Nr. 152
37. Jahrgang
4. Quartal 2019
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Grenzsetzung in der Selbsthilfe

Mögen die Grenzen, an die Du stößt,
einen Weg für Deine Träume offen lassen.
Altirischer Segenswunsch

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 Leserinnen und Leser – liebe Freunde und Förderer,

grenzenlose Freiheit – ist das nicht der Traum von jedem? Das tun zu können, was man/frau möchte – ohne dass jemand einem Vorschriften macht. Wie sang Rio Reiser schon in den 1970er Jahren? „Ich hab' geträumt, der Winter wär' vorbei, Du warst hier, und wir warn' frei …". Ist das nicht letztlich auch das Ziel der Epilepsie-Selbsthilfe? Freiheit, das tun zu, was man/frau möchte – ohne dass die Epilepsie dem im Wege steht, ohne aufgrund der Epilepsie benachteiligt zu werden? Mutet es vor diesem Hintergrund nicht merkwürdig an, plötzlich von Grenzsetzungen in der Selbsthilfe zu sprechen – und dann noch als Titelthema?

Ich denke nicht. Grenzen an sich sind weder gut noch schlecht. Im Gegenteil: Sie engen zwar den Raum der Möglichkeiten ein, aber vermitteln auch Sicherheit. Durch Grenzen und Regeln werden wir erst handlungsfähig – nur dadurch können wir uns aufeinander beziehen. Grenzen sind erst dann schlecht, wenn sie starr und unverrückbar werden und nicht zulassen, erweitert oder verschoben zu werden – etwa dann, wenn Menschen aufgrund ihres Geschlechts, ihres Gesundheitszustandes, ihrer Religion, ihrer Nationalität bestimmte Dinge nicht machen dürfen, von bestimmten Lebensbereichen ausgeschlossen werden.

Für uns als Selbsthilfevereinigung ist eine Diskussion um unsere Grenzen notwendiger denn je. Zum einen, um uns vor überhöhten Ansprüchen zu schützen, die andere oder wir selbst an uns stellen – etwa dann, wenn wir eine soziale oder medizinische Beratung machen wollen oder sollen, ohne dafür qualifiziert zu sein. Zum anderen, um den Bereich abzustecken, in dem wir – und nur wir – tätig sein können; etwa wenn es um den Erfahrungsaustausch oder um die Vertretung unserer Interessen geht.

Die Beschäftigung mit Grenzen scheint mir per se immer wichtiger zu werden. Ich bin wahrlich kein Globalisierungskritiker; dennoch betrifft die zunehmende Globalisierung auch uns direkt – vor allem dann, wenn sie mit ungebremstem Streben nach Gewinnmaximierung einhergeht. Einige scheinen vergessen zu haben, was in Artikel 14 unseres Grundgesetzes steht: „Eigentum verpflichtet. Sein Gebrauch soll zugleich dem Wohle der Allgemeinheit dienen." Mal abgesehen von der Frage, wem multinationale Konzerne eigentlich gehören: Wie verträgt es sich mit unserem Grundgesetz, wenn Unternehmen der pharmazeutischen Industrie wesentliche Teile ihrer Produktion aus Kostengründen ins Ausland verlagern und es dadurch bei uns zu Lieferengpässen kommt? Oder wenn Investoren große Teile des Wohnungsmarktes an sich reißen und dadurch die Mieten immer unerschwinglicher werden? Oder wenn wir immer mehr Wohlstand wollen und damit unseren Planeten in rasanter Geschwindigkeit zu Grunde richten? Die Diskussion über Grenzen, über Begrenzungen, scheint mir notwendiger denn je zu sein.

Trotzdem, oder vielleicht gerade deshalb wünsche ich Ihnen/Euch ein besinnliches Weihnachten und einen guten Start in das neue Jahr 2020. Um mit Yoda zu sprechen: Möge die Macht, sinnvoll mit Grenzen umzugehen, mit uns sein – und mögen wir trotzdem unsere Träume nicht vergessen.

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.

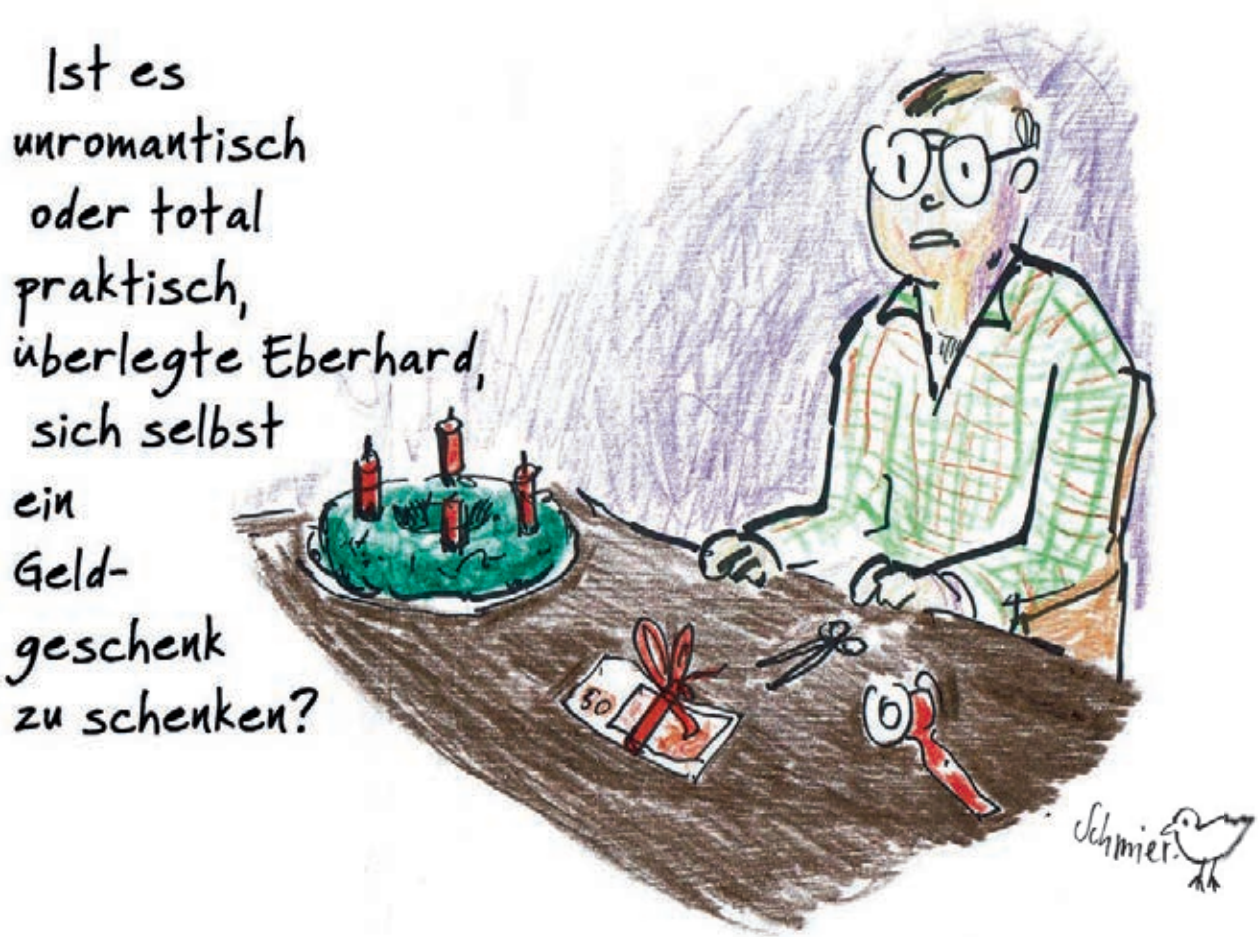
Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

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



Aufgefallen

Jetzt ist die Zeit der guten Wünsche und, mit Blick auf den Jahreswechsel, auch der guten Vorsätze. Wir wünschen uns und unseren Leserinnen und Lesern, dass sie es im kommenden Jahr ruhiger angehen lassen und sich nicht so hetzen. Bei allen Anforderungen, die an uns herangetragen werden – sei es im Beruf, in der Familie oder im Ehrenamt – die Gelassenheit zu behalten und auch mal an uns zu denken und uns zu loben und zu freuen. Denn Geschenke kann man sich nicht nur überreichen lassen, sondern sich auch selbst beschenken: mit einem Buch, einer Tasse Tee oder einem Ausflug. In diesem Sinne wünschen wir allen ein zufriedenes und angenehmes Weihnachtsfest und einen „guten Rutsch" nach 2020 mit viel neuer Kraft.

Eurer/Ihr Bundesvorstand &
die Redaktion einfälle

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt
Grenzsetzung in der Selbsthilfe
Erfahrungsaustausch und Interessenvertretung als Kernkompetenzen
Zehn Jahre habe ich die Gruppe geleitet …
… aber jetzt habe ich das Vertrauen in sie verloren
Immer höher, immer weiter?
Gespräch mit der NAKOS zu Leistungsgrenzen der Selbsthilfe

Grenzsetzung in der Selbsthilfe
Wenn es um Grenzsetzungen in der Selbsthilfe geht, müssen wir uns zunächst die Frage nach dem Selbstverständnis der Selbsthilfe stellen. Foto: Norbert van Kampen

Wir können niemandem eine Entscheidung abnehmen
Grenzen und Möglichkeiten unserer Gruppe

13 wissenswert
Kniefall oder Fallsucht?
Anmerkungen zum Epilepsie-Patronat der Heiligen Drei Könige
Wie ist die Wahrnehmung der Epilepsie?
STUDIENTEILNEHMER GESUCHT
AOKTrio
Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetzen von Teenagern
Kurzmeldungen

18 lieferengpässe
Das Schwarze-Peter-Spiel geht weiter
Reaktionen der Verbände und Firmen auf unseren offenen Brief
5-Punkte Plan Lieferengpässe Medikamente

22 menschen mit epilepsie
Deine Erfahrungen geben anderen Mut und Zuversicht
Kommentar zu einem Beitrag in den einfällen
Zu Gast bei *Hirschhausens Quiz des Menschen*
Samstagabend-Show für Epilepsie-Aufklärung genutzt
Wichtiger Motor und Ratgeber
Unserem Ehrenmitglied Eberhard Niesel zum 80. Geburtstag

25 aus dem Bundesverband
Köstlichkeiten und Anregungen aus ganz Europa
IBE-Workshop für junge Erwachsene mit Epilepsie
Zuckst du noch oder Tanzt du schon?
Ein Event der Jungen DE in Hamburg

Zuckst Du noch oder Tanzt du schon?
Die Junge Selbsthilfe in der DE möchte besonders junge Menschen mit Epilepsie im Alter zwischen 16 und 35 Jahren ansprechen. Foto: Norbert van Kampen

Es war ein inspirierendes Erlebnis für mich
Meine Begegnung mit der *Jungen Selbsthilfe* in Hamburg
Der Bundesvorstand informiert
Neuerscheinungen
Danke für Ihre und Eure Hilfe!
Der Bundesvorstand wünscht alles Gute für das neue Jahr
Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2020

31 Tag der Epilepsie
Neue Chancen und Möglichkeiten aufgezeigt
Angeregter Austausch bei der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie
Kraft, Mut, Freude und Hoffnung
Grußwort vom Rostocker Oberbürgermeister Claus Ruhe Madsen
Grußwort der Schirmherrin Dr. Katarina Barley
Tag(e) der Epilepsie in Magdeburg
Zweites Epilepsie-Selbsthilfeforum fand hohe Resonanz

35 aus den Gruppen
Gemeinsame Aktivitäten stärken
Epilepsie-Selbsthilfeverbände trafen sich in Nürnberg
Admins haben ein Auge auf das „Schwarmwissen“
Facebook-Gruppe *Epilepsie – Alle gemeinsam statt einsam* stellt sich vor
Sommer im Herbst
Treffen der sächsischen Selbsthilfegruppen in Kamenz

39 magazin
Junge Bloggerinnen und Blogger wollen Lebensmut geben
Weitere Aktive willkommen
Klinik inklusiv
Vorbereitung auf Krankenhausaufenthalte von Menschen mit Behinderungen
Epilepsie – na und?
Treffen für Jugendliche mit Epilepsie in Landshut
Erste Anlaufstelle für Ratsuchende
Österreich hat erste Epilepsie-Beratungsstelle

42 medien
Systemsprenger
Ein Film von Nora Fingscheidt
Epilepsie
100 neue Fragen, die Sie nie zu stellen wagten

Winterbienen
Norbert Scheuer erzählt von Egidus Arimond, dessen Epilepsie und seiner Tätigkeit als Fluchthelfer im vorletzten Jahr des zweiten Weltkriegs. Foto: Pexels

Winterbienen
Ein Roman von Norbert Scheuer

47 vorschau 153/impressum/termine

Grenzsetzung in der Selbsthilfe

Erfahrungsaustausch und Interessenvertretung als Kernkompetenzen

Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, Organisation von Gruppentreffen, Schreiben von Förderanträgen und Berichten, Erstellen von Jahresabrechnungen, Organisation von Freizeitaktivitäten, Förderung der Selbstbestimmung, Abbau von Stigmatisierungen, politische Interessenvertretung, Bewältigung von Gruppenkonflikten – und so ganz nebenbei auch noch gut mit der eigenen Krankheit und mit den eigenen Ressourcen umgehen. Ach ja: Den eigenen Lebensunterhalt zu sichern – also arbeiten zu gehen – und die Gestaltung der eigenen, vielleicht noch verbleibenden Freizeit, das kommt ja auch noch dazu. Alles das und noch viel mehr wird von Menschen erwartet, die sich in der Selbsthilfe engagieren – und nicht wenige kommen dabei an ihre **Leistungsgrenzen** und verlieren das, warum sie sich eigentlich in der Selbsthilfe engagiert haben, aus den Augen.

