-Tech-Fasern Elektroden eingearbeitet, so das der Herzschlag der Person überwacht werden kann. Sobald die Herzfrequenz ein Muster aufweist, das typischerweise vor epileptischen Anfällen auftritt, wird eine Warnung an die dazu gehörende Smartphone-App gesendet und der Träger durch ein akustisches Signal alarmiert.

Wie die Wissenschaftler mitteilten, plane man, in fünf Jahren die Zulassung als medizinisches Gerät zu beantragen.

Quelle: Jens Proll, 03.11.2017, auf „www.spreadnews.de“

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt
Epilepsie ansprechen
Was? Wen? Wann? Wo? Wie?
Das Thema nicht zu hoch hängen
Erfahrungen am Arbeitsplatz
Warum es nicht so einfach ist, über Epilepsie zu reden
Kommunikative Hürden in Alltag und Beruf

Epilepsie ansprechen
Die Art und Weise, wie Menschen mit Epilepsie über ihre Erkrankung sprechen, hat eine große Auswirkung auf die gesellschaftliche Wahrnehmung der Epilepsie.

Sprechen über Epilepsie am Arbeitsplatz
Auswirkungen epileptischer Anfälle auf soziale Beziehungen am Arbeitsplatz
Richtigstellung

16 wissenswert
Beratungsgespräche unter Betroffenen führen
Arbeitshilfe für die Selbsthilfe erschienen
Kompakte Information auf einen Blick
Broschüre zum Bundesteilhabegesetz
Hilfe zwischen Senf und Soßen
SOS-Notfalldose wird immer verbreiteter
SUDEP – Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie
Neue Broschüre der Stiftung Michael erschienen
Erfahrungen behinderter Menschen mit Behörden
Ergebnisse einer Online-Befragung veröffentlicht
Selbsthilfe erfolgreich gestalten & Männer- und Frauengesundheit
Neue Leitfäden der BAG-SELBSTHIFE erschienen

20 lieferengpässe
Warum ist das „mein" Problem?
Menschen mit Epilepsie und Angehörige verzweifeln an Lieferproblemen
Lieferprobleme bei Antiepileptika
Fragen an den Landesapothekerverband Baden-Württemberg
Werden Sie Ihrer Verantwortung gerecht und beenden Sie die Lieferengpässe!
Offener Brief an die pharmazeutische Industrie

Lieferengpässe bei Antiepileptika
Es ist längst nicht mehr selbstverständlich, dass Menschen mit Epilepsie das ihnen verordnete Medikament in der Apotheke auch zeitnah bekommen. Die DE fordert hier Abhilfe.

26 eltern und kinder
Der Anfang ist gemacht
Tagung zur Bedeutung der Kinderrechte in der Kindermedizin

28 menschen mit epilepsie
Lach-Yoga – auch empfehlenswert bei Epilepsie?
Eine erfahrene „Yogini" berichtet
Wir trauern um ein verdientes Gründungsmitglied
Nachruf auf Jutta Leonhard-Jost
Meine Geschichte als Frau mit einer Epilepsie
Ein Erfahrungsbericht

31 aus dem Bundesverband
Bewusst und aktiv – gesund leben mit Epilepsie
Arbeitstagung 2019 im Juli in Neudietendorf

Arbeitstagung der DE in Neudietendorf
Gesund und aktiv leben – das ist auch mit einer Epilepsie möglich. Die Teilnehmenden unserer Arbeitstagung wissen jetzt, wie.

Protokoll der Mitgliedervollversammlung 2019
Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2019
Grußwort der Thüringer Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie Heike Werner
Wolfgang Walther zum Ehrenmitglied ernannt
Die DE ehrt verdientes Mitglied
Der Bundesvorstand informiert

37 aus den Gruppen und Verbänden
Aktiv im Leben – trotz Epilepsie
Überregionale SHG in Sachsen wird 5 Jahre alt
Kein bisschen leise
30 Jahre Landesverband Baden-Württemberg
Epilepsie – eine Krankheit muss ihr Tabu verlieren
10 Jahre Epilepsie-Selbsthilfegruppe Jung & Alt in Nürnberg
Alexander Walter in Beirat der Epilepsie-Stiftung berufen
Stärkere Wirkung in die Öffentlichkeit angestrebt

41 magazin
Hingucker im Nahverkehr
Kampagne zur Selbsthilfe im bevölkerungsreichsten Bundesland
Dogsharing
Einmaliges Pilotprojekt erfolgreich abgeschlossen
Cannabis bei Epilepsie
Arzt-Patienten-Dialog in Berlin
Europäischer Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung
Bunt verbindet und #MissionInklusion

45 medien

47 leserbriefe/kalender/termine

Epilepsie ansprechen

Was? Wen? Wann? Wo? Wie?

Die eigene Erkrankung verschweigen? Darüber reden? Mit wem? Welche Informationen sind wichtig und warum? Wie und wann ist Ansprechen am besten?

Kaum ein Thema in meiner beruflichen Praxis war mit so viel Unsicherheit verbunden wie das Thema *Epilepsie ansprechen*. Und zwar aus verschiedenen Gründen. Erwachsene, die mitten im Leben stehen und plötzlich mit der Diagnose Epilepsie leben müssen, fragen sich: „Muss ich überhaupt etwas sagen? Sieht ja keiner, dass ich Epilepsie habe. Hat das eher Nachteile oder eher Vorteile, darüber zu sprechen?“ Kinder wiederum gehen oft unbefangen mit ihren Erkrankungen um und sehen erst in der Reaktion ihrer Eltern und Angehörigen, dass die Erkrankung etwas Schlimmes sein könnte. Die Meisten aber fragen: „Was kann ich denn über Epilepsie sagen? Ich weiß ja selbst nichts/nur wenig darüber.“

Vor allem nach der Erstdiagnose braucht es zunächst Zeit und Geduld. Bei den Meisten lässt sich die Erkrankung im Verlauf eines Jahres einstellen, das heißt, dass durch die Behandlung die Anfälle aufhören. Bei anderen dauert es länger und bei manchen treten die Anfälle immer wieder trotz langjähriger sorgfältiger Behandlung auf. Dann ist es besonders wichtig zu wissen, ob und wie die Betreffenden andere über die Erkrankung informieren sollen und können.

Mit Mitteilungen wie „Ich habe Epilepsie“ oder „Mein Kind hat Epilepsie“ können Adressaten meist wenig anfangen. Sie zucken vielleicht die Achseln und sagen: „Na und?“ Oder: „Zuckst du jetzt dauernd rum?“ Oder sie fragen vielleicht: „Ist das ansteckend?“ Die Menschen mit Epilepsie müssen also konkreter werden. Wie bei jeder Erkrankung müssen sie sich zunächst selbst informieren, denn zumeist ist das, was im Krankenhaus oder beim Neurologen gesagt wird, zu wenig. Heutzutage ist das Internet häufig die erste Quelle, die aber auch widersprüchliche Informationen liefern kann. Es stellt sich also die Frage, wo verlässliche Ansprechpersonen und Informationen zu finden sind.

Für dieses einfälle-Heft möchte ich auf drei Fragen eingehen: **Wo** kann ich verlässliche Informationen finden? **Wen** will oder muss ich über die Erkrankung informieren? **Welche** Informationen sind dabei wichtig? Am Ende des Beitrags nenne ich die Quellen.

Wo kann ich mich informieren?

Bei der *Epilepsie-Stiftung Michael* gibt es die kostenlose Informationsschrift *Epilepsie ansprechen*, die detailliert auf die W-Fragen (Was? Wen? Wann? Wo? Wie?) eingeht (die Broschüre kann kostenlos von der Webseite der Stiftung *www.stiftung-michael.de* heruntergeladen werden). In dieser Broschüre werden Beispiele und Übungen aufgeführt, wie die Furcht vor Gesprächen bearbeitet und hoffentlich überwunden werden kann und wie jede/jeder einen eigenen Umgang mit dieser Frage entwickeln kann. Es gibt Rollenspiele, die selbst durchgearbeitet oder in geeigneten Runden nachgespielt werden können. Manche *Epilepsie-Beratungsstellen* bieten solche Übungen an. Wichtig ist, dass die Übungsleiter wissen, worauf es beim Sprechen über Epilepsie ankommt, welche Informationen wichtig sind und wie diese verständlich gegeben werden können.

Das Thema *Ansprechen oder verschweigen*? ist ein wichtiger Bestandteil der Epilepsie-Schulungsprogramme *MOSES* (für erwachsene Menschen mit Epilepsie und Angehörige) und *famoses* (für Kinder mit Epilepsie und Eltern von Kindern mit Epilepsie, unabhängig von deren Alter). Diese Epilepsieschulungen sind eine gute Möglichkeit, sich mit dem Thema in kleineren Gruppen auseinanderzusetzen. Im *famoses*-Kinderprogramm überlegen die Kinder, wen sie über Epilepsie informieren wollen und welche Sätze dafür geeignet sind. In kleinen Rollenspielen können sie ihre Anfälle vorstellen und beschreiben, welche Hilfen sie benötigen bzw. nicht benötigen und auch nicht möchten. Viele der Kinder haben gute Erfahrungen damit gemacht, ihre Erkrankung im Schulunterricht vorzustellen, nachdem sie diese Vorstellung im *famoses*-Kurs erarbeitet

hatten (vgl. Abbildung 1). Manche Lehrer und Mitschüler wurden dadurch angeregt, auch andere chronische Erkrankungen vorzustellen.

Auch in Einrichtungen, die auf Epilepsie spezialisiert sind, z.B. in *Epilepsieberatungsstellen* und *Epilepsie-Zentren* oder im Bundesprojekt *Teilhabe Epilepsie Arbeit* (*TEA;* Folgeprojekt des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit NEA)* gibt es kompetente Ansprechpartner für das Thema *Epilepsie ansprechen*. Die hier tätigen Experten können einschätzen, welche Aspekte der Erkrankung für eine konkrete berufliche Tätigkeit wichtig sind und was in einem Bewerbungsgespräch gesagt oder besser nicht gesagt werden sollte.

In *Selbsthilfegruppen* und ihren Publikationen, wie in *einfälle* oder im *epikurier* vom *Epilepsie-Bundes-Elternverband* ist die Frage *Epilepsie ansprechen*? häufig Thema, zum Beispiel in den Erfahrungsberichten der Menschen mit Epilepsie. Dabei geht es oft auch um die politische Forderung, dass das Ansprechen der Epilepsie nicht mit Nachteilen für die Betreffenden verbunden sein sollte. *Epilepsie braucht Offenheit* und *epilepsy out of the shadow* sind die Leitsprüche der wichtigsten Kampagnen zur Aufklärung der Öffentlichkeit in den letzten Jahren. Bei den Kampagnen ging es darum, Vorbehalte gegen Menschen mit Epilepsie und ungerechtfertigte Einschränkungen abzubauen. Trotz dieses breiteren politischen Ansatzes ist die Teilnahme an Selbsthilfetreffen eine gute Gelegenheit, über die eigene Erkrankung sprechen zu lernen.

Wen informieren?

Das nähere soziale Umfeld informieren

Es hat mich immer überrascht, wie weit die Meinungen auseinander gehen, wenn es um die Information der engeren Familienangehörigen geht. Selbst Ehepartner wissen nicht immer, welche Erkrankungen der jeweils andere hat, und manchmal sollen auch Geschwister oder Großeltern geschont werden.

An Epilepsie erkrankte Erwachsene und Eltern epilepsiekranker Kinder müssen selbst entscheiden, wen sie informieren wollen, denn es gibt in Bezug auf das persönliche Umfeld keine richtigen oder falschen Verhaltensweisen. Die meisten Menschen möchten ihre Familie informieren und auch in der Familie über ihre Erkrankung sprechen. Wenn Anfälle im alltäglichen Umgang auftreten und Familienmitglieder diese erleben, ist es für alle Beteiligten hilfreich, vorbereitet zu sein und zu wissen, was gegebenenfalls zu tun ist. Die Betreffenden befürchten manchmal, Familienmitglieder könnten sie meiden, einschränken oder eine übergroße Fürsorglichkeit entwickeln: „Dann darf ich keinen Schritt alleine gehen, nicht alleine aus dem Haus, nicht den Frühstückstisch abräumen, … Dann heißt es: ‘Bleib du mal sitzen, ich mach schon‘." Je genauer die Betreffenden und ihre Umgebung wissen, wie die Anfälle aussehen und wie häufig sie auftreten, desto besser lässt sich gemeinsam einschätzen, wo Hilfe notwendig und erwünscht ist und wo nicht. Wem es gelingt, in der Familie offen über Erkrankungen und eigene Unsicherheiten zu sprechen, erlebt häufig eine stärkere Bindung.

Das weitere soziale Umfeld informieren

Unabhängig von der Art der Erkrankung gibt es Situationen, in denen die Betreffenden über ihre Erkrankung informieren müssen. Arbeitgeber bzw. Ausbilder haben das Recht, informiert zu werden, wenn sich die Erkrankung auf die Arbeitstätigkeit auswirkt. Wer mindestens einmal im Jahr einen Anfall hat, gilt **nicht** als anfallsfrei. Wenn sich die Anfälle auf die Arbeitstätigkeiten auswirken können, meist eher in handwerklichen und technischen Bereichen als im Büro, müssen die Betreffenden ihren Arbeitgeber darüber informieren, wie die Anfälle und gegebenenfalls auch die Behandlung die Arbeitstätigkeit beeinflussen.

Die Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) hat Regelungen herausgegeben, nach denen die Einschränkungen durch epileptische Anfälle am Arbeitsplatz beurteilt werden können. Nach diesen Regelungen gibt es für die meisten Berufe keine Bedenken, wenn mindestens eine einjährige Anfallsfreiheit besteht. Wer **mindestens ein Jahr** anfallsfrei ist, ist daher in der Regel auch nicht verpflichtet, über seine Anfälle zu informieren. Gleiches gilt nach mindestens dreijähriger Beobachtungszeit bei Anfällen, die ausschließlich aus dem Schlaf heraus auftreten oder bei Anfällen, die keinerlei Auswirkungen auf die Arbeitstätigkeiten haben. Allerdings gibt es Berufe, z.B. Kinderkrankenschwester, bei denen man **mindestens zwei Jahre** anfallsfrei sein muss, um sie uneingeschränkt ausüben zu können. Wer Kraftfahrer werden will, muss sogar fünf Jahre **ohne** Medikamente anfallsfrei sein. Je nach Beruf kann sich also auch die Informationspflicht gegenüber dem Arbeitgeber ändern.

Menschen mit Epilepsie, die im Bewerbungsverfahren sind und ihren Arbeitsplatz noch nicht kennen, wissen unter Umständen noch gar nicht, welche Tätigkeiten, Gefahren oder Risiken im Einzelnen auf sie zukommen. Wer unsicher ist, sollte sich an die bereits im ersten Abschnitt erwähnten auf Epilepsie spezialisierten Einrichtungen wenden. Dort gibt es Experten, die bei der Risikoeinschätzung am Arbeitsplatz behilflich sein können. Übrigens: Die Diagnose „Epilepsie" muss einem Arbeitgeber nicht mitgeteilt werden, lediglich die mit der Erkrankung verbundenen beruflichen Einschränkungen.

Dazu ein Beispiel aus der Broschüre der *Stiftung Michael*: „Eine 17-jährige Frau in der 10. Klasse einer Realschule hat seit etwa einem Jahr eine Epilepsie mit myoklonischen Anfällen, bei denen die Arme 20-30 Sekunden heftig zucken, und die immer in der ersten Stunde nach dem Aufstehen auftreten. Sie bewirbt sich als Auszubildende zur Einzelhandelskauffrau. Nachdem sie über ihre Schulzeugnisse und darüber, warum sie diesen Beruf ergreifen möchte, gesprochen hat, sagt sie: ‚Ich muss noch etwas zu den körperlichen Voraussetzungen sagen. Sie sehen ja, dass ich körperlich fit bin. Vor einem Jahr aber hatte ich zum ersten Mal in meinem Leben am Morgen, gleich nach dem Aufwachen, mehrmals hintereinander starke Zuckungen in beiden Armen, bei denen mir die Zahnbürste aus der Hand fiel. Ich habe dann Tabletten dagegen bekommen und seit einem halben Jahr ist nichts mehr gewesen. Meine Ärztin sagt, dass das so bleibt. Aber Auto oder einen Gabelstapler fahren darf ich erst, wenn ein Jahr nichts gewesen ist‘."

Die rechtlichen Pflichten, wann über die mit einer Erkrankung verbundenen Einschränkungen informiert werden muss, sind bei uns eher eng gezogen. Für die Betreffenden allerdings kann es aus anderen als rechtlichen Gründen durchaus sinnvoll und erleichternd sein, über die eigene Erkrankung zu sprechen.

Wer zum Beispiel mit anderen viel unterwegs ist, sei es mit Freunden, mit Kollegen, im Sportverein oder in Reisegruppen, hat es leichter, wenn diese informiert sind. Vor allem dann, wenn Anfälle auftreten können und die anderen wissen, was

sie tun und lassen können. Die Befürchtung, durch die Mitteilung ausgegrenzt zu werden oder Freunde zu verlieren, entspricht nicht meiner langjährigen Erfahrung. Vielmehr können Beziehungen tiefer werden. Offenheit bedeutet auch nicht, die Erkrankung ständig zum Thema zu machen. Epilepsie – ebenso wie andere Erkrankungen – ist nur ein Teil der betreffenden Person.

Für Eltern mit einem epilepsiekranken Kind ist die Entscheidung, wie die Schule oder der Sportverein informiert werden sollen, besonders schwierig. Zum einen möchten sie, dass ihrem Kind bei einem Anfall geholfen wird, zum anderen möchten sie vermeiden, dass es gehänselt oder von Aktivitäten ausgeschlossen wird. Nach meiner Erfahrung hat sich bewährt, dass nicht nur die Klassenlehrerin und das Rektorat informiert werden, sondern eine Informationsveranstaltung für das gesamte Kollegium organisiert wird. Eltern können sich in dieser Frage zum Beispiel vom *Epilepsie-Bundes-Elternverband* unterstützen lassen. Dieser hat Erfahrung mit solchen Veranstaltungen. Dies gilt auch für die meisten *Epilepsie-Beratungsstellen* und einige *Epilepsie-Zentren.* Eine weitere Unterstützung sind Kinderärzte und Kinderneurologen. Viele sind ausgebildete *famoses*-Trainer und bieten Schulungen an; die Trainererfahrung lässt sich auch in der Lehrerfortbildung nutzen. Aus diesem Grund sind auch manche *famoses*-Trainer bereit, Schulveranstaltungen zu unterstützen. Eine vom einzelnen Kind unabhängige Informationsveranstaltung in der Schule ist auch nützlich, wenn es um die (auch rechtliche Frage) der Medikamentengabe in der Schule durch Lehrpersonal geht. Die *Stiftung Michael* hat auch zu dieser Frage eine Informationsbroschüre erstellt (*Rechtsfragen bei Epilepsie*), die kostenlos über die Webseite der Stiftung *(www.stiftung-michael.de)* angefordert oder heruntergeladen werden kann.

Über was will oder muss ich informieren?

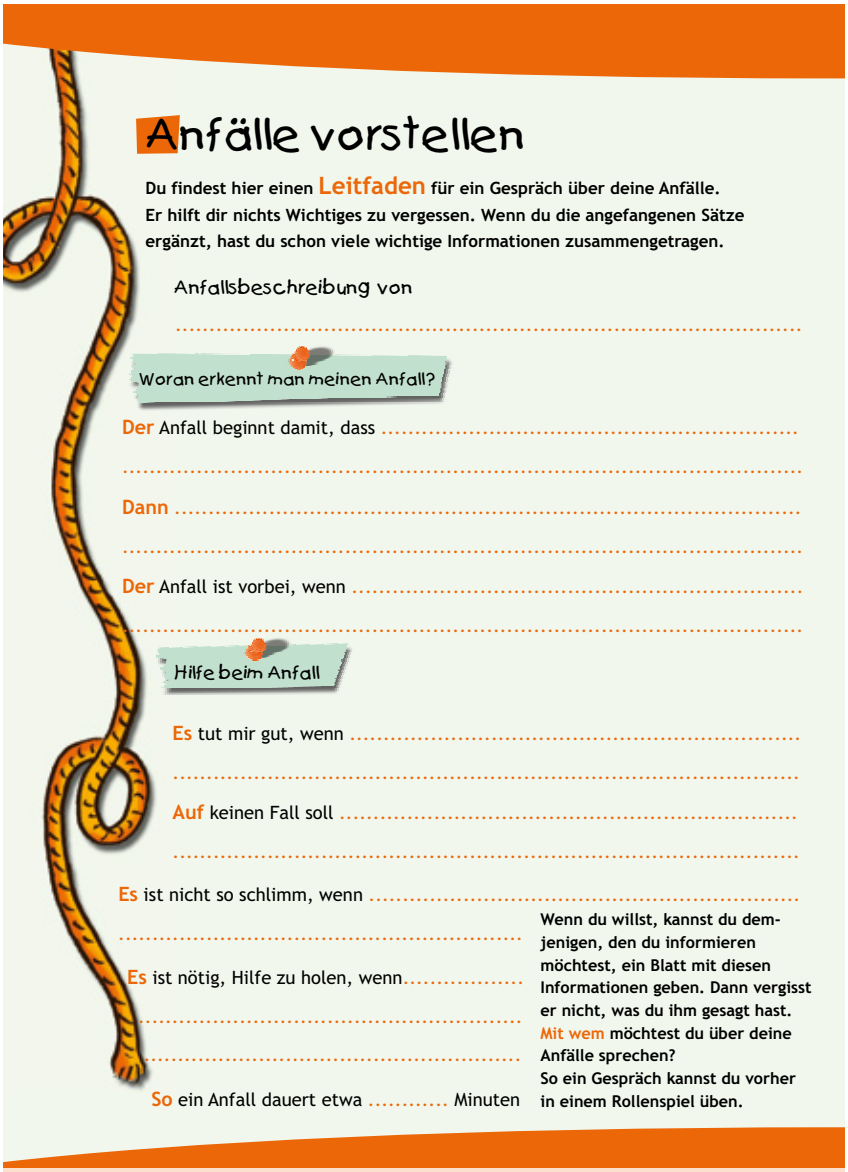
Um für sich die Frage *Ansprechen oder verschweigen?* beantworten zu können, muss jeder/jede selbst gut über die eigene Erkrankung informiert sein. Nach meiner Erfahrung richtet sich das Interesse der Fragenden dabei vorwiegend auf folgende Aspekte:

- Wie äußern sich die Anfälle? Woran erkennt ein Außenstehender den Anfall?
- Wie sollen sich Außenstehende verhalten? Muss beobachtet oder geholfen werden? Wann sollte ein Arzt/Rettungswagen gerufen werden?
- Besteht Verletzungsgefahr?
- Wie häufig sind die Anfälle?
- Was ist Epilepsie, was sind epileptische Anfälle?

Dabei werden keine langen Vorträge erwartet, sondern kurze, sachliche Informationen, aus denen die Zuhörenden erfahren können, ob und wie ihr eigenes Handeln gefordert wird. In der oben genannten Broschüre der *Stiftung Michael* wird auf jede dieser Fragen eingegangen, so dass ich darauf verweisen möchte.

Viele Menschen mit Epilepsie haben kein genaues Bild davon, wie ihre Anfälle ablaufen, vor allem dann, wenn ihr Bewusstsein während des Anfalls beeinträchtigt ist. Geschulte Beobachtung und Videoaufnahmen können daher hilfreich sein. Auf diese Weise können die Betreffenden erfahren, was Außenstehende von ihren Anfällen sehen.

Für eine gute Beschreibung der Anfälle und der Anfallshäufigkeiten ist die in dem Heft *Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall* der *Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung* beschriebene Vorgehensweise hilfreich. Ich habe es bereits erwähnt. Auch wenn es für die berufliche Beurteilung geschrieben wurde, lassen sich die Beschreibungen und Kategorien auch z.B. im häuslichen Alltag und in Bezug auf sportliche Aktivitäten nutzen. Manchen Lesern und Leserinnen der einfälle sind diese vermutlich bekannt. Leitlinien sind häufig **keine** einfache Lektüre, daher empfehle ich die gemeinsame Erarbeitung mit anderen.



Anfälle vorstellen

Du findest hier einen Leitfaden für ein Gespräch über deine Anfälle. Er hilft dir nichts Wichtiges zu vergessen. Wenn du die angefangenen Sätze ergänzt, hast du schon viele wichtige Informationen zusammengetragen.

Anfallsbeschreibung von

.....

Woran erkennt man meinen Anfall?

Der Anfall beginnt damit, dass .....

.....

Dann .....

.....

Der Anfall ist vorbei, wenn .....

.....

Hilfe beim Anfall

Es tut mir gut, wenn .....

.....

Auf keinen Fall soll .....

.....

Es ist nicht so schlimm, wenn .....

.....

Es ist nötig, Hilfe zu holen, wenn.....

.....

.....

So ein Anfall dauert etwa ..... Minuten

Wenn du willst, kannst du demjenigen, den du informieren möchtest, ein Blatt mit diesen Informationen geben. Dann vergisst er nicht, was du ihm gesagt hast. Mit wem möchtest du über deine Anfälle sprechen? So ein Gespräch kannst du vorher in einem Rollenspiel üben.

Leitfaden Anfälle vorstellen aus famoses: Ein Kurs für Kinder mit Epilepsie, 2018

Das Beispiel aus dem Kinderschulungsprogramm *famoses* (Abbildung 1) zeigt, dass auch Kinder eine einfache Beschreibungshilfe nutzen können: Woran erkennen Außenstehende den Anfall? Welche Hilfe wird benötigt? Kinder, die diese Fragen in Bezug auf ihre eigenen Anfälle beantworten konnten, fühlten sich sicherer und weniger isoliert im Vergleich zu Kindern, die keine Übung im Sprechen über Epilepsie hatten.

Die Art und Weise, wie die Betreffenden über ihre Erkrankung sprechen, hat eine große Auswirkung auf die gesellschaftliche Wahrnehmung der Epilepsie. Unsere Forschungen zeigen, dass diejenigen, die schon einmal persönlichen Kontakt zu Menschen mit Epilepsie hatten und (vielleicht dadurch) wussten, was im Falle eines Anfalls zu tun ist, viel positivere Einstellungen gegenüber anfallskranken Menschen hatten als Personen, die keine persönlichen Kontakte hatten. Auch die Selbstwahrnehmung Erwachsener mit Epilepsie hat sich geändert. In einer aktuellen Befragung fühlten sich diese weniger stigmatisiert als vor 25 Jahren.

Aus Forscherperspektive scheint es, dass sich das soziale Klima für Menschen mit Epilepsie verbessert hat. Die Öffentlichkeitskampagnen und das differenzierte Ansprechen von Epilepsie, die Inklusionsbestrebungen und die verbesserte Erwerbsquote von Menschen mit Epilepsie sind Faktoren, die vermutlich dazu beigetragen haben.

Ob sich das auch mit Ihren Erfahrungen deckt? Oder haben Sie ganz andere Erfahrungen gemacht? In beiden Fällen freue ich mich auf Ihre Leserbriefe.

Hinweise und Quellen:

Stiftung Michael: Die Broschüren *Epilepsie ansprechen* und *Rechtsfragen bei Epilepsie, Kindergarten und Schulausbildung, Ausbildung und Beruf* können von der Webseite der Stiftung (*www.stiftung-michael.de*) kostenlos heruntergeladen oder als Broschüre kostenlos bestellt werden bei: Stiftung Michael, Alsstraße 12 in 53227 Bonn.

Weitere Adressen von im Text genannten Einrichtungen und Bezugsadressen der dort genannten Publikationen finden sich auf unserer Webseite in der Linkliste zu diesem Heft.

Margarete Pfäfflin

Epilepsie-Zentrum Bethel Bielefeld

Das Thema nicht zu hoch hängen

Erfahrungen am Arbeitsplatz

Olaf hat in der *einfälle*-Nummer 150 (S. 27-29) berichtet, wie er seine Epilepsie bei seinen Kollegen angesprochen hat. Wie aus seinem Bericht hervorgeht, hat er – als er seine Erkrankung offen angesprochen hat – zu diesem Zeitpunkt bereits 28 Jahre in seinem Betrieb gearbeitet und in dieser Zeit zwei Anfälle gehabt, die seine Kollegen mitbekommen haben.

Ich dagegen habe mich gleich mit meiner Epilepsie als von mir selbst gesehener Vorteil meiner Person beworben. Mein neuer Arbeitgeber hat so gleich gewusst, wen er sich zum Bewerbungsgespräch einlädt. Es handelt sich um ein psychiatrisches Krankenhaus mit mehreren Forschungsinstituten und weltweitem Renommee. Meine Kenntnisse aus der Medizin und speziell mit hirnorganischen Erkrankungen, meine Vernetzung in die hiesige Journalistenszene sowie in die Ärzteschaft haben wohl ausreichend für mich gesprochen und mich nach zwei Bewerbungsrunden zur neuen Teamkollegin gemacht. Meinen Grad der Behinderung (GdB) habe ich in meiner Bewerbung gar nicht genannt – denn sonst hätten sie mich als Arbeitgeber des öffentlichen Dienstes einladen *müssen*.

Wegen meiner eigentlichen Tätigkeit hätte ich meinen Arbeitgeber nicht zu informieren brauchen. Aber ich persönlich möchte einfach, dass meine Umgebung über meine möglichen Anfälle Bescheid

weiß und ich mich nicht zu verstecken und zu verstellen habe. Und ich möchte andererseits auch irgendwie jedem zeigen, dass Menschen mit Epilepsie „ganz normal“ sind, einen hochwertigen Beruf ausüben können und noch viel mehr. Leistungsfähig, lustig und liebenswert, wenn es uns gut geht. Lethargisch, larmoyant und leidig, wenn es uns schlecht geht.

Wie Olaf habe ich meine Krankheit den anderen Kollegen gegenüber in einer Team-Besprechung thematisiert und einzelne Nachfragen bekommen. Vor allem die Erste-Hilfe-Maßnahmen sind offensichtlich wichtig und für die Kollegen interessant. Es kann niemand gezwungen werden, von seiner Epilepsie zu sprechen, wenn diese nicht die eigentliche Arbeitsausübung betrifft (vgl. den folgenden Beitrag von Peter Brodisch). Ich möchte nur jeden und jede ermutigen, es zu tun. Auch in meiner Berufstätigkeit als Redakteurin bei einer Tageszeitung hat es mir bei den meisten Begegnungen nicht geschadet. Hier wie dort kamen im Anschluss Kollegen auf mich zu und erzählten von ihren eigenen gesundheitlichen Belastungen, von Bekannten oder Verwandten mit Epilepsie. Nur bei der Chefredaktion hatte ich das Gefühl, dass eines der Mitglieder dieses Gremiums damit nicht gut umgehen konnte. Viele Dinge führten schließlich zum Wunsch der Trennung von diesem Arbeitgeber – vor allem, weil mich meine neue Stelle so sehr gereizt hat, als zwei Freundinnen unabhängig voneinander mich darauf aufmerksam machten.

Wir sind Menschen mit einer chronischen Krankheit und mehr oder minder starken Einschränkungen dadurch. Ich pflege immer zu sagen: „Wir sind viele und wir sind mitten unter Euch – aber wir sind keine Zombies“. In meinem Arbeitsalltag ist meine Epilepsie jetzt kaum noch ein Thema. Die Kollegen wissen Bescheid, wenn ich meine Tabletten einnehme. Und falls ich einen *Grand-mal* bekomme, wissen die Kollegen, was zu tun ist. Und was nicht.

Sybille Burmeister

Warum es nicht so einfach ist, über Epilepsie zu reden

Kommunikative Hürden in Alltag und Beruf

Über die eigene Epilepsie zu reden ist heikel. Besonders wenn es um einen neuen Job geht oder auch neue soziale Beziehungen. Im Zweifelsfall hält man den Mund. Studien zeigen, dass das Tabu noch immer gerechtfertigt ist. Aber es ist überwindbar.

Als die 25-jährige Rebekka (*Antwortgeber* 1/18, Magazin der Hexal AG) aus Köln ihre erste Stelle als Betreuerin in einer privaten Kindertagesstätte antrat, hatte sie während einer Teamsitzung eine Absence. Das Team war völlig überfordert und so beunruhigt, dass ihr umgehend eine Kündigung ausgesprochen wurde. Auch eine weitere Einrichtung lehnte ihre Bewerbung aufgrund ihrer Erkrankung ab. Während ihres Berufspraktikums zuvor hatte Rebekka jedoch bewiesen, dass sie trotz ihrer Epilepsie als Betreuerin arbeiten konnte. Wenn sie dort am Nachmittag einmal eine Absence hatte, führte ihre Kollegin sie ins Personalzimmer, und auch für die Kinder war das kein Problem.

Unauffällige Patienten

Wir leben zwar in einer liberalen, aufgeklärten Gesellschaft, doch halten sich Vorurteile gegenüber bestimmten Krankheiten hartnäckig, was für die betreffenden Menschen erhebliche Benachteiligungen zur Folge hat. In der Öffentlichkeit ist Epilepsie kaum ein Thema, obwohl sehr viele Menschen daran erkrankt sind: etwa 0,5 bis 1% der Menschen weltweit, in Deutschland aktuell etwa 500.000 und in der Schweiz 70.000 Menschen, da-

von 15.000 Kinder. Es wird geschätzt, dass etwa 5% aller Menschen im Laufe ihres Lebens einen epileptischen Anfall erleiden. Epilepsie gilt als die häufigste neurologische Erkrankung überhaupt. Dass Menschen ohne Epilepsie oft gar nicht wissen, dass es in ihrem Freundes- und Bekanntenkreis Menschen mit Epilepsie gibt, liegt nicht zuletzt an den guten Behandlungsmöglichkeiten: Gut zwei Drittel werden mit Medikamenten anfallsfrei. Ein anderer Grund ist aber auch das nach wie vor wirksame Tabu, über Epilepsie zu sprechen.

Krankheit als persönliches Versagen

Ein Tabu ist ein kulturelles Phänomen, das durch eine reale oder befürchtete Stigmatisierung ausgelöst werden kann. Die Stigmatisierung beruht auf einem vermeintlichen Makel, der einer Person oder einer Personengruppe wie ein Label angeheftet wird. In der Regel ist dies mit einer Abwertung verbunden. Abweichungen von der geltenden Norm etwa in Hautfarbe, sexuellen Präferenzen, Behinderungen oder Krankheiten können als solche Makel betrachtet werden.

Welche Eigenschaften als Makel betrachtet werden, ändert sich abhängig vom herrschenden Wertekonsens. Es ist heutzutage durchaus möglich, über seine chronischen Rücken- oder Schulterschmerzen zu sprechen, die als Folge der beruflichen Leistungserbringung nicht per se negativ bewertet werden. Schwieriger ist es hingegen, über psychische Erkrankungen wie Depressionen zu sprechen, da diese oft als persönliches Versagen gewertet werden und negative Assoziationen und Unsicherheiten auslösen.

Spezielles Verhalten verunsichert

Viele Menschen reagieren oft emotional oder irrational auf solche wahrgenommene oder zugeschriebene Eigenschaft im Zusammenhang mit einer Krankheit und verhalten sich negativ und abweisend. Sie vermeiden den Kontakt, benachteiligen die Person oder üben sogar Gewalt aus. Stigmatisierungsrisiken sind besonders hoch, wenn sinnlich wahrnehmbare Eigenschaften auftreten, etwa ein spezielles Verhalten. Aber auch Menschen mit unsichtbaren chronischen Krankheiten sind von Stigmatisierung betroffen, da sie stets aufpassen müssen, dass ihre Krankheit nicht entdeckt wird und sie dann mit realen Benachteiligungen rechnen müssen.

Positive Darstellung in Medien

Menschen mit Epilepsie sind seit jeher besonders von Stigmatisierungen betroffen. Die Gründe sind im Erscheinungsbild der großen Anfälle zu suchen, aber auch im früheren Umgang der Medizin mit der Krankheit sowie in künstlerischen Bearbeitungen. Heute sind die Darstellungen in Kinderbüchern wie *Jakob und seine Freunde* oder auch in den Medien überwiegend differenziert und positiv. Selbst eine Kommissarin des Tatort-Krimis hat inzwischen eine Epilepsie, was die Filmgeschichte auf den Kopf stellt, waren doch früher Figuren mit Epilepsie die mordenden Bösewichter, wie in dem berühmten Film *The Big Sleep* (USA 1946) mit Humphrey Bogart und Lauren Bacall etwa. Problematisch ist hingegen, wenn amerikanische Arztserien mit Millionen von Zuschauern falsche Behandlungen von epileptischen Anfällen zeigen, wie das in vier untersuchten Serien zu 46% der Fall war.

Krankheit als Prüfung

Immer wieder gehen auch bekannte Persönlichkeiten mit ihrer Krankheit an die Öffentlichkeit. In der Schweiz gab es den spektakulären Fall der Olympiahoffnung im Turnen, Lucas Fischer, der aufgrund seiner plötzlich beginnenden Epilepsie seine Karriere abbrechen musste, in ein Loch fiel, aber als Sänger und Tänzer wieder daraus auftauchte. Seinen Fall erzählt er in einem Buch („Tigerherz“, erschienen im Arisverlag, 2. Auflage 2017) als Geschichte eines Helden, für den die Krankheit eine Prüfung ist, aus der er aber letztlich gestärkt hervorgeht. Dies ist zwar wenig hilfreich für die meisten Menschen mit Epilepsie, die nicht solche Überperformer sind. Aber auch dies mag die Meinung über Epilepsie positiv beeinflussen.

Direkter Kontakt nützt

Trotz dieser veränderten Darstellungen in der Öffentlichkeit halten noch immer viele

Abb. 1: Negative Stereotype bei Personen mit und ohne Kontakt zu Menschen mit Epilepsie

	Kontakt	Kein Kontakt
Geisteskrankheit	7%	13%
Gegen Eingliederung in Arbeit	10%	15%
Gegen Heirat mit dem eigenen Kind	15%	21%
Gegen Kontakt mit eigenen Kindern	8% (5% weiß nicht)	8% (16% weiß nicht)
Unberechenbar	36%	48%
Schwer von Begriff	16%	22%

Abb. 2: Befürchtungen bei der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person

Dass er/sie sich verletzt	65%
Dass er/sie sich merkwürdig verhält	47%
Fühle mich unsicher	47%
Dass er/sie einen Anfall in meiner Gegenwart bekommt	44%

Abb. 3: Verunsicherung durch Kollegen mit ...

	Etwas (%)	Stark (%)	Sehr stark (%)
Diabetes	8	2	0
Herzinfarkt	11	3	1
Rollstuhl	13	3	1
Epilepsie	24	2	2
Depression	24	8	2
Gesichtsentstellung	23	9	3

Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 – 2008, R. Thorbecke et al. 2010, Zeitschrift für Epileptologie / erstellt von N. van Kampen

Menschen Epilepsie für eine vererbbare Geisteskrankheit. Vor allem führen die Sorge vor Anfällen und die eigene Hilflosigkeit zu Vorurteilen. In einer Befragung von 2010 in Deutschland wurden die Einstellungen von Menschen gegenüber Epilepsie erfasst (eine aktuelle Studie mit Befragungen in Deutschland, Österreich und der Schweiz wird im Herbst 2019 veröffentlicht). Gegenüber der Untersuchung von 1967 hatten sich die Einstellungen erheblich verbessert, doch 10% waren immer noch negativ. Es zeigte sich zum Beispiel, dass Menschen, die Kontakt mit einem anfallskranken Menschen hatten, erheblich positiver eingestellt waren als solche ohne Kontakt. 7% der Befragten, die Kontakt hatten, hielten Epilepsie für eine Geisteskrankheit gegenüber 13% ohne Kontakt. 36% mit Kontakt meinten, Menschen mit Epilepsie seien unberechenbar, wohingegen 48% jener ohne Kontakt das glaubten.

Vorurteile gegen Berufsausübung

Unter den Krankheiten und Beeinträchtigungen verunsichern einige mehr, andere weniger. So lassen sich im Arbeitsumfeld durch Diabetes, Herzinfarkt und Rollstuhl 8 bis 13% der Angestellten durch die betreffenden Kollegen lediglich etwas verunsichern. Hingegen fühlen sich 23 bis 24% durch Epilepsie, Depression und Gesichtsentstellung etwas verunsichert, 7 bis 9% sogar stark.

In derselben Studie wurden Menschen auch danach gefragt, welche Berufe Menschen mit Epilepsie ihrer Meinung nach ausüben können oder nicht. Am wenigstens geeignet schienen den Befragten Tätigkeiten wie LKW-Fahrer, Feuerwehr, Polizei und Krankenschwester. Die geringsten Bedenken hatten sie gegenüber den Tätigkeiten als Gärtner, in der Verwaltung oder als Verkäufer. In der Mitte lag der Lehrerberuf als einzig akademischer unter den abgefragten Berufen. Dies schafft allerdings durch die Befragung ein schiefes Bild. Denn viele Menschen mit Epilepsie können diverse Berufe ausüben und auch eine höhere Bildung erwerben.

Restriktive Arbeitgeber

Aber auch Arbeitgeber selber hegen große Sicherheitsbedenken gegenüber Mitarbeitenden mit Epilepsie. In einer repräsentativen Umfrage unter britischen Unternehmen führten 73% an, andere Mitarbeitende könnten sich als Zeugen eines Anfalls unwohl fühlen. 42% befürchteten steigende Versicherungskosten, 38% einen unterbrochenen Arbeitsfluss und 22% eine Störung der Arbeitskonzentration. 14% der befragten Unternehmen gingen von einer sinkenden Effizienz aus.

Aus Unkenntnis oder Missverständnissen resultiert folglich ein unnötig restriktives und unsensibles Verhalten von Arbeitgebern gegenüber Menschen mit Epilepsie.

Stigmatisierung im Alltag

Während früher Epilepsie besonders aufgrund drastischer und abstoßender Beschreibungen zu Stigmatisierung führte, ist heute weniger der körperliche Aspekt als die reale oder befürchtete Abweichung von „normalem“ Verhalten die Ursache für ablehnende Vorurteile. Die Stigmatisierungen schlagen sich in verschiedenen Praktiken nieder: erstens in Ausschlusspraktiken, wenn Mitarbeitenden mit Langzeiterkrankungen keine Verantwortung übertragen wird, sie übermäßig geschützt werden oder generell schlechtere Job-Chancen bekommen. Zweitens wirkt die verwendete Sprache stigmatisierend. Denn durch Bezeichnungen können wir Menschen ausgrenzen, etwa wenn wir diese auf nur ein Identitätsmerkmal festlegen: „die Epileptikerin“, „der Behinderte“, statt die Frau oder Mitarbeiterin mit Epilepsie oder der Lehrer mit Hörbeeinträchtigung.

Gesundheitsprobleme statt Krankheit

Schwerwiegender, weil weniger leicht zu überwinden, ist drittens der gesellschaftliche Diskurs von Gesundheit und Krankheit. In unserer Gesellschaft sind diese Sphären nämlich strikt getrennt. *Krankheit* gehört allein in den Bereich der Medizin, im Rest der gesellschaftlichen Handlungsfelder wird nur *Gesundheit* thematisiert. Es gibt *Gesundheits*förderungsmaßnahmen im nationalen Rahmen und *Gesundheits*programme in Unternehmen, auch die prosperierende Wellness-Ökonomie setzt auf das Versprechen von *Gesundheit*. Die Fokussierung auf Gesundheit lässt das tatsächliche Befinden der Bevölkerung im toten Winkel. Dies zeigt zumindest die letzte Gesundheitsbefragung in der Schweiz aus dem Jahr 2017. Dabei gaben durchschnittlich 33% der Menschen von 25 bis 65 Jahren an, ein dauerhaftes *Gesundheitsproblem* zu haben, wobei hier wiederum nicht nach *Krankheit* gefragt wurde.

Inzwischen hat sich unter Fachleuten der Gesundheitsförderung ein alternatives Verständnis etabliert, wonach Gesundheit ein Prozess ist, der sich fortlaufend verändert. Krankheit und Gesundheit bilden demzufolge ein einheitliches Kontinuum. Allerdings hat sich dies noch nicht im

Alltagsverständnis durchgesetzt. Hier herrscht vielmehr die Angst davor, *krank* zu sein oder zu werden.

Leistung und Wertschätzung

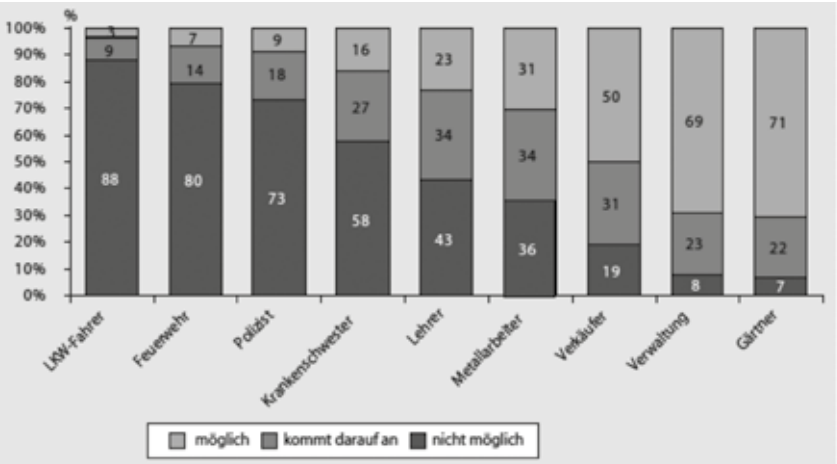
Besonders im Berufsleben hat Gesundheit einen hohen Wert, weil mit ihr Leistungsfähigkeit verknüpft wird, mit Krankheit hingegen Leistungsminderung. Wenn der Gesundheitsdiskurs jedoch überaus dominant ist, wird es für Menschen mit Langzeiterkrankungen schwierig, sich jemandem anzuvertrauen und Maßnahmen zu wünschen, die den Arbeitsalltag erleichtern könnten. Werden Mitarbeitende als Humankapital betrachtet, wird automatisch ein Leistungsmaßstab an sie gelegt. Leistungen werden aus solcher Warte als individuelle Errungenschaft anerkannt und wertgeschätzt. Menschen mit Langzeiterkrankungen geraten so jedoch aufgrund eines erhöhten psychischen Drucks und Auswirkungen der Langzeiterkrankungen eher in einen Teufelskreis von Leistungsminderung und damit abnehmender Wertschätzung.

Diskriminierung häufig im Beruf

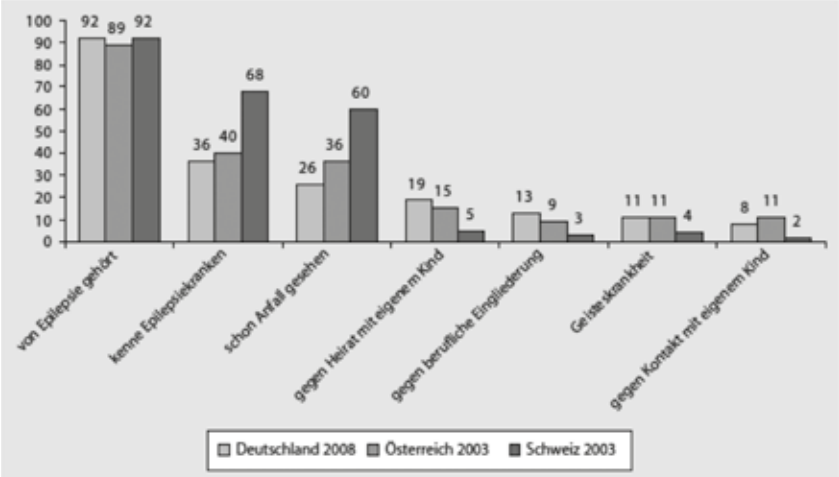
Tatsächlich zeigt eine Studie der deutschen Antidiskriminierungsstelle von 2016, dass ein Drittel der Menschen in den vorangegangenen zwei Jahren Diskriminierungen erfahren hat. Im Zusammenhang mit Arbeit und Beschäftigung ist diese besonders häufig. Das betrifft etwa die Vielfalt der Belegschaft sowie Bewerbungssituationen. Zwar feiern Unternehmen gerne ihre Diversity-Bemühungen mit Luftballons, aber die alltäglichen Schieflagen gehen sie kaum differenziert an. Auch sind bestimmte Formen von Rassismus und Sexismus im Alltag so verbreitet, dass sie den Betreffenden gar nicht auffallen, wie die Studienautoren feststellen.

Alter und Krankheit werden normal

Eine gute Nachricht für Menschen mit Epilepsie sind hingegen die Trends der gesellschaftlichen Entwicklungen. Im Jahr 2050 werden 22% der Bevölkerung über 60 Jahre alt sein, fast ein Viertel. Eine größere Zahl an Menschen wird älter. Die Medizin verlängert das Leben, bringt aber auch längere Krankheitsphasen mit sich. Folglich wird Krankheit auch normaler. Die westlichen Gesellschaften werden nicht nur älter, sondern auch diverser. Die Lebensformen werden individueller durch verschiedene Genderidentitäten,



Berufe, die nach Ansicht der Befragten nicht möglich sind, aus: Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 – 2008, R. Thorbecke et al. 2010, Zeitschrift für Epileptologie



Negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie im Ländervergleich, aus: Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 – 2008, R. Thorbecke et al. 2010, Zeitschrift für Epileptologie

Familien- und Wohnformen, Lebensstile oder auch globale Beschäftigung. Und Trendforscher sagen voraus, dass die lokal verankerten kleinen und mittleren Unternehmen mehr soziale Verantwortung für ihre diversifizierten Mitarbeitenden übernehmen werden – im Gegensatz zu den globalisierten Unternehmen.

Anti-Stigma-Kampagnen

Doch auch aktiv müssen Stigmatisierung und Diskriminierung weiter zurückgedrängt werden. Drei zentrale Strategien haben sich im Kampf gegen öffentliche Stigmata gegen mentale Krankheiten, AIDS und Epilepsie in verschiedenen Ländern der Welt in den letzten Jahren herauskristallisiert: Bildung, Kontakt und Anwaltschaftlichkeit. Oft werden dabei als Vorgehen Strategien des sozialen Marketings verwendet. So werden Menschen durch Spots auf Facebook, im Fernsehen oder Kino angesprochen, wie etwa durch die drastischen Spots der Schweizer Fachorganisation für Menschen mit Behinderungen *Pro Infirmis*, die eine inklusive Stoßrichtung haben. Aber auch engere Zielgruppen werden ins Auge gefasst, die wichtig und einflussreich sind, wie Arbeitgeber, Vermieter, Polizei, Ausbilder, Gesetzgeber oder Gesundheitspersonal. So können direkt bestimmte stigmatisierende Haltungen angesprochen werden.

Bildung und Kontakte erfolgreich

Am verbreitetsten ist die Strategie, durch Bildungsinterventionen Desinformiertheit zu beseitigen. Mit Fakten zu argumentieren ist dabei wichtig, um negative Stereotypen über andere Menschen zu beseitigen, etwa Vorstellungen über Epilepsie wie mangelnde Intelligenz, Vererbbarkeit oder Gefährlichkeit.

Als eine der effektivsten Strategien, Vorurteile zu beseitigen, hat sich die Herstellung von Kontakten erwiesen. So können die sozialen Konstruktionen von *Wir* und den ausgeschlossenen *Anderen* überwunden werden. Dabei sind die Stigmatisierten keine Opfer, sondern beteiligen sich aktiv daran, diese Vorurteile durch ihre

Kontakte zu ändern. Wenn Menschen authentische Lebensgeschichten von zum Beispiel chronisch kranken Menschen hören, können sie veranlasst werden, ihre Einstellungen zu hinterfragen und zu ändern. Eine weitere Möglichkeit sind Proteste und Boykotts, um rasch etwa auf eine respektlose Berichterstattung in Medien oder Äußerungen in den sozialen Medien zu reagieren, und zwar durch einen klaren moralischen Appell.

Echoraum soziale Medien

Umgekehrt ermächtigen die sozialen Medien auch Menschen, sich zu melden und an die Öffentlichkeit zu gehen, wenn sie diskriminiert werden. Der Druck der Öffentlichkeit kann Behörden oder Unternehmen zu konstruktiven Lösungen zwingen. Grundsätzlich ist das Verschweigen einer Krankheit, um sich vor Benachteiligung zu schützen, kein individuelles, sondern ein gesellschaftliches Problem. Mit öffentlicher Aufmerksamkeit und anwaltschaftlicher Unterstützung lässt sich hier manches bewegen. Wer weiß, vielleicht hätte Rebekka mit einem Video auf Facebook über die ungerechtfertigte Kündigung durch die Betreuungseinrichtung zwar nicht den Job zurückbekommen, aber doch viele Menschen angeregt, sich der eigenen Vorurteile bewusst zu werden, die andere Menschen zum Schweigen bringen.

Dr. Sabine Witt

Hochschule Luzern – Wirtschaft

Institut für Kommunikation und Marketing, Schweiz
Die Autorin ist Kulturhistorikerin und Dozentin für Kommunikation.

Sprechen über Epilepsie am Arbeitsplatz

Auswirkungen epileptischer Anfälle auf soziale Beziehungen am Arbeitsplatz

Ein epileptischer Anfall kann starke Verunsicherung auslösen – bei den Betreffenden selbst genauso wie bei den Kollegen und Kolleginnen. Denn ein Anfall tritt ohne Ankündigung „aus heiterem Himmel“ auf, es kann zu Verletzungen kommen und die sonst unsichtbare Erkrankung wird für Dritte sichtbar. Wenn die Verunsicherungen seitens der Arbeitgeber und der Betreffenden selbst aufeinander treffen, gelingen Bewältigungsversuche naturgemäß selten sofort. Immer wieder berichten Arbeitgeber, dass die Betreffenden sich nach Bekanntwerden ihrer Epilepsie sozial zurückziehen. Auch nahestehende Kollegen trauen sich nicht immer, das „sensible Thema“ anzusprechen. Arbeitgeber sind zusätzlich verunsichert bezüglich möglicher anfallsbedingter Risiken am Arbeitsplatz und hinsichtlich der Bewertung der Haftungsfolgen.