Wenn es Menschen in der Selbsthilfe so geht wie beschrieben, hören Sie oft den Satz: Du musst Dich besser **abgrenzen**. Oder: Du musst Deine **Grenzen** besser deutlich machen. Was aber sind Grenzen? Auf diese Frage hat der Philosoph Konrad Paul Liessmann in einem Interview mit der Zeitschrift brand eins (Heft 3/2013) geantwortet: „Ganz nüchtern betrachtet ist eine Grenze zunächst einmal nicht mehr als eine wirkliche oder gedankliche Linie, die zwei Dinge voneinander trennt … Sie lässt das eine enden, gleichzeitig das andere beginnen und umgekehrt. Und sie verleiht beiden Bereichen Kontur und Gestalt. Vor allem macht sie das eine vom anderen unterscheidbar … Aber, und das gehört zu jeder Grenzerfahrung: Man kann auch falsche Unterscheidungen treffen. Nicht die Grenze ist das Problem, sondern ob diese Grenze an dieser Stelle notwendig und sinnvoll ist."

Wenn es um Grenzsetzungen in der Selbsthilfe geht, müssen wir uns zunächst die Frage nach dem Selbstverständnis der Selbsthilfe stellen: Was bedeutet Selbsthilfe? Welche Aufgaben hat sie (sich gestellt)? Welche Ziele hat sie (sich gesetzt)? Davon ausgehend können dann die Grenzen der Selbsthilfe beschrieben werden. Ich möchte mich dabei in diesem Beitrag auf zwei Bereiche beschränken. Zum einen soll es – unter Berücksichtigung der verschiedenen Organisationsformen der Selbsthilfe – um die Grenzen zwischen Selbsthilfe und professioneller Hilfe gehen und zum anderen um die (politische) Interessenvertretung.

Aufgaben, Ziele und Grenzen von Selbsthilfegruppen

Viele der heute bestehenden grossen Selbsthilfeorganisationen haben sich aus kleinen Selbsthilfegruppen heraus entwickelt, die weitgehend unabhängig voneinander entstanden sind – so auch die Deutsche Epilepsievereinigung. Selbsthilfegruppen können beschrieben werden als Gruppen von Menschen, die vergleichbare Interessen bzw. eine bestimmte chronische Krankheit oder Behinderung haben (im Folgenden werde ich mich **ausschließlich** auf die gesundheitsbezogene Selbsthilfe beziehen). Diese Gruppen treffen sich in regelmäßigen Abständen, um über ihre Erkrankung/Behinderung zu sprechen bzw. ihre Freizeit gemeinsam zu verbringen.

In den **Gesprächsrunden** der Selbsthilfegruppen geht es vor allem um den Erfahrungsaustausch. Das kann Halt und Sicherheit, aber auch viele Anregungen geben, wie die Krankheit bewältigt werden kann. Idealerweise können diese Gruppen durch das Zuhören und Erzählen in einem „geschützten Raum" einen guten Ausgangspunkt bieten, um die Kontrolle über das eigene Leben zu festigen oder zurück zu gewinnen.
Dies gilt auch für die gemeinsame **Freizeitgestaltung**.
Wenn sich Menschen aufgrund ihrer Erkrankung/Behinderung isoliert fühlen, kann es hilfreich sein, gemeinsam mit anderen Unternehmungen zu organisieren, sich sportlich zu betätigen, Feste zu veranstalten. Das macht Spaß, stärkt das Selbstbewusstsein und erleichtert die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und damit auch den Kontakt zu denjenigen, die diese chronische Krankheit/Behinderung **nicht** haben.

Dass dies nicht immer gut gelingt, sei hier nur am Rande erwähnt. Schwierig kann es zum Beispiel werden, wenn Einzelne über viele Jahre die Leitung der Gruppe übernehmen – nicht unbedingt, weil sie es wollen, sondern eher, weil es für die anderen so am bequemsten ist. Klappt dann einmal etwas nicht, ist der Schuldige schnell gefunden – meistens schreien dann diejenigen am Lautesten, die sich in der Vergangenheit eher in Zurückhaltung geübt haben. Es kann auch dann schwierig werden, wenn einige Gruppenmitglieder denken, andere beraten zu können und signalisieren, **jederzeit** telefonisch erreichbar zu sein. Einmal abgesehen von der selten vorhandenen fachlichen Kompetenz, können solche Angebote dazu führen, dass insbesondere „schwierige" Gruppenmitglieder extensiv zu jeder Tag- und Nachtzeit davon Gebrauch machen, und die Situation dann sehr schnell „aus dem Ruder" läuft.

Foto: Joel Super/Pexels

Damit bin ich auch schon bei den Grenzen der Selbsthilfegruppen. Was sie ausmacht, sind der Erfahrungsaustausch und die gemeinsamen Aktivitäten – das ist ihr „Kerngeschäft", das von keinem anderen übernommen werden kann. Wenn jedoch medizinische, sozialmedizinische oder psychotherapeutische Hilfe erforderlich ist – dann haben Selbsthilfegruppen ihre Grenzen erreicht. Zwar haben sie auch in diesem Fall eine wichtige „Wegweiser-Funktion", indem sie unter Umständen die entsprechenden Kontakte herstellen können. Es sollte jedoch jeder Gruppe klar sein, dass sie **kein** Ersatz für professionelle Hilfe sein kann und auch nicht als solche „verkauft" werden sollte, da sie über das dazu notwendige Fachwissen in der Regel **nicht** verfügen. Wenn es also zum Beispiel darum geht,

- berufliche Möglichkeiten einzuschätzen oder bei beruflichen Problemen zu intervenieren,
- fachlich fundierte Auskünfte (z.B. zum Schwerbehindertenausweis, zur Fahreignung) zu erteilen,
- zu ggf. vorhandenen psychischen Begleiterkrankungen Stellung zu beziehen,
- Ängste und Abwehrmechanismen aufzufangen und abzubauen,
- Ratschläge zur Behandlung zu geben,

dann sollte auf jeden Fall an dafür zuständige Stellen verwiesen werden. Leider ist das in der Realität nicht immer der Fall und leider werden diese Grenzen in der Praxis oft überschritten, und zwar von beiden Seiten. Es kommt leider auch vor, dass Menschen mit psychischen Problemen oder Verhaltensauffälligkeiten von ihren behandelnden Ärzten an Selbsthilfegruppen verwiesen werden, obwohl sie eigentlich psychotherapeutische/psychiatrische Hilfe gebrauchen würden – womit dann sowohl die Gruppen als auch die Betreffenden selbst hoffnungslos überfordert sind.

Aufgaben, Ziele und Grenzen von Selbsthilfeorganisationen

„Selbsthilfe hat … einen Doppelcharakter: Zum einen ist sie Hilfe und Unterstützung bei der individuellen Krankheitsverarbeitung und –bewältigung, auf der anderen Seite … ist sie aber (auch) Kritik am System einer (sozial-) medizinischen Versorgung, die immer noch weitgehend von Fachleuten bestimmt und auf diese bezogen ist." Dieser Satz, der aus einem Buchbeitrag von mir aus 1996 stammt, hat immer noch seine Gültigkeit – und damit sind wir bei der (politischen) Interessenvertretung. Diese ist, zumindest vom Anspruch her und neben vielen anderen, eine der Kernaufgaben der meisten Selbsthilfeorganisationen.

Wie aus dem Interview mit der stellvertretenden Geschäftsführerin der *Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)*, das etwas weiter hinten in diesem Heft zu finden ist, näher ausgeführt wird, kann die Selbsthilfe heute nicht nur in vielen Bereichen des Gesundheitssystems mitreden, ihre Mitsprache ist vielmehr häufig gefordert. Die Voraussetzungen für eine (politische) Interessenvertretung durch die Selbsthilfe sind also heute so gut wie nie zuvor. Nur: Wer soll das alles machen?

Es ist sicherlich keine gute Lösung, wenn diejenigen, deren Kernaufgabe die Förderung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen ist, stellvertretend für diese deren Interessenvertretung – z.B. im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) oder in anderen Gremien – übernehmen. Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe geht ja im Gegenteil davon aus, das Menschen mit einer chronischen Krankheit/Behinderung (bzw. deren Angehörige) ihre Interessen selbst vertreten und **nicht** von anderen vertreten lassen. Aber wie soll das gehen – wenn weiterhin davon ausgegangen wird, dass Selbsthilfe

weiterhin **nur ehrenamtlich** ihre Interessen im Kontext **professioneller** Strukturen vertritt. Die einfache Antwort: Gar nicht.

Damit sind wir bei der Frage der Professionalisierung der Selbsthilfe, die viele für problematisch halten und ablehnen. Aber warum soll es nicht möglich sein, bei der (politischen) Interessenvertretung eine Konstellation zu finden, in der Menschen mit einer chronischen Krankheit/Behinderung **ehrenamtlich** ihre Interessen vertreten und dabei von **hauptamtlichen** Mitarbeitenden unterstützt werden, die von ihrer Organisation angestellt wurden? Ob diese dann auch die jeweilige chronische Krankheit/Behinderung haben, ist meines Erachtens zweitrangig – wichtig ist vielmehr, wer die Entscheidungen über die zu vertretenden Positionen trifft.

Das ist sicherlich auch eine finanzielle Frage – aber eben nicht nur. Es ist auch eine Frage der Einstellungen – und zwar auf beiden Seiten. Konkret auf die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)* bezogen: Für viele ist eine Zusammenarbeit mit professionellen Helfern gewünscht, wenn es z.B. darum geht, Referenten für eine Veranstaltung zu finden oder Informationsmaterialien zu erstellen. Geht es aber um die konkrete langfristige Zusammenarbeit – z.B. als Vorstandsmitglied – wird diese immer noch von vielen Selbsthelfern abgelehnt. Viele befürchten, dass diese dann nicht die Interessen der DE, sondern eher ihre eigenen Interessen, z.B. die der Ärzteschaft, vertreten – eine Befürchtung, die auf der einen Seite leider nicht immer unbegründet ist. Auf der anderen Seite sind allerdings auch nur sehr wenige professionelle Helfer bereit, sich langfristig – z.B. als Vorstandsmitglied – zu engagieren. Es wäre sicherlich hilfreich und wünschenswert, wenn sich beide Seiten noch mehr aufeinander zubewegen würden und gemeinsam vielleicht auch neue Formen der Zusammenarbeit erproben.

Darüber hinaus ist die Frage der Zusammenarbeit auch eine strukturelle Frage. Wer mehr mit ehrenamtlich tätigen Menschen zusammenarbeiten will, muss die Strukturen auch entsprechend gestalten – auch wenn das unter Umständen schwierig ist. Im Bereich der allgemeinen Kommunalpolitik zum Beispiel funktioniert das ganz gut: Da viele der dort Tätigen dies auf ehrenamtlicher Basis machen, finden viele Sitzungen z.B. erst in den Abendstunden statt und sind damit mit einer Berufstätigkeit vereinbar. Auf Bundesebene ist dieses zwar schwieriger umzusetzen, aber es wäre durchaus machbar, z.B. wichtige Sitzungen am Wochenende durchzuführen und diese so zu terminieren, dass auch eine zeitlich begrenzte Teilnahme planbar ist. Das funktioniert derzeit z.B. beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) **nicht** so gut: Die Sitzungen finden in der Regel in der Woche statt und sind oft so geplant, das für einen kurzen Beitrag unter Umständen Wartezeiten von mehreren Stunden notwendig sind.

Es ist sicherlich nicht einfach, die Strukturen der Gesundheitspolitik im weitesten Sinne so zu verändern, dass eine bessere Zusammenarbeit von Ehrenamtlichen und Professionellen möglich ist. Sicherlich müssen sich beide Seiten aufeinander zubewegen, um praktikable Lösungen zu finden – dennoch scheint es mir notwendig und vor allem auch machbar zu sein.

Fotos: energepic.com/Pexels; Valentin Antonucci/Pexels

Zusammenfassung

Schwerpunkt der Arbeit in Selbsthilfegruppen ist der Erfahrungsaustausch und die gemeinsame Freizeitgestaltung. Die Grenzen der Gruppen sind dann erreicht, wenn professionelle Unterstützung notwendig wird, die von den Gruppen **nicht** geleistet werden kann und auch **nicht** geleistet werden sollte.

Die (politische) Interessenvertretung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe sollte durch diejenigen erfolgen, die die jeweilige chronische Krankheit/Behinderung haben (bzw. deren Angehörigen). Das ist allerdings nur möglich, wenn die Selbsthilfe durch hauptamtlich Mitarbeitende, die sie selbst angestellt hat, unterstützt wird. Unabhängig davon sollten die Strukturen so verändert werden, dass auch eine ehrenamtliche Mitarbeit an Entscheidungsprozessen möglich ist.

Grenzsetzung in der Selbsthilfe ist ein weites Thema, dass hier nur exemplarisch besprochen werden konnte. Wichtige Bereiche wie die Beratung, die Notwendigkeit von hauptamtlich Mitarbeitenden in Geschäftsstellen etc. wurden nicht besprochen – obwohl diese **nicht** weniger wichtig sind.

Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
Tel.: 030 – 5472 3512
www.ezbb.de

Zehn Jahre habe ich die Gruppe geleitet …

… aber jetzt habe ich das Vertrauen in sie verloren

Mein Name ist Andreas und ich bin 60 Jahre alt. Mit 23 Jahren habe ich unerwartet Epilepsie bekommen. Ich habe zu der Zeit Medizin studiert und bekam aus dem Nichts komplex-fokale Anfälle, die von der Symptomatik her nicht so dramatisch ablaufen. Ich bin plötzlich nicht mehr ansprechbar, habe kein Bewusstsein mehr, bleibe häufig dort stehen, wo ich gerade bin, mache zupfende Bewegungen mit den Händen und gehe auch mal ziellos durch die Gegend. Das dauert vielleicht zwei Minuten. Die Re-Orientierung kann dann allerdings zehn bis zwanzig Minuten dauern. Da kann ich dann nichts machen. Ich stürze nicht, bin aber auch nicht mehr arbeitsfähig.

Später wurde dann ein Hirntumor diagnostiziert. Teile des rechten Temporallappens wurden operativ entfernt. Die Anfälle sind viel seltener geworden, aber sie sind nicht weg. Zu Studienzeiten hatte ich 10 bis 15 Anfälle monatlich, jetzt sind es zwei bis fünf. Es hat sehr lange gedauert, aber inzwischen habe ich die Epilepsie angenommen und bin dankbar, dass es geschafft ist. Ich kann nach meinen Möglichkeiten normal leben. Lange konnte ich mir das überhaupt nicht vorstellen. Ich hatte großes Glück mit meiner Arbeit und konnte zehn Jahre in einem tollen Team arbeiten. In diesen zehn Jahren habe ich die Erfahrung machen können, dass man auch mit Epilepsie teamfähig ist und verschiedene Arbeiten sehr gut bewältigen kann. Ich versuche, auch anderen Menschen damit Mut zu machen.

Ich habe mein Medizinstudium mit Verzögerung abgeschlossen. Zu Berufsbeginn hatte man mir wegen der Epilepsie einiges verboten, z.B. eigenverantwortliche chirurgische Tätigkeiten, Eröffnung einer eigenen Praxis und anderes. Es blieb für mich aber eine lebenslange Erlaubnis zur Ausübung des ärztlichen Berufes mit ausgesprochen vielen fachlichen Aufgaben. Schnell merkte ich, wie viel Verantwortung man bei einer ärztlichen Tätigkeit übernimmt. Ich hatte Glück, dass ich in der pathologischen Abteilung eines Krankenhauses eine Assistenzarztstelle bekommen habe. Dort hatte ich einen tollen Chef. Er hat mich alles machen lassen und hatte großes Vertrauen zu mir. Mein Team ist erst in den Umgang mit einem Kollegen mit Epilepsie hineingewachsen. Meine Kollegen haben meine Anfälle erlebt und waren bereit, meine Epilepsie anzunehmen und zu akzeptieren. Zu einer Kollegin habe ich bis heute Kontakt.

Vor 18 Jahren bin ich nach Essen gekommen. In einer psychosozial schweren Situation habe ich vor etwa 16 Jahren die Selbsthilfegruppe dort kennen gelernt. Das war für mich enorm wichtig und ich bin wirklich gut aufgenommen worden. Vor elf Jahren verstarb mein Vorgänger und die Gruppe hat mich gefragt, ob ich das übernehmen möchte. So bin ich Ansprechperson geworden, habe oft die Sitzungen moderiert und mich zunehmend wohl gefühlt. Lange war die Atmosphäre sehr nett. Seit kurzem frage ich mich: Steht die Gruppe noch hinter mir?

Die Gruppe trifft sich zwei Mal im Monat. Ich schätze an der Gruppe das Psychosoziale, das Gefühl, mit Menschen zusammen zu sein, die wissen, warum wir uns getroffen und kennengelernt haben. Wir unterhalten uns relativ strukturlos,

Postkarte des Instituts für Epilepsie gGmbH (IfE), Abbildung: © IfE, mit freundlicher Genehmigung

Foto: Linda Eller-Shein/Pexels

haben eigentlich kein festes Programm. Zu Beginn machen wir eine Blitzrunde, die für eine Blitzrunde ziemlich lange dauert. Wenn jemand ein aktuelles Thema, z.B. die Krankheit und was damit zusammen hängt, vortragen möchte, darf er oder sie das im Anschluss gerne tun. Das fand immer unser Interesse. In letzter Zeit ist das leider zunehmend seltener. In der Regel sind wir acht bis zehn Leute. Die meisten sind seit drei, vier Jahren dabei. Es gibt auch Menschen, die schon mehr als zehn Jahre dabei sind, die ich also auch schon sehr lange kenne. Die Gruppe ist relativ stabil. In den größeren Städten um uns herum gibt es wohl derzeit keine Gruppen, weil sie immer wieder auseinanderbrechen. Das ist bisher bei uns nicht passiert. Aktuell besteht schon die Angst bzw. ist es wohl schon passiert, dass die Gruppe zerbricht. Sicher ist es fragwürdig, dass ich über einen so langen Zeitraum die Ansprechperson war. Nach über zehn Jahren sollte das jemand anders machen. Ich habe aber nie ein Signal bekommen.

Vor zwei, drei Monaten gab es den großen Knall. Bei einem Treffen, bei dem Gäste vom Landesverband NRW dabei waren, um uns ihr Projekt vorzustellen, begann eine relativ neue Frau in Gegenwart der beiden, die Gruppe stark zu kritisieren. Vorher hatte sie sich diesbezüglich gar nicht geäußert. Ich bin ziemlich sauer geworden und war nicht der Einzige. Nach längerem Nachdenken habe ich jetzt das Gefühl, ich kann der Gruppe nicht mehr vertrauen. Möglicherweise haben sie sich untereinander besprochen, aber keiner hat zu mir gesagt, dass wir etwas verändern müssen. Jetzt habe ich für mich entschieden, dass ich die Gruppe verlasse. Das tut mir weh, das ist auch mit Kränkung verbunden, aber ich habe das Gefühl, für mich geht es leider nicht mehr.

Als diese schwere Kritik kam, habe ich mich gefragt, warum vorher keiner das Thema angesprochen hat. Warum hat keiner gesagt, dass etwas verändert werden muss, dass ich das Amt abgeben sollte, damit es mal jemand anders macht? Lange lief es gut, es waren viele Leute anwesend und ein, zwei Leute haben sich um alles gekümmert. Insgesamt ist es, wie gesagt, kränkend, aber ich habe der Gruppe sehr viel zu verdanken. Ich werde das der Gruppe sagen, wenn ich das nächste Mal – also das letzte Mal – da bin, und werde mich bedanken, denn sie haben ganz viel für mich getan.

Zu einer Aussprache fühle ich mich nicht mehr in der Lage, weil es zwei Treffen gegeben hat, die sehr unangenehm verliefen. Die beteiligten Personen, mit denen ich nicht mehr zurechtkomme, sind sehr dominant aufgetreten. Mit einigen Leuten könnte ich schon sprechen und ich will auch nicht alle privaten Kontakte abbrechen. Aber in der Gruppe geht es nicht mehr, auch wenn das psychosoziale Standbein wegfällt. Das werde ich merken. Da muss ich jetzt die Zähne zusammen beißen. Wie es genau weiter geht, weiß ich natürlich nicht. Die Selbsthilfe ist schon ein wichtiger Bestandteil in meinem Leben.

Gerade habe ich lange WhatsApp-Nachrichten mit einer Bekannten, die ich aus der Selbsthilfe kenne, ausgetauscht. Ich finde sie sehr interessant, weil sie viele ähnliche Erlebnisse hat. Zu ihr und zu anderen habe ich viel Kontakt und höre immer wieder, z.B. bei Seminaren und anderen Veranstaltungen, wie wichtig eine Selbsthilfegruppe ist. Das Thema Epilepsie war in letzter Zeit in meiner Gruppe allerdings nicht mehr so wichtig. Die Treffen hatten eher Stammtisch-Charakter. Es geht um dies und das, die Leute kennen sich gut. Die Epilepsie ist nicht mehr Thema. Auf der einen Seite ist es sicher wichtig, dass sich eine Selbsthilfegruppe nicht nur um die Krankheit kümmert, aber inzwischen habe ich auch das Gefühl, es würde niemanden interessieren, wenn ich darüber rede. Das hat sich verändert.

Für mich ist die Selbsthilfegruppe enorm wichtig. Sie bietet Hilfe in verschiedenster Weise. Man kann die Menschen konkret um Rat und Hilfe bitten. Die Gruppe war wie ein Zuhause. Ich will auf jeden Fall wieder Anschluss an eine Gruppe bekommen. Ich möchte jedem den Tipp geben, das zu versuchen, möchte anderen Menschen Mut machen, sich zu öffnen. Ich habe nur gute Erfahrungen gemacht, wenn ich „die Hose runtergelassen“ habe. Ich habe eben Epilepsie.

Andreas

Der Text ist auf Grundlage eines Gesprächs entstanden, das Conny Smolny mit Andreas geführt hat.

Immer höher, immer weiter?

Gespräch mit der NAKOS zu Leistungsgrenzen der Selbsthilfe

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser ist stellvertretende Geschäftsführerin der *Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)*. Sybille Burmeister hat mit ihr ein Gespräch geführt.

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, Foto: © NAKOS, mit freundlicher Genehmigung

Sybille Burmeister: *Wie ist Ihre Einschätzung: Was kann Selbsthilfe leisten, wo sind ihre Grenzen?*

Jutta Hundertmark-Mayser: Schauen wir doch zunächst auf den aktuellen Stand der Selbsthilfe in Deutschland: Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist weit vorangekommen und hat im politischen Raum mittlerweile viel Bedeutung erlangt. Sie soll bei vielen Fragen mitreden und sitzt in Gremien des *Gemeinsamen Bundesausschusses* oder im *Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen* und hat dort Mitspracherechte, ist beteiligt an der Ausgestaltung von Behandlungsleitlinien oder eingebunden in die Versorgung. Seit der Einführung der kollektiven Patientenbeteiligung im Sozialgesetzbuch V im Jahr 2004 haben die Beteiligungsfelder also deutlich zugenommen. Demnächst sollen die maßgeblichen Selbsthilfe- und Patientenvertretungen auch in den Vorstand des *Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK)* berufen werden.

S. B.: *Wie sollen wir das denn leisten? Der Vorstand der DE besteht aus Ehrenamtlichen, die zum Großteil berufstätig sind.*

J. H.-M.: Das ist eine enorme Herausforderung. Durch die zunehmende Anerkennung muss die Selbsthilfe immer mehr leisten und immer professioneller werden. Viele geraten da in eine Überforderung: Wo ist die Grenze zwischen dem Engagement für sich und Mitbetroffene in der Gruppe und dem Angebot für Außenstehende? Die bundesweite Selbsthilfestudie SHILD ergab, dass für 83 Prozent der bundesweiten Organisationen die Vertretung der Interessen aller Betroffener, nicht nur der eigenen Mitglieder, sehr wichtig ist. Die selbstgesetzten Ziele und die Erwartungen von außen erzeugen einen hohen Druck auf die Aktiven.

S. B.: *Wo sehen Sie denn dann die Grenzen der Selbsthilfe?*

J. H.-M.: Der Blick von außen auf die Selbsthilfe hat sich ja grundlegend gewandelt: Sie ist nicht mehr der „böse Stachel im Fleisch des Gesundheitssystems“, sondern genießt viel Vertrauen. Von der ursprünglichen Gesundheitsbewegung, die Strukturen verändern wollte, ist wenig übrig geblieben. Politiker und Funktionäre sind froh, dass es die Selbsthilfe gibt und sie einbindbar ist. In vielen Versorgungsbereichen ist die Einbindung der Selbsthilfe eine Voraussetzung, um zertifiziert zu werden, zum Beispiel bei Krebszentren. Auch im *Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz* spielt Selbsthilfe eine große Rolle: In fünf von zehn Empfehlungen wird die Selbsthilfe als relevante Akteurin zur Förderung von Gesundheitskompetenz beschrieben. Selbstredend: Wer in einer Gruppe aktiv ist, lernt viel über die Erkrankung und über Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten, er wird zum Experten aus Betroffenheit und verfügt über Gesundheitskompetenz. Aber die Politik kann sich nicht zurücklehnen und sagen „Die machen das schon“ und darauf verweisen, dass die Gruppen eine finanzielle Förderung durch die Krankenkassen bekommen.

Foto: Engin Akyurt/Pexels

S. B.: *Ich fürchte, wir geraten da langsam in eine Überforderung.*

J. H.-M.: Ja, zum Beispiel auch in Bezug auf Information und Beratung. Die Wurzeln der Selbsthilfe liegen ja eigentlich im Gruppengeschehen und im Erfahrungsaustausch miteinander. Es entsteht eine Schicksalsgemeinschaft, die dem einzelnen Halt und Hoffnung geben kann. Aber wenn Menschen außerhalb der Gruppe beraten werden, stellt sich die Frage: Welche Empfehlungen gibt man? In den Gruppen sollte immer klar sein, dass es persönliche Erfahrungen sind, keine professionellen Ratschläge. Eine Selbstverständnisdiskussion, wofür die Gruppe steht, muss kontinuierlich geführt werden. Wir hören immer wieder von Mitgliedern, die sich beklagen, dass die Leitung einer Selbsthilfegruppe nur noch Referenten einlädt, die Vorträge halten – das ist dann wie eine Fortbildung. Aber die Gruppenmitglieder wollen sich untereinander austauschen und brauchen dafür einen geschützten Rahmen.

S. B.: *Wir versuchen in unserer Gruppe in Ludwigshafen eine gute Mischung hinzukriegen.*

J. H.-M: Ein weiteres Problem ist der Selbsthilfekonsum. Viele Erkrankte sind natürlich froh, wenn sie jemandem gegenüber sitzen, der sie versteht und das Gleiche durchgemacht hat. Gleichzeitig ist aber die Bereitschaft, sich selbst in die Selbsthilfearbeit einzubringen, nur bei wenigen da. Es ist einfacher, wertvolle Informationen „abzugreifen“ oder punktuell und unverbindlich bei einzelnen Gruppensitzungen aufzutauchen und dann wieder zu verschwinden. Da hat es die Gruppe schon schwer, ihren eigenen Rhythmus zu finden und Vertraulichkeit aufzubauen.

S. B.: *Wo ist die Lösung? Die DE kämpft für eine bundesweite Etablierung und Finanzierung von Epilepsie-Beratungsstellen, weil wir als Selbsthilfe das nicht leisten können und wollen.*

J. H.-M: Die Engagierten sind auch nur ehrenamtlich. Wir kämpfen auf höchster politischer Ebene darum, dass die Koordination der Patientenbeteiligung im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* auf verlässliche Füße gestellt und finanziert wird.