Das Meiden des Gesprächs über Epilepsie am Arbeitsplatz kann viele Gründe haben. Seitens der Betreffenden können das konkrete oder vermutete Diskriminierungserfahrungen sein – oder einfach der Wunsch nach informationeller Selbstbestimmung verbunden mit dem Ziel, keinen Sonderstatus als „chronisch krank“ oder „behindert“ im Betrieb zu reklamieren. Nicht selten berichten die Betreffenden aber vom sozialen Rückzug – auch im Privatleben („Meinen letzten Anfall erlitt ich bei einem Partnerseminar der Volkshochschule, da lasse ich mich sicher nicht mehr blicken.“). Bei sozialen Ängsten erscheint der Rückzug aus Beziehungen und sozialen Verbindlichkeiten für die Betreffenden oft als der einzige Weg, sich emotional zu entlasten: „Meine absolute Horrorvorstellung ist ein Anfall in der Kantine, da bring ich mir mein Essen lieber selber mit“, sagte ein Arbeitnehmer mit einer Epilepsie.

Der soziale Rückzug verhindert positive Bewältigungserfahrungen mit epileptischen Anfällen in sozialen Beziehungen. Positiv kann eine Epilepsie am Arbeitsplatz bewältigt werden, wenn die Kollegen gut über Epilepsie informiert sind und beispielsweise konkret verabredet wird, welche Erste-Hilfe-Maßnahmen im Bedarfsfall zu ergreifen sind. Der Mitarbeitende mit einer Epilepsie erlebt dann, dass ein epileptischer Anfall nicht zur sozialen Ausgrenzung führen muss. Wenn die Epilepsie weiterhin tabuisiert wird oder die Erkrankung zum Dauergesprächsthema im Betrieb wird, zeigt dies, dass weiterhin (Er-)Klärungsbedarf besteht.

Besteht bei einer Epilepsie Offenbarungspflicht gegenüber dem Arbeitgeber?

Eine Krankenschwester, die am Arbeitsplatz mit Anfällen mit Bewusstseinsverlust und unangemessenen Handlungen rechnen muss, gefährdet in bestimmten Situationen sich selbst und die ihr anvertrauten Patienten. Ein Dachdecker mit Sturzanfällen darf nicht ohne Absturzsicherung in Höhen über einem Meter arbeiten. In beiden Fällen muss der Arbeitgeber informiert werden, damit er Maßnahmen ergreifen kann, um mögliche Gefährdungen auszuschließen. Ist der Mitarbeitende mit Epilepsie auch aus rechtlichen Gründen verpflichtet, gesundheitliche Einschränkungen zu offenbaren?

„Der Arbeitnehmer ist dann zur Aufklärung über gesundheitliche Einschränkungen verpflichtet, wenn die zu offenbarende Tatsache für ihn in einem erkennbaren Zusammenhang mit der in Aussicht genommenen Beschäftigung steht, die objektiv geeignet ist, das für den Arbeitgeber in dem Arbeitsverhältnis liegende Risiko zu erhöhen und sein Leistungs- und Integritätsinteresse zu beeinträchtigen und die Offenbarung nicht unverhältnismäßig in das Persönlichkeitsrecht des Arbeitnehmers eingreift, ihn nicht diskriminiert“ (LAG Hamm 17 Sa 172/06 vom 09.11.2006).

Demnach besteht Offenbarungspflicht also für alle beruflichen Tätigkeiten, bei denen es anfallsbedingt zu erhöhten Verletzungsrisiken kommen kann. Bei stabiler und anhaltender Anfallsfreiheit über einem Jahr Dauer ist die Offenbarungspflicht gegenüber dem Arbeitgeber in der Regel als gering einzuschätzen, wenn die in Aussicht genommenen beruflichen Tätigkeiten mit vertretbaren, weil sehr geringen Gefährdungen verbunden sind. So bestehen laut der *DGUV-I-250-001* zum Beispiel in maschinenbautechnischen Berufen wie dem Mechatroniker oder Orthopädiemechaniker nach einem

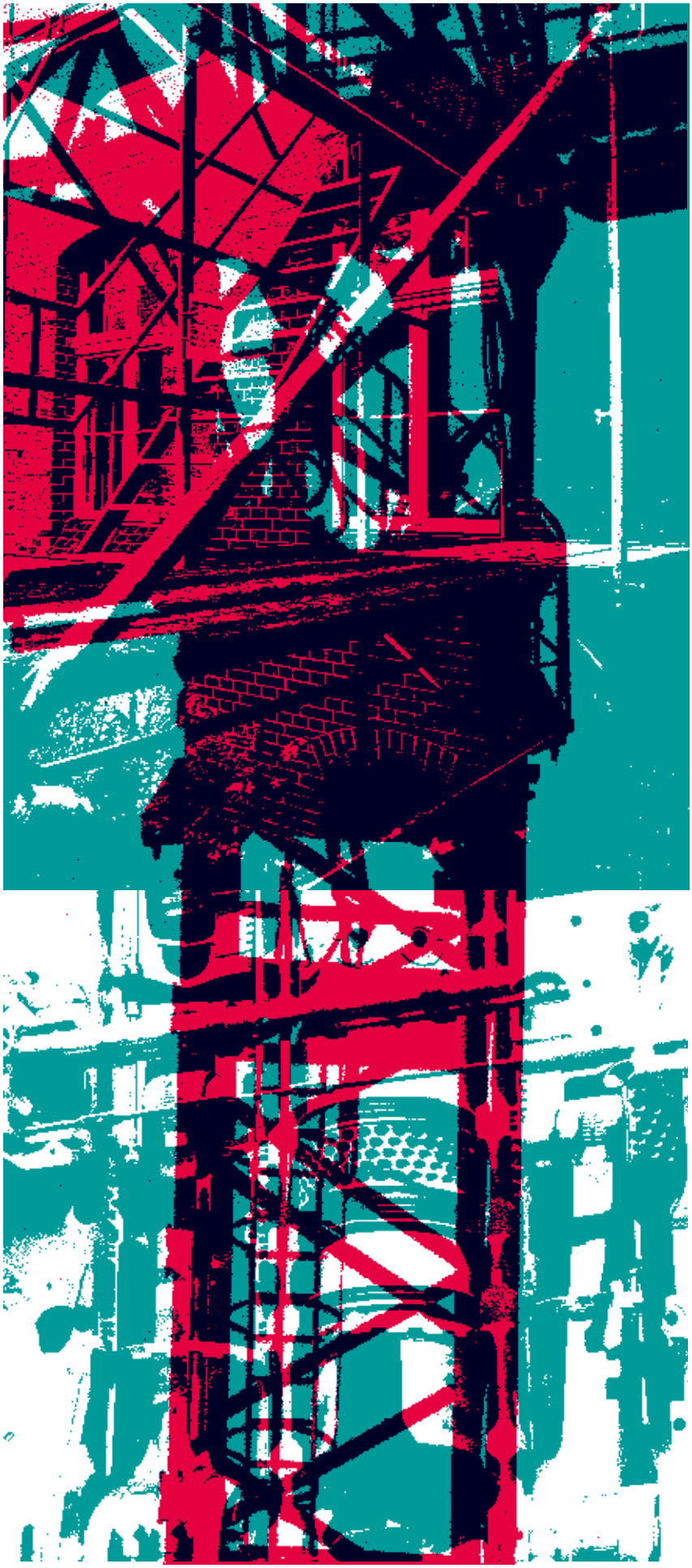
Jahr Anfallsfreiheit grundsätzlich keine Bedenken. Aber auch hier gibt es Besonderheiten: So dürfen Tätigkeiten mit erhöhten Absturzrisiken über einem Meter und bis drei Metern (etwa Arbeiten auf Leitern) erst nach zweijähriger Anfallsfreiheit durchgeführt werden. Tätigkeiten in Höhen über drei Metern ohne Absturzsicherung, Fahrtätigkeiten, LKW-Fahren und Personenbeförderung sind gar erst nach fünf Jahren Anfallsfreiheit (ohne Medikation!) wieder möglich.

Die individuelle Gefährdungsbeurteilung bei Epilepsie basiert auf neurologischer und arbeitsmedizinischer Expertise unter Beachtung zahlreicher, rechtlich teils verbindlicher Regelwerke. Berufliche Tätigkeiten mit möglichen Selbst- und Fremdgefährdungsrisiken sollten daher immer mit dem zuständigen Betriebsarzt besprochen werden, damit dieser unter Einhaltung der ärztlichen Schweigepflicht dem Arbeitgeber und dem Arbeitnehmer Empfehlungen bezüglich möglicher Einschränkungen geben kann.

Da Mitarbeitende keine gläsernen Patienten sind, ist die Schutzwürdigkeit der personenbezogenen Gesundheitsdaten zu beachten. Der Betriebsarzt, dessen berufliches Handeln der Schweigepflicht unterliegt, informiert den Arbeitgeber nur über die Einsatzmöglichkeiten und über mögliche Einschränkungen am Arbeitsplatz, nicht aber über die vorliegende Epilepsie. Aussagen wie „Die Mitarbeiterin ist derzeit nicht fahrtauglich“, „Der Mitarbeiter darf Kinder nicht alleine beaufsichtigen“ oder „Die Mitarbeiterin darf nicht an der Drehbank eingesetzt werden“ lassen nicht notwendig auf eine Epilepsie schließen. Existieren bei anhaltender Anfallsfreiheit grundsätzlich keine Bedenken, wird der Betriebsarzt dies genauso vermitteln können.

Peter Brodisch
München

Der Autor ist Leiter des Projekts TEA (Teilhabe-Epilepsie-Arbeit), das ergänzend zu den Regionalteams des NEA (Netzwerk Epilepsie und Arbeit) bundesweit Arbeitnehmer mit einer Epilepsie, deren Arbeitgeber und beteiligte Experten berät und unterstützt. Die Beratung ist vertraulich und kostenfrei und erfolgt bei Bedarf auch vor Ort. Kontakt: Berufliche Teilhabe bei Epilepsie – TEA, Dachauer Straße 17, 80335 München, Tel.: 089 – 540 497 700, mail: epilepsie-arbeit@im-muenchen.de, Web: www.epilepsie-arbeit.de.



Richtigstellung

Korrektur zum Beitrag „Aktivreisen mit dynamis e.V.“ in einfälle 150

Zu oben genanntem Beitrag, der in *einfälle 150 (S. 12 f)* in dieser Rubrik erschienen ist, haben wir eine Anmerkung der Redaktion veröffentlicht, in der es u.a. heißt: *„Die Finanzierung erfolgt überwiegend durch Fördermittel, durch Maßnahmen der Kranken- und Pflegekassen … und Zuschüsse des Berliner Senats.“* Dies entspricht **NICHT** den Tatsachen. Der Verein hat uns deshalb gebeten, folgende Richtigstellung zu veröffentlichen, was wir hiermit gerne machen.

„Beim Beitrag über die dynamis-Reisen gibt es eine Anmerkung der Redaktion. Die Finanzierungsbeschreibung stimmt so nicht. Der Verein dynamis e.V. bietet keine Integrationsreisen an. Der Verein ist in Bezug auf die Reisen insoweit senatsgefördert, dass er die Anerkennung zur Inanspruchnahme der Paragraphen 45a und 45b SGB XI hat. So ist es möglich, zur Finanzierung der Reisen durch die Pflegekasse den Entlastungsbetrag (§45 SGB XI) oder die Verhinderungspflege in Anspruch zu nehmen. Auch eine Finanzierung als Selbstzahlende ist möglich.“

Wir bitten diesen Fehler zu entschuldigen.

Die Redaktion

Beratungsgespräche unter Betroffenen führen

Arbeitshilfe für die Selbsthilfe erschienen

Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG)* hat nach ihrem Projekt „Übertragung beratungspsychologischer Erkenntnisse auf die Beratungsarbeit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe“ einen nützlichen Handlungsleitfaden herausgebracht. Die Arbeitshilfe mit einer Übersicht der wissenschaftlichen Grundlagen der Beratungspsychologie und deren Anwendung auf die Beratungsarbeit der Selbsthilfe steht auf der Webseite der BAG (*www.bag-selbsthilfe.de)* als kostenloser Download zur Verfügung. Sie umfasst 37 Seiten, ist übersichtlich aufgebaut und liest sich einfach.

Beratung hat einen zentralen Stellenwert in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, in deren Mittelpunkt die Begleitung der Ratsuchenden bei all ihren Fragen und Problemen steht. Betroffenenberatung, Information und Austausch, Prävention und Aufklärung, Nachsorge sowie (teilweise) professionelle Fachberatung zählen zu den alltäglichen Aufgaben von Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -organisationen. Die letzten Jahre haben in der Beratungspsychologie neue Erkenntnisse darüber hervorgebracht, worauf es ankommt, um eine Beratung zufriedenstellend zu gestalten.

Vermittelt werden mit der Arbeitshilfe Grundkenntnisse zur menschlichen Kommunikation sowie zur Analyse und Gestaltung von Beratungsprozessen und zur individuellen Beziehungsgestaltung zwischen Beratenden und Ratsuchenden.

Kompakte Informationen auf einen Blick

Broschüre zum Bundesteilhabegesetz

Das *Bundesteilhabegesetz (BTHG)* wurde 2017 beschlossen. Mit diesem Gesetz soll die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen im Sinne von mehr Teilhabe und mehr Selbstbestimmung verbessert und die Eingliederungshilfe zu einem modernen Teilhaberecht weiterentwickelt werden. Die Neuerungen sind vielfältig und oft nicht leicht verständlich. Der *Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK)* hat deshalb mit redaktioneller Unterstützung von Prof. Dr. Torsten Schaumberg und Prof. Dr. Andreas Seidel die Broschüre *ABC Teilhabe* herausgegeben. Mit ihrem fröhlichen Deckblatt und ihrem übersichtlichen Umfang (120 Seiten) macht sie Lust, sie zur Hand zu nehmen. Sie ist wie immer alphabetisch aufgebaut, inhaltlich ist es allerdings manchmal schwere Kost mit vielen Paragrafen aus Gesetzestexten und Abkürzungen. Auf vielen Seiten finden sich jedoch unter der Rubrik *Gut zu wissen* kompakte Informationen. Fragen und Antworten runden die einzelnen Kapitel ab.

Die Broschüre informiert Menschen mit Körperbehinderungen, Selbsthilfegruppen und Partner im Gesundheitswesen bei allen Fragen zu den Neuerungen des *BTHG* ausführlich und verständlich. Sie kann beim *BSK* kostenfrei im Onlineshop unter *shop.bsk-ev.org* oder telefonisch unter der Nummer 06294 – 4281 70 bestellt werden.

Foto: Sybille Burmeister

Hilfe zwischen Senf und Soßen

SOS-Notfalldose wird immer verbreiteter

Gut, wenn man einen unserer Internationalen Notfallausweise oder eine ebenfalls von der *Deutschen Epilepsievereinigung* herausgegebene Notfallkarte dabei hat. Um es möglichen Helfern wie Notärzten oder Rettungsdiensten bei einem Einsatz in der eigenen Wohnung leichter zu machen, gibt es inzwischen eine sogenannte SOS-Dose. Der runde Kunststoffbehälter mit Deckel sollte mit ausgefüllten Formularen im Innern des Kühlschranks aufbewahrt werden – denn diesen gibt es normalerweise in jedem Haushalt. Am besten in der Tür, die dann auch mit einem Aufkleber gekennzeichnet wird. An der eigenen Haus- oder Wohnungstür sollte wiederrum gut sichtbar der andere Aufkleber angebracht sein, der zeigt, dass eine solche Dose im Kühlschrank zu finden ist.

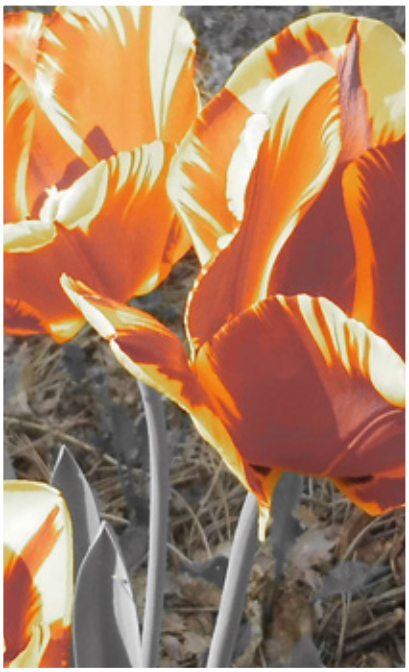
Die SOS-Dose wird von vielen Verbänden wie dem *VdK*, den *Johannitern* oder auch Organisationen wie den *Rotariern* ausgegeben. Oft kostet sie einen geringen Beitrag von einigen Euro und ist entweder über das Internet oder in örtlichen Geschäften oder Mitgliederverwaltungen zu erwerben. Die SOS-Dose enthält Vordrucke, die man selbst ausfüllen kann: Über die eigenen Krankheiten, die Medikamente dagegen, die Arztpraxen, Ansprechpartner aus Freundeskreis oder Familie, ob und wo es eine Patientenverfügung oder einen Organspenderausweis gibt. So können im Notfall wichtige Minuten gespart werden.

Sybille Burmeister

ANZEIGE

SUDEP – Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie

Neue Broschüre der Stiftung Michael erschienen



„Die meisten Menschen mit Epilepsie sterben an denselben Ursachen wie alle anderen auch … . Dennoch gibt es nicht so selten auch Todesfälle, die durch die Krankheit Epilepsie verursacht werden. Deshalb weisen Menschen mit Epilepsie eine leicht erhöhte Sterblichkeit gegenüber der Allgemeinbevölkerung auf. Diese ist z.B. bedingt durch tödliche Verletzungen bei einem Anfall, Ertrinken im Anfall, einem Status epilepticus, aber auch durch eine höhere Rate von Selbsttötung wie bei vielen chronischen Krankheiten. … Der plötzliche, unerwartete Tod bei Epilepsie … SUDEP … ist eine wichtige dieser Epilepsie-bedingten Todesursachen."

So beginnt die kürzlich von der *Stiftung Michael* aufgelegte Broschüre *SUDEP – Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie*, verfasst von Dr. med. Dieter Dennig (epileptologische Schwerpunktpraxis, Stuttgart) und Prof. Dr. phil. Theodor W. May (*Gesellschaft für Epilepsieforschung, Epilepsie-Zentrum Bethel*, Bielefeld, und *Universität Bielefeld*).

Dennoch: „Das Risiko für SUDEP ist gering. In einem Jahr stirbt durchschnittlich 1 von 1.000 Erwachsenen an SUDEP, oder, in anderen Worten, 999 von 1.000 Erwachsenen mit Epilepsie sind davon nicht betroffen … . In einem Jahr stirbt durchschnittlich 1 von 4.500 Kindern an SUDEP, oder, in anderen Worten, 4.499 von 4.500 Kindern mit Epilepsie sind davon nicht betroffen."

Wenn allerdings ein Mensch an SUDEP stirbt, ist dies ein für die Eltern, Partner und Angehörigen schwerwiegendes Ereignis, das mit tiefer Trauer und Fragen nach Schuld und Versäumnissen verbunden ist. Wie tiefgreifend die Folgen von SUDEP für die Angehörigen sind, zeigen eindrucksvoll die Erfahrungsberichte betroffener Mütter in dieser Broschüre. Auch für die behandelnden Ärzte kann der SUDEP eines ihrer Patienten mit dem Gefühl der Hilf-, Macht- und Sprachlosigkeit verbunden sein und die Frage aufwerfen, ob der SUDEP möglicherweise vermeidbar gewesen wäre. Eine angemessene Aufklärung über das SUDEP-Risiko zu einem geeigneten Zeitpunkt im Behandlungsverlauf kann den Betreffenden und ihren behandelnden Ärzten helfen, das traumatische Ereignis besser einzuordnen (aus der Schlussbemerkung der Broschüre).

Eingegangen wird in der Broschüre auf Möglichkeiten, das Risiko eines SUDEP zu senken, auf die Risikofaktoren und den weiterhin bestehenden großen Forschungsbedarf. Die Schaffung eines SUDEP-Registers beispielsweise, um zuverlässigere Daten zum SUDEP in Deutschland zu erhalten, sei nötig, wie auch wissenschaftlich aktualisiertes und verständliches Informationsmaterial zu SUDEP (und andere epilepsiebezogene Todesursachen) für Patienten, Eltern und Angehörige. Beispiele für hilfreiche Webseiten in Großbritannien und Kanada werden erwähnt wie auch das Informationsfaltblatt der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* zum SUDEP.

Ein Anliegen der Broschüre ist es, so die Autoren, dass Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen das SUDEP-Risiko und insbesondere die Umstände, die das Auftreten eines SUDEP begünstigen oder vermindern, besser verstehen und beurteilen können. Ein SUDEP ist kein unvermeidbares Schicksal und die Betreffenden selber oder die Angehörigen können dazu beitragen, das Risiko eines SUDEP zu vermindern. Dafür ist jedoch eine Aufklärung über den SUDEP und mögliche Risikofaktoren und Schutzfaktoren Voraussetzung. Die Autoren geben ihrer Hoffnung Ausdruck, dass diese Broschüre bisher noch zögerliche Ärzte ermutigt, mit den Patienten über SUDEP zu reden.

Die Broschüre wendet sich an die Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen, aber auch an alle betreuenden Fachkräfte und Ärzte/Ärztinnen von Menschen mit Epilepsie. Sie steht als kostenloser Download auf der Webseite der *Stiftung Michael* (*www.stiftung-michael.de*) zur Verfügung und kann dort auch kostenlos in gedruckter Form bestellt werden (Stiftung Michael, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 – 94 55 45 40).

Conny Smolny

SUDEP – Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie

Dieter Dennig & Theodor W. May

Stiftung Michael, Bonn, Eigendruck
ISBN 978-3-935972-56-7
Seiten: 88

Erfahrungen behinderter Menschen mit Behörden

Ergebnisse einer Online-Befragung veröffentlicht

Im Oktober/November 2018 führte *Bündnis 90/Die Grünen* eine Online-Umfrage durch, um einen Überblick darüber zu bekommen, wie Menschen mit Behinderungen oder ihre Angehörigen die Beantragung von Leistungen erleben. Leistungen meint hier Unterstützung, die es ihnen ermöglicht, ihr Leben so zu führen wie andere Menschen auch. Dazu zählen beispielsweise die Beantragung von Assistenz, von Hilfsmitteln wie Rollstühle, von Umschulungen oder Plätzen in Werkstätten für behinderte Menschen. Die Ergebnisse der Umfrage wurden im Mai 2019 in der Broschüre *Was erleben Menschen mit Behinderungen bei der Beantragung von Leistungen* veröffentlicht.

Abhängig vom Unterstützungsbedarf und von der Ursache der Behinderung sind verschiedene Sozialversicherungsträger und andere Behörden wie das Sozial- oder Jugendamt für die Finanzierung zuständig. Seit 2001 soll es möglich sein, die Anträge bei einem beliebigen Träger zu stellen, der den Antrag dann – wenn er nicht zuständig ist – innerhalb einer Frist von zwei Wochen an den zuständigen Träger weiterleitet, der dann zeitnah einen Bescheid erteilt. Laut Umfrage erfahren viele Abgeordnete von *Bündnis 90/Die Grünen* regelmäßig von Fällen, in denen es nicht so funktioniert, wie es sich der Gesetzgeber vorgestellt hat.

Im Ergebnis der Umfrage wünscht sich ein Drittel der Befragten eine (bessere) Beratung. Nur ein kleiner Teil fühlt sich kompetent beraten, einige fühlten sich sogar unter Druck gesetzt, ihren Antrag zurückzuziehen oder weniger Förderung zu beantragen. Auch fühlten sich viele Antragstellende als Bittsteller und häufig genötigt, sich selbst ausführlich mit der Rechtslage vertraut machen zu müssen. Die für die Unterstützung der Bürgerinnen und Bürger zuständigen Behörden scheinen diese nicht selten zu behindern. Auch erhielt knapp ein Drittel der Befragten die beantragten Leistungen nicht, ein Viertel der Teilnehmenden erhielt zwar die Leistung, aber nicht in der beantragten Form oder im beantragten Umfang. Die Ablehnungs- und Bewilligungsquoten sind je nach Leistungsträger unterschiedlich.

Auch bei der Leistungsgewährung gibt es Unterschiede. In der Hälfte der Fälle wurde innerhalb der ersten drei Monate über den Antrag entschieden, bei jedem fünften Antrag lag die Bearbeitungszeit zwischen drei und sechs Monaten. Allerdings dauerte in jedem zehnten Fall die Bearbeitung länger als ein Jahr. Es zeigten sich auch Unterschiede je nach zuständigem Sozialleistungsträger.

3.124 Menschen nahmen an der Umfrage teil. Bei den Teilnehmenden handelt es sich nicht um eine repräsentative Zufallsauswahl. Vermutlich waren Personen mit negativen Erfahrungen eher motiviert, teilzunehmen, um Verbesserungsbedarfe und Wünsche an die Politik aufzuzeigen. Trotzdem belegen die Ergebnisse der Umfrage, dass eine gute und kompetente Beratung seitens der Sozialleistungsträger im deutschen Sozialsystem leider noch nicht selbstverständlich ist. Viele Personen erhalten die ihnen zustehenden Leistungen erst nach Widerspruchs- oder sogar Klageverfahren. Auch belegen die unterschiedlichen Bearbeitungszeiten und Ablehnungsquoten, dass es erhebliche Ungleichheiten beim Zugang zu Leistungen gibt.

Bündnis 90/Die Grünen vermuten im Ergebnis, dass sich die Behörden nicht immer an die Gesetze halten, die sie ausführen müssten. Das sei nicht im Sinne des Gesetzgebers. Die Bundestagsfraktion von *Bündnis 90/Die Grünen* setze sich dafür ein, dass jeder Mensch zu seinem Recht komme – auch und besonders dann, wenn es um Leistungen des Sozialstaates gehe. Die Umfrageergebnisse sollen daher zum Anlass genommen werden, der Bundesregierung auf den Zahn zu fühlen und die Ergebnisse parlamentarisch aufzugreifen.

Die Broschüre steht auf der Webseite von *Bündnis 90/Die Grünen (www.gruene-bundestag.de; themen/behindertenpolitik)* als kostenloser Download zur Verfügung (vgl. dazu auch die Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite). Sie kann auch in gedruckter Form angefordert werden bei: *Bündnis 90/Die Grünen*, Bundestagsfraktion Info-Dienst, Platz der Republik 1, 11011 Berlin.

Conny Smolny

Selbsthilfe erfolgreich gestalten & Männer- und Frauengesundheit

Neue Leitfäden der BAG-Selbsthilfe erschienen

Im Rahmen des Projekts *Vereinsarbeit stärken durch Fachwissen, durchdachte Organisation und gute Kommunikation* hat die BAG-SELBSTHILFE einen Leitfaden erstellt, der Informationen zu den in Selbsthilfeorganisationen anfallenden Aufgaben und zu berücksichtigenden Aspekten, etwa zum Vereinsrecht oder auch zum Thema Kommunikation und Konfliktmanagement, in Form einer Übersicht zusammenfasst und als Nachschlagewerk bei der täglichen Vereinsarbeit gedacht ist. Der Leitfaden *Selbsthilfe erfolgreich gestalten* steht auf der Webseite der BAG SELBSTHILFE (*www.bag-selbsthilfe.de*) als kostenloser Download zur Verfügung.