S. B.: *Wir telefonieren ja jetzt miteinander. Aber hatten Sie sonst schon mal Kontakt mit einem Menschen, der Epilepsie hat?*

J. H.-M: Ich habe einen Onkel mit Epilepsie in Karlsruhe, aber der Kontakt ist eher lose. Also sonst keine direkten Berührungen.

S. B.: *Sind Sie persönlich in einer Selbsthilfegruppe?*

J. H.-M.: (lacht): Nein, mit der Selbsthilfe habe ich nur professionell zu tun. Und gesund bin ich – Gott sei Dank – auch. Ich bin privat in einem Verein zur Pflege von Streuobstwiesen aktiv. Da sehen wir das ja auch: Alle wollen, dass es Streuobstwiesen gibt und freuen sich, wenn sie an den Wiesen vorbeispazieren. Aber selbst mit anpacken …

S. B.: *Frau Hundertmark-Mayser, ich danke Ihnen für das Gespräch und wünsche Ihnen bei Ihrer Arbeit weiterhin viel Erfolg.*

Wir können niemandem eine Entscheidung abnehmen

Grenzen und Möglichkeiten unserer Gruppe

Die Redaktion hat bei einigen Selbsthilfegruppen nachgefragt, wie und wo sie ihre Grenzen setzen. Dieser Beitrag erreichte uns von der Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Darmstadt.

Das Gefühl und das Wissen, dass wir mit dieser „komischen“ Krankheit nicht alleine sind, sehen wir als Selbsthilfegruppe (SHG) als etwas sehr Wichtiges an. Erfahrungsaustausch über Medikamente und deren Nebenwirkungen wird bei unseren Treffen immer als persönliche Erfahrung dargestellt. Ganz klar wird darauf hingewiesen, dass wir kein Medizinstudium hinter uns haben und letztendlich die medikamentöse Behandlung eine Angelegenheit zwischen Patient und Arzt ist. Selbstverständlich tauschen wir dabei auch unsere guten oder schlechten Erfahrungen aus, die wir mit behandelnden Ärzten oder Kliniken gemacht haben.

Dabei haben wir in der SHG gemerkt, dass die Meinungen über den einen oder anderen Neurologen sehr unterschiedlich sein können. Manchmal ist es auch eine Frage der Sympathie und der Wellenlänge. Wir können auch unsere Mitglieder oder Interessenten beim Besuch des Arztes begleiten oder bei Amtsangelegenheiten unterstützen, aber wir geben auch zu verstehen, dass diejenigen, die wir begleiten, **mitwirken** müssen und nicht die kompletten Tätigkeiten nur der SHG übertragen können.

Unsere Gruppe auf einer gemeinsamen Fahrt in Berlin

Die gemeinsame Freizeitgestaltung sehen wir als etwas sehr wichtiges an, denn diese vermittelt auch das ganz wichtige **WIR-Gefühl** und das Wissen, dass wir nicht alleine dastehen mit unserer Krankheit. Auch ist es schön zu wissen, dass nach einem Anfall der eine oder die andere in der Gruppe kurz angerufen werden kann, um darüber zu reden. Keiner versteht das so gut wie jemand, der selbst eine Epilepsie hat. Es ist schön zu wissen, dass jemand, der auch eine Epilepsie hat, genau dies oder jenes seltsame Gefühl wie bei einer Aura oder beim Aufwachen nach einem Anfall kennt. Das kann kein anderer ... auch kein Arzt oder Professor!

Was ganz wichtig ist und wir immer wieder bei den Treffen mitteilen: Entscheidungen kann nur der Betreffende selbst treffen. Wir können darüber reden, helfen und unsere Erfahrungen vermitteln beziehungsweise Tipps geben, aber letztendlich keinem seine Entscheidung abnehmen.

Infos und Kontakt:
www.epilepsie-shg-darmstadt.jimdo.com

Michael Schäfer

Kniefall oder Fallsucht?

Anmerkungen zum Epilepsie-Patronat der Heiligen Drei Könige

Einleitung

Die Tatsache, dass die erste Spezies der Gattung ‚Homo' von der Mehrzahl der Paläoanthropologen als ‚homo erectus' bezeichnet wird, weist auf die Bedeutung hin, die der Aufrichtung des Menschen (seiner ‚Vertikalisation') in der evolutionären Entwicklung zum ‚homo sapiens' zugemessen wird. Umgekehrt ist der plötzliche Verlust dieser aufrechten Haltung, der Sturz also, der Fall, ein entscheidender Verlust einer eminent wichtigen menschlichen Eigenschaft.
Viele der unterschiedlichen epileptischen Anfälle – sofern sich der Betroffene in aufrechter Haltung befindet – gehen mit dem Verlust der vertikalen Position einher. Dieser Haltungsverlust kann je nach aktueller Körperposition und Anfallsart vergleichsweise mild, aber auch äußerst heftig ablaufen. Diesbezüglich schreibt *Paracelsus* in einer Abhandlung über den ‚morbus astralis' (‚Sternenkrankheit' – sein bevorzugtes Synonym für die Epilepsie): *„Etlich gar gen Boden wirft mit gewalt, etlich senftiglich lasst nidersizen."*

Brüder von Limburg: Die Begegnung der Heiligen Drei Könige, Miniatur um 1415, aus: Cazelles, R., Rathofer, J. (Hrsg.): Das Stundenbuch des Duc de Berry – Les très riches heures, Folio 51 verso,1988 by Faksimile Verlag Luzern und Hirmer Verlag München

Für den Betroffenen ein ergreifendes und für den Anfallszeugen ein beeindruckendes, nicht selten auch erschreckendes Ereignis, ist der Sturz im großen Anfall, im ‚grand mal'. Dieses dramatische Geschehen ist Hintergrund für zahlreiche Benennungen, die die Krankheit ‚Epilepsie' im Verlauf ihrer langen medizin- und kulturhistorischen Entwicklung erfahren hat – sowohl in der Fachsprache, als auch im Volksmund: ‚Morbus caducus, fallende Sucht, Fallsucht' (wobei der Begriff ‚Sucht' nicht mit der heute damit verknüpften Abhängigkeitsproblematik gleichzusetzen ist; der aus dem Althochdeutschen stammende Begriff ‚suht' steht für eine langdauernde, chronische Krankheit mit dauerhafter oder sich wiederholender Symptomatik), ‚das Hinfallende, Hinfall, Fallend, Gefalle, fallende Not(h), fallender Siechtag, 's Werfende – ganz ähnlich hergeleitete Epilepsie-Namen finden sich

auch in anderen, auch außereuropäischen Sprachen.

Die Hilfe der Heiligen (Hagiotherapie)

Was hat das bisher Beschriebene mit dem Epilepsie-Patronat der Heiligen Drei Könige zu tun?
Im Sockel des Turmkreuzes der Heilig-Kreuz-Kirche in Offenburg (Wohnort des Autors) fand sich vor einigen Jahren bei Restaurierungsarbeiten ein sog. *Dreikönigs-Zettel*. Er war wohl während des Turmbaus (um 1725), zusammen mit anderen für diese Zeit kennzeichnenden Beigaben (Zeitungsausschnitte, Geldmünzen) in den ‚Turmknopf' eingebracht worden. Neben einem kleinen Bild, das die drei gekrönten Könige zeigt, ist folgender Text zu lesen: *„Diß an die Häupter und Reliquien der Heiligen drey* Königen in *Cöllen angestrichenes Briefflein ist gut für alle Reißgefahren / Hauptweh / fallende Kranckheit / Fieber Zauberey und jähen Todt / durch einen festen Glauben."* Das Wort ‚angestrichen' bedeutet, dass ein solches 'Dreikönigs-Brieflein', wenn es z. B. als *Amulett* um den Hals getragen wurde, erst dann wirksam war, wenn es zuvor mit den Gebeinen der Heiligen Drei Könige (die seit Ende des 12. Jahrhunderts im Dreikönigsschrein im Kölner Dom aufbewahrt werden) in Berührung gekommen war. Das Verfertigen, ‚Anstreichen' und Tragen solcher Dreikönigs-Zettel ist seit dem 17. Jahrhundert überliefert. Die ‚Brieflein' wurden in großer Zahl in Köln hergestellt – ob sie dann tatsächlich immer an den Drei-Königs-Reliquien ‚angestrichen' wurden, darf durchaus bezweifelt werden.

Bei den im Text an erster Stelle genannten ‚Reißgefahren' sind die Gefahren während der in damaliger Zeit oft abenteuerlichen und gefahrvollen Reisen zu Fuß oder in baufälligen Kutschen gemeint. Nach dem ‚Hauptweh' (Kopfschmerzen) wird expressis verbis die ‚fallende Kranckheit', also die Fallsucht, die Epilepsie genannt. Dass diese Krankheit hier so unmissverständlich in den Segenswunsch aufgenommen wird, weist zum einen darauf hin, dass sie auch damals häufig war (nichts spricht dafür, dass Epilepsien in früheren Jahrhunderten seltener waren als heute – im Gegenteil), und dass sie den damaligen Zeitgenossen Respekt und Angst eingeflößt hat; dies ist auf Grund des Erscheinungsbildes der Krankheit (s. o.), ihres Verlaufs, ihrer bedrückenden sozialen Folgen und der damals fehlenden Behandlungsmöglichkeit nicht erstaunlich. Da die Ärzte bis in das 19. Jahrhundert hinein ihren Fallsucht-Patienten keine wirksame Therapie zur Verfügung stellen konnten, suchten die Betroffenen und ihre Angehörigen in ihrer Not oft Hilfe bei ‚Steinschneidern', anderen Scharlatanen und ‚Kräuterweibern'. Als mögliche Helfer standen besonders im Mittelalter – aber auch noch bis ins 19. Jahrhundert hinein – die *christlichen Heiligen* zur Verfügung, die von den Kranken um Fürsprache bei Gott gebeten wurden. Nach den Heiligen, die für die Pest ‚zuständig' waren, war die Anzahl der Heiligen, die gezielt bei der Fallsucht um Hilfe gebeten wurden, die größte. Der Bedeutendste unter ihnen – insbesondere im deutschsprachigen Bereich – war der Heilige *Valentin*. Die Zuordnung dieses Heiligen zur Fallsucht beruht wahrscheinlich auf seinem Namen – wie schon *Luther* 1516 vermutete: *„… Den St. Valentin haben sie der ‚fallenden' Sucht zum Patron gesetzt … ich wollte schier wetten, St. Valentin komme zu der Ehre bloss des Namens halben, dass sein Name und das deutsche Wort ‚fallen' gleich lauten."*
Dazu passt die Tatsache, dass das Epilepsie-Patronat dieses Heiligen außerhalb des deutschen Sprachraums kaum bekannt ist.

Das Dreikönigs-Patronat

Wie aber kamen nun die Heiligen Drei Könige zu ihrem Fallsucht-Patronat? Ähnlich wie bei der Begründung des Valentin-Patronats (s. o.) handelt es sich um eine Verballhornung: Im 2. Kapitel des *Matthäus-Evangeliums* im Neuen Testament heißt es bei der Schilderung des Besuchs der Heiligen Drei Könige (die dort als die ‚Drei Weisen aus dem Morgenlande' bezeichnet werden) beim neugeborenen Jesuskind folgendermaßen: *„Sie traten in das Haus ein und schauten das Kind mit seiner Mutter Maria, fielen nieder und huldigten ihm."*
Die ziemlich flach anmutende Argumentation, das ‚Niederfallen' könne mit einem Sturz im epileptischen Anfall verglichen oder gar gleich gesetzt werden, reichte bei vielen Betroffenen dazu aus, in den Heiligen Drei Königen ‚fallsüchtige Leidensgenossen' zu sehen.

Bei den drei anderen Evangelisten des Neuen Testaments ist diese Szene nicht beschrieben. Im griechischen Ausgangstext des Matthäus-Evangeliums werden die drei Besucher als ‚Magier aus dem Osten' bezeichnet. Ihre Bezeichnung als ‚Könige' verdanken sie der späteren Legendenbildung ab dem 3. Jahrhundert; ihre Namen – *Caspar, Melchior* und *Balthasar* – erhielten sie noch später.

Wann das Fallsucht-Patronat zum ersten Mal mit den Heiligen Drei Königen in Verbindung gebracht wurde, ist nicht bekannt. Immerhin sind aber schon aus dem 12. Jahrhundert Verse überliefert, die – auf kleine Täfelchen geschrieben – als Amulett getragen wurden, um vor der Fallsucht zu schützen; z. B.:

+ Melchior + Pabtizar (Balthasar)
portans hec nomina + Caspar
solvitur a morbo Christi pietate caduco

Wer die Namen Melchior, Balthasar und Caspar
bei sich trägt, wird durch die Güte Christi von der Fallsucht erlöst.

Foto: Pexels

Dr. Hansjörg Schneble im Epilepsiemuseum Kork, Foto: Hansjörg Schneble

Später wurde dieser Vers in folgender Form abgewandelt bzw. ergänzt:

Caspar fert mirram (myrrham), thus Melcior (Melchior thus),
Baptasar (Balthasar) aurum.
Hec tria qui secum portabit (portarit) nomina regum
Solvitur a morbo domini (Christi) pietate caduco.

Caspar bringt Myrrhe, Melchior Weihrauch,
Balthasar Gold.
Wer diese drei Namen der Könige bei sich trägt,
wird durch die Güte des Herrn von der Fallsucht erlöst.

Ein inhaltlich ganz ähnlicher Spruch war schon im 14. Jahrhundert in England in Form eines gereimten Gedichts als ‚Fallsucht-Segen' gebräuchlich:

Gaspar with his myrrh beganne these presents to unfold
Then Melchior brought frankincense and Balthazar brought gold.
Now he that of theses Holie Kings these names about shall bare,
The falling yll by grace of Christ he never need to feare.

Der Überlieferer dieses Gedichts berichtet auch von dem im mittelalterlichen England geübten Brauch, die Namen der Heiligen Drei Könige in einen Ring einzugravieren und diesen als Schutz gegen die Epilepsie zu tragen.

Selbst bei Goethe …

Das Dreikönigs-Patronat bezüglich der Epilepsie hat auch im Werk *Johann Wolfgang von Goethes* seinen Niederschlag gefunden. 1819 hatte Goethe von der Staatsbibliothek in Jena eine lateinische Handschrift aus dem 15. Jahrhundert ausgeliehen, in der er – für ihn völlig unerwartet – eine Geschichte der Heiligen Drei Könige vorfand, die der Karmeliter-Mönch *Johannes von Hildesheim* (ca. 1315-1375) im Jahr 1364 in lateinischer Sprache verfasst hatte. Dieser überraschende Fund veranlasste Goethe, eine eigene kurze Abhandlung zu schreiben, die er 1821 veröffentlichte. Dabei handelte es sich im Grunde um eine deutlich verkürzte (deutsche) Nacherzählung des Hildesheim-Textes. In diesem Schriftstück Goethes heißt es u.a.: „(In der Stadt Acco ist) *eine goldene, mit Steinen besetzte Krone* (gefunden worden), *worauf oben das Zeichen des Kreuzes … und ein Stern zu sehen, in Gestalt und Gleichnis wie er den drei Königen erschien … Dieses Diadem soll dem König Melchior von Nubien gehört haben und hatte wundertätige Kraft, es heilte die Fallsucht und erfrischte hinfällige Geister.*"

Goethe muss die Rolle der Heiligen Drei Könige als Schutzpatron bestimmter Krankheiten und den Brauch der Dreikönigs-Zettel schon einige Jahre vor der Beschäftigung mit dem Hildesheim-Text gekannt haben. In seiner autobiographischen Schrift ‚Italienische Reise' findet sich nämlich ein interessanter Hinweis auf diese wundersamen Papierchen, als er von einer Begegnung mit zwei deutschen Pilgern auf einem italienischen Schiff berichtet, die von Köln nach Rom unterwegs waren: „*Den Pilgern wurden einige* ärmliche Erquickungen gereicht … *Sie zogen hierauf kleine geweihte Zettel hervor, worauf zu sehen das Bild der heiligen drei Könige nebst lateinischen Gebeten … . Die guten Menschen baten mich, die kleine Gesellschaft damit zu beschenken und ihr den hohen Wert dieser Blätter begreiflich zu machen.*" Es ist anzunehmen, dass es sich bei diesen kleinen Papieren um die erwähnten Dreikönigs-Zettel gehandelt hat; ob sie hier aber zu einer spirituellen Heilung einer Fallsucht oder zu einer anderen Notlinderung dienen sollten, geht aus Goethes Text freilich nicht hervor.
Eine eher anekdotische Anmerkung zum Abschluss unserer Betrachtungen: Im 19. Jahrhundert wird die Tatsache, dass man dem ominösen Findelkind *Kaspar Hauser* den (Vor-)Namen eines der Heiligen Drei Könige verliehen hat, als Hinweis dafür gewertet, dass der Findling an einer Epilepsie gelitten habe; dazu passe auch der Fund einer geringen Menge von Goldstaub in den Utensilien, die der in Nürnberg aufgefundene Junge bei sich getragen hatte – denn (so die Ansicht in der Volksmedizin und auch bei manchen mittelalterlichen Ärzten) ‚aurum' (Gold) habe sich doch immer wieder als wirksam gegenüber der Fallsucht erwiesen.

Ausleitung

In unseren Tagen spielt das Dreikönigs-Patronat bezgl. der Epilepsie keine Rolle mehr – im Gegensatz zum Patronat des Heiligen Valentin, dem man durchaus auf zeitgenössischen Votivtafeln oder professionellen Kunstwerken als ‚Epilepsie-Helfer' begegnen kann. Eine besondere Bedeutung hat aber – zumindest in manchen, vor allem süddeutschen Regionen – nach wie vor der *Dreikönigs-Segen*, der in Form der Buchstabenfolge ‚C + M + B' mit anschließender aktueller Jahresangabe am 6. Januar, dem althergebrachten ‚Dreikönigs-Tag' , mit weißer Kreide an der Haustüre angebracht wird. Für viele Menschen spielt diese Segensformel immer noch eine besondere (allerdings keine Epilepsie-bezogene) Rolle: ***C**hristus **M**ansionem **B**enedicat* (Christus segne dieses Haus).

Dr. Hansjörg Schneble

Deutsches Epilepsiemuseum Kork

Hornisgrindestr. 70
D-77652 Offenburg

Wie ist die Wahrnehmung der Epilepsie?

STUDIENTEILNEHMER GESUCHT

QR-Code zur Befragung für Menschen mit Epilepsie

Ändert sich die Einstellung der Menschen mit Epilepsie zu ihrer Krankheit im Laufe der Zeit? Wie nehmen Außenstehende die Erkrankung wahr? An der Universitätsmedizin Rostock läuft derzeit eine Studie, die sich damit beschäftigt. Die Fragebögen, die auch online ausgefüllt werden können, wurden zum ersten Mal auf unserer Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Rostock verteilt und wir haben uns bereit erklärt, auch weiterhin an der Studie mitzuwirken.

Die Befragung wendet sich an Menschen mit Epilepsie sowie in einer anderen Form deren Angehörige und Interessierte. Sofern ein Passwort benötigt wird, lautet es *Epilepsie* für den einen und *Epilepsie1* für den anderen Fragebogen. Die Befragung läuft zunächst bis Ende Februar 2020. Die Ergebnisse sollen nach ihrer Auswertung in einer medizinischen Fachzeitschrift veröffentlicht werden.

Wer an der Befragung teilnehmen möchte, findet den Link zu den Fragebögen auf unserer Webseite in der Linkliste zu diesem Heft – oder er scannt mit seinem Endgerät einfach den für ihn zutreffenden QR-Code ein, und schon kann es losgehen. Allgemeine Infos zur Studie sind auch unter Tel.: 0381 – 494 7001 oder *neuropaediatrie@med.uni-rostock.de* erhältlich.

Sybille Burmeister

QR-Code zur Befragung für Angehörige

AOKTrio

Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetenz von Teenagern

Für chronisch kranke Jugendliche ist der Übergang in das Erwachsenenalter mit besonderen Herausforderungen verbunden. Neben den normalen Entwicklungsaufgaben wie erste Liebe, Berufswahl und langsame Lösung vom Elternhaus müssen sie zusätzlich die Verantwortung für ihre Krankheit übernehmen. Zudem steht mit der Volljährigkeit ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin an – die sogenannte Transition. Durch den Wegfall gewohnter Strukturen besteht die Gefahr der Unterversorgung (z.B. Therapieabbruch) und damit einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Das Programm *AOKTrio* unterstützt daher u.a. Jugendliche mit Epilepsie, die bei der *AOK Niedersachsen* versichert sind, gezielt beim bevorstehenden Arztwechsel.

AOKTrio Onlinecoach – Startseite der Webseite www.aok-trio.de (Zugriff: 23.11.2019)

Zu *AOKTrio* gehört ein ausführliches Transitionsgespräch mit dem abgebenden Kinder- und Jugendarzt, bei dem besprochen wird, wie der Wechsel ablaufen soll und was der Jugendliche dafür noch braucht. Begleitend steht für die Jugendlichen ein interaktiver Onlinecoach zur Verfügung. Durch anschauliche Filme und kurze Texte rund um Arztwechsel, Berufseinstieg und Sozialrecht werden die Jugendlichen auf ihren Weg in das Erwachsenenleben vorbereitet. Sie erstellen dabei eine Checkliste mit allen wichtigen Informationen zur eigenen Krankengeschichte, die sie zu ihrem neuen Facharzt mitnehmen können. Bei diesem steht dann ein ausführliches Kennenlerngespräch an.

Entwickelt wurden die Inhalte des Onlinecoaches von der *Medizinischen Hochschule Hannover* und dem *Kompetenznetz Patientenschulung*. Das gesamte Programm wird vom Innovationsfonds gefördert. Zurzeit können nur Versicherte der *AOK Niedersachsen* im Alter von 14 bis 21 Jahren daran teilnehmen. Interessierte Jugendliche können sich noch bis Dezember 2020 in das Programm einschreiben. Danach wird geprüft, ob es einer größeren Gruppe von Jugendlichen zugänglich gemacht wird. Nähere Informationen finden sich auf der Webseite der AOK Niedersachsen (*www.aok.de/pk/niedersachsen)*, die auch über die Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite erreichbar ist.

Dr. Gundula Ernst & Kirsten Sautmann
Medizinische Hochschule Hannover
Medizinische Psychologie
ernst.gundula@mh-hannover.de
sautmann.kirsten@mh-hannover.de

Kurzmeldungen

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

Das REHADAT-Portal mit dem deutschlandweit umfangreichsten Marktüberblick über Hilfsmittel und technische Arbeitshilfen ist mit einem frischen Layout, erweiterten Inhalten und einer verbesserten Suche seit dem 14. Mai 2019 online. Webseite: *www.rehadat-hilfsmittel.de.* Weitere Informationen auf unserer Linkliste zu diesem Heft.

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

Umgang mit Rechtsextremismus und Politik der AFD: Positionspapier des Paritätischen im Juli 2019 erschienen. Erhältlich als kostenloser Download von der Webseite des Paritätischen (*www.der-paritaetische.de)* oder über die Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite. Weitere Informationen ebenfalls dort.

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

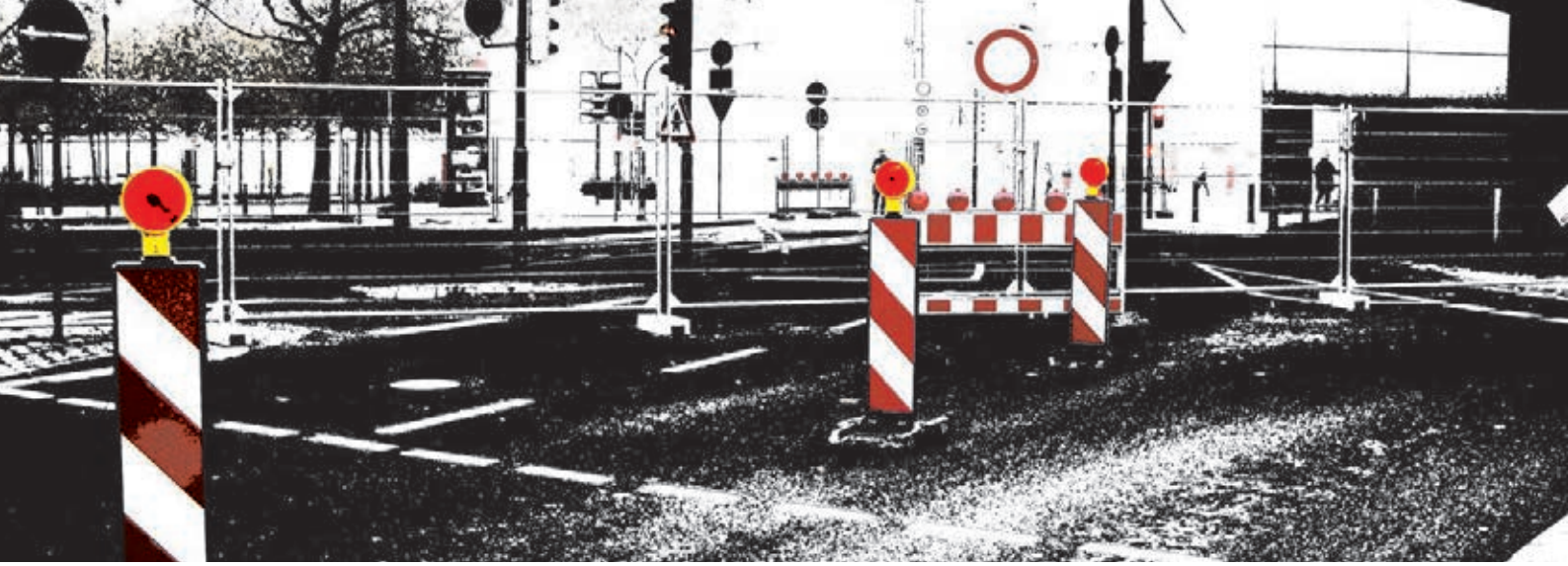
Seit September 2019 ist in Deutschland das Arzneimittel *Epidyolex®* (Cannabidiol) zur Behandlung von Erwachsenen, Jugendlichen oder Kindern ab zwei Jahren mit einem *Dravet-Syndrom* oder einem *Lennox-Gastaut-Syndrom* in Kombination mit Clobazam zugelassen. Wird das Medikament entsprechend der Indikation verordnet, müssen die Behandlungskosten von den Krankenkassen getragen werden. Mehr dazu in *einfälle 153.*

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

Laut einem Urteil des Sozialgerichts Dresden vom 02. Juli 2019 (AZ: S 47 KR 1602/19 ER) kann Lehrern und Erziehern an einer Förderschule im Notfall (also bei einem Status epilepticus) zugemutet werden, in Absprache mit den Eltern ein Notfallmedikament zu verabreichen (der Link zum Urteilstext findet sich in der Linkliste zu diesem Heft). Mehr dazu in *einfälle 153*.

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

ANZEIGE



Das Schwarze-Peter-Spiel geht weiter

Reaktionen der Verbände und Firmen auf unseren offenen Brief

Das Thema Lieferengpässe findet mittlerweile in den Medien ein starkes Interesse. Auf unseren offenen Brief, den wir auch in der jüngsten Ausgabe der *einfälle* abgedruckt haben (Nr. 151, III. Quartal 2019, S. 25 f), haben sich viele Firmen und Verbände – aber auch Journalisten von Zeitungen, Zeitschriften, Rundfunk und Fernsehen sowie Online-Kanälen – bei uns gemeldet, was uns sehr freut.