Das Gleiche gilt für die Arbeitshilfe *Männergesundheit und Frauengesundheit als Themen der Gesundheitsselbsthilfe*. Das gleichnamige Projekt enthält Hinweise zur Berücksichtigung von männer- und frauenspezifischen Aspekten bei der Selbsthilfearbeit.

Quelle: Verbandsdienst der BAG SELBSTHILFE Nr. 44/2019 vom 07.05.2019

„Warum ist das MEIN Problem“?

Menschen mit Epilepsie und Angehörige verzweifeln an Lieferproblemen

Im letzten Heft der einfälle haben wir unsere Leserinnen und Leser gebeten, uns ihre Erfahrungen mit Lieferproblemen bei ihren Medikamenten gegen ihre Anfälle mitzuteilen – und wir haben ungewöhnlich viele Rückmeldungen bekommen. Offenbar haben viele Menschen Probleme, die von ihrem Arzt verschriebenen Medikamente rechtzeitig oder überhaupt in der Apotheke zu erhalten. Besonders dramatisch ist bzw. war die Lage bei Frisium® des Herstellers Sanofi, aber auch etliche Generika-Hersteller liefern derzeit nicht oder nicht ausreichend an den pharmazeutischen Großhandel. Bei unserem Beratungstelefon, das überwiegend Bärbel Teßner betreut, „glühen die Drähte“ und bei unserer Bundesgeschäftsstelle kommen viele Anrufe und Mails, in denen verzweifelte Menschen sich an uns mit der Bitte um Hilfe wenden. Einige wollen Tipps bekommen, wie sie ihre Medikamente erhalten können – andere wollen gar eine Art „Tauschbörse“ einrichten. Im Folgenden geben wir einige der Briefe und Mails wieder, die wir als Reaktion auf unseren Aufruf erhalten haben.

Für Kinder mit *Dravet-Syndrom* ist *Frisium®* ein unverzichtbares Medikament, sagt Sylke Thomaschewsky, Mutter einer Tochter mit einem *Dravet-Syndrom* und ehrenamtliche Pressesprecherin des Vereins *Dravet-Syndrom e.V.*. „Da können wir Dravet-Mütter ein Lied von singen, das ging ja schon im Februar 2019 los, da hab ich sogar noch einer anderen Epi-Mama ausgeholfen und welches hingeschickt“, erinnert sie sich. „Dann war es wohl kurz verfügbar, und dann wieder weg. Es gibt ja die tollsten Gerüchte dazu: Die Produktion wird eingestellt, es wird im Ausland verkauft, weil sie da mehr Geld bekommen, und so weiter.“ Die „Dravet-Mamas“, wie sie sich selbst nennen, tauschen sich auch intensiv über Facebook aus. „Ich selbst komme noch ungefähr acht Wochen mit meinem *Frisium®* hin – muss mich also auch um Nachschub kümmern.“ Eine Freundin von Sylke Thomaschewsky ist extra in ihrer Stammapotheke in Halberstadt (100 Kilometer entfernt) vorstellig geworden, die hatten noch fünf Packungen mit je 50 Tabletten zu 10 Milligramm – es waren Re-Importe. Die Freundin hat es ihr per Post geschickt. „Außerdem habe ich auf Facebook auf meiner Seite dazu was geschrieben, und ein paar Follower haben in ihren Apotheken nachgefragt – so kamen noch ein paar Packungen für andere Mütter zusammen. Aber irgendwann ist der Markt halt ausgeschöpft. Ich persönlich denke, dass man es schon mutwillige Körperverletzung nennen kann, was die Firma *Sanofi* da betreibt“, meint Sylke Thomaschewsky. „*Frisium®* ist ein *Benzodiazepin* – und das abrupt abzusetzen, bedeutet heftiger Entzug.“ Die Dravet-Mamas wollen *Sanofi* offiziell kontaktieren und eine Stellungnahme dazu bekommen.

Auch Silke Blasius macht sich Sorgen um ihre schwerstmehrfachbehinderte Tochter Lara, die 26 Jahre alt ist. Laras Epilepsie wird schon seit 23 Jahren im *Epilepsiezentrum Kork* behandelt und es gab noch keine Tablettenkombination, mit der sie anfallsfrei geworden ist. Zurzeit bekommt ihre Tochter *Diacomit®, Orfiril long®, Carbamazepin* und 10 Milligramm *Frisium®*, um die Anfälle nach dem Aufwachen zu verhindern oder zumindest zu mindern. „Nach wochenlangem Austesten von veränderten Dosierungen und Zeiten hatten wir im Herbst eine leichte Besserung der Anfälle. Anfang des Jahres war unser Vorrat an *Frisium®* noch ausreichend. Aber Mitte März 2019 kam die Nachricht der Lieferprobleme – und immer wieder wurde ich von der Apotheke vertröstet. Ich habe sogar Rezepte zu einer Online-Apotheke geschickt – ohne Erfolg. Seit Mai habe ich die Dosierung halbiert und Ende Juni geviertelt. Lara ist schon jetzt in alte Muster gefallen: Erst hatte sie Entzugserscheinungen und dann kamen die vielen schlechten Eigenheiten, mit denen sie anzeigt, dass es ihr nicht mehr so gut geht wie vor ein paar Monaten. Die morgendlichen Anfälle sind auch wieder mehr geworden. Die heftigen Anfälle kommen jetzt wieder bis zu dreimal in jeder Nacht – die hatten wir vorher bis auf etwa einen Anfall im Monat reduziert. Morgens beim Frühstück fliegt auch mal wieder eine volle Tasse durch die Küche. Am schlimmsten sind die Sturzanfälle, mit Verletzungen und so weiter. Ich will

mir gar nicht vorstellen, was Menschen machen, die mehr als 10 mg *Frisium®* nehmen müssen", fragt sie sich und hofft, dass sie nach einem Termin in Kehl-Kork mehr weiß oder eine Alternative genannt bekommt.

Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage, Leiter des Epilepsiezentrums Freiburg und 1. Vorsitzender der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie,* weiß, dass die Zahl der Lieferengpässe von Antiepileptika im ersten Halbjahr 2019 deutlich zugenommen hat. Dies betreffe eine Vielzahl von Generika, die nicht mehr kontinuierlich verfügbar waren und gegenwärtig sind, sowie *Frisium®* (*Clobazam*), das viele Monate lang in unzureichender Menge vom Hersteller an den Großhandel geliefert wurde. Während der Einsatz von Generika grundsätzlich bei Neueinstellungen geeignet sein kann, um Behandlungskosten zu senken, geht der häufige Wechsel zwischen wirkstoffgleichen Präparaten verschiedener Hersteller mit einem erhöhten Risiko von Anfallsrezidiven einher; von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* wird daher davon abgeraten. Die aktuelle unzureichende Versorgung mit Präparaten verschiedener Hersteller zwingt jedoch zu einem häufigen Wechsel, auch wenn dies von Arzt und Patient nicht gewünscht ist. Diese Situation bedeutet eine wesentliche Beeinträchtigung der Sicherheit von Epilepsiepatienten.

Die Versorgung mit *Frisium®* war viele Monate lang mengenmäßig unzureichend – ein Lieferengpass, der allerdings nach Angaben der Firma mittlerweile behoben sein soll. Ein akuter Entzug des Medikaments kann bei hierauf dauerhaft eingestellten Patienten zu schwersten Verschlechterungen der Anfallskontrolle führen, da nicht nur der positive Effekt des Wirkstoffs entfällt, sondern zusätzlich das Risiko schwerer Entzugsanfälle besteht. Es kam in diesem Zusammenhang mehrfach zu durch einen Status epilepticus bedingten Notaufnahmen – worauf die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* hinweist. Zwar konnten die Apotheken die 10mg Tabletten *Frisium®* direkt von der Firma Sanofi beziehen (Tel.: 0800 – 5252 010), wenn sie darauf hinwiesen, dass das Medikament zur Behandlung von Epilepsiepatienten benötigt wurde – diese Information scheint jedoch bei weitem nicht alle Apotheken erreicht zu haben.

Die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* hat das *Bundesamt für Arzneimittelsicherheit (BfArM)* auf diese unzureichende und Patienten gefährdende Versorgungssituation hingewiesen. Auf Anfrage berichtete Schulze-Bonhage der Redaktion jetzt, dass das *BfArM* erklärt habe, nicht für das Problem zuständig zu sein und es nicht beheben könne. Nach Meinung von Schulze-Bonhage sei es Aufgabe der Politik und letztlich des Bundesgesundheitsministers, dafür zu sorgen, dass die Medikamentenversorgung der chronisch kranken Menschen sichergestellt ist.

Auch viele Generika-Hersteller haben Lieferprobleme. So teilte mir (Sybille Burmeister) die Firma *Neuraxpharm* bei der Nachfrage nach *Levetiracetam* Mitte Juni 2019 mit, dass sie leider „zur Zeit mit einigen Wirkstärken von *Levetiracetam neuraxpharm®* Lieferprobleme (habe), die durch unseren deutschen Lieferanten/Hersteller auf Grund von Produktionsengpässen verursacht werden". Dann wurde ich „höflichst" gebeten, dies zu entschuldigen. „Derzeit bemühen wir uns, diese Situation kurzfristig zu lösen, ich kann jedoch nicht ausschließen, dass dies noch einige Zeit in Anspruch nehmen wird", schrieb mir der Geschäftsführer der Firma *Neuraxpharm*. „Derzeit diskutieren wir mit dem Lohnhersteller über einen Liefertermin Ende August. Aus diesem Grund würde ich Sie bitten, dass Sie zusammen mit Ihrem behandelnden Neurologen eine Alternative eines anderen Herstellers für Ihre Therapie wählen. Eine Empfehlung kann ich Ihnen hierzu nicht geben, da gegebenenfalls in Ihrem Fall (je nach Krankenkasse) ein Rabattvertrag greift. Sollte sich eine kurzfristige Lösung dieses Lieferproblems ergeben, werde ich mich umgehend mit Ihnen in Verbindung setzen." Ich habe noch nicht wieder etwas von ihm gehört und wurde von meiner Ärztin auf das Generikum des Herstellers

Jahre später eine Epilepsie. „Als Eltern, die so unendlich glücklich waren, dieses Kind noch einmal geschenkt bekommen zu haben, traf uns die Diagnose Epilepsie mit voller Wucht“, so Heidi Drzimalla. „Aber, da wir buchstäblich nichts von dem Krankenbild wussten, waren wir voller Hoffnung. Es begann eine Odyssee durch mehrere Uni-Kliniken … schließlich eine ausgeklügelte Medikation ... Unsere Tochter wurde dennoch nie anfallsfrei … Als ich vor 14 Tagen Ihren Aufruf für die *einfälle* las, überlegte ich kurz, wollte mich dazu aber nicht unbedingt äußern – mir erschienen unsere Schwierigkeiten nicht gravierend genug. Aber der Verlauf dieser Woche ließ mich umdenken. Anfang der Woche ging ich mit dem Rezept zur Apotheke, in der wir Stammkunde sind – ich brauchte unter anderem *Frisium*®. Das sei derzeit nicht lieferbar und es gebe dafür weder einen Ersatz noch ein Generikum. Und dann die Frage der Apotheken-Fachkraft: ‚Was machen Sie denn nun, Sie brauchen das doch?‘ Im Nachhinein bin ich entsetzt darüber: Wieso soll *ich*

UCB eingestellt. Nach einer harten Umgewöhnungsphase mit starker Müdigkeit scheint sich mein Körper auf das neue Medikament eingestellt zu haben.

Bärbel Teßner, die das Beratungstelefon der *Deutschen Epilepsievereinigung* betreut, berichtet, dass nach ihren Informationen überall die Medikamente fehlen. *Valproat* 150 und 300 von *Ratiopharm* ist zurzeit nicht lieferbar. Lamictal 100 mg von *Glaxo Smith Kline*: zurzeit nicht auf dem Markt erhältlich. *Levetiracetam* von *Neuraxpharm*: zurzeit nicht lieferbar.

Heidi Drzimalla (69) ist Mutter einer Tochter (41) mit therapieresistenter Epilepsie seit 30 Jahren. Sie schreibt: „Unsere Tochter erkrankte 1987 an einem Hirnabszess (vorausgegangene Meningitis und dann Enzephalitis, beides ärztlicherseits nicht erkannt) und wurde letztendlich in die Uni-Klinik Mainz als Notfall mit dem Hubschrauber gebracht und dort operiert“. Sie habe die Operation gut überstanden, allerdings entwickelte sich eineinhalb

eine Lösung für dieses Problem kennen? Ich habe dann verzweifelt im Internet recherchiert – tatsächlich es gibt kein *Frisium®*. Aber *ich* habe zumindest auf der Homepage des Vereins *Dravet-Syndrom e.V.* eine Telefonnummer gefunden, wo die Apotheke als Notfall ein Päckchen *Frisium®* anfordern kann (ist dann aber schnell aufgebraucht!). Wann *Frisium®* wieder verfügbar ist, kann angeblich niemand absehen. Da ich für die Apotheke dafür ein geändertes Rezept brauchte (verschrieben waren 20 mg Tabletten, erhalten konnte ich 10 mg), musste ich nochmals zum Neurologen. Dabei habe ich das neue Rezept gleich „aufgefüllt" (der Arzt macht demnächst Urlaub) – *Lamictal®* und *Zonegran®* zusätzlich. Zurück in der Apotheke konnte ich das Päckchen *Frisium®* mitnehmen, dafür gibt es nun kein *Lamictal® 100*. Dazu muss ich noch ausführen, dass wir über viele Jahre (aus Kostengründen) kein Original *Lamictal®* verschrieben bekamen, sondern *Lamotrigin-ratiopharm®*. Nun gibt es seit Februar aber keins mehr von *Ratiopharm*, weshalb ich händeringend darum bat, wieder das Original einsetzen zu dürfen. Das gelang mir dann genau zwei Mal, dann war *Lamictal®* 100 nicht mehr lieferbar. Zum Glück bediente mich eine pfiffige Apotheken-Angestellte, die mir anbot, statt 100 mg das vorhandene *Lamictal®* mit 50 mg (dann eben doppelte Menge) zu nehmen. Nun werde ich wieder beim Arzt erscheinen, der mir (hoffentlich) wieder das Rezept auf das Original ändert. Der Arzt ist genervt – Patienten, die so „kompliziert" sind, sieht er lieber von hinten; die Apotheke bemüht sich, mir zu helfen. Auch die Frau des Neurologen (seine Arzthelferin) stellte *mir* die Frage: ‚Was machen Sie denn, wenn es kein *Frisium®* gibt, da gibt es doch gar keinen Ersatz für?' Und nochmal meine Frage: Wie soll ausgerechnet ich eine Lösung für das Problem kennen? Weil ich eine Mutter bin, die so hart für die Tochter kämpft … eine Mutter, die von keiner Seite Unterstützung bekommt? … Und mit jedem veränderten Medikament steigt bei mir die Angst, dass sich die Anfälle weiter verschlechtern. Ich bin gespannt, welche Herausforderungen noch auf uns warten.

Wolfgang Rohr beschwert sich ebenfalls über den Umgang des Herstellers *Ratiopharm* mit ihm. Er braucht *Lamotrigin* 200 Milligramm für eine Suspension zum Einnehmen. Die Firma *Teva* antwortete ihm: „Wir bedauern sehr, dass *Lamotrigin-ratiopharm®* 100 mg und 200 mg Tabletten zur Herstellung einer Suspension zum Einnehmen derzeit nicht verfügbar sind und versuchen, diesen Zustand mit Hochdruck zu beheben." Dann folgt ein Textbaustein über die Qualität der Generika aus dem Haus *Ratiopharm/Teva*. „Sicherheit und Qualität unserer Arzneimittel aus unseren Produktionsstätten haben höchste Priorität. So kann es vorkommen, dass es zu Verzögerungen im Produktionsprozess kommt, was in der Folge auch zu Lieferengpässen führen kann. Zum jetzigen Stand gehen wir davon aus, dass die Arzneimittel ab Ende Juni/Anfang Juli 2019 wieder verfügbar sein können. Durch die hohen qualitativen Anforderungen bei Arzneimitteln kann es jedoch immer zu kurzfristigen Verschiebungen kommen." Wolfgang schreibt uns, dass es jetzt Mitte August und das Medikament weiterhin nicht lieferbar ist.

Elke K. (Name von der Redaktion geändert) ist froh, „dass ich damit nicht alleine bin. Bis jetzt hatte ich immer das Gefühl, dieses Thema würde nur mich betreffen. Die Ärzte vermittelten den Eindruck, dass solche Probleme nicht häufig auftreten und ich ein Einzelfall sei. Eine Apothekerin erzählte mir, dass über 200 Medikamente dauerhaft nicht lieferbar wären und das schon seit Monaten. Des Weiteren würde diese Anzahl immer weiter ansteigen. Normalerweise gäbe es so bei 40 bis 50 Medikamenten Lieferverzögerungen", berichtet die Frau. Sie wirft der Firma *Hexal* vor, dass „sie höchstwahrscheinlich mein derzeitig geführtes Leben sehr einschränken oder zerstören wird". Ihr weiterer Lebensentwurf und ihre Zukunft sei infrage gestellt, nachdem sie mehr als zehn Jahre keine Anfälle mehr gehabt habe. „Plötzlich kann mein Medikament keine Apotheke mehr liefern und auch keine Auskunft geben, wann es wieder lieferbar ist. Der Neurologe sagte mir, dass ein Medikamentenwechsel notwendig sei und es genügend alternative Hersteller gebe. Er stellte mir ein Rezept für *Lamotrigin* von einem anderen Hersteller aus. Als ich dieses Rezept in der Apotheke einlösen wollte, sagte man mir, dieses sei auch nicht lieferbar. Es scheint immer schwieriger zu werden, Medikamente mit *Lamotrigin* zu bekommen. Meine Bestände mit dem *Lamotrigin* von *Hexal* werden immer kleiner und kleiner." Jetzt heiße es für sie, wieder zu experimentieren, welche alternativen Medikamente bei ihr wirken – „und wenn die Anfälle wieder auftreten, beginnt alles von neuem. Wenn die Medikamente wieder lieferbar sind, für wie viele Monate oder Jahre sollte ich meinen heimischen Vorrat aufstocken? Reicht ein Jahr aus, um die nächsten Lieferschwierigkeiten ausgleichen zu können oder doch lieber gleich zwei Jahre?"

Um denselben Hersteller geht es bei Klaus-Peter Rodestock. Er nimmt seit 19 Jahren *Lamotrigin* von *Hexal* und „ … hatte bis jetzt keine Probleme, es zu bekommen. Doch jetzt hat es zum ersten Mal Lieferschwierigkeiten gegeben. Die Apotheke konnte es mir nicht geben. Stattdessen habe ich das *Lamotrigin* von *Aristo* bekommen. Daraufhin bin ich in ein Krankenhaus gefahren, weil ich davon ausgegangen bin, dass ich dort mein Medikament bekomme. Das hat jedoch nicht funktioniert, weil ich dort kein Patient bin. Eine nette Kollegin an der Information war mir behilflich. Sie hat meine Apotheke angerufen. Meine Apotheke hat dann andere Apotheken in meiner Umgebung angerufen. Doch auch die anderen haben das Medikament nicht gehabt. Meine Apotheke hat dann das Krankenhaus zurückgerufen. Die Kollegin konnte mir nicht weiterhelfen. Doch sie war freundlich, denn diese Aktion hat mehrere Stunden gebraucht. Ich habe leider keinen Erfolg gehabt. Durch das *Lamotrigin* der anderen Firma ist es mir schlecht gegangen. Ich konnte nicht normal arbeiten, weil ich unkonzentriert war und Kopfschmerzen hatte."

Eine weitere Leserin ist auf eine Kombination mehrerer Medikamenten eingestellt. „Da ich nicht anfallsfrei bin, bin ich zusätzlich auf eine Bedarfsmedikation mit einer *Chloralhydrat-Lösung* und *Tavor expidet®* angewiesen. In dieser fragilen Konstellation können Herstellerwechsel zu vermehrten Anfällen führen." Sie hat Erfahrungen mit Lieferproblemen beim *Lamotrigin*, beim *Levetiracetam* und auch bei der *Chloralhydrat-Lösung* machen müssen. Sie wechselte dieses Jahr bereits beim *Lamotrigin* von *Ratiopharm* auf *Stada* und dann auf den Hersteller *Heumann*, beim *Levetiracetam* von *Stada* auf *UCB*.

Alexandra Schwiese hat sogar mit dem Originalpräparat *Briviact®* von UCB Lieferschwierigkeiten. „Ich bin endlich anfallsfrei geworden und diese Lieferengpässe stellen mein Leben auf den Kopf", klagt sie. Sie versuche jetzt, sich auch über andere Apotheken zu bevorraten und fährt dafür bis in andere Städte. Sie leidet unter starken Ängsten, was passieren könnte, wenn sie wieder auf ein anderes Medikament eingestellt werden müsste.

Sybille Burmeister

Lieferprobleme bei Antiepileptika

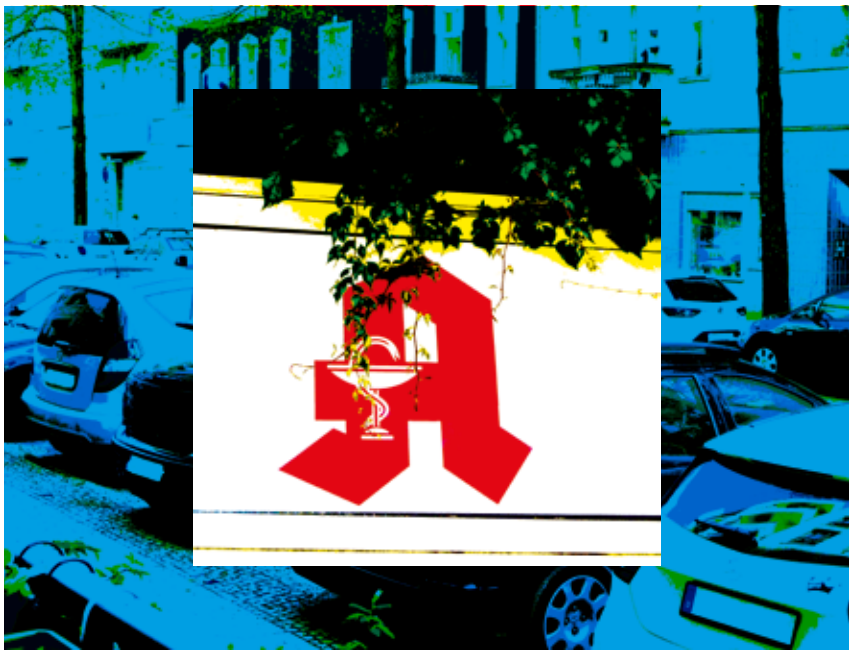
Fragen an den Landesapothekerverband Baden-Württemberg

Der folgende Beitrag wurde erstmalig veröffentlicht in „Epilepsie Forum – Magazin des Landesverbandes für Epilepsie-Selbsthilfe Baden-Württemberg" (Heft 1/2019). Das Interview mit Tatjana Zambo, Vizepräsidentin des Landesapothekerverbandes Baden-Württemberg e.V. und Inhaberin zweier Apotheken in Gaggenau, wurde von der Redaktion des „Epilepsie-Forums" geführt. Wir bedanken uns herzlich für die freundliche Genehmigung zum Nachdruck.

Tatjana Zambo, Foto: Landesapothekerverband Baden-Württemberg e.V.

Epilepsie-Forum: *Was ist aus Sicht der Apotheker der Grund für immer wieder auftretende Lieferschwierigkeiten bei Antiepileptika?*

Zambo: Leider müssen die Apotheken jeden Tag mit einer Vielzahl von Lieferschwierigkeiten und Nicht-Lieferfähigkeiten umgehen. Sie betreffen zahlreiche Medikamente in nahezu allen Indikationsbereichen – und leider sind auch Antiepileptika davon nicht gänzlich ausgenommen. Wir sprechen von sogenannten Lieferdefekten, wenn weder die pharmazeutischen Großhändler, von denen wir Apotheker im Normalfall unsere Ware beziehen, noch der Hersteller des Präparats, noch der Importmarkt unsere Bestellung zeitgerecht beliefern können. Die Ursachen hier sind vielschichtig. Ganz wesentlich dabei ist: Selbst wenn das Arzneimittel in Deutschland oder in Europa hergestellt wird, so kommen die darin enthaltenen Wirkstoffe vor allem im sogenannten Generika-Markt in den allermeisten Fällen nicht (mehr) aus Europa, sondern vor allem aus Asien. Dort wiederum gibt es nur wenige, manchmal nur einen einzigen Anbieter, die ihrerseits wiederum die allermeisten Hersteller in Deutschland und Europa bedienen. Wenn nun bei der Wirkstoffproduktion ein Problem auftritt oder die internationalen Handelswege nicht funktionieren, steht die Produktion still, die Arzneimittel können nicht hergestellt werden und stehen nicht zur Verfügung. Hinzu kommt, dass der Arzneimittelmarkt seit vielen Jahren als globalisierter Markt zu begreifen ist. Da Deutschland – anders als oft behauptet – schon lange kein Hochpreisland für Arzneimittel mehr ist, ist es für Hersteller oder Zwischenhändler oft lukrativer, entsprechende Arzneimittel ins Ausland zu verkaufen, um höhere Margen zu erzielen. So passiert es, dass Ware, die eigentlich für den deutschen Markt gedacht ist, nicht in Deutschland, sondern in anderen nationalen Märkten auftaucht. Auch die Rabattverträge der Krankenkassen spielen hier eine Rolle. Etwas verkürzt kann man zusammengefasst also sagen: Globalisierung und Preisdruck verursachen die in Deutschland immer stärker wahrnehmbaren Lieferengpässe bei Arzneimitteln.



Epilepsie-Forum: *Wie häufig treten die Lieferschwierigkeiten auf?*

Zambo: Der Umgang mit Lieferschwierigkeiten gehört leider zum Tagesgeschäft in den Apotheken. Etwas zugespitzt könnte man sagen: Die Apotheken müssen in vielen Indikationsbereichen tagtäglich den Mangel verwalten. In den allermeisten Fällen gelingt es mit viel Arbeit und Ausdauer, den Patienten mit einem wirkstoff- und baugleichen Medikament eines anderen Herstellers zu versorgen, wenn das vom Arzt verordnete Arzneimittel nicht zur Verfügung steht. Wenn das nicht möglich ist, nehmen wir in der Apotheke Kontakt mit dem verordnenden Arzt auf, um die Versorgung des betroffenen Patienten gegebenenfalls mit einem anderen, verfügbaren Arzneimittel zu besprechen und abzustimmen. Diese Absprache kostet auf allen Seiten Zeit und viel Arbeit, und wir wissen, dass diese Situation insbesondere bei schwerwiegenden Er-

krankungen für den betroffenen Patienten eine unschöne und manchmal sicher auch belastende Situation darstellt. Wir Apotheker können das grundlegende Problem aber nicht lösen. Wir können nur das beschaffen, was am Markt auch verfügbar ist und fragen sogar den internationalen Markt ab, um unsere Patienten gut, schnell und sicher zu versorgen.

Epilepsie-Forum: *Gibt es ein „Notfall-Procedere" der Antiepileptika-Beschaffung in ganz dringenden Fällen?*

Zambo: Zunächst einmal: Für uns in der Apotheke ist jeder Fall ein dringender Fall und wir kümmern uns mit gleicher Energie um jede einzelne Versorgung. Ein „Notfall-Procedere" allerdings gibt es für keinen Indikationsbereich. Der Gesetzgeber hat über die zuständigen Behörden nur und ausschließlich für den Katastrophenfall sogenannte Notfalldepots eingerichtet, die aber in der Regelversorgung nicht zur Verfügung stehen.

Epilepsie-Forum: *Wer haftet eigentlich, wenn im Einzelfall etwas Gravierendes durch den „Medikamenten-Entzug" passieren würde – beispielsweise wenn trotz Gabe eines Ersatz-Medikaments ein schwerer Anfall mit Folgeschäden auftritt?*

Zambo: Das ist eine sehr komplizierte Frage, die so einfach nicht zu beantworten ist, denn sie berührt gleichermaßen die Rechte und Pflichten des verordnenden Arztes, der abgebenden Apotheke, der Herstellers des betroffenen Arzneimittels und letztlich sogar die des Patienten selbst. Grundsätzlich liegt die Produkthaftung beim Hersteller des Arzneimittels. Er haftet dann, wenn das Arzneimittel nachweislich mangelhaft war – also mit dem Arzneimittel etwas nicht in Ordnung war. Der von Ihnen geschilderte Fall könnte aber viele Ursachen haben: eine Fehlverschreibung durch den Arzt ist genauso denkbar wie ein Nicht-Erkennen etwaiger Wechselwirkungen zu anderen eingenommenen Medikamenten, aber auch Fehlgebrauch oder fehlerhafte Dosierung durch den Patienten – um nur Einiges zu nennen. Insofern müsste hier der Einzelfall genau beleuchtet und geprüft werden. Eine pauschale Antwort kann hier nicht gegeben werden.

Epilepsie-Forum: *Was raten Apotheker betroffenen Kunden bei Versorgungsschwierigkeiten bezüglich ihres Antiepileptikums?*

Zambo: Erstens: Bringen Sie Verständnis auf. Jede Apotheke setzt sich mit aller Kraft dafür ein, Ihr benötigtes Arzneimittel zu besorgen. Wenn es nicht verfügbar ist, sucht die Apotheke eine wirkstoff- und baugleiche Alternative. Auch der (Re-)Importmarkt wird dabei berücksichtigt. Zweitens: Vertrauen Sie Ihrem Arzt und Ihrem Apotheker. Beide sind maximal bemüht, für Sie auch dann eine sinnvolle Lösung zu finden, wenn das Arzneimittel der Wahl vorübergehend am Markt nicht verfügbar ist. Drittens: Berücksichtigen Sie mehr Zeit für die Arzneimittelbeschaffung. Gehen Sie rechtzeitig für ein Folgerezept zu Ihrem Arzt und nicht erst auf den letzten Drücker. Die vielfältigen Lieferengpässe können dazu führen, dass Ihre Apotheke ein paar Tage Zeit braucht, um Ihr Arzneimittel zur beschaffen. Diese Zeit sollten Sie unbedingt einkalkulieren.

Epilepsie-Forum: *Wie könnte das Problem aus Sicht der Apotheken verhindert bzw. geschmälert werden?*

Zambo: Wir alle müssen darauf vertrauen können, dass der Markt vom Hersteller bis zum Patienten einwandfrei funktioniert und dass die benötigten Arzneimittel in ausreichender Menge und zusätzlich schnell zur Verfügung stehen. Die Apotheken sind für diese Aufgabe durch ihre ausgefeilte Logistik und ihr pharmazeutisches Wissen perfekt aufgestellt. Aber wenn der Markt keine Ware hergibt, nützt auch die perfekteste Logistik nichts. Insofern sind hier in erster Linie die Hersteller gefordert, ihren Verpflichtungen nachzukommen. Zweitens muss erkannt werden, zu welchen negativen Auswüchsen der in Deutschland ausgeübte fortgesetzte Preisdruck auf den Pharmamarkt führt und es muss entsprechend gegengesteuert werden. Hier sind vor allem die Krankenkassen gefordert, ihre Sparmaßnahmen nicht zu überziehen. Drittens muss aus unserer Sicht der Gesetzgeber aktiv werden und gegensteuern – eine Forderung, die wir im Rahmen unserer politischen Arbeit immer wieder vorbringen. Vor allem muss sich um die Wirkstoffproduktion gekümmert werden, um die internationalen Abhängigkeiten bei der Wirkstoffbeschaffung mindestens zu mindern. Aber auch gesonderte Gesetze wären denkbar und sinnvoll. So gibt es beispielsweise in Frankreich ein Gesetz, das es im Falle eines erkannten Lieferengpasses durch die Aufsichtsbehörden den Marktteilnehmern untersagt, die entsprechenden Arzneimittel noch zu exportieren, in Deutschland gibt es ein solches Gesetz nicht.

Werden Sie Ihrer Verantwortung gerecht und beenden Sie die Lieferengpässe!

Offener Brief an die pharmazeutische Industrie

Da Lieferengpässe in Deutschland nicht nur bei Epilepsie-Medikamenten ein immer größeres Problem werden, hat sich der Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. mit einem offenen Brief an Unternehmen und Verbände der pharmazeutischen Industrie gewandt mit der Forderung, dass diese hier endlich Abhilfe schaffen sollen. Der Brief, der hier im Wortlaut wiedergegeben wird, ist adressiert an die folgenden Firmen und Verbände: Desitin, Eisai, Heumann, Hexal, Neuraxpharm, Ratiopharm, Sandoz (Novartis), Stada, Verband der forschenden Arzneimittelhersteller, pro Generika e.V., Bundesverband der Arzneimittelhersteller; nachrichtlich an: Bundesministerium für Gesundheit, Patientenbeauftragte der Bundesregierung, GKV-Spitzenverband, BAG Selbsthilfe, Deutsche Gesellschaft für Epileptologie sowie an die überregionalen Pressekontakte der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. Wir sind gespannt auf die Antworten und werden darüber im nächsten Heft berichten.

Sehr geehrte Damen und Herren,

fast täglich erreichen uns über unsere Bundesgeschäftsstelle in Berlin, über unsere Facebook-Gruppen, über unser Beratungstelefon, über unsere Landesverbände etc. verzweifelte Anrufe von Menschen mit Epilepsie oder von Eltern anfallskranker Kinder. Sie bekommen die ihnen verordneten Medikamente in der Apotheke nicht, weil es wieder einmal zu Lieferengpässen gekommen ist und es keine Auskunft darüber gibt, wann das besagte Medikament wieder lieferbar sein wird. Aussagen wie „wir bemühen uns um eine schnelle Behebung des Lieferengpasses", „das Medikament wird in etwa zwei Monaten wieder lieferbar sein" oder „sprechen Sie mit Ihrem Arzt, ob er Ihnen/Ihrem Kind ein anderes Medikament verordnen kann" sind wenig hilfreich und werden von den Betreffenden oft als zynisch wahrgenommen.

Dabei sind Menschen mit Epilepsie dringend auf die regelmäßige Versorgung mit Medikamenten angewiesen – und zwar nicht mit irgendwelchen Medikamenten gegen Epilepsie, sondern mit den Wirkstoffen und Präparaten, die ihnen ihre behandelnden Ärzte nach intensiver Diagnostik und genauer Abwägung der Wirksamkeit und Beachtung des möglichen Nebenwirkungsprofils verordnet haben. Bekommen sie diese Medikamente nicht, kann das dazu führen, dass sie wieder vermehrt epileptische Anfälle bekommen – bis hin zum Status epilepticus. Dieser kann für die Betreffenden durchaus lebensbedrohlich werden.

Begründungen für Lieferengpässe gibt es viele. Dabei fällt auf, dass immer die anderen Schuld sind: Die Industrie schiebt die Schuld wahlweise auf die Großhändler oder auf die politischen Rahmenbedingungen, die Politik auf die Industrie, die Krankenkassen die Schuld auf die Politik und die Industrie etc. – und keiner ist offenbar in der Lage, die Lieferengpässe zu beheben.

Aber wer, wenn nicht Sie als die Firmen bzw. Verbände, die für die Herstellung und den Vertrieb von Medikamenten zuständig sind, kann an der Situation wirklich etwas ändern? Sie verkaufen schließlich nicht irgendwelche Luxusgüter, sondern für Menschen teilweise lebenswichtige Medikamente – und damit haben Sie auch die soziale Verantwortung, diese Versorgung sicherzustellen.

Wir fordern Sie daher nachdrücklich auf, dieser Verantwortung wieder gerecht zu werden und dafür zu sorgen, dass das Problem der Lieferengpässe langfristig behoben wird. Menschen mit Epilepsie und auch Menschen mit anderen chronischen Krankheiten müssen wieder problemlos die Medikamente bekommen, die sie so dringend benötigen.

Mit der Bitte um Stellungnahme und freundlichen Grüßen,

gez. Stefan Conrad (Vorsitzender)

Ein Anfang ist gemacht

Tagung zur Bedeutung der Kinderrechte in der Kindermedizin

Eine Expertentagung zur Bedeutung der Kinderrechte in der Kindermedizin fand Ende April 2019 in Tutzing statt: der 1. Deutsche Kindergesundheitsgipfel. Organisiert wurde die Tagung von Prof. Dr. Christoph Klein *(Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, Universitätsklinikum München)*. Der Tagungsort, die *Akademie für politische Bildung* in Tutzing ist laut eigener Aussage eine „Stätte der Weiterbildung für alle, die zur politischen Meinungsbildung beitragen und diese fördern wollen". Somit war der Rahmen gesetzt – es sollte um Kinderrechte, Medizin und politische Meinungsbildung gehen.

Der erste Tag gestaltete sich sehr interessant und verlangte den Tagungsgästen einiges an Konzentration und „Sitzfleisch" ab. Nach Grußworten und Einführungsvorträgen wurde die Geschichte der Kinderrechte beleuchtet, die aktuellen Herausforderungen in der Kindermedizin dargestellt, die Beziehung zwischen Kinderrechten und Kindermedizin analysiert und die ethischen Dilemmata beider in Zeiten der Ökonomisierung skizziert. Unzählige interessante Aspekte wurden benannt und diskutiert, so dass der Zuhörer vieles zu bedenken hatte. Nach dem Abendessen verlangte noch ein Vortrag in englischer Sprache

den letzten Rest der Konzentration – es ging um die rechtsbasierte Annäherung an Kinderrechte. Wie kann sie gestaltet werden, bzw. soll sie überhaupt gestaltet werden? Kann man also eine zwingend logische Beziehung zwischen deutschem Recht und Kinderrechten herstellen? Nach diesem anspruchsvollen Vortrag entließ man die müden Zuhörer zu einem anschließenden Sektempfang, der gerne angenommen wurde.

Der nächste Tag begann mit einer Analyse von Kindermedizin und Kinderrechten aus Sicht des Staatsrechts. Professor Paul Kirchhof, ein ehemaliger Verfassungsrichter, ging der Frage nach, welche Fragen ein krankes Kind an die Verfassung, an das Grundgesetz, stellt. Er listete die diesbezüglich bereits bestehenden Gesetze auf und zeigte somit, dass es nicht an der gesetzlichen Verankerung von Kinderrechten in Deutschland mangelt, wohl aber an deren Umsetzung. Dennoch plädierte er dafür, den Kinderrechten Verfassungsrang einzuräumen. Er betonte, dass Investitionen in die ersten fünf Jahre von Kindern eine solide gesundheitliche Rendite in den späten Jahren des Lebens erzeugen. Auch aus diesem Grund plädierte Kirchhof dafür, der Kindermedizin Verfassungsrang zukommen zu lassen, da sich dies gesamtgesellschaftlich lohne.

Der nachfolgende Vortrag nahm diese Gedanken auf und beleuchtete die damit verbundenen Handlungsherausforderungen für die Gesundheitspolitik. Eine Podiumsdiskussion zur Umsetzung des Gedankens, Kinderrechte in der Kindermedizin wirksam werden zu lassen, bildete den offiziellen Abschluss des Tages. Alle Vorträge und Diskussionen der Tagung fanden auf sehr hohem Niveau statt, die Vortragenden waren medizinische, gesellschaftliche oder politische Hochkaräter – aber wo waren die Eltern, die zu den Kindern gehören, wie die Henne zum Ei? Oder, um im Thema zu bleiben, wie Kinderrechte und Elternrechte?

Natürlich waren Elternvertreter eingeladen und auch gekommen. Das *Aktionskomitee Kind im Krankenhaus (AKIK)* und das *Kindernetzwerk (knw)* boten einen Workshop an, in dem allgemeine Strukturvorgaben zur Umsetzung der Kinderrechte in der Kindermedizin diskutiert werden sollten. Neben diesem Workshop gab es weitere, die sich mit Pflegeschlüssel, Krankenhausplanung und der psychosozialen Versorgung beschäftigten. Alle Workshops fanden am Nachmittag des

zweiten Tages statt, nach dem offiziellen Abschluss der Tagung. Ein Drittel aller Tagungsgäste war daher bereits abgereist und die Universitätsmedizin betreffende Workshops waren für die verbliebenen Gäste eindeutig interessanter als das, was die Elternvertreter anzubieten hatten. Somit wurde dieser Workshop schwach besucht. In der abschließenden Darstellung der Workshop-Inhalte konnte dennoch deutlich gemacht werden, dass sich Eltern- und Kinderrechte bedingen und dass die Diskussion, wie und ob Kinderrechte im Grundgesetz verankert werden können, nicht ohne die Eltern geführt werden kann.

Es gilt also, sich zu engagieren. Wir sollten nicht versäumen zu zeigen, wie unbedingt notwendig in diesem Prozess die eigene Kompetenz der betroffenen Kinder und die erlebte Kompetenz der Eltern ist, die genau wissen, ob und wie Kinderrechte in der medizinischen Landschaft umgesetzt werden (und nicht nur in den Universitätskliniken). Der erst Deutsche Kindergesundheitsgipfel war ein Anfang. Nun muss es weiter gehen und das *Kindernetzwerk* wird diesen Prozess begleiten. Weitere Informationen finden sich auf der Webseite des Kindernetzwerks (*www.kindernetzwerk.de*).

Annette Mund
Mit freundlicher Genehmigung des Kindernetzwerks

Lach-Yoga – auch empfehlenswert bei Epilepsie?

Eine erfahrene „Yogini“ berichtet

Ich sage ein klares Ja! Denn Humor macht den Menschen im Alltag belastungsfähiger. Humor ist die Gabe, den Schwierigkeiten und Widrigkeiten des Lebens gelassen und heiter zu begegnen. Ich bin selbst Lach-Yoga-Übungsleiterin, habe eine Epilepsie und bin dank Tabletten seit vielen Jahren anfallsfrei.

Ziel des Lach-Yogas ist es natürlich, viel zu lachen sowie alte, verbrauchte Luft auszuatmen und dafür neue, frische Luft einzuatmen. Daher werden beim Lach-Yoga die Lachübungen immer mit Atemübungen kombiniert, dadurch wird sogar das Blut basischer. Ein weiteres Ziel ist es, wieder im Kopf frei zu werden und aus dem Bauch heraus zu lachen. Lachen hilft unter anderem, Stress besser zu bewältigen, Depressionen und Ängste zu mildern und fördert einen erholsamen Schlaf. Das Nervensystem wird gestärkt, der Blutdruck reguliert und Endorphine (Glückshormone) freigesetzt. Die Immunabwehr wird stimuliert und die Ausscheidung von Cholesterin gefördert.

Zum Lach-Yoga bin ich über Umwege gekommen. Im Jahr 2000, nach einem längeren Klinikaufenthalt wegen eines epileptischen Anfalls und anderer Komplikationen, wurde mir bewusst, dass es nicht so weitergehen kann und ich war bereit, die Krankheit endlich anzunehmen und an mir zu arbeiten. Kurz darauf ging ich zur Epilepsie-Selbsthilfegruppe, begann eine Therapie, fing mit Yoga an und hatte mich spirituell geöffnet.

Die nächsten Jahre gab es einige Veränderungen, allerdings alle innerhalb einer gewissen Komfortzone. Nachdem ich mich im Jahr 2014 von meinem damaligen Mann getrennt hatte und 2017 auch noch eine berufliche Veränderung kam, habe ich mich, nachdem ich im letzten Jahr selbst an einer Lach-Yoga-Stunde teilgenommen hatte, im März diesen Jahres in Lach-Yoga ausbilden lassen. Ich finde Lach-Yoga toll. In einer Lach-Yoga-Stunde vergesse ich meine Sorgen, fühle mich total befreit und in meinem Leben ist wieder mehr Platz für Freude und Leichtigkeit.

Ein wichtiger Punkt noch zum Schluss: Beim Lach-Yoga wird niemand ausgelacht, wir lachen miteinander über uns selbst! Empfehlenswert ist es meiner Meinung nach, den Lehrer oder Übungsleiter unter vier Augen auf eine bestehende Epilepsie hinzuweisen.

Christina

Wir trauern um ein verdientes Gründungsmitglied

Nachruf auf Jutta Leonhard-Jost

Eine große Lücke hat der Tod von Jutta Leonhard-Jost gerissen, die im Juni 2019 im Alter von 71 Jahren von uns gegangen ist. Das bekommt man mit, wenn man ihre frühen Mitstreiter aus der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* und der *Interessenvereinigung für Anfallskranke in Köln e.V.* bittet, ihr Wirken zu würdigen. Eberhard Niesel nennt sie eine sehr wichtige Initiatorin für die Gründung eines gemeinsamen Bundesverbands von Menschen mit Epilepsie in Deutschland. Die an Epilepsie erkrankten Menschen wollten in der Öffentlichkeit, Politik, Gesellschaft und von den Krankenkassen besser wahrgenommen werden und sich dafür einsetzen, dass das Stigma Epilepsie reduziert wird. Durch einen gemeinsamen Bundesverband sollte die Öffentlichkeitsarbeit verbessert und der Einfluss auf politische Entscheidungsprozesse verstärkt werden. „Sie stand als Gründungsmitglied an vorderster Front, egal ob es um die Satzung, Tagungen, Reisen usw. ging.“ Marc Vervenne nennt sie „immer eine liebe und gute Freundin, mit der man gut über alles reden konnte, und sie hatte für jeden und alles ein offenes Ohr. Jutta wird für uns alle, die sie kannten, eine große Lücke hinterlassen.“

Jutta Leonhard-Jost auf der Jubiläumsfeier der IFA am 12.03.2016 zusammen mit ihren langjährigen Mitstreitern, Foto: Interessenvereinigung für Anfallkranke e.V.

Sie habe in Peterslahr im Westerwald eine Pension betrieben. Jutta hat die Kölner Selbsthilfegruppe am 11. März 1981 gegründet, war bei der Gründung der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* 1988 dabei und hat auch die *einfälle* mit begründet. „Jutta war eine starke Persönlichkeit, die immer wusste, was sie wollte und wie sie es erreichen konnte."

Laut Michael Müller wurde Jutta auf der Gründungsversammlung der *Interessenvereinigung für Anfallskranke in Köln e.V.* 1981 zur Vorsitzenden gewählt und blieb dies 13 Jahre lang bis 1994. Neben strukturierten Gruppenabenden und gemeinsamen Freizeitaktivitäten organisierte sie, gemeinsam mit dem Vorstand, Informationsveranstaltungen und die berühmten Rhetorik-Wochenend-Seminare. Der Kontakt zur Ärzteschaft war sehr gut. Sie befand sich in regem Austausch mit Neurologen, die im Verein im Fachbeirat vertreten waren. Direkt nach der Gründung der SHG wurde ein Plakat erstellt: „Wir räumen auf mit Vorurteilen über Epilepsie", Gruppenmitglieder hatten sich bereit erklärt, sich für dieses Plakat fotografieren zu lassen. Gemeinsam mit den Ärzten des Fachbeirates wurde 1982 ein Epilepsie-Notfallausweis erstellt.

In den Anfängen der Epilepsie-Selbsthilfebewegung gab es nur sieben Gruppen in Deutschland. Mehrere der nachher gegründeten Gruppen haben sich an der Struktur der Kölner Gruppe orientiert. Jutta übernahm die Vertretung in überregionalen Gremien. Nicht nur aufgrund der Nähe zur damaligen Bundeshauptstadt Bonn wurde sie in das Epilepsiekuratorium des deutschen Bundestages berufen und hat sich dort, gemeinsam mit Viktoria Lieb-Jückstock, für die Belange der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen eingesetzt und den ersten Epilepsie-Bericht über die Situation der Menschen mit Epilepsie in Deutschland mit herausgegeben. Im Rahmen der Aktion „Reden ist Silber, Handeln ist Gold" wurde Jutta mit Medaille und Urkunde durch den damaligen Bundeskanzler Helmut Kohl ausgezeichnet.

Die Zusammenarbeit mit der Stiftung Michael war bereits in den 1980ern sehr gut. Die ersten bundesweiten Treffen der Epilepsie-Selbsthilfegruppen fanden in Freudenberg im Siegerland statt. Im Vorfeld erstellte das Vorbereitungsteam einen Fragebogen zur Situation der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Deutschland. Die Antworten wurden in einer kleinen Broschüre dokumentiert, die im darauffolgenden Jahr gedruckt und den Selbsthilfegruppen zur Verfügung gestellt wurde. 1988 wurde dann die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* als Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe gegründet. An den Vorbereitungstreffen hat Jutta maßgeblich Anteil gehabt, sich jedoch nicht in den Gründungsvorstand wählen lassen. Auf der Mitgliederversammlung der DE am 24. März 1990 hat sie dann, gemeinsam mit Eberhard Niesel, das Amt der Kassenprüferin und Kassenberichterstellerin übernommen.

Für die Gruppenmitglieder der *Interessenvereinigung für Anfallskranke* war 1987 im April die gemeinsame Bus-Reise nach Rom ein sehr großes Ereignis, was allen in guter Erinnerung geblieben ist – viele der langjährigen Gruppenmitglieder nehmen immer wieder Bezug auf diese Reise.

Jutta hat nicht nur die Kölner Epilepsie-Selbsthilfegruppe maßgeblich geprägt, sondern auch in der Gründungszeit der Epilepsie-Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen gestalterischen Einfluss auf deren Endwicklung genommen. „Epilepsie ohne Tabu" war ein Flyer betitelt, den die *Interessenvereinigung für Anfallskranke* unter ihrer Redaktion herausgegeben hat. In ihren persönlichen Gesprächen mit Politik und Behörden und durch die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins hat sie es wesentlich geschafft, die Enttabuisierung der Epilepsie voranzutreiben.

Wir trauern um Jutta Leohnardt-Jost und werden sie in ehrenvoller Erinnerung behalten.

Sybille Burmeister

Meine Geschichte als Frau mit einer Epilepsie

Ein Erfahrungsbericht

in memoriam Dr. med. H.-D. Sondag

Im Alter von 13 Jahren hatte ich meinen ersten „großen" Anfall. Man debattierte damals schon darüber, ob sich aus meinen Fieberkrämpfen, die ich als kleines Kind hatte, eine Epilepsie entwickeln könnte. Wie dem auch sei, sollte es an diesem Tag nicht bei einem einfachen Zahnarztbesuch bleiben. Auf dem Rückweg bemerkte ich noch nichts. Dann wurde gegessen. Ich habe plötzlich angefangen zu weinen, dann ging alles ganz schnell. Der Teller flog wohl aus der Hand und die Zuckungen fingen an. Für Eltern mag das kein schöner Anblick sein, vor allem mit dem damals fehlenden Wissen um meine Krankheit und darüber, wie man sich bei einem Anfall überhaupt verhalten muss.

Man kann es Fluch oder Segen nennen, dass ich mich ab dem Zeitpunkt des Tellerweitwurfs an rein gar nichts mehr erinnern kann. Segen, weil ich mir den hilflosen Anblick meiner Eltern ersparen durfte. Fluch, weil ich mich seitdem an viele Dinge nicht mehr erinnern kann. Auch an die Dinge, die weiter zurück liegen. Erinnerungen, die ich gern behalten hätte und nur durch ausgiebige Gespräche mit meiner Mutter am Leben halte. Die Gespräche haben zugenommen. Gespräche über die Krankheit, über Erinnerungen. Über mich. Die Frage, die sich wohl jeder Mensch mit einer Epilepsie irgendwann stellt: Wer bin ich überhaupt? Was macht diese unberechenbare Krankheit mit mir, wie halte ich Kontrolle über meinen Körper? Es ist doch schließlich MEIN Körper. Mit dem Bewusstsein erzogen, dass Medikamente Gift sind, sperrte ich mich im Krankenhaus auf der Toilette ein, um diese Dinger irgendwie runter zu würgen. Ich wollte alleine für mich sein, das alleine mit mir ausmachen. Das Prinzip blieb über Jahre das Gleiche. Alleingang. Von meinem Psychologie-Studium erhoffte ich mir im Grunde nur Eigentherapie, Verständnis für den eigenen Körper, das eigene Hirn. Ich wäre nach dem Abitur lieber zur Polizei gegangen, das war mein Traum – mit den Tabletten und als Frau mit einer Epilepsie unmöglich. Ich hasste meinen Körper dafür, hasste diese Ungerechtigkeit. Nach dem Lehramtsstudium absolvierte ich noch eine Ausbildung als Erzieherin. Ich liebe Kinder, aber auch die sollten mir verwehrt bleiben, da mit diesen Tabletten das Kind nicht gesund zur Welt käme.

Der Anfall mit 13 Jahren hat sich seitdem nicht wiederholt. Die Angst bleibt. Und wie jeder weiß, ist die Angst der größte Feind. Meinem verstorbenen Neurologen habe ich es zu verdanken, dass ich mich jetzt, im Alter von 39 Jahren, endlich traue, diesen großen Schritt zu gehen, die Medikamente auszuschleichen. Kinderwunsch, Mut und die Neugierde auf einen Körper ohne Tabletten sind die Motoren, die mich antreiben. Und die Tatsache, dass ich meiner Mutter irgendwann sagen möchte: „Mama, wir haben es geschafft." Wer hilft mir dabei? Meine Familie: meine Eltern, die mich nie aufgegeben haben, mein Freund, der mich an die Hand nimmt, wenn ich schwach werde, meine Freunde, die sich über Jahre bewährt haben und nie Vorurteile hatten.