Weniger erfreut waren wir zum Teil vom Inhalt der Schreiben, die uns erreicht haben: Sie lesen sich manchmal wie eine Aneinanderreihung von Satzbausteinen, die mit keiner Silbe auf die besondere Situation von uns Menschen mit Epilepsie eingehen. Und das „Schwarze-Peter-Spiel" geht weiter – immer sind die Anderen schuld. Auch haben Verbände wie der Apothekerverband (noch?) überhaupt nicht reagiert und der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen (*GKV-Spitzenverband*) sowie das *Bundesministerium für Gesundheit (BMG)* erst nach wiederholter Aufforderung. Auch die Informationen des BMG zu Impfstoffen interessieren in unserem speziellen Fall eher am Rande …

Die Sprecherin des **Verbands Pro Generika** erklärte, dass ihr Verband sehe, „ … dass die Situation für die Patienten unerträglich ist und wir möchten Sie dabei unterstützen, dem Problem auf den Grund zu gehen." Sie finde es sehr richtig, dass die DE den Austausch mit Unternehmen und Verbänden suche. „Wichtig ist es in dieser Situation, dass alle Akteure im Gespräch miteinander bleiben und konstruktiv versuchen, die Lage zu verbessern." Auf einen Termin für ein Gespräch haben wir uns noch nicht einigen können, freuen uns aber über das Angebot.

Der **Verband der forschenden Arzneimittelhersteller (VfA)** schrieb, dass er wisse, „ … dass es in den letzten Monaten zu einer ungewöhnlichen Häufung von Lieferschwierigkeiten bei Epilepsie-Medikamenten gekommen ist. Uns ist auch bewusst, dass es in der Therapie von Epilepsien viel schwieriger als in vielen anderen medizinischen Feldern ist, auf andere Medikamente auszuweichen ... Unternehmen lassen es nicht leichtfertig zu Lieferproblemen kommen, denn sie leben davon, dass sie Medikamente verkaufen können. Geraten sie doch in diese Situation, hat die Problemlösung hohe Dringlichkeit. Eine Lösung ist aber meist nicht binnen weniger Tage möglich ... Unser Verband steht in enger Abstimmung mit seinen Mitgliedsfirmen zu diesem Thema, um Lieferengpässe möglichst zu minimieren. Und wir werden weiter mit diesen an Lösungen arbeiten, damit sich die Problematik möglichst bald entschärft." Seither haben wir von dem VfA nichts mehr gehört.

Der Hauptgeschäftsführer des **Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI)**, Dr. Kai Joachimsen, versicherte uns ebenfalls: „Pharmazeutische Unternehmen wollen immer liefern. Es ist ihr ureigenstes Interesse, jederzeit eine hochwertige Arzneimittelversorgung für alle Patientinnen und Patienten zu ermöglichen. Die Unternehmen investieren und tragen Verantwortung für die Gesundheit der Menschen. Trotzdem kommen Lieferengpässe vor und liegen leider oft nicht im Einflussbereich der Hersteller. Im Arzneimittelgesetz ist festgelegt, dass die Hersteller verpflichtet sind, ‚angemessen und kontinuierlich' Medikamente bereitzustellen. Wir als Verband und unsere Mitgliedsunternehmen tun gemeinsam mit allen Beteiligten alles dafür, um Engpässe zu verhindern oder mindestens zu minimieren. Die Ursachen sind jedoch sehr vielschichtig und das wird einer der Gründe sein, warum viele Akteure in der Versorgung die Schuld jeweils an anderer Stelle sehen, wie Sie richtig festgestellt haben. Zum Beispiel hat ein Zulieferer den Wirkstoff oder einen anderen Grundstoff zu spät geliefert; die Produktion stockt wegen der Knappheit eines Hilfsstoffs oder Packmitteln, obwohl genug Wirkstoff vorrätig ist; es gibt Produktionsprobleme durch eine größere Maschinenstörung; ein Werk muss für Reparaturmaßnahmen zeitweilig stillgelegt werden, die Produktion wird verlagert und der zur Überbrückung angelegte Vorrat reicht wegen nicht absehbarer Verzögerungen nicht aus; eine Produktionscharge kann wegen Mängeln nicht für den Vertrieb freigegeben werden oder wird vorsorglich zurückgerufen, der Bedarf steigt unerwartet an, etwa bei einer Grippewelle. Und schließlich können auch neue gesetzliche Regeln in der Produktion zu Verzögerungen führen. Meist fehlen nur einzelne Packungsgrößen oder Darreichungsformen; ein Ausweichen auf andere Packungen bzw. Darreichungsformen ist in der Regel möglich. Bei patentfreien Medikamenten kann meist auf einen anderen Anbieter ausgewichen werden. Wenn es einen ernstzunehmenden Engpass gibt, suchen Hersteller und Behörden gemeinsam nach vertretbaren therapeutischen Alternativen. Richtig ist aber auch, dass dies für Patienten oft eine erhebliche Belastung darstellt und Verunsicherung hervorruft. Gerade im Bereich der Epilepsie ist eine Umstellung besonders sensibel und sollte vermieden werden. Die Hersteller, aber auch die Apotheken, versuchen gerade in solchen Fällen alles, um eine

Verschlechterung für die Patientenversorgung zu vermeiden. Dennoch kann es zu Engpässen kommen, die nicht nur auf eine unausgewogene Allokation der Arzneimittel innerhalb eines Landes oder bei den Apotheken oder Großhändlern zurückzuführen sind, sondern tatsächlich über einige Zeit andauern. Wir geben Ihnen Recht, dass dies für die Patienten nicht nur lästig, sondern in manchen Fällen tatsächlich sehr belastend und nachteilig sein kann und in unserem grundsätzlich sehr guten Gesundheitssystem nicht vorkommen sollte. Leider kann es trotz aller Bemühungen zu solchen Fällen kommen. Denn der Markt für Arzneimittel hat sich insbesondere in den letzten Jahren erheblich verengt und für manche Wirkstoffe gibt es nur noch wenige oder gar nur einen Hersteller weltweit. Gerade bei Antiepileptika ist die Zahl der nicht erfüllten Verordnungen in den letzten Monaten stark angestiegen. Die Nichterfüllungsgründe setzen sich maßgeblich zusammen aus der Nichtverfügbarkeit eines rabattbegünstigten Arzneimittels, der Nichtverfügbarkeit eines Import-Arzneimittels und der Nichtverfügbarkeit eines Rabatt- und Import-Arzneimittels. Gerade in diesen Fällen sind Lieferengpässe politisch hausgemacht, vor allem durch eine über Jahre und Jahrzehnte verfehlte Standortpolitik und politische Rahmenbedingungen wie etwa Rabattverträge und dem damit erzeugten Preisdruck. Solange Krankenkassen die Preise von Medikamenten bis in den Cent-Bereich pro Tagesbehandlung drücken können, wird die Versorgung der Patienten gefährdet. Rabattverträge werden sowohl im BfArM (Anmerkung der Redaktion: Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte) als auch im Bundesgesundheitsministerium als eine Ursache für Lieferengpässe gesehen und ein Rechtsgutachten belegt die Ursächlichkeit zwischen Rabattverträgen und Marktverdichtung. Das Risiko für Lieferengpässe wäre viel geringer, wenn es grundsätzlich erst Ausschreibungen für Arzneimittel geben darf, wenn mindestens vier Anbieter im Markt sind und zudem die Krankenkassen an mindestens drei Anbieter Zuschläge erteilen müssen, von denen mindestens einer den Standort seiner Produktionsstätte in der EU nachweisen muss. Tatsächlich werden solche Veränderungen erst mittel- oder langfristig greifen, dafür aber nachhaltig sein. Denn auskömmliche Margen – dies betrifft insbesondere den generischen Markt – tragen zu einer Anbietervielfalt und damit einhergehend besseren Ausgleichsoption im Falle einer Produktionsstörung bei."

Der **GKV-Spitzenverband** nimmt keinen Bezug auf die spezielle Situation bei Epilepsie, sondern lässt uns wissen, dass es keine „echten" Versorgungsengpässe gebe, sondern in der Regel der Einsatz eines vergleichbaren Arzneimittels möglich sei. Die Schuld für Lieferengpässe liegt für den GKV-Spitzenverband bei den pharmazeutischen Unternehmen. „Der Rahmenvertrag über die Arzneimittelversorgung, der zwischen dem Deutschen Apothekerverband e.V. und dem GKV-Spitzenverband vereinbart wurde, sieht explizite Handlungsanweisungen bei der Nicht-Verfügbarkeit eines Arzneimittels oder der Nicht-Vorrätigkeit in dringenden Fällen vor. In bestimmten Situationen und/oder Indikationen kann es jedoch durchaus auch vorkommen, dass keine gleichwertige Behandlungsalternative besteht oder kurzfristige Ausfälle durch eine angemessene Bevorratung sichergestellt werden können. Das Vorhandensein von Lieferengpässen ist auch aus Sicht der Krankenkassen äußerst unbefriedigend. Aus der Berechtigung zum Vertrieb eines Arzneimittels ergibt sich für pharmazeutische Unternehmer auch der gesetzliche Auftrag, eine angemessene und kontinuierliche Bereitstellung sicherzustellen. Trotz dieser Pflicht für die Unternehmer gibt es jedoch Lieferengpässe. Auch wenn die Ursachen für diese vielschichtig sind, lassen sie sich häufig auf unternehmerische Entscheidungen zurückführen. Aufgrund der bestehenden Skaleneffekte bei der Produktion ergibt sich der Anreiz, die Produktionsmengen eines Standortes so stark wie möglich auszudehnen. Dies führt zur Konzentration der gesamten Produktion durch Produktionsverlagerungen auf wenige Standorte oder gar nur einen einzigen Standort weltweit. Bei einem Ausfall dieses Standortes oder Qualitätsmängeln bei der Produktion und gegebenenfalls damit verbundenen Auflagen durch die Zulassungsbehörden (zum Beispiel Versagung von Chargenfreigaben, notwendige Produktionsstopps) ergeben sich globale Folgen für die Versorgung mit bestimmten Arzneimitteln. Weiterhin entscheiden sich pharmazeutische Unternehmer zur Maximierung ihrer Unternehmensgewinne auch bewusst, das vorhandene Sortiment an vertriebenen Arzneimitteln zu reduzieren oder wählen Marktaustritte als Unternehmensstrategie zur Steigerung des Absatzes patentgeschützter Arzneimittel, deren Preise und Gewinnmargen deutlich über denen generisch verfügbarer Arzneimittel liegen. Auch ein starker Anstieg der Nachfrage kann zu Engpässen führen … Der GKV-Spitzenverband sieht in der Vergütungssystematik der GKV keinen Einfluss auf betriebswirtschaftliche Produktionsentscheidungen … Insbesondere in der letzten Zeit werden seitens der pharmazeutischen Industrie Rabattverträge von Krankenkassen in den Zusammenhang mit Lieferengpässen gestellt. Dies verkennt, dass diese Verträge nicht nur Vorteile für die Krankenkassen in Form eines Rabatts mit sich bringen, sondern zugleich auch für die pharmazeutischen Unternehmer eine planbare Nachfrage ermöglichen. Auf Basis der erwarteten absetzbaren Mengen kann der Hersteller Produktionsprozesse optimieren sowie Produktionskapazitäten in optimaler Höhe planen und anpassen. Rabattverträge sind somit ein adäquates Mittel, die Verfügbarkeit von Arzneimitteln zu verbessern und Lieferengpässe zu vermeiden. Zudem ist die Sicherstel-

Postkarte des Instituts für Epilepsie gGmbH (IfE), Abbildung: © IfE, mit freundlicher Genehmigung

Postkarte des Instituts für Epilepsie gGmbH (IfE), Abbildung: © IfE, mit freundlicher Genehmigung

lung der Versorgung ein Kriterium beim Abschluss von Rabattverträgen. Eine sinnvolle Maßnahme ist es aus Sicht des GKV-Spitzenverbandes, den Grad an Transparenz über Lieferschwierigkeiten bei Arzneimitteln deutlich zu erhöhen. Eine freiwillige Meldung beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) ist zwar ein allererster Schritt, reicht jedoch bei weitem nicht aus. Um systematisch Defizite zu erkennen und alle Interessensgruppen vorab über Schwierigkeiten informieren zu können, müssten alle Nicht-Verfügbarkeiten auf allen Ebenen (pharmazeutische Unternehmer, Großhändler, Apotheken) erfasst werden. Diese Informationen könnten anschließend genutzt werden, um die Akteure, die ein Arzneimittel nicht erhalten, über alternative Bezugswege zu informieren. Meldungen über kurzfristige Ausfälle könnten genutzt werden, um eine stärkere Bevorratung in der Handelskette zu erreichen. Ärztinnen und Ärzte könnten auf dieser Basis ebenfalls Informationen über beginnende Verknappungen erhalten und ihre Therapieentscheidungen treffen oder auch für eine Bevorratung der Patientinnen und Patienten sorgen."