Wovor habe ich Angst? Dass ein Anfall kommt und alles von vorn anfängt. Dass ich nicht in den Griff bekomme, was ich ab und an in meinem Körper merke, seit ich absetze. Aber nach so vielen Jahren habe ich Eines gelernt: gut zu mir und geduldig mit meinem Körper zu sein. An manchen Tagen vergisst man das hin und wieder – man sollte sich aber stets wieder darauf besinnen. Man hat nur den einen Körper. Was mache ich gegen die Angst? Ich bin aktiv. Aktuell für die *Deutsche Epilepsievereinigung*. Hier lerne ich noch Vieles dazu, stehe im Austausch und freue mich über neue Gesichter, die aus dem gleichen Teller essen wie ich. Und in meinem nächsten Seminar, das ich in Duisburg gebe, geht es um das Thema Epilepsie im Kindergarten. Denn dieser „Wirbelsturm im Kopf" geht uns alle an.

Am 31.12. diesen Jahres feiere ich meinen 40sten Geburtstag. Mein größtes Geschenk werde ich mir selbst machen: ein Leben ohne Medikamente und mit dem besten Körpergefühl, das ich je hatte. Und ich freue mich darauf, Mama zu werden.

Christina

Anmerkung der Redaktion: Wenn Sie sich angesprochen fühlen und Interesse an Austausch haben, freut sich die Autorin, mit Ihnen in Kontakt zu treten. Bein Interesse schreiben Sie einfach eine Mail an: einfaelle@epilepsie-vereinigung.de. Wir werden Ihre Mail dann an Christina weiterleiten.

Bewusst und aktiv – gesund leben mit Epilepsie

Arbeitstagung 2019 im Juli in Neudietendorf

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Conny Smolny und Sybille Burmeister

Protokoll der Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Teilnehmende:
Es sind 43 Personen anwesend, davon **36 stimmberechtigt,** 2 Gäste und 3 Ehrenmitglieder. Von den **Vorstandsmitgliedern** sind Stefan Conrad, Dr. Heiko Stempfle und Eva Schäfer anwesend, entschuldigt sind Sybille Burmeister und Lynna Held. **Protokoll:** Eva Schäfer

TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

Stefan Conrad eröffnet die Mitgliederversammlung und stellt fest, dass die Einladung fristgerecht verschickt wurde. Er stellt daraufhin die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung fest.

TOP 2: Gedenkminute für verstorbene Mitglieder

In einer Gedenkminute wird der Mitgliedern gedacht, die im vergangenen Jahr verstorben sind.

TOP 3: Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung

Stefan Conrad erläuterte, dass Norbert van Kampen schriftlich und fristgerecht den Antrag auf die Aufnahme der Punkte „Beitragserhöhung" und „Erhöhung der Abo-Beiträge" in die Tagesordnung gestellt habe. Alle Mitglieder seien darüber schriftlich und fristgerecht informiert worden, so dass diese Punkte als TOP 12 in die Tagesordnung aufgenommen wurden. Die folgenden Tagesordnungspunkte verschieben sich damit um jeweils eine Ziffer. Weitere Änderungen und Ergänzungen ergaben sich nicht; die Tagesordnung wurde mit dieser Änderung einstimmig genehmigt.

Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung vom 08.06.2018, das in unserer Mitgliederzeitschrift veröffentlicht wurde, wurde einstimmig genehmigt.

TOP 4: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes

Stefan Conrad stellte zunächst den Geschäftsbericht des Bundesvorstandes für das Jahr 2018 vor (vgl. Anlage I). Im Anschluss daran erläuterte Heiko Stempfle den Finanzbericht für das Jahr 2018 anhand der vorliegenden Einnahme-/Überschussrechung (vgl. Anlage II).

TOP 5: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht

Zum vorgestellten Geschäfts- und Finanzbericht gab es keine Fragen der Teilnehmenden.

TOP 6: Bericht der Kassenprüfer

Die Kassenprüfer Ralf Gutermuth und Detlef Briel nahmen am 27.04.2019 in den Geschäftsräumen der DE die Kassenprüfung für das Jahr 2018 vor. Detlef Briel verliest den Bericht der Kassenprüfer (vgl. Anlage III). Die Prüfung ergab keinerlei Abweichungen oder Unstimmigkeiten.

TOP 7: Entlastung des Vorstandes

Norbert van Kampen stellt den Antrag auf Entlastung des Vorstandes. Der Antrag wird in offener Abstimmung bei drei Enthaltungen einstimmig angenommen.

TOP 8: Wahl eines Kassenprüfers

Ralf Gutermuth, der bei der MVV nicht anwesend war, hatte zuvor schriftlich erklärt, dass er das Amt des Kassenprüfers im nächsten Jahr nicht mehr ausüben werde und sein Amt zur Verfügung stelle. Für den damit vakant gewordenen Posten eines der beiden Kassenprüfer stellten sich Petra Eckmann und Natascha Schneider zur Wahl, die sich zunächst vorstellten. Die Abstimmung erfolgte offen, Petra Eckmann wurde mit der Mehrheit der Stimmen (28 Ja-Stimmen) zur neuen Kassenprüferin gewählt.

TOP 9: Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats

Bärbel Teßner stellte den Bericht des Selbsthilfebeirats für das Jahr 2018 vor. Empfehlungen des Selbsthilfebeirats gab es keine. Der Bericht wurde von den Teilnehmenden zur Kenntnis genommen, Nachfragen ergaben sich keine.

Top 10: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2019

Heiko Stempfle stellt den Haushaltsplan für das Jahr 2019 vor (vgl. Anlage IV), der von der MVV in offener Abstimmung einstimmig genehmigt wurde.

TOP 11: Satzungsänderung

Die Diskussion um die Satzungsänderung fand anhand des ausführlichen Antrags statt, der mit der Einladung zur Mitgliederversammlung fristgerecht verschickt wurde. Die vorgeschlagenen Änderungen wurden einstimmig angenommen – mit Ausnahme der im Folgenden aufgelisteten Punkte:

- Änderung § 5 Abs. 3.: Es erfolgte eine Präzisierung dahingehend, dass Selbsthilfegruppen und Landesverbände der DE beitragsfrei bleiben, d.h.:
  - § 5 Abs. 3 Punkt 1 (NEU): Die ordentlichen Mitglieder der DE in einem Bundesland können sich zu einem Landesverband zusammenschließen, indem sie einen eigenständigen eingetragenen gemeinnützigen Verein gründen und als solcher der DE in Absprache mit dem Bundesvorstand als korporatives Mitglied beitreten. DE Landesverbände zahlen keinen Mitgliedsbeitrag.
  - § 5 Abs. 3 Punkt 4 (NEU): Die Höhe der Mitgliedsbeiträge der korporativen Vereinigungen wird von der Mitgliederversammlung beschlossen. Davon unberührt zahlen Selbsthilfegruppen und Landesverbände der DE keinen Mitgliedsbeitrag.

  Der Vorschlag wurde bei 1 Gegenstimme bei 6 Enthaltungen angenommen.
- Änderung § 5 Abs. 5: angenommen bei 1 Enthaltung.
- Änderung § 5 Abs. 6 Ziffer 1-3: angenommen bei 2 Enthaltungen.
- Änderung § 6 Abs. 5: Es erfolgte eine Präzisierung durch die zusätzliche Nennung der Landesbeauftragten, d.h.: § 6 Abs. 5 (NEU): Der Bundesvorstand kann insbesondere in den Bundesländern ohne DE-Landesverband/Landesbeauftragtem direkt mit Selbsthilfegruppen dieses Landes zusammenarbeiten. Der Vorschlag wurde einstimmig angenommen.
- Änderung § 12: angenommen bei 1 Enthaltung.

TOP 12: Beitragserhöhung/ Erhöhung der Abo-Beiträge

Der von Norbert van Kampen gestellte Antrag auf Erhöhung der Mitgliedsbeiträge wurde diskutiert und mit folgendem Ergebnis abgestimmt: Neuer Mitgliedsbeitrag für ordentliche Mitglieder 75 Euro (statt wie bisher 60 Euro), ermäßigt 30 Euro (statt wie bisher 26 Euro). Dafür stimmten 28 Teilnehmende bei 1 Nein-Stimme und 7 Enthaltungen.

Der ebenfalls von Norbert van Kampen gestellte Antrag auf Erhöhung des Abo-Preises für unsere Mitgliederzeitschrift (Altabonnenten) auf 50 Euro (statt wie bisher 30 Euro) wurde ebenfalls mit 28 Ja-Stimmen bei 3 Nein-Stimmen und 5 Enthaltungen angenommen.

TOP 13: Ehrenmitgliedschaft Wolfgang Walther

Stefan Conrad begrüßte Wolfgang Walther als neues Ehrenmitglied der „Deutschen Epilepsievereinigung", die von der MVV 2018 beschlossen wurde. Die Verlesung der Laudatio wurde aus Zeitgründen auf das Ende der MVV verschoben.

TOP 14: Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands
Bärbel Teßner berichtet über die Tagung der Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie Selbsthilfeverbände.

TOP 15: Tag der Epilepsie 2019
Stefan Conrad erläutert den Stand der Vorbereitungen zum „Tag der Epilepsie 2019“, dessen Zentralveranstaltung in diesem Jahr am 05. Oktober in Rostock stattfinden wird.

Top 16: Vorhaben im laufenden Jahr
Stefan Conrad erläuterte die Vorhaben der DE im laufenden Jahr (vgl. dazu auch den Geschäftsbericht für das Jahr 2018, Anlage I).

Top 17: Verschiedenes
Stefan Conrad teilt mit, dass die nächste Arbeitstagung vom 26.06. – 28.06.2020 in Rastatt (bei Karlsruhe), vorbehaltlich der Förderung, stattfinden wird. Das Thema lautet diesmal: „Epilepsiebehandlung: Ziele und neue Möglichkeiten“.

Seitens der Mitglieder wird sich nach dem Ergebnis des Gesprächs des Vorstandes mit Thomas Porschen und der Entscheidung der Vorstandschaft zu seinem Antrag auf Mitgliedschaft erkundigt. Der Vorstand teilt mit, dass, nachdem Thomas Porschen zugesichert hat, kein Vorstandsamt anzustreben und sich für die Interessen der DE einsetzen möchte, beschlossen wurde, ihn wieder als Mitglied aufzunehmen.

Von den Mitgliedern wird bemängelt, dass zwei Mitglieder des Vorstandes nicht anwesend sind und die Mitgliederversammlung das Vorstandsmitglied Lynna Held noch nicht eingehender kennenlernen konnte. Der Vorstand erläutert die Gründe für die entschuldigte Abwesenheit der Vorstandsmitglieder.

Vorschlag zur Gedenkminute: Mit den Angehörigen sprechen, ob man Namen (und Bilder) der Verstorbenen veröffentlichen darf (bei der MVV) oder zumindest sagen, wie viele gestorben sind.

Der Vorsitzende Stefan Conrad dankt den Mitgliedern für ihre Teilnahme an der MVV und schließt gegen 18.00 Uhr die MVV.

Berlin, den 21.07.2019

gez. Eva Schäfer (Protokoll)
gez. Stefan Conrad (Vorsitzender)

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2019

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

tag der epilepsie 2019

Zentralveranstaltung zum 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?**

Mit Vorträgen von PD Dr. med. Felix von Podewils (Greifswald), Univ.-Prof. Astrid Bertsche (Rostock) und Heike Hantel (Hamburg) sowie einem anschließenden Podiumsgespräch mit den Referenten und zusätzlich Dr. Wiebke Schick (Münster) und Prof. Dr. med. Timo Kirschstein (Rostock). Vor und nach der Mittagspause gibt es einen Science-Slam mit Dr. Wiebke Schick und ein musikalisches Programm; nach der Mittagspause dann ein Podiumsgespräch mit Cornelia Hardt, Lynna Held, Paula Bach und Georg Stegemeyer. Weitere Informationen finden sich auf unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de*. Der Eintritt zu der Veranstaltung ist frei, eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Schirmherrschaft: Dr. Katarina Barley, Vizepräsidentin des Europäischen Parlaments

Moderation: Gabriele Juvan (Offenbach)

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.

Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs

Zeit: 20. – 22. September 2019
Ort: Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld (Tel.: 0521 – 144 6100, www.lindenhof-bielefeld.de)
Leitung: Dr. phil. Gerd Heinen, Dipl.-Psych. Andreas Düchting
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.10 Personen

Epilepsie im Arbeitsleben

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

Frauenseminar – Kraftquellen entdekken 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 und 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 25 0)
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

Grußwort

der Thüringer Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie Heike Werner (DIE LINKE) zur Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung vom 5. bis 7. Juli 2019 in Neudietendorf

Sehr geehrte Damen und Herren,

als Gesundheitsministerin des Freistaates Thüringen begrüße ich Sie anlässlich Ihrer diesjährigen Arbeitstagung hier in Neudietendorf und überbringe Ihnen auch die Grüße der Thüringer Landesregierung. Es ist schön, dass ein großer Bundesverband der Selbsthilfe den Freistaat Thüringen für seine Arbeitstagung ausgewählt hat.

Die Landesregierung hat das Ziel, die Gesundheitsversorgung in Thüringen qualitativ zu stärken. Die wichtige Arbeit der Selbsthilfe wird dabei konsequent unterstützt.

Ihnen allen gilt mein herzlicher Dank. Sie leisten als Interessenvertreterinnen und -vertreter der von einer Epilepsie betroffenen Menschen hervorragende Arbeit. Sie setzen sich für die Förderung der Selbsthilfe und damit für Betroffene und deren Angehörige sowie für die Verbesserung der Diagnostik und Behandlung einer Epilepsieerkrankung ein. Das verdient höchsten Respekt.

Eine Veranstaltung wie diese schafft dafür einen Wissens- und Erfahrungszuwachs. Es ist auch Raum für einen persönlichen Austausch, der es versteht, geeignete gesundheitsförderliche Informationen zum breiten Thema Epilepsie in ihren vielfältigen Krankheitsformen sowie den Umgang mit dieser Erkrankung in den Mittelpunkt zu rücken und als gemeinsames Anliegen aller Akteure der Epilepsievereinigung in die Öffentlichkeit zu tragen. Herzlichen Dank dafür.

Eine Epilepsie bringt für das tägliche Leben sich unterschiedlich auswirkende Beeinträchtigungen mit sich, sei es bei der Bewältigung besonderer Lebenssituationen, für zwischenmenschliche Beziehungen sowie – nicht unbedeutend – auch für das Berufsleben Betroffener und deren Angehörige. Es ist daher sehr wichtig, eine Epilepsieerkrankung rechtzeitig zu erkennen und frühzeitig zu behandeln.

Auch wenn immer bessere Untersuchungsmöglichkeiten zum Erkennen eines epileptischen Leidens vorgehalten werden, stellt die Behandlung einer Epilepsie alle an der medizinischen Versorgung Beteiligten immer wieder von Neuem vor große Herausforderungen. Natürlich können Betroffene im Krankheitsfall auf eine Diagnostik und Behandlung vertrauen, die dem aktuellen Stand der medizinischen Wissenschaft entspricht. Gerade auch deshalb sind Veranstaltungen wie diese als eine Plattform zum Austausch neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse über Diagnostik und Behandlung eines epileptischen Leidens von großer Bedeutung. Mein besonderer Dank gilt natürlich den in der Selbsthilfebewegung organisierten Mitstreitern, die sich, zum Teil selbst von einer Epilepsie betroffen, in den Landesverbänden und deren regionalen Selbsthilfegruppen engagieren und im Rahmen ihrer Arbeit einen nicht unwesentlichen Beitrag zur Unterstützung im täglichen Umgang mit dieser Erkrankung für Betroffene und deren Angehörige leisten. Dafür mein herzlicher Dank an Sie alle für Ihre aufopferungsvolle Tätigkeit im Interesse und zum Wohle der Betroffenen.

Ich wünsche allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern der diesjährigen Arbeitstagung eine interessante Veranstaltung und einen angenehmen Aufenthalt.

Ihre

Heike Werner
Thüringer Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

Wolfgang Walther zum Ehrenmitglied ernannt

Die DE ehrt verdientes Mitglied

Auf der Mitgliederversammlung 2018 in Berlin wurde beschlossen, Wolfgang Walther zum Ehrenmitglied der DE zu ernennen und ihm damit für sein langjähriges Engagement und seinen Einsatz für die Epilepsie-Selbsthilfe zu danken. Auf der jetzigen Mitgliederversammlung in Neudietendorf wurde Wolfgang die Urkunde feierlich überreicht und der Beschluss der MVV aus 2018 damit umgesetzt. Die folgende Laudatio anlässlich dieses Ereignisses hielt unser Vorsitzender Stefan Conrad. Die Redaktion beglückwünscht Wolfgang herzlich zu seiner Ehrenmitgliedschaft und möchte ihm an dieser Stelle ebenfalls für sein langjähriges, unermüdliches Engagement danken.

Lieber Wolfgang,

1999 hast Du, Wolfgang, den DE-Landesverband in Hessen gegründet und diesen bis ins Jahre 2017 sehr erfolgreich geleitet. Auch warst Du einer der Gründer der Epilepsieselbsthilfegruppe in Frankfurt, in der Du auch heute immer noch mitwirkst. Für die Epilepsieberatungsstellen in Hessen hast Du sehr viel Zeit und Arbeit investiert. Mit dieser wertvollen Arbeit hast Du einen großen Beitrag für die psychosoziale Epilepsiebehandlung geleistet. Auch heute als ehemaliger Landesvorsitzender bist Du noch im Stiftungsbeirat der Epilepsiestiftung Hessen tätig.

In der Epilepsieselbsthilfe kennt man Dich aber schon viel länger. Du hast Dich bereits für die Selbsthilfearbeit seit den 1980er Jahren interessiert und warst somit auch einer, der maßgeblich am Aufbau der DE beteiligt war. Du hast Dich aber bei deinen Aktivitäten immer dezent im Hintergrund gehalten und dabei viele wichtige Akzente in der Epilepsiebewegung mit Deiner ruhigen, ausgeglichenen Art gesetzt. Jedoch hat es Dich nicht davon abgehalten, auch mal ein Machtwort zu sprechen, wenn es nötig war.

Auch hast Du mit Deiner kreativen Ader viele Flyer für den Landesverband gestaltet. Selbstverständlich für Dich ist es, dass Du für uns als Bundesverband da bist, wenn wir Deine kreative Hilfe benötigen – sei es bei der Gestaltung von Flyern, Broschüren oder für die *einfälle*. In den letzten Jahren warst Du auch immer gerne bereit, uns beim Beratungstelefon zu unterstützen.

Das folgende Zitat von Rupprecht Thorbecke aus *einfälle Nr. 118 (2. Quartal 2011)* beschreibt Dich sehr gut, daher habe ich es hier eingefügt.

„Ich glaube, dass die Selbsthilfe in Deutschland Dir sehr viel zu verdanken hat. Du warst Neuem gegenüber immer aufgeschlossen, hast aber ein sehr gutes Urteilsvermögen, um nicht auf Eintagsfliegen hereinzufallen. Du warst eines der stetigsten Elemente in der Selbsthilfebewegung und hast Dich nicht durch Konflikte oder Dinge, die nicht sofort geglückt sind, entmutigen lassen. Und Du warst immer sehr bescheiden, was den hitzigen Diskussionen über gleichberechtigte Mitwirkung aller Teilnehmer einer Gruppe, Leitung und Hierarchie den Stachel nahm – einfach deshalb, weil Du gut zuhören kannst und Dein Gegenüber stets als eine Person, auf der gleichen Ebene mit Dir, ernst nimmst“.

Die Epilepsieselbsthilfe nimmt nach wie vor einen wichtigen Stellenwert in Deinem Leben ein. Auch wenn es hier jetzt vielleicht ein wenig ruhiger geworden ist und Du jetzt mehr Zeit hast, Dich Deiner Familie zu widmen.

2011 wurdest Du, lieber Wolfgang, mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. Bereits damals hatte ich die Ehre, die Laudatio als Vertreter des Vorstandes der DE zu halten. Daher freut es mich heute besonders, Dich hier in Neudietendorf zum Ehrenmitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung* zu ernennen. Ich hoffe, wir werden noch einige Jahre erfolgreich zusammenarbeiten. Als Vorsitzender der DE wünsche ich Dir im Namen des Vorstandes und unseres Verbandes für Deine Zukunft alles Gute und dass Du so bleibst, wie wir dich kennen.

Stefan Conrad

Da es Wolfgang Walther auf der Mitgliederversammlung aus zeitlichen Gründen nicht mehr möglich war, sich zu seiner Ehrenmitgliedschaft zu äußern, möchte er dies gern mit den folgenden Worten hier nachholen.

Hiermit möchte ich dem DE-Vorstand und den anwesenden DE-Mitgliedern nochmals ein großes DANKE sagen für meine Ernennung als DE-Ehrenmitglied (Urkunde, Blumen, Laudatio). Es hat mich alles sehr gefreut! Da die Zeit etwas drängte, habe ich selbst nichts mehr dazu gesprochen, hatte aber den Eindruck, dass es auch ohne dies ein sehr herzlicher Verlauf war.

Das, was ich vielleicht noch erwähnt hätte, wäre gewesen, dass ich in den ersten Jahren meiner Selbsthilfeerfahrung (1980-1987) der Überzeugung war, dass für Menschen mit Epilepsie nur eine längere Zeit in einer Selbsthilfegruppe die richtige Hilfe sein kann, da sie sich nur dort bei ihrem Austausch mit anderen verstanden fühlen. In meiner Zeit als Vorsitzender der *Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt/Main e.V.* kristallisierte sich aber immer mehr heraus, dass die Kenntnisse und das Verständnis der Außenwelt über diese Krankheit ebenfalls wachsen mussten, wenn Verbesserungen für Menschen mit Epilepsie spürbar werden sollten.

Ein Bereich, der sich in mir ebenfalls erst entwickelte, war der Kontakt mit Anrufern bei der telefonischen Beratung geworden. Sich ganz auf sie einzustellen und zu erkennen, wo ihre Fragen und Hilfen liegen, wurde mir eine wichtige Grundlage.

Hinzugelernt habe ich auch, dass es nur durch eine Patienten-Organisation wie die DE zu Veränderungen kommen kann, wenn Menschen mit Epilepsie selbst Informationen, fachliche Fortbildung (wie z.B. Selbstkontrolle), Kenntnisse oder Verbesserungen in der Behandlung, sozialen Beratung sowie der allgemeinen Epilepsie-Aufklärung haben möchten. In meinen 18 Jahren Vorsitz des *DE LV Hessen e.V.* war daher mein Interesse, durch Öffentlichkeitsarbeit, Info-Veranstaltungen und –stände etc. für die DE zu werben, damit weitere Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen auf sie aufmerksam werden und ihre Hilfen nutzen können.

Für mein Interesse an der Gründung von Epilepsie-Beratungstellen in Hessen war mir Bayern ein Vorbild. Ich habe dabei viel dazugelernt und konnte dadurch bis heute viele gute Erfahrungen mit Professionellen und Institutionen machen.

Die *Deutsche Epilepsievereinigung* ist auf einem guten und richtigen Weg! Es ist zu hoffen und zu wünschen, dass ihre Mitgliederanzahl weiter steigt und die Zahl der Interessierten nicht abnimmt, die sich für ihre Selbsthilfearbeit einsetzen, was wiederum das so nötige Image der Epilepsie in der Bevölkerung weiter verbessern kann.

Nochmals recht herzlichen Dank!

Wolfgang Walther

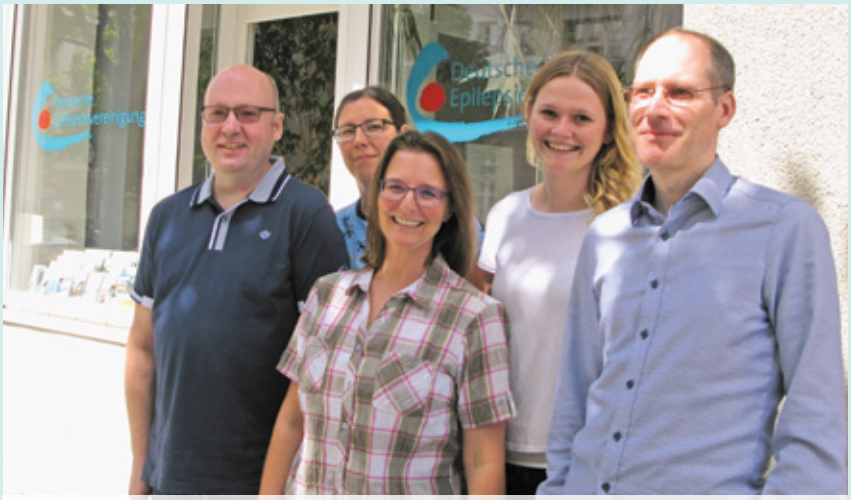
Der Bundesvorstand informiert

Liebe Mitglieder,

an dieser Stelle wollen wir Euch als Mitglieder direkt über Neuigkeiten informieren. Wer auf unserer 32. Mitgliederversammlung in Neudietendorf war, weiß es schon: Dort wurde von Norbert van Kampen der Antrag gestellt, die Mitgliedsbeiträge zu erhöhen. Wir als Vorstand haben diesen Antrag auf der Mitgliederversammlung (MVV) gerne zur Diskussion gegeben.

Warum haben wir das gemacht?

Ganz einfach: Weil der Mitgliedsbeitrag schon lange Jahre konstant geblieben ist und die Kosten, u.a. für unsere Mitgliederzeitung *einfälle* steigen. Leider wird es auch immer schwieriger, Anzeigekunden zu finden, so dass diese Einnahmen entsprechend sinken. Wir bieten Euch darüber hinaus zahlreiche Seminare an und erstellen viele Broschüren, Kinderbücher, Materialien (z.B. Anfallskalender) – für alles müssen wir jedoch einen Eigenanteil aufbringen, der in der Summe nicht unerheblich ist. Das sind nur einige Beispiele dafür, wo die Kosten für uns als Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe gestiegen sind.



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

Der eigentliche Antrag von Norbert van Kampen hatte vorgesehen, die Beiträge auf 80 Euro bzw. 33 Euro (ermäßigt) im Jahr und für Abonnenten auf 50 Euro zu erhöhen. Nach langer Diskussion und ausführlicher Begründung seines Antrags beschloss die MVV (vgl. dazu das Protokoll), die Beiträge auf 75 Euro bzw. 30 Euro (ermäßigt) zu erhöhen. Der Beitrag für Abonnenten wurde auf 50 Euro festgelegt. Langfristiges Ziel ist es jedoch, dass aus den Abonnenten ordentliche Mitglieder werden.

Positiv ist zu sehen, dass die Mitgliederzahl in den letzten Jahren steigend ist. Wir hoffen, dass dies auch in den nächsten Jahren so bleibt. Neben Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen sind wir auch froh, wenn Ärzte, Politiker und Interessierte die Arbeit der *Deutschen Epilepsievereinigung* durch eine Mitgliedschaft unterstützen.

Herzliche Grüße,

Euer Bundesvorstand

Aktiv im Leben – trotz Epilepsie

Überregionale SHG in Sachsen wird 5 Jahre alt

Da es in Sachsen – mit über 4 Millionen Einwohnern das sechstgrößte Bundesland – nur wenige Epilepsie-Selbsthilfegruppen gab, die zudem kaum Kontakt untereinander hatten, musste etwas getan werden. Deshalb gab es im Frühjahr 2014 erste Absichten, eine Zusammenarbeit zwischen den Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Sachsen aufzubauen. In diesem Jahr trafen sich interessierte Personen aus verschiedenen Regionen Sachsens insgesamt fünf Mal.

Ein Schwerpunkt war dabei der Erfahrungsaustausch untereinander. Festgestellt wurde, dass Selbsthilfegruppen vor allem im Vogtland, in Dresden und im Oberen Erzgebirge aktiv waren. Leider gelang es nicht, weitere Mitstreiter zu diesen Arbeitstreffen zu gewinnen. So haben sich zum Beispiel verschiedene Selbsthilfegruppen aus alters- oder krankheitsbedingten Gründen aufgelöst. Eine Fortsetzung der Gruppenarbeit konnte in jenen Bereichen nicht organisiert werden.

Als wichtig wurde auch die Herstellung und Vertiefung der Kontakte untereinander erachtet. Eine aktive Zusammenarbeit mit der *Epilepsieberatungsstelle Dresden* sollte uns dabei helfen. Auch die *Deutsche Epilepsievereinigung* mit ihren vielseitigen Weiterbildungsangeboten sollte genutzt werden.

Deshalb gründeten wir am 24. Januar 2015 in Chemnitz die überregionale Epilepsieselbsthilfegruppe *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie*. Als Ziele setzen wir uns:

- Die Selbsthilfegruppenarbeit soll sich auf das gesamte Bundesland Sachsen erstrecken.
- Die Krankheit Epilepsie soll mehr in den Mittelpunkt der Öffentlichkeit gestellt werden.
- Der Aufbau und die Vernetzung der Gruppenarbeit in Sachsen soll verbessert, ein reger Kontakt unter den Gruppen gefördert werden.
- Die Arbeit soll in Form einer Selbsthilfegruppe organisiert werden. Eine Sprechergruppe wurde gebildet, Vertreter der bestehenden SHGs wurden eingeladen.
- Veranstaltungen zu verschiedenen Themen sollen von einzelnen SHG vorbereitet werden, die dann an verschiedenen Orten angeboten und durchgeführt werden. Immer im Blick dabei: Die Öffentlichkeitsarbeit.

- Es soll gelingen, einen deutlich höheren Stellenwert der Selbsthilfearbeit in der Bevölkerung zu erlangen.

Die bisher von uns durchgeführten Treffen haben gezeigt, dass Selbsthilfegruppen, die wegen Überalterung oder mangelnder Anerkennung um ihr Fortbestehen kämpfen, durch Organisation und Hilfe zum Weiterbestehen erfolgreich geholfen werden kann. Sowohl beim Aufbau von neuen als auch beim Erhalt bestehender Gruppen kann unsere Arbeit hilfreich sein.

Und heute? Seit 2016 finden im Jahr drei bis vier überregionale Selbsthilfetreffen in wechselnden Städten statt – in Kooperation zwischen *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie* und den ortsansässigen Gruppen. Seitdem besuchten wir viele Orte von „A“ wie Annaberg-Buchholz über Chemnitz, Dresden, Freiberg, Kamenz, Leipzig, Plauen bis „Z“ wie Zwickau; die Orte werden meistens zu speziellen Terminen/Festlichkeiten ausgesucht. Wo die überregionalen Treffen im Folgejahr stattfinden sollen, besprechen die Ansprechpartner von *Aktiv im Leben* im November des Vorjahres auf ihrer Vorstandssitzung.

Auch 2020 bleibt es ein Ziel, die Zusammenarbeit zwischen den Selbsthilfegruppen, deren Leiter/-innen und den Ansprechpartner/-innen von *Aktiv im Leben* zu festigen bzw. weiter auszubauen. Weitere interessierte Personen müssen gewonnen werden, denn nur mit mehr Aktiven können wir mehr erreichen und erfolgreich sein.

Björn Tittmann
Landesbeauftragter Sachsen der DE
Sprecher der Gruppe „Aktiv im Leben – trotz Epilepsie“

Kein bisschen leise

30 Jahre Landesverband Baden-Württemberg

Beachtlich war das, was die Vorsitzende des *Landesverbandes der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg,* Rose Keller, und ihr Team auf die Beine gestellt haben. Vor voll besetztem Saal im Stuttgarter GENO-Haus ging die 30-Jahr-Feier des Landesverbandes über die Bühne.

Rose Keller, Vorsitzende des Landesverbandes

Stimmungsvoll ging es los mit der musikalischen Einlage des Mundharmonika-Orchesters um die Gruppenleiterin Dorothee Fallaschek von der Selbsthilfegruppe Kernen-Rommelshausen. Rose Keller ließ in ihrer Ansprache die vergangenen 30 Jahre Revue passieren und auch die Ziele erkennen, um die es in den kommenden Zeiten für den Verband gehen soll. „Vieles ist besser geworden, aber vieles muss noch besser werden“ – so kann ihre Botschaft auf eine knappe Formel gebracht werden. Positiv resümierte Keller den zunehmenden Schulterschluss von Menschen mit Epilepsie untereinander sowie mit Fachleuten, der in den vergangenen Jahrzehnten dazu geführt hat, dass sich anfallskranke Menschen heute „weit weniger alleingelassen fühlen als zu Beginn der Verbandstätigkeit“. Die Herausforderungen für die Zukunft sieht Keller vor allem in der Gewinnung weiterer Mitglieder – vor allem um das Thema Epilepsie noch mehr in die Mitte der Gesellschaft zu tragen und somit noch mehr Akzeptanz und Verständnis für das Thema in der Öffentlichkeit zu erreichen.

Und dann ging es los mit einem der angekündigten Neu-Akzente. Der Mediziner und Entertainer Dr. med. Eckart von Hirschhausen begrüßte die Anwesenden per Videobotschaft und übermittelte seine besten Wünsche für den Verband. Nicht ohne zuvor betont zu haben, wie wichtig die Selbsthilfe für ein gelungenes und erfülltes Dasein – trotz Epilepsie – ist. Dem schloss sich die Behindertenbeauftragte Baden-Württembergs, Stephanie Aeffner, in ihrer Ansprache an. Sehr eindrücklich brachte sie da noch eine „strategische Komponente“ mit ins Spiel, die die Arbeit

Podiumsgespräch

der Selbsthilfe noch stärker machen kann: Stolz. Stolz zu sein, auf das was, man kann und auf das, was man bereits erreicht hat. Das setze Kräfte frei für noch mehr Erfolge. Das gelte für alle Menschen ausnahmslos – nicht nur für die sogenannten Gesunden.

Dann folgte ein Podiumsgespräch zum Thema Epilepsie. Moderator Nils H. Hemmen war stets darauf bedacht, die individuellen und teilweise unterschiedlichen Perspektiven auf die Krankheit ausgewogen zum Zuge kommen zu lassen. Und das Talk-Show-Konzept ging gut auf. Vor allem deshalb, weil sehr interessante und spannende Gesprächspartner das Podium besetzten. In der ersten Gesprächsrunde waren es: Anja Zeipelt (Epilepsiebotschafterin), Dr. Dr. Sabine Rona (*Universitätsklinikum Tübingen*), Dr. Frank Kerling (*Krankenhaus Rummelsberg, Schwarzenbruck*); Dr. Dieter Dennig (niedergelassener Epileptologe in Stuttgart). Im zweiten Durchgang des Gesprächs schilderte Dr. Brigitte Lorch, Psychiaterin/Psychotherapeutin sowie Sozialmedizinerin, ihr Leben auf beiden Seiten der Erkrankung – als Medizinerin und als Frau mit einer Epilepsie. Dr. René Madeleyn (*Filderklinik* in Filderstadt-Bonlanden) gab spannende Einblicke in das Epilepsieverständnis der anthroposophischen Medizin während der aus Berlin angereiste Neuropädiater des *Vivantes-Klinikums Neuk*ölln näher auf die speziellen Belange bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie einging. Die Gesprächspartner gingen auch untereinander in den Dialog und brachten somit eine dynamische Darbietung verschiedenster Aspekte von Epilepsie, was das Publikum positiv annahm.

Nach einer Pause mit Imbiss und intensiven Gesprächen über das Gehörte ging es noch humorvoll in die Endrunde des Jubiläums. Torsten Fuchs, Humor-Coach und Klinik-Clown, zeigte, wie ernst seine heitere Arbeit in Wirklichkeit doch ist. In einem munteren Wechselspiel zwischen situativer Komik und hintergründigen Erklärungen wurde klar, wie hilfreich und heilsam Humor in schwierigen Lebenssituationen sein kann – gerade weil das Lachen Distanz zu Schwierigem schafft und somit der Neubewertung von bestimmten Lebensumständen Tür und Tor öffnet – Dr. von Hirschhausen übrigens ließ da irgendwie ein zweites Mal grüßen.

Sybille Burmeister
auf Basis einer Presseerklärung des Landesverbandes der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg

ANZEIGE

Epilepsie – eine Krankheit muss ihr Tabu verlieren

10 Jahre Epilepsie-Selbsthilfegruppe Jung & Alt in Nürnberg

Am 16. Januar 2019 wurde unsere Gruppe 10 Jahre alt. Über diese lange Zeit hat sich viel getan. Das erste Gruppentreffen fand im Gemeindesaal der Gemeinde statt, in der ich arbeite. Dort waren auch viele gehörlose Menschen mit dabei, weil ich einige von Ihnen als Kollegen habe. Für diesen Abend benötigten wir einen Gebärdendolmetscher.

Weil uns der Bezirk aber nicht für jeden Gruppenabend die Dolmetscher zahlt, ist dieser Personenkreis leider nur ein einziges Mal dabei gewesen.

Wir hatten schon zu den verschiedensten Themen Referenten, hatten viele Informationsstände und Gruppenausflüge. Unsere jährlichen Weihnachtsfeiern in den Räumen der *Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen* gehören ebenfalls dazu. Ganz interessant finde ich, wenn Studenten zu uns in die Gruppe kommen, weil sie zum Thema Kommunikation was von uns lernen wollen. Sie können uns gerne Fragen stellen, und diese werden dann in ihre Arbeit eingearbeitet. Wir hatten schon zweimal die Ehre und werden auch weiterhin für solches offen sein. In den letzten Jahren haben wir uns weiter geöffnet und es ist für uns logischerweise kein Problem, wenn auch Menschen mit Migrationshintergrund zu uns in die Gruppe kommen. Nur haben wir manchmal unsere Probleme mit der Verständigung.

Hier eine kurze Aufstellung unserer Unternehmungen und Themen, die wir bis heute behandelt haben: Tabletten und ihre Nebenwirkungen // Epilepsie, was ist das? // Epilepsie und Arbeit // Schwerbehindertenausweis: Vor- und Nachteile // Epilepsie und Versicherungen // Kassierer-Aktion im dm-markt Sebalder Höfe // Infoveranstaltung in der Rentenversicherung zum Thema Erwerbs- und Altersrente // Besuch der Werkstättenmesse // Besuch einer Heilpraktikerin // Richtiges Verhalten im Notfall // Begleiter (mobiler Hausnotruf) // Erste-Hilfe- Kurs durch die Malteser.

Weitere Unternehmungen waren: Ausflug in den Tiergarten // Ausflug zum Spielgolf // Ausflug zur Landesgartenschau nach Bamberg // Gruppenausflug zur Epilepsieselbsthilfegruppe Bamberg // Gruppenausflug zum Brombachsee // Besuch von der Epilepsieselbsthilfegruppe Bamberg-Coburg // Besuch von Frankenfernsehen in der Gruppe (Anmerkung der Redaktion: der Link zu diesem Beitrag findet sich auf der Linkliste zu diesem Heft auf der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung* oder direkt in der Mediathek des Frankenfernsehens *www.frankenfernsehen.tv)* //Lesung mit Sarah Bischof aus ihrem Buch „Panthertage“ //Ausflug nach Weißenburg. Zudem nahmen wir fast jedes Jahr am Gesundheitsmarkt teil. Im Jahr 2018 hieß die Veranstaltung Selbstfestival. Mit Ausnahme von einem Jahr führten wir jedes Jahr eine wunderschöne Weihnachtsfeier durch.

An unseren Gruppenabenden sind wir in der Regel zwischen 4 und 10 Teilnehmende. Für neue Gruppenmitglieder sind wir offen. Wir freuen uns über eine vorherige Kontaktaufnahme. Kontakt: *info@epilepsie-jungundalt-nuernberg.de,* Tel: 0151 – 21769306 (Mo. – Fr., 08.00 – 18.00 Uhr).

Thorsten Hahn
Selbsthilfegruppe Jung & Alt, Nürnberg

Alexander Walter in Beirat der EpilepSie-Stiftung berufen

Stärkere Wirkung in die Öffentlichkeit angestrebt

Neue tatkräftige Unterstützung für die Epilepsie-Stiftung, v.l.: Prof. Dr. Felix Rosenow, (Vorsitzender des Stiftungsbeirates) mit Ina Meineke, Alexander Walter, und Bernhard Brunst (Epilepsie-Beratung, Diakonisches Werk Hochtaunus), Foto: © Epilepsie-Stiftung, mit freundlicher Genehmigung.

Alexander Walter, Vorsitzender des *Landesverbandes Hessen e.V. der Deutschen Epilepsievereinigung*, ist in den Beirat der *EpilepSie-Stiftung der Diakonie in Hessen* berufen worden. Er sagt zu seiner Berufung: „Ich freue mich sehr darüber, da die Arbeit der Stiftung und der Epilepsie-Beratungsstelle jede Unterstützung verdient. Und ich hoffe, dass die bereits bestehende Zusammenarbeit zwischen den hessischen Selbsthilfegruppen und der Stiftung weiter ausgebaut werden kann. So kann ich an entscheidender Stelle mithelfen, Stigmatisierung und Diskriminierung entgegen zu wirken.“ Als weitere Botschafterin der Stiftung konnte die Musikerin und Kulturmanagerin Ina Meineke gewonnen werden. „Ich engagiere mich gerne für die Epilepsie-Stiftung“,

sagt Meineke. „Mit der Aufgabe, die Belange der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu vertreten, können wir alle gemeinsam zur Entstigmatisierung der chronischen Erkrankung Epilepsie beitragen."

Die *EpilepSie-Stiftung der Diakonie in Hessen* setzt sich dafür ein, dass die Behandlung von Menschen mit Epilepsie verbessert wird und vermeidbare Krankheitsfolgen durch die Epilepsieberatung gemindert werden. Prof. Dr. Felix Rosenow, Leiter des *Epilepsiezentrums Frankfurt Rhein-Main* am *Universitätsklinikum Frankfurt* und Vorsitzender des Stiftungsbeirates sagt: „Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit Herrn Walter im Beirat und mit Frau Meineke als Botschafterin. Durch die engagierte Arbeit der *EpilepSie-Stiftung* wurde es beispielsweise erkrankten Kindern ermöglicht, gemeinsam mit ihrer Klasse in die Schulfreizeit fahren zu können. Solche kleinen, aber ungemein wichtigen Erfolge sind für mich Ansporn, die Arbeit der EpilepSie-Stiftung mit Nachdruck zu unterstützen."

Die *EpilepSie-Stiftung* wurde Ende 2010 als Unterstiftung der *Stiftung Diakonie Hessen* gegründet. Sie unterstützt Menschen in Hessen, die an einer Epilepsie erkrankt sind, holt die Krankheit aus der Tabuzone heraus und setzt sich für einen offenen Dialog ein. Die Stiftung verwirklicht ihre Zwecke insbesondere dadurch, dass sie die Beratung von Menschen mit Epilepsie und den Aufbau von Hilfsdiensten für sie und ihre Angehörigen finanziell ermöglicht. Gleichzeitig kann sie selbst Projekte initiieren, die an Epilepsie erkrankten Menschen und ihren Angehörigen bei der psychosozialen Bewältigung der Krankheit im Alltag und im Berufsleben helfen können. Die Stiftung verfolgt auch den Zweck, die Öffentlichkeit über die Erkrankung zu informieren, zum Beispiel bei Vorträgen, Fortbildungen und Veranstaltungen. Sie tut dies mit dem Ziel, gesellschaftliche Vorurteile und Unwissenheit gegenüber dem Krankheitsbild abzubauen.

Alexander Walter hofft, dass die bereits bestehende Zusammenarbeit zwischen dem *Landesverband Hessen der Deutschen Epilepsievereinigung*, aber auch den hessischen Selbsthilfegruppen und der Stiftung weiter ausgebaut werden kann. „Wir alle gemeinsam können und müssen zur Entstigmatisierung der Erkrankung Epilepsie beitragen. Ich wünsche uns allen viel Enthusiasmus dabei."

Weitere Informationen über die Stiftung finden sich auf der Webseite der *EpilepSie-Stiftung (www.epilepsie-stiftung.de).*

Sybille Burmeister

Hingucker im Nahverkehr

Kampagne zur Selbsthilfe im bevölkerungsreichsten Bundesland

Seit Anfang April 2019 begleitet *Die Selbsthilfe in NRW* die Menschen landesweit im öffentlichen Nahverkehr. Sowohl innerhalb der Städte als auch im Umland in Nordrhein-Westfalen wollen Werbeflächen in Bussen und Bahnen bis in den späten September hinein Aufmerksamkeit erzeugen. Ob auf der Fahrt zur Arbeit, zu Freunden oder zum Einkauf ins Stadtzentrum: Die Selbsthilfe-Kampagne ist täglicher Weggefährte – hoffen die Organisatoren.

Seitenscheibenplakate in Bussen und Bahnen sorgen für einen ersten Kontakt. Die Bürger in NRW werden das lebensfrohe Kampagnenmotiv mit dem Aufruf *Nimm dein Leben in die Hand* häufiger wahrnehmen. Darüber hinaus erreichen sogenannte Traffic-Boards an der Außenseite von Bussen Präsenz im Stadtverkehr.

Das Angebot der Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen richtet sich an Menschen mit einer akuten Erkrankung, einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung. Die Kampagne verfolgt das Ziel, Berührungsängste zu nehmen und mit Vorbehalten gegenüber Selbsthilfegruppen aufzuräumen. „Hierbei geht es nicht immer um die negative Lebenssituation, den Schicksalsschlag oder die Krankheit. Vielmehr gewinnen Betroffene innerhalb der Gemeinschaft neue Kraft und finden den Weg in ein glückliches Leben zurück", betont Bärbel Brünger, stellvertretende Pressesprecherin der Landesvertretung des *Verbands der Ersatzkassen (vdek)* für die beteiligten Krankenkassen und -verbände in Nordrhein-Westfalen.

Vor dem Hintergrund, die Selbsthilfe in NRW greifbarer zu machen, treten im Rahmen des Projekts auch zuständige Kontaktstellen und Selbsthilfebüros über soziale Medien in den Dialog mit den Menschen. Zum Beispiel durch Teamfotos oder kurze Erklär-Videos vor entsprechenden Werbeträgern. Gefördert wird das Projekt von den gesetzlichen Krankenkassen und -verbänden in Nordrhein-Westfalen, die hier eine wichtige Gemeinschaftsaufgabe sehen. Weitere Informationen finden sich auf der Webseite der Kampagne *(www.selbsthilfe-in-nrw.de)*.

Sybille Burmeister

Dogsharing

Einmaliges Pilotprojekt erfolgreich abgeschlossen

Harmonische Dogsharing-Partner: Labradorrüde Othello mit seinen beiden Familien.
Foto: Hunde für Handicaps/Anna Senkel

Was tun, wenn man sich einen Hund wünscht, aber alleine kein Tier halten kann? Der Berliner Verein *Hunde für Handicaps e. V.* hat für dieses Dilemma eine Lösung entwickelt und das Pilotprojekt wissenschaftlich begleiten lassen: eine neue Variante des *Dogsharing* – ein Hund mit zwei Haltern.

Anstoß für das vorerst einmalige Projekt gab ein Berliner mit einer fortschreitenden Erkrankung des Nervensystems. Der Mann wünschte sich einen eigenen Hund, der ihm Gesellschaft leistet und ihn beispielsweise beim Aufheben von heruntergefallenen Dingen unterstützt. Gleichzeitig war er unsicher, ob er dem Tier aufgrund der Erkrankung ein Leben lang gerecht werden kann. Seine Anfrage und ein persönliches Kennenlernen beim Berliner Verein *Hunde für Handicaps*, der Assistenzhunde für Menschen mit Behinderung ausbildet, brachte das Projekt ins Rollen. Es fand sich ein junges Paar, das sich ebenfalls einen Hund wünschte. Aufgrund von Vollzeitarbeitsstellen hätten sie diesen aber tagsüber nicht versorgen können. Die Idee des *Dogsharing* lag also auf der Hand.

Mit dem Einzug des vierjährigen Labrador-Retrievers Othello in die beiden Berliner Haushalte startete im August 2017 das Pilotprojekt, das von der *AOK* gefördert wurde. Das Tier und sein Wohlergehen standen dabei für alle Beteiligten im Mittelpunkt: Der *Dogsharing-Partner* mit Behinderung hat den Rüden tagsüber bei sich und profitiert von kleinen Hilfeleistungen wie Apportieren sowie dem Anreiz, das Haus mit Othello zu verlassen. Das Paar bringt den Hund morgens und holt ihn abends wieder ab, sorgt für weiteren Auslauf und Auslastung und verbringt nach Absprache auch die meisten Wochenenden oder gemeinsame Urlaube mit Othello.

Das Fazit der Fallstudie sei positiv, sagt die Vorstandsvorsitzende des Vereins *Hunde für Handicaps*, Sabine Häcker. Auch die wissenschaftliche Begleitung durch Dr. Josephine B. Schmitt (Psychologin an der *Ludwig-Maximilians-Universität München*) und die Physiotherapeutin Friederike Schmitt belegt die positiven Effekte des Modells: Es zeigten sich Verbesserungen hinsichtlich der Lebenszufriedenheit, des Wohlbefindens sowie der Selbstwirksamkeit bei beiden *Dogsharing-Parteien*. Bei dem körperlich eingeschränkten Mann ergaben Bewegungstests zudem, dass er durch den Umgang mit dem Hund innerhalb eines Jahres deutlich beweglicher geworden war – obwohl er in dieser Zeit einige Krankheitsschübe erlebte. „Das Projekt macht deutlich, dass das *Dogsharing* durchaus ein vielversprechendes Konzept darstellt“, schlussfolgert Dr. Josephine B. Schmitt. „Es erfordert jedoch viel Sensibilität, Kompromissbereitschaft und Kommunikation von allen beteiligten Seiten.“

Quelle: Reha Treff – das Magazin für Menschen mit Mobilitätseinschränkung 27.3.2019 (von der Reaktion gekürzte Fassung)

Cannabis bei Epilepsie

Arzt-Patienten-Dialog in Berlin

Das *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium* ist eine vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* (Prof. Martin Holtkamp & Prof. Hans-Beatus Straub) und von der *Klinik für Neurologie und Zentrum für Epilepsie* des *Vivantes-Humboldt-Klinikums* in Berlin (Prof. Bettina Schmitz) seit vielen Jahren organisierte Veranstaltungsreihe für Ärzte und Fachkräfte, die im Epilepsiebereich tätig sind. Einmal im Jahr findet in diesem Rahmen in Kooperation mit dem *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* ein Arzt-Patienten-Dialog statt, bei dem sich Ärzte mit Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen über das jeweilige Thema austauschen.

Am 22. Mai 2019 ging es um das Thema *Cannabis bei Epilepsie* mit Prof. Gerd Kurlemann (*Neuropädiatrie, Universitätsklinikum Münster*) und Mario Kube (*Dravet-Syndrom e.V.*) als Referenten und Gesprächspartnern. Moderiert wurde die Veranstaltung von Prof. Bettina Schmitz und Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*).

Die Veranstaltung war so gut besucht, dass zu Beginn weitere Stühle heran-

Fotos: H.B. Straub

Mario Kube (li.) im Gespräch mit Prof. Gerd Kurlemann

geschafft werden mussten und trotzdem nicht alle einen Sitzplatz fanden. In seinem einleitenden Überblick erläuterte Kurlemann, dass *Cannabidoide* insbesondere bei der Behandlung therapieresistenter Epilepsien wie dem *Dravet-Syndrom* und dem *Lennox-Gastaut-Syndrom* eine durchaus lohnende Substanz sei. Allerdings sei in jedem Fall medizinisches Cannabis – am ehesten *Cannabidiol* (*CBD*, Dosierung: bis zu 25mg/kg Körpergewicht) oder *Δ9-Tetrahydrocannbidiol* (*THC*, Dosierung: 0,8 – 3mg Köpergewicht) – einzusetzen und nicht etwa Cannabisblütenextrakte. Er führte aus, dass in den Cannabisblüten etwa 1.000 unterschiedliche Cannabinoide und etwa 500 weitere Inhaltsstoffe enthalten seien und nur bei medizinischem Cannabis klar sei, was man tue. Zudem wies er immer wieder darauf hin, dass *Cannabis* in der Epilepsiebehandlung keine „Wohlfühldroge", sondern ein Medikament sei und entsprechend gehandhabt werden müsse. Nach seiner Erfahrung wirke es bei einigen Kindern Wunder, bei anderen dagegen gar nicht. Warum, sei unklar, da der Wirkmechanismus und die Pharmakokinetik noch nicht vollständig verstanden seien und es dazu sicherlich noch vieler Forschung bedürfe.

Mit der Verordnung von *Cannabis* bei den von ihm behandelten Kindern habe er, so Kurlemann, bisher wenige Probleme gehabt. Allerdings müsse der Antrag an den *Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK)* „sehr gut und scharf formuliert" sein. Er persönlich habe gute Erfahrungen damit gemacht, mit dem zuständigen Sachbearbeiter bei der Krankenkasse direkt Kontakt aufzunehmen. Das habe einiges erleichtert.

Anschließend stellte sich Mario Kube vom *Dravet-Syndrom e.V.* vor. Er berichtete über seine inzwischen 13jährige Tochter mit einem Dravet-Syndrom und die Erfahrungen mit dem Einsatz von *Cannabis*, den seine Familie gemacht hat. Bei seiner Tochter sei die Erkrankung im Nachgang erster Fieberkrämpfe mittels eines Gentests festgestellt worden. Anfänglich sei sie eine 1er-Schülerin trotz verhältnismäßig vieler Anfälle gewesen, mittlerweile sei sie jedoch kognitiv stärker beeinträchtigt und habe nach wie vor sehr viele Anfälle. Er und seine Frau seien selbstständig tätig, was ein Glücksfall sei, da sie so die notwendige Zeit hätten, für ihre Tochter da zu sein. Der Einsatz von *Cannabidiol* habe zu einer deutlichen Verbesserung der Anfallssituation geführt – allerdings sei diese nach wie vor nicht zufriedenstellend.

In der darauf folgenden Diskussion wurde deutlich, wie viel Verunsicherung bei den anwesenden Menschen mit Epilepsie und den Eltern von Kindern mit Epilepsie beim Thema *Cannabis in der Epilepsiebehandlung* da ist – angefangen bei Fragen zur richtigen Dosierung und Wirksamkeit bis hin zu Problemen bei der Kostenübernahme. Die Erfahrung Kurlemanns, diese fast immer zu bekommen, konnten viele der Teilnehmenden nicht teilen. Möglicherweise liegt ein Grund dafür darin, dass es im

ANZEIGE

FOTOS FÜR DIE PRESSEFREIHEIT 2019

JETZT BESTELLEN:

Bewegende Bilder von den Brennpunkten des Nachrichtengeschehens weltweit.