Das **Bundesgesundheitsministerium** sieht ebenfalls keinen „echten" Versorgungsengpass, „ … denn oft stehen alternative Arzneimittel zur Verfügung. Die Ursachen von Lieferengpässen sind vielfältig. Globale Lieferketten mit einer Konzentration auf wenige Herstellungsstätten für Arzneimittel und Wirkstoffe können ein Grund für Lieferengpässe sein, aber zum Beispiel auch Qualitätsmängel bei der Herstellung, Produktions- und Lieferverzögerungen bei Rohstoffen oder Produktionseinstellungen bei Arzneimitteln oder Marktrücknahmen aus verschiedenen Gründen. Die Wahl des Wirkstoffherstellers ist eine freie unternehmerische Entscheidung der pharmazeutischen Unternehmen. Lieferengpässe lassen sich daher nicht alleine durch gesetzliche Maßnahmen ausschließen. Im Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung (GSAV), das im August in Kraft getreten ist, gibt es eine Regelung, die die Transparenz der Wirkstoffhersteller bei Fertigarzneimitteln erhöhen soll. Außerdem sollen Krankenkassen bei Rabattverträgen die Vielfalt der Anbieter und die Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung berücksichtigen … In einem Jour Fixe zu Lieferengpässen, der beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) eingerichtet ist, erörtern Vertreter der Industrieverbände, des Großhandels, der Ärzte- und Apothekerschaft sowie Vertreter des BMG und der Bundesoberbehörden regelmäßig die Ursachen von Lieferengpässen und Maßnahmen, um diese zu vermeiden oder ihre Auswirkungen abzumildern … Bereits heute gibt es Vorschriften zur Bevorratung von Arzneimitteln. So besteht auf der Ebene der Handelsstufen des Großhandels und der Apotheken eine ein- bis zweiwöchige Vorratshaltung, die zum Teil gesetzlich vorgesehen ist, zum Teil kraft Selbstverpflichtung erbracht wird. Und auch die Hersteller selbst bevorraten sich. Allerdings könnte auch eine staatliche Bevorratung mit Arzneimitteln, neben den von Ihnen geschilderten Problemen, Lieferengpässe, die durch Probleme bei der Herstellung entstehen, kaum beheben. Denn in diesem Fall muss auch die Abgabe von bevorrateten Arzneimitteln eingestellt werden, bis geklärt ist, dass es sich hierbei nicht um verunreinigte Chargen handelt. Insofern sind auch die Möglichkeiten, Lieferengpässe über Bevorratungen entgegenzuwirken, beschränkt. Stehen keine alternativen Arzneimittel zur Verfügung, handelt es sich um einen Versorgungsengpass. In diesem Fall kann das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) per Bekanntmachung nach § 79 Absatz 5 des Arzneimittelgesetzes die Feststellung eines Versorgungsmangels im Bundesanzeiger veröffentlichen. Die Feststellung eines Versorgungsmangels ermächtigt u.a. die zuständigen Behörden der Länder, im Einzelfall ein befristetes Abweichen von Erlaubnis- oder Genehmigungserfordernissen oder von anderen Verboten des Arzneimittelgesetzes zu gestatten, zum Beispiel bei der Kennzeichnung oder beim Zulassungsstatus. Die Landesbehörden können dann zudem ein befristetes Inverkehrbringen sowie die Einfuhr und das Verbringen von in Deutschland nicht zugelassener Arzneimitteln ermöglichen."

Die Firma **Eisai** weist darauf hin, „ … dass alle Antiepileptika der Eisai GmbH in den letzten Jahren in allen Wirkstärken zu jeder Zeit lieferbar waren und die kontinuierliche Versorgung der Patienten sichergestellt war und ist. Seit der Wiedereinführung

Fotos: Sybille Burmeister

am 01.12.2017 ist auch Fycompa® (Perampanel) durchgehend verfügbar … Die kontinuierliche und lückenlose Versorgung mit Antiepileptika ist auch aus unserer Sicht ein sehr wichtiges und ernstes Thema. Insbesondere für Menschen mit Epilepsie ist die regelmäßige Versorgung mit ihren Medikamenten von entscheidender Bedeutung."

Von der Geschäftsführung der **UCB Pharma GmbH** bekamen wir die Auskunft, dass die Antiepileptika in allen Stärken und Packungsgrößen in Deutschland lieferbar sind. „Aber auch wenn bei UCB derzeit alle diese Medikamente lieferfähig sind, ist uns die Problematik der Versorgungsengpässe bewusst. Daher setzen wir uns dafür ein, dass Menschen mit schweren Erkrankungen – wie Epilepsie – jederzeit Zugang zu unseren Medikamenten haben ... Über diese (ermittelten) Mengen hinaus sind wir bestrebt sicherzustellen, dass eine ausreichende Anzahl unserer Medikamente zur Verfügung steht, um auch unvorhergesehene Nachfragespitzen zu bewältigen. Für den Fall, dass ein Patient oder ein Apotheker ein Problem bei der Beschaffung eines unserer Medikamente haben sollte, hält UCB ein Notfallsystem bereit, das sicherstellt, dringende Patientenbedürfnisse umgehend erfüllen zu können – in der Regel innerhalb von 24 bis 48 Stunden an Werktagen."

Die Firma **Desitin GmbH** sieht sich als Spezialisten seit mehr als 100 Jahren im Bereich der Epilepsiemedikamente und verweist darauf, dass ein Großteil der Produkte am Standort in Hamburg hergestellt werde oder von deutschen Zuliefererbetrieben. Durch strategische und marktgenaue Planung führen nicht einmal Lieferschwierigkeiten bei Zulieferern oder Wirkstoffherstellern zu Ausfällen bei Desitin. Gründe **für Lieferengpässe werden** in den politischen Rahmenbedingungen im deutschen Gesundheitsmarkt und in den Rabattverträgen gesehen. „Das Zuschlagskriterium ist immer nur der niedrigste Preis." Dadurch würden andere Anbieter vom Markt gedrängt, die die Lücken dann nicht mehr schließen könnten. Darunter leide die Patientensicherheit.

Die Firma **Ratiopharm** ließ mitteilen, dass sie die Auswirkungen der Lieferengpässe sehr bedauere: „Wir sind uns bewusst, dass Lieferengpässe die betroffenen Patienten vor eine schwierige Situation stellen, insbesondere hinsichtlich der eingeschränkten Austauschbarkeit von Arzneimitteln gegen Epilepsie. Wir bedauern deshalb sehr, dass es zu vorübergehenden Lieferengpässen ... kam. Wie bereits in einer ersten Antwort beschrieben, haben Sicherheit und Qualität unserer Arzneimittel aus unseren Produktionsstätten höchste Priorität. So kann es vorkommen, dass es zu Verzögerungen im Produktionsprozess kommt, was in der Folge auch zu Lieferengpässen führen kann. Wir haben mit Hochdruck an einer Lösung gearbeitet, so dass sowohl die Packungsgröße OP 100 seit Ende Juni als auch die Packungsgröße OP 200 von Lamotrigin-ratiopharm seit Ende Juli wieder lieferbar sind."

Neuraxpharm machte in seiner Antwort auf meine Anfrage den Eindruck, dass sie auf mich als Kundin verzichten können und schieben dem in Deutschland sitzenden „Lohnhersteller" die Schuld zu: „Leider haben wir zur Zeit mit einigen Wirkstärken von Levetiracetam neuraxpharm Lieferprobleme, die durch unseren deutschen Lieferanten/Hersteller auf Grund von Produktionsengpässen verursacht werden. Ich bitte Sie höflichst, 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 … 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 nicht geben, da gegebenenfalls in Ihrem Fall (je nach Krankenkasse) ein anderer Rabattvertrag greift."

Sybille Burmeister

AG Epilepsie-Selbsthilfe Deutschland

Deutsche Epilepsievereinigung

Fünf-Punkte-Plan – Lieferengpass Medikamente

1. Aktuelle Auskunft der Apotheken-Software hinterfragen
2. Direkt beim Hersteller nachfragen (entweder selbst oder über Apotheke)
3. Falls nötig, Präparat-Wechsel mit Arzt absprechen
4. Falls Lieferengpass auf der Internetseite *bfarm.de* (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte) nicht verzeichnet, diesen dorthin melden: *lieferengpaesse@bfarm.de*
5. Zeitgleiche Protestnote per E-Mail an Pharmahersteller, Patientenbeauftragte und Gesundheitsausschuss der Bundesregierung sowie Bundesgesundheitsministerium schicken: *patientenrechte@bmg.bund.de* *gesundheitsausschuss@bundestag.de* *poststelle@bmg.bund.de*

Deine Erfahrungen geben Anderen Mut und Zuversicht

Kommentar zu einem Beitrag in den einfällen

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

Liebe Paula, Dein Beitrag *Epilepsie ist ein Teil von uns* in *einfälle Nr. 150 (S. 9-10)* hat mir wieder wahnsinnig gut gefallen. Sofort hat es mich wieder berührt, dass Du in fast jedem Absatz etwas angesprochen hast, was ich genauso oder ähnlich erlebt habe wie Du. Insbesondere Deine Beschreibungen konkreter Abläufe und Aktivitäten, mit Hilfe derer es Dir gelungen ist und gelingt, Deine Epilepsie zu akzeptieren, gefallen mir enorm gut. Das ist wohl deshalb der Fall, weil bei mir so vieles so ähnlich war und ist wie bei Dir.

Wie elementar wichtig es ist, die Diagnose Epilepsie zunächst einmal zu akzeptieren, habe ich genauso verstanden wie Du. Allerdings habe ich selbst enorm lange dafür gebraucht. Immer öfter spürte ich selbst seinerzeit lange Phasen von Gefühlen starker Mut- und Hoffnungslosigkeit. Nach unendlich langer Zeit war und ist es mir (mit professioneller Hilfe) aber dann tatsächlich gelungen, die Krankheit zu akzeptieren. Das befreit ganz enorm.

Deine und meine Gefühle und Erfahrungen sind offenbar häufig ähnlich. Trotzdem ist jeder von uns beiden sicher etwas anders und fühlt oft anders. Vielleicht kann aber ganz genau das den anderen Menschen mit Epilepsie ein wenig Mut und Zuversicht geben. Wir sind alle verschieden, aber wenn wir einzelne Dinge ähnlich erleben wie Du, kann es uns vielleicht zeigen, dass wir weiterkommen können. Deine Beschreibungen und Bewertungen geben uns Chancen, neue Perspektiven zu entwickeln. Das wiederum kann vielleicht helfen, neue Ideen zu bekommen und neue Wege zu erproben. Ich glaube, ein wichtiger Grund dafür, dass mich Dein Beitrag so anspricht, ist mein Gefühl, dass Du und ich auf unseren Wegen, die Epilepsie zu akzeptieren, irgendwann vor dem Erreichen unseres Zieles an einer annähernd gleichen Stelle gelandet sind.Ganz viele Menschen mit Epilepsie durften so ein Gefühl der Befreiung noch nie erleben und ich wünsche ihnen immer wieder, dass sie es mal haben dürfen. Du beschreibst in Deinem Beitrag Aktivitäten und Abläufe, mit Hilfe derer es Dir immer wieder gelingt zu verhindern, dass die Krankheit Dein Leben bestimmt. Du tust das in einer Art und Weise, die vielleicht anderen Mut machen kann, dass auch sie selbst einen Weg finden können, mit der Epilepsie zu leben und ihr Leben nicht von der Krankheit bestimmen zu lassen. Nach eigenem Lernen könnte ich es mir gut vorstellen, wenn ich Deine Beschreibungen lese.

Viele Menschen mit Epilepsie können anderen vielleicht helfen, ihre Erkrankung zu akzeptieren. Enorm gut finde ich an einer Stelle Deine Beschreibung, dass Menschen ohne Epilepsie uns nicht bis ins Detail verstehen können, auch wenn sie es gerne wollen und versuchen. Wenn ich selbst mit einem anderen Menschen spreche, der eine Erkrankung hat, die ich selber nicht aus eigenem Erleben kenne, dann denke ich selber oft, dass ich nicht wirklich genau spüren kann, was der oder die Betreffende genau fühlt.

Zum Thema Beruf hast Du etwas geschrieben, was ich selber enorm wichtig finde: „*Gewiss gibt es ein paar Berufe, die wir nicht ausüben können. Tatsächlich sind es aber weniger, als wir denken. Denn oftmals wird uns nicht so viel zugetraut, wie wir in Wirklichkeit tun können …*“. Wenn ich nicht selber so viel Glück gehabt hätte, einen Menschen kennenzulernen, der als Chef bereit war, mich trotz meiner Epilepsie mitarbeiten zu lassen, dann hätte ich vieles niemals erleben dürfen. Irgendwann ging mein Chef altersbedingt in Rente. Es kam ein Nachfolger, der mich nicht mehr behalten wollte. Von Anfang an ließ er mich nicht mehr voll mitarbeiten und nach einem Jahr musste ich gehen, obgleich sich mein Leistungsvermögen noch nicht geändert hatte. Bald danach musste ich meinen Beruf aufgeben.

Mein vorheriger Chef hätte mich auf jeden Fall weiterhin voll(!) mitarbeiten lassen. Und alle anderen in dem ausgesprochen netten Team ebenfalls. Immer öfter habe ich in den letzten Jahren gedacht, was für ein toller Beweis meine Berufserlebnisse dafür sind, dass Menschen mit Epilepsie bei vielen Berufen keinen Grund haben, sich von vornherein auszuschließen. Immer wieder gibt es Beispiele dafür, dass sie diverse Schulen, Ausbildungen und Studiengänge abschließen können. Auch promovieren können sie, wie wir vor längerer Zeit in den *einfällen* lesen durften. Wie wichtig ist es also auch für Menschen ohne Epilepsie, all dieses zu wissen.

Und wie wichtig ist es auch, dass Menschen ohne Epilepsie bereit sind, zu erleben, wie team- und leistungsfähig Menschen mit Epilepsie sein können. Dein Beitrag endet mit einem schönen Zitat, das wir immer im Kopf haben sollten: „*Niemand weiß, was er kann, wenn er es nicht versucht.*»

Vieles von dem, was Du geschrieben hast, habe auch ich irgendwann verstanden. Sehr gut konnte ich es dann gebrauchen für meine Arbeit, die ich leisten musste, um meine Epilepsie zu akzeptieren. Das hat unheimlich lange (viele Jahre) gedauert bei mir. Aber irgendwann hatte ich es offenbar geschafft. Ich spürte, dass sich mein Lebensgefühl stark verbesserte und ich damit wieder ganz neue Chancen bekam.

Liebe Grüße

Andreas Bantje
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen

Zu Gast bei *Hirschhausens Quiz des Menschen*

Samstagabend-Show für Epilepsie-Aufklärung genutzt

Sarah Jørgensen mit Eckart von Hirschhausen,
Foto: © WDR/Max Kohr

Sarah Jørgensen hat noch unter ihrem Geburtsnamen „Bischof" den autobiographischen Roman „Panthertage" geschrieben. Damit wurde sie und ihre Epilepsie bekannt. Im September war sie zu Gast in der Sendung „Hirschhausens Quiz des Menschen" und berichtet für uns darüber.