Mit den Verkaufserlösen finanziert *Reporter ohne Grenzen* Anwaltskosten, medizinische Hilfe und Lebenshaltungskosten für verfolgte Journalistinnen und Journalisten.

REPORTER OHNE GRENZEN
FÜR INFORMATIONSFREIHEIT

Auch im Buchhandel erhältlich.

WWW.REPORTER-OHNE-GRENZEN.DE/SHOP

v.l.: Prof. Bettina Schmitz, Norbert van Kampen, Mario Kube und Prof. Gerd Kurlemann

Mario Kube (Dravet-Syndrom e.V.)

Gegensatz zu Kindern mit Epilepsie bei Erwachsenen bisher keine Studien gibt, die eine Wirksamkeit belegen könnten.

Fazit der Veranstaltung: Obwohl *Cannabis* keine „Wunderdroge" ist, lohnt es sich durchaus, bei Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien, über eine Behandlung mit diesem Wirkstoff nachzudenken. Dazu sind aber klare Richtlinien erforderlich, die es bisher nicht zu geben scheint – insbesondere was die Kostenübernahme durch die Krankenkassen bzw. die Nichtanwendung der bereits bestehenden Regelungen betrifft („Die Leistung bedarf der … nur in begründeten Ausnahmefällen abzulehnenden Genehmigung der Krankenkasse …", § 31 Abs. 6 SGB V). Insbesondere die Regelung, dass die Behandlungskosten mit CBD von den Krankenkassen nicht übernommen werden müssen, sollte überdacht werden.

Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Europäischer Protesttag zur Gleichstellung der Menschen mit Behinderung

Bunt verbindet und #MissionInklusion

Am 03. Mai 2019 hat der Berliner Bezirk Steglitz-Zehlendorf zu einer Veranstaltung anlässlich des Europäischen Aktionstags zur Gleichstellung der Menschen mit Behinderung eingeladen. Das Motto der Veranstaltung lautete: BUNT VERBINDET. Das Fest fing um 10.00 Uhr an. Die Stimmung war toll. So an die zweihundert Leute waren da. Es gab viele Info-Stände und auch für das leibliche Wohl wurde gesorgt. Die *BVG* und *Flixbus* waren vor Ort und haben ein Mobilitätstraining angeboten. Tolle Sache! Vor Ort war auch eine Gebärdendolmetscherin. So verstand jeder etwas. Keiner wurde ausgelassen – und es gab viel Musik, z.B. von Graf Fidi – Berliner Rapper, Sozialarbeiter und Diskutant. Er sagt was er denkt. Gut so! Das mag ich an ihm.

Am 05. Mai fand dann die große Demo anlässlich des Protesttages statt. Eine Stimmung wie bei der Loveparade – friedlich und familiär. Zweitausend Menschen mit und ohne Behinderung waren dabei, die gehört und gesehen werden wollten. Die Demonstration begann um 14.00 Uhr am Nollendorfplatz. Die ersten waren schon eher da. Sie verteilten Anstecker und passten auf, dass auch Menschen im Rollstuhl genug Platz hatten. Um 15.30 Uhr gingen wir dann los, begleitet von Kamerateams, am KaDeWe vorbei und über den Kurfürstendamm. Der Kurfürstendamm für uns alleine! MEGA! Am Wittenbergplatz war dann der Abschluss der Kundgebung, bei der auch wieder Graf Fidi dabei war. Um 17.00 Uhr war dann alles vorbei und ich bin – um einiges an Wissen reicher – nach Hause gefahren.

Chérie J. Duncan
Berlin

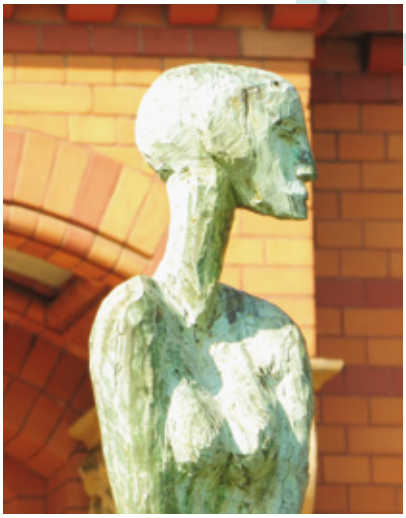
Impressum

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, Autorenfotos; Titelbild: Norbert van Kampen
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke
Vertrieb: Eigenvertrieb
Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Genehmigung der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leserinnen und Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen und behält sich vor, diese vor Veröffentlichung zu kürzen.
Der Bezug der *einfälle* ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: 75,-- Euro
Ermäßigter Beitrag: 30,-- Euro
Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Der Patient H.M.

Eine wahre Geschichte von Erinnerung und Wahnsinn



„Ich hatte (…) begonnen, die Geschichte meines eigenen Großvaters zu recherchieren, und dabei dunkle Abgründe aufblitzen sehen. Die Dunkelheit faszinierte mich – all diese Irrenanstalten, all diese Operationen, all diese gebrochenen Frauen und Männer – aber ich wusste auch, dass mein Urgroßvater recht hatte: Es ist einfach, über die Toten zu urteilen. Sie können sich nicht mehr verteidigen. Keiner von uns ist ganz Licht, keiner ganz Dunkelheit. Die meisten sind beides gleichermaßen. Mein Großvater war keine Ausnahme.“

Ein neunjähriger Junge wird von einem Fahrrad angefahren, stürzt und verletzt sich am Kopf. Sein Name ist Henry Molaison. In den Folgejahren bekommt er eine Epilepsie, die von Jahr zu Jahr schlimmer wird. Die schwere Epilepsie mit häufigen *Grand mal* beeinträchtigt den Heranwachsenden stark. Er wird teilweise ausgegrenzt und hat wenige Freunde. Seine berufliche Laufbahn ist ebenfalls beeinträchtigt. Molaisons Hausarzt schlägt vor, den renommierten Neurochirurgen Dr. William Scoville zu Rate zu ziehen. Scoville ist ein Star und eine Koryphäe auf dem Gebiet der Neurochirurgie, speziell der Psychochirurgie – also des Versuchs, psychische Erkrankungen durch Operationen am Gehirn zu heilen. Scoville rät zu einer Operation, um die Epilepsie in den Griff zu bekommen. Nachdem er bereits viele Operationen (limbische Lobotomien) an „Geisteskranken“ durchgeführt hatte (Dr. Charles Burlingame, Direktor der psychiatrischen Anstalt am *Hartford-Hospital*, hatte Scoville „uneingeschränkten Zugriff auf sein psychiatrisches Material“ gestattet), ist dieser Patient, weil „nur“ an Epilepsie erkrankt, prädestiniert dafür, operiert zu werden. Molaisons Eltern erteilen ihr Einverständnis und am 25.08.1953 wird er operiert. Henry Molaison ist zu diesem Zeitpunkt 27 Jahre alt, kann nicht Auto fahren, lebt bei seinen Eltern und hörte viel Radio. Scoville findet bei der Operation keinen eindeutig identifizierbaren epileptischen Fokus. Andere Neurochirurgen zu dieser Zeit – Dittrich erwähnt hier Wilder Penfield – hätten an dieser Stelle die Operation abgebrochen. Nicht so Scoville, der weiter operiert. Er entfernt auf beiden Seiten des Gehirns etwa acht Zentimeter große Gewebeteile aus den mittleren Schläfenlappen, darunter große Teile des Hippocampus, obwohl zu diesem Zeitpunkt niemand wusste, welche Funktionen in den medialen Schläfenlappen angesiedelt waren. Henry Molaison ist nach der Operation zunächst anfallsfrei, verliert aber sein Kurzzeitgedächtnis komplett und für immer.

Über ein halbes Jahrhundert später befasst sich Scovilles Enkel, der amerikanische Wissenschafts-Journalist Luke Dittrich, mit dieser Operation und dem Patienten H.M, zu dem Molaison nach der Operation wird. Molaison hat durch die Operation die Fähigkeit verloren, neue Informationen zu speichern. Bis zu seinem Tod 2008 ist er damit eines der hochbegehrten Versuchskaninchen – so Dittrich – für die Gedächtnisforschung und Neuropsychologie – und eines der am intensivsten untersuchten „Forschungsobjekte“ aller Zeiten.

Dittrich gibt nicht nur einen Einblick in das Leben seines Großvaters als Neurochirurg, sondern auch als Großvater, Ehemann und Vater: „Ein Mensch hat viele Gesichter. Er kann viele verschiedene Dinge für verschiedene Menschen bedeuten.“ Scoville – unter Kollegen auch bekannt als „Wild Bill“ – besitzt eine wechselnde Sportwagenarmada und liebt Motorräder bis ins hohe Alter. Seiner Tochter war er ein guter Vater, so Dittrich über das Verhältnis seines Großvaters zu seiner Mutter. Scovilles Rolle als Ehemann bleibt undurchsichtig. Mrs. Scoville ist allein für die drei Kinder und den Haushalt zuständig, während ihr Mann Karriere macht. Nachdem sie mehrere Umzüge gemanagt

hat, wird sie plötzlich psychisch krank und wird in das *Institut des Lebens*, vormals *Hartford Refugium für Geisteskranke*, eingewiesen. Dort muss sie folterartige Behandlungsmethoden ertragen, wie sie damals für psychisch kranke Menschen üblich waren. Die Körpertemperatur wird mehrere Tage lang durch das Liegen in einer Wanne mit Eis-Wasser stark gesenkt oder durch künstlich erzeugtes Fieber stark erhöht. Sie erhält Elektroschocks und wird wahrscheinlich (Dittrich scheint sich nicht sicher zu sein) von ihrem Mann operiert, der an ihr eine Lobotomie durchführt – dem Spezialgebiet Scovilles. Bei seiner Recherche erfährt Dittrich von einem früheren Kollegen Scovilles über diesen: „Das waren andere Zeiten (…) und er tat etwas, von dem er damals dachte, es sei in Ordnung. Er lobotomisierte seine Frau. Und sie wurde viel fügsamer. Also bekam er, was er wollte: eine fügsame Frau."

„Die Gebrochenen haben schon immer die ungebrochenen erleuchtet" – Dittrich schlägt einen Bogen zu Versuchen an Menschen im Konzentrationslager Dachau, er beschreibt Menschenversuche im Ägypten des dritten Jahrhunderts vor Christus, Vivisektionen (Operationen ohne Betäubung) an Sklavinnen durch einen amerikanischen Gynäkologen, der heute als Vater der modernen Gynäkologie gilt. Die „medizinische Forschungsgeschichte ist voll von verstörenden Experimenten, die an Menschen durchgeführt wurden". Dittrich beschreibt die Entwicklung der Eingriffe ins menschliche Gehirn, berichtet von ehrgeizigen Wettbewerben unter den Neurochirurgen – auch Kollegen Scovilles – mit seltsamen selbstgebauten oder artfremd verwendeten Gegenständen wie z.B. dem Eingriff mit einem Eispickel durch die Augenhöhle. Es erinnert mitunter an das Spiel kleiner Jungs, die im Wettbewerb stehen. Nur das Ziel zählt.

Erst in Kapitel 19 führt Dittrich die Fäden zusammen und versucht, das Lebens des Patienten H.M., zu dem Henry Molaison geworden war, nachzuzeichnen. Brenda Milner, Psychologin am *Montreal Neurological Institute*, war Teil eines Forschungsprojekts, welches es sich zur Aufgabe gemacht hatte, die Auswirkungen der chirurgischen Eingriffe, die an Menschen mit Epilepsie vorgenommen wurden, zu untersuchen. Mit Henry Molaison wurden zahllose Interviews durchgeführt. „Aus dem Arsenal der wissenschaftlichen Tests gab es kaum einen, dem Henry nicht irgendwann einmal unterzogen wurde. Aus jedem Blickwinkel wurde er genauestens untersucht, die Umrisse seiner Mängel wurden, Tag um Tag, Jahr um Jahr, mit zunehmender Präzision ausgearbeitet." Hatte Milner anfangs noch zu Scovilles Verteidigung gesagt, dass man keine Schuldgefühle haben müsste, da H.M. ein schreckliches und perspektivloses Leben durch seine starken und häufigen Anfälle hatte, reflektiert sie in einem Interview, nachdem H.M. sie berühmt gemacht hatte und sie ihn: „Er war für uns so etwas geworden wie ein Haustier. Er verlor seine Menschlichkeit. Sie können keine Freundschaft, keine menschliche Zuneigung zu einer solchen Person entwickeln."

Später wird das „Forschungsobjekt H.M." von Suzanne Corkin, einer alten Freundin der Mutter des Autors, die als Psychologin in Cambridge am Psychologischen Institut des *MIT (Massachusetts Institute of Technologie)* arbeitet, übernommen. Sie regelt den Kontakt und Zugang und verbietet Foto- und Videoaufnahmen. Im Prinzip „besitzt" sie den Patienten H.M. – ihre Karriere beruht auf dem exklusiven Zugang zu ihm. Selbst der Autor setzt detektivischen Spürsinn ein, um H.M. zu finden – umsonst. Er begegnet ihm nie. Der Einfluss von Corkin reicht weit über den Tod von Molaison hinaus. „Mein Großvater hatte Henry eines Teils seiner Erinnerungen beraubt, und nun beraubte eine der vielen Personen, die davon profitiert hatten, uns eines Teils unserer Erinnerungen an Henry."

Als Molaison alt ist, sitzt er im Rollstuhl, ist übergewichtig und bekommt Neuroleptika, Antipsychotika, Anxiolytika, Antidepressiva, Blutverdünner und andere Medikamente „Jeder Tag ist für sich alleine. Egal, welche Freude ich hatte. Und egal, welches Leid", resümiert er. Henry Molaison lebt bis zu seinem Tod mit 82 Jahren in einem Pflegeheim.

Die Lobotomie wird in den 1970er Jahren in den USA immer seltener durchgeführt. Es formiert sich Kritik an der Psychochirurgie. Nicht zuletzt durch Filme wie *Einer flog über das Kuckucksnest* war die Öffentlichkeit sensibilisiert worden. 1973 unterstützt Ted Kennedy die Einrichtung einer landesweiten Kommission, die prüfen soll, ob psychochirurgische Eingriffe in den USA weiterhin erlaubt sein sollen. Kennedys Schwester hatte sich wegen Wutanfällen und Lernschwierigkeiten ebenfalls einer Lobotomie unterziehen müssen und war danach schwer behindert.

Dittrich erzählt gekonnt und elegant und schmückt einzelne Episoden sehr bildhaft aus. Das macht das Buch über das Thema hinaus interessant und fesselnd. Die Fülle an Material und Kenntnisreichtum ordnet und bewältigt der Autor auf seine eigene Weise. Die so entstandenen zeitlichen und thematischen Sprünge und Schnitte machen das Buch nicht unbedingt zu einem leicht lesbarem. Auch bleibt unklar, was Fiktion ist und was sich wirklich zugetragen hat. Trotzdem auf jeden Fall ein sehr empfehlenswertes Buch.

Conny Smolny

Der Patient H.M.
Eine wahre Geschichte von Erinnerung und Wahnsinn

Luke Dittrich

Herbig Verlag,
Stuttgart 2018
ISBN 978-3-7766-2821-0
464 Seiten
Preis: 24 Euro

„A Mind Unraveled" von Kurt Eichenwald

Ein Buch, das hoffentlich auch bald auf Deutsch erscheint

Dieses Buch eines 1961 geborenen amerikanischen Journalisten und Bestsellerautors möchte ich nachhaltig empfehlen, auch wenn es bislang nur auf Englisch vorliegt. Eichenwald war viele Jahre Reporter und Autor bei der *New York Times*, später u.a. bei Wirtschaftsmagazinen und *Newsweek*. Neben seiner journalistischen Tätigkeit hat er schon vier andere erfolgreiche Bücher geschrieben, von denen eines 2009 unter demselben Titel mit Matt Damon in einer Hauptrolle auch erfolgreich verfilmt wurde (*The Informant*; Deutsch: *Der Informant*, USA 2009).

Jetzt legt der Autor ein ganz anderes Buch vor: einen eindrucksvollen und packend geschriebenen Erfahrungsbericht über seine eigene, offenbar nach wie vor schwer behandelbare Epilepsie. Sein

erster größerer Anfall trat mit 18 Jahren auf, frühere, schwächere waren lange nicht als solche erkannt worden. Der erste stärkere (Grand mal-) Anfall trat zu Beginn seines Studiums nachts vor dem Studentenwohnheim auf. Danach wurde er von einem anderen Studenten gefunden und ins Haus getragen.

Eichenwald schildert in dem Buch eindrucksvoll seinen langen und letztlich erfolgreichen Kampf gegen ungerechtfertigte Bedenken von Lehrkräften und anderen Mitmenschen, die ihn wegen seiner Epilepsie einschränken wollten. So soll er wegen seiner Epilepsie zunächst vom weiteren College-Besuch ausgeschlossen werden, wogegen er sich aber mit Unterstützung seines Neurologen und Anderer erfolgreich zur Wehr setzen kann und das Studium schließlich mit Auszeichnung abschließt.

Die behandelnden Neurologen kommen übrigens mit einer Ausnahme nicht gut weg. Im Verlauf der Behandlung werden die Medikamente mehrfach gewechselt (zuerst Carbamazepin, dann zusätzlich Valproinsäure, wegen einer Intoxikation und Blutbildveränderungen Umstellung auf Phenobarbital, später auf Phenytoin und Primidon, schließlich auf Lamotrigin und Clobazam).

Das Außergewöhnliche an diesem Buch ist die ehrliche, schonungslose Darstellung, frei von jedweder Effekthascherei oder Selbstmitleid und natürlich, dass es von einem „Profi" geschrieben wurde. Es liest sich wie ein medizinischer Thriller und ist eine gelungene Umsetzung der Zielsetzung der früheren gemeinsamen Kampagne *Epilepsy out of the Shadows* der *International League against Epilepsy*, des *International Bureau for Epilepsy* und der *Weltgesundheitsorganisation (WHO)*. Ich hoffe sehr, dass es bald übersetzt und auch auf Deutsch erscheinen wird.

Erwähnen möchte ich auch noch, dass Eichenwald nach Bekanntwerden seiner Epilepsie wegen seiner kritischen Berichterstattung über Präsident Trump Opfer einer Cyber-Attacke mit einer Twitter-Nachricht und einem bewusst angehängten Video wurde, das bei ihm – ähnlich wie 1997 bei vielen japanischen Kindern durch eine Folge des Pokémon-Comics – zu einem epileptischen Anfall führte. Die Hälfte des Autorenhonorars leitete er übrigens an die Organisation *CURE (Citizens United for Research in Epilepsy* = Vereinigte Bürger zur Erforschung der Epilepsie) weiter.

Günter Krämer, Zürich

A Mind Unraveled. A Memoir.

Kurt Eichenwald

New York, Ballantine Books 2018
ISBN: 978-0-399-59362-8
397 Seiten, gebunden
(Paperback für 2019 angekündigt)
Preis: 24,99 Euro

Vorschau 152

Manchmal ist es gar nicht so einfach, Grenzen zu setzen – im Beruf nicht, im Alltagsleben nicht, und auch nicht in der Selbsthilfe. Dabei ist es für das eigene Wohlbefinden so wichtig. Wer seine Grenzen nicht kennt und setzen kann, überfordert nicht nur sich auf Dauer, sondern auch die anderen. Das ist auch in der Selbsthilfe so und gilt durchaus auch in Bezug auf die Abgrenzung ihrer Angebote von professionellen Versorgungsleistungen. Schwerpunktthema der kommenden Ausgabe der einfälle ist deshalb: **Grenzsetzung in der Selbsthilfe.**

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.

Die nächste *einfälle* erscheint kurz vor Weihnachten 2019. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. November 2019. Angekündigte Anzeigen und Beiträge können bis zum 22. November 2019 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
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
08.10.2019 19.00 – 21.30 Uhr	Casablanca Filmkunsttheater Brosamerstraße 12 90459 Nürnberg	Film „Back For Good" Aktion zum Tag der Epilepsie	Kerstin Kählig Bernhard Köppel	Fon: 0911 – 393 63 4214 Fax: 09 11 – 393 63 4220 epilepsie-beratung@rummelsberger.net
10.10.2019 18.00 – 20.15 Uhr	ProLi – Kino, Unterer Sand 13 94032 Passau	Film „Back for Good" Tag der Epilepsie 2019	Epilepsie Beratung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205 207 E-Mail: epilepsie@kinderklinik-passau.de
10.10.2019 19.00 – 20.30 Uhr	EpilepsieBeratung München Ysenburgstr. 7, 80634 München	Infoveranstaltung Epilepsie Teil 5	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79
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
10.10.2019 16 – 17.30 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzb. Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Haus 4, Station EP2	Epilepsie und Mehrfachbeh. Ref.: OÄ Dr. med. Anja Grimmer, N. van Kampen	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Norbert van Kampen	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.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

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
11. – 13.10.2019	Umweltzentrum Springe Zum Energie- und Umweltzentrum, 31832 Springe	Familienseminar	Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05273 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
13. 10.2019 11.00 Uhr	Berlin, Treffpunkt: S-Bahnhof Wandlitz (Bahnsteig)	Wanderung im schönen Berliner Norden	LV Berlin-Brandenburg, Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 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
21.10.2019 19.00 – 20.30 Uhr	Innere Mission München Landshuter Allee 40, 80637 München, Buchruckersaal	Epilepsie-Symposium, Thema: Reisen, Sport, Freizeitgest. (mit Anmeldung)	EpilepsieBeratung München Ysenburgstr. 7	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79
26. – 27.10.2019	Klinikum Osnabrück Klinik für Neurologie, Am Finkenhügel 1 49076 Osnabrück	Moses Schulung (jeweils 10.00 – 17.00 Uhr)	Sekretariat Epilepsiezentr. Münster Osnabrück **Anmeldung erforderlich**	Fon: 0541 – 405 6501 epilepsie@klinikum-os.de
01. – 02.11.2019	SRH Zentralklinikum Suhl, SPZ Suhl, Albert-Schweitzer-Str. 2 98527 Suhl	Famoses Schulung Elternkurs 01.11. (14.30 – 20.00 Uhr) 02.11. (08.30 – 19.30 Uhr)	Frau Dr. E. Bratanoff Dipl. Sozialpädagogin Frau M. Wiktor	Fon: 03681 – 35 6387 margit.wiktor@srh.de
08.- 10.11.2019	Epilepsie-Zentrum Bethel Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie Famoseskurs für Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron Dietlind Rave Erika Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 Dietlind.Rave@mara.de Erika.Freymueller@mara.de
08. – 10.11.2019	Epilepsieklinik Tabor Ladeburger Str. 15 16321 Bernau	MOSES - Schulung	Hedwig Freitag Charlotte Cammin	Fon: 03338 – 752 446 / -424 h.freitag@epi-tabor.de c.cammin@epi-tabor.de
09.11.2019 10.00 – 15.00 Uhr	LV Berlin-Brandenburg Zillestraße 105, 10585 Berlin	Seminar: Epilepsie im Alltagsleben, Ref: N. van Kampen, Anmeldung erbeten	Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 Isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de
09.11.2019 14.00 – 16.30 Uhr	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Ajtoschstr. 6, 90459 Nürnberg	Grundlagenseminar Epilepsie	Kerstin Kählig Bernhard Köppel	Fon: 0911 – 393 63 4214 Fax: 0911 – 393 63 4220 epilepsie-beratung@rummelsberger.net
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	Kliniken Dritter Orden gGmbH Standort Kinderklinik Passau Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	MOSES-Schulung 09.11. (09.00 – 17.00 Uhr) 10.11. (09.00 – 16.00 Uhr)	Epilepsie Beratung Niederbayern, Dr. med. Heinrich Jörg, Dipl. Soz. Päd. Ulrike Jungwirth	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie.sekretariat@kinderklinik-passau.de
12.11.2019 17.00 – 20.00 Uhr	Neues Arena Kino Hans-Sachs-Str. 7 80469 München	Kinoveranstaltung „Back for Good“ (mit Anmeldung)	EpilepsieBeratung München Ysenburgstr. 7	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79
14.11.2019 16 – 17.30 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzb. Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Haus 4, Station EP2	Epilepsie und Mehrfachbeh. Ref.: OÄ Dr. med. Anja Grimmer, N. van Kampen	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Norbert van Kampen	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
15. – 17.11.2019	Regensburger Kinderzentrum St. Martin, Wieshuberstraße 4 93059 Regensburg	Famoses Schulung für Kinder mit Epilepsie / Elternschulung	Epilepsie Beratung Regensburg	Fon: 0941 – 40 92 68 5 Fax: 0941 – 40 92 68 6 info@epilepsie-beratung-opf.de
16. – 17.11.2019	UKSH, Campus Lübeck, Klinik für Kinder/Jugendmedizin Ratze-burger Allee 160, 23538 Lübeck	Flip & Flap Epilepsieschulung für 12- bis 18-jährige Jugendliche	Frau Carola Groth, Frau Barbara Meißner **Anmeldung erforderlich**	Fon: 0451 – 500 42981 Fax: 0451 – 500 42984 Barbara.Meissner@uksh.de
16. – 17.11.2019	AMEOS Klinikum Bernburg Neurolog. 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
16. – 17.11.2019	Epileptologische Schwerpunktpraxis Ralf Berkenfeld, Hochstraße 22 47506 Neukirchen-Vluyn	MOSES-Schulung 16.11. (09.30 – 17.30 Uhr) 17.11. (09.30 – 14.00 Uhr)	Gabriele Haferkamp **Anmeldung erforderlich**	neuropraxis.nv@gmx.de
22.11.2019 19.00 Uhr	Vhs Aschaffenburg Luitpoldstraße 2 63739 Aschaffenburg	Vortrag: Erster epileptischer Anfall – was nun?	SHG Anfallskranke Aschaffenburg Eintritt frei	Fon: 06182 – 99 34 990
23.11.2019 10.00 – 13.00 Uhr	Charité – Campus Benjamin Fr. Hindenburgdamm 30, 12203 Berlin, Eingang West, Raum 01	Epilepsie Forum Berlin-Brandenburg: Epilepsie im Arbeitsleben	LV Berlin-Brandenburg, Isabella Schulte-Vogelheim	Fon: 030 – 3470 3483 Isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de
22. – 24.11.2019	Epilepsiezentrum Hamburg am 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
23. – 24.11.2019	UKSH, Campus Lübeck, Klinik für Kinder/Jugendmedizin, Ratzeburger Allee 160 , 23538 Lübeck	Flip & Flap Epilepsieschulung Für 6- bis 11-jährige Kinder	Frau Carola Groth, Frau Barbara Meißner **Anmeldung erforderlich**	Fon: 0451 – 500 42981 Fax: 0451 – 500 42984 Barbara.Meissner@uksh.de
19.12.2019 16 – 17.30 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzb. Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Haus 4, Station EP2	Epilepsie und Mehrfachbeh. Ref.: OÄ Dr. med. Anja Grimmer, N. van Kampen	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Norbert van Kampen	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.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*.