Es ist bereits einige Monate her, dass in meinem E-Mail-Postfach die Anfrage einer Redakteurin aus Köln landete. Sie stellte sich kurz vor und berichtete, dass sie für die Gäste-Auswahl der Sendung *Hirschhausens Quiz des Menschen* zuständig sei und gerne das Thema Epilepsie aufgreifen würde.

Ich rief sie daraufhin an und sie erzählte mir ihre Gedanken und Ideen. Wir waren uns auf Anhieb sympathisch, so dass ich schnell zusagte, obgleich mir bei der Vorstellung wirklich flau im Magen war. Eine große Samstagabend-Show um 20.15 Uhr, das war wirklich eine viel zu große Nummer.

Kurze Zeit darauf kam die endgültige Zusage und es ging in die Planung. Hier muss ich die Redaktion und Eckart von Hirschhausen ausdrücklich loben. Bei allen Fragen und Unsicherheiten rund um die Epilepsie riefen sie mich an und hakten bei bestimmten Formulierungen nach. Ebenso bezogen sie zwei Epileptologen in die Gestaltung des Sendeteils über Epilepsie ein, um keine falschen Informationen zu verbreiten. Die Redaktion war sehr um Genauigkeit bemüht und nahm Ratschläge und Verbesserungen dankbar an.

Schließlich fuhr ich Anfang September mit meinem Mann nach Köln. Am ersten Tag fand die Generalprobe statt. Wir wurden vom Hotel zum riesigen WDR-Gelände gefahren. Zunächst wurden wir in unsere Garderobe geführt – ja, wir hatten eine eigene Garderobe, direkt neben der der Prominenten. Ich war mächtig aufgeregt und alles erschien mir wahnsinnig surreal. Es gab eine Kostümprobe, ich wurde geschminkt und schon ging es los.

Ohne Publikum und Prominente, die durch sogenannte Lichtdoubles ersetzt wurden, probte Eckart von Hirschhausen die Sendung im XXL-Format. Mir nahm die Probe viel Furcht. Das Studio wirkte zunächst beängstigend groß, dazu die grellen Lichter und die vielen Eindrücke. Doch alle waren wahnsinnig freundlich und hilfsbereit. Und auch das Probe-Interview gab mir Sicherheit, da es einfach wahnsinnig Spaß machte, mit Eckart von Hirschhausen zu reden und er sich brennend für das Thema interessiert.

Nach der Probe fiel ich erschöpft ins Bett. Am nächsten Tag wurden wir nachmittags vom Hotel abgeholt und wieder in die Studios gefahren. Alles war in der Garderobe wie bei der Generalprobe vorbereitet, doch die Stimmung war ganz anders. Die Aufregung und Anspannung vor der großen Show lag in der Luft. Und

Unteres Foto: Sarah Jørgensen

Sarah Jørgensen mit ihrem Mann Peter, Foto: Sarah Jørgensen

während ich zwischen der Maske, einem kleinen Abendessen und der Verkabelung hin- und herlief, konnte ich die ersten Blikke auf die sechs prominenten Rategäste erhaschen. Und schon ging es los. In zwei Teams spielten Verona Pooth mit Olaf Schubert und Uwe Ochsenknecht gegen Motsi Mabuse mit Wayne Carpendale und Nico Santos.

Das riesige Publikum war super drauf und auch ich nahm mit meinem Mann Peter zunächst im Publikum Platz. Eine gute Entscheidung, wie ich feststellen sollte. Wirkten das riesige Publikum und die Prominenten zunächst derart einschüchternd auf mich, dass ich dachte, dass ich dem nicht gewachsen sei und mich am liebsten verstecken wollte, so merkte ich schon bald, wie freundlich und interessiert alle Beteiligten und Gäste waren und dass ich keine Angst haben musste. Alle verbreiteten eine Wohlfühl-Atmosphäre, was nicht zuletzt am großartigen Gastgeber lag.

Meinen Auftritt nahm ich selbst kaum wahr, ich war wahnsinnig aufgeregt und schon war alles vorbei. Doch ich glaube, ich habe es als Laie ganz gut gemeistert. Zumindest sagte mein Mann mit seiner unterkühlten dänischen Art, es sei „okay“ gewesen.

Nach der Aufzeichnung gab es noch ein Essen für die Crew und die Gäste. Hier kam ich mit allen Prominenten ins Gespräch, die sich für meinen Mut bedankten und mir viele Fragen stellten und selbst von ihren Erfahrungen mit Menschen mit Epilepsie oder Anfällen berichteten. Sie alle finden es wichtig, dass das Thema noch präsenter wird, da sie selbst sagten, dass sie wenig über die Erkrankung wissen und die Aufklärung sehr wichtig finden.

Die Gespräche waren sehr persönlich, sympathisch und interessiert und ich denke, dass sie für die prominenten Gäste sehr lehrreich waren und sie zudem fortan mit offeneren Augen für das Thema durch die Welt gehen. Dies gilt hoffentlich auch für die Gäste im Studio und die beinahe 3,5 Millionen Zuschauer vor dem Fernseher.

Wer die Sendung vom 21. September 2019 verpasst hat, kann sie in der ARD-Mediathek im Internet anschauen, wo es darüber hinaus ein gesondertes XXL-Gespräch zwischen Eckart von Hirschhausen und mir gibt.

Ich bedanke mich von Herzen bei dem Team der Sendung für die Einladung, vor allem bei der Redakteurin Elena Hanken und Eckart von Hirschhausen und darüber hinaus bei meinem Mann für seine Begleitung, obwohl es ihn sehr viel Überwindung kostete, im Fernsehen gezeigt zu werden.

Sarah Jørgensen

Wichtiger Motor und Ratgeber

Unserem Ehrenmitglied Eberhard Niesel zum 80. Geburtstag

Am 26. Oktober 2019 ist der Gründer der *Interessenvereinigung für Epilepsie e.V. Gießen*, Eberhard Niesel, 80 Jahre alt geworden, wozu ihm die Mitglieder der Interessenvereinigung bei einer kleinen Feier herzlich gratulierten. 1980 rief Eberhard Niesel die Interessenvereinigung gemeinsam mit Alice Gimpel ins Leben und fungiert seitdem als deren Schatzmeister. Seit 1981 ist der Jubilar zudem Mitglied des *Gießener Arbeitskreises für Behinderte e.V.* und seit 2012 Mitglied des *Beirats* für Belange von Menschen mit Behinderung im Landkreis Gießen. Besonders zu würdigen sind seine Tätigkeiten in der *Interessenvereinigung für Anfallskranke e.V. Gießen*, wo er stets mit seinem Wissen und seiner Erfahrung für Rat suchende Mitglieder und Besucher zur Verfügung stand und immer noch steht.

Bei den regelmäßigen Zusammentreffen der Interessenvereinigung am ersten Mittwoch im Monat wird Eberhard auch nach 40 Jahren noch freudig begrüßt und für sein Engagement sehr geschätzt. Für all seinen selbstlosen Einsatz zum Wohle kranker und behinderter Menschen gebührt ihm ganz besonderer Dank.

Ganz besonders zu würdigen ist Eberhards Engagement in der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.,* die er 1988 mit gegründet hat und deren Schatzmeister

er von 1990 – 2006 gewesen ist. Unermüdlich hat der akribische Buchhalter die finanziellen Vorgänge der DE überwacht und in die richtigen Bahnen gelenkt. Für dieses Engagement ist er 2006 als einer der ersten zum Ehrenmitglied der DE ernannt worden. Aber auch, nachdem er sein Amt als Schatzmeister niedergelegt hat, war er weiterhin auf vielen der folgenden Mitgliederversammlungen und Arbeitstagungen dabei und fungierte bei der Mitgliederversammlung fast immer als Wahlleiter. Auch seine inhaltlichen Beiträge bei den Mitgliederversammlungen waren und sind nach wie vor sehr wertvoll für uns alle. Der Bundesvorstand ist Eberhard für sein engagiertes Eintreten für unsere Sache und unseren Bundesverband sehr zu Dank verpflichtet. Er ist nach wie vor zur Stelle, wenn seine Unterstützung gebraucht wird. Vielen Dank dafür, Eberhard!

Für sein ehrenamtliches Engagement für die Epilepsie-Selbsthilfe und seinen Einsatz für alle Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen hat er bereits 2007 eine hohe Auszeichnung erhalten: In diesem Jahr verlieh ihm der damalige Bundespräsident Dr. Horst Köhler das Bundesverdienstkreuz.

Also: Herzlichen Glückwunsch zum Geburtstag und für die Zukunft alles Gute, lieber Eberhard – auch im Namen des Bundesvorstandes und der Redaktion *einfälle*.

Frank Balser & Sybille Burmeister

Köstlichkeiten und Anregungen aus ganz Europa

IBE- Workshop für junge Erwachsene mit Epilepsie

#HearMyStory hieß der Workshop, der vom 03. bis 05. Oktober in Dublin, Irland, stattfand. Veranstalter war das *International bureau for epilepsy (IBE),* dessen Deutscher Chapter die *Deutsche Epilepsievereinigung* ist. Zielgruppe waren junge Erwachsene mit Epilepsie, die aus ganz Europa anreisten, um sich zu treffen und auszutauschen: Die weiteste Anreise begann auf Zypern. Am Freitagabend lernten sich einige schon beim Abendessen im Hotelrestaurant kennen (das Essen war vorzüglich) oder bereits vorab in der Bar bei zwei Guinness-Bieren.

Der Samstag war sehr arbeitsintensiv: Nach einer kurzen Vorstellungsrunde sammelten wir als Teilnehmende Probleme und Herausforderungen, denen sich junge Menschen mit Epilepsie stellen müssen. Es kristallisierte sich heraus, dass die Themen Studium und Arbeit eine große Rolle spielen. Hinsichtlich der Unterstützung seitens des Staates gibt es jedoch innerhalb der Europäischen Union große Unterschiede zwischen den Ländern. Während beispielsweise in Deutschland und Großbritannien viele Menschen mit Epilepsie und einem Schwerbehindertenausweis mit der Wertmarke den öffentlichen Nahverkehr (fast) kostenlos nutzen können, sieht es in Norwegen und Kroatien diesbezüglich ganz anders aus.

Daraus resultierend sammelten wir anschließend Projektideen, wie wir uns gegenseitig und besonders andere junge Menschen mit Epilepsie in Europa unterstützen können. Von kleinen, sehr einfach umzusetzenden Ideen bis hin zu Großprojekten, die nur mit sehr viel Recherche und Hilfe der öffentlichen Hand realisiert werden können, hatten wir hier eine große Bandbreite.

Während der Kaffeepausen gab es verschiedene Köstlichkeiten aus ganz Europa zu probieren, da das IBE darum gebeten hatte, dass jeder eine süße Kleinigkeit aus seinem Heimatland mitbringen möge. Da ich bereits am Donnerstagvormittag anreiste, um auch von Irland noch ein wenig zu sehen, verzichtete ich auf die Mitnahme von Franzbrötchen, die bis Samstag vielleicht nicht mehr ganz so frisch gewesen wären. Stattdessen griff ich auf Niedereggger-Marzipan aus Lübeck zurück – das ist ja nicht so weit von Hamburg entfernt. Abends gingen wir gemeinsam in ein nahe gelegenes Restaurant, in dem wir den anstrengenden Tag entspannt ausklingen ließen. Sonntag wurde weiter in Kleingruppen an den Projektsteckbriefen gearbeitet, bis wir dann mittags die Koffer packten und die Heimflüge antraten. Bis zum *International day of epilepsy* im Februar 2020 möchten wir bei der Realisierung unserer Projekte einige Schritte weiter gekommen sein, um sie dann präsentieren zu können. Seid gespannt!

Für mich war es toll und interessant, Menschen aus so vielen unterschiedlichen Ländern kennenzulernen. Ohne es vorher zu wissen, haben wir doch alle sehr viel gemeinsam. Auch Tage und Wochen nach dem Workshop läuft die WhatsApp-Gruppe noch auf Hochtouren. Es wird mit Sicherheit den einen oder anderen gegenseitigen Besuch geben … Ich wollte schon immer mal in Finnland mein Kajak ins Wasser lassen.

Sina Lang

Foto: Norbert van Kampen / Gruppenfoto: Sina Lang

Zuckst du noch oder Tanzt du schon?

Ein Event der Jungen DE in Hamburg

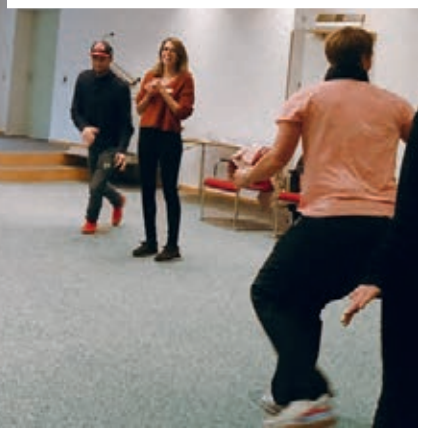
Fotos: Norma Schubert

Die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)* hat zum Ziel, besonders junge Menschen mit Epilepsie im Alter zwischen 16 und 35 Jahren zu unterstützen, auf ihrem Weg zu begleiten und zu stärken. Unter dem Motto *Zuckst du noch oder Tanzt du schon?* lud deshalb die *Junge DE* zum Austausch in Hamburg ein.

Wie das funktionieren soll? Das wollten wir zunächst gemeinsam am Wochenendseminar vom 18. bis 20. Oktober im St. Ansgar Haus in Hamburg mit 19 jungen Erwachsenen herausfinden. Im Mittelpunkt des Seminars standen die Betreffenden selbst. Das Seminar sollte ihnen eine Möglichkeit zum Austausch und zum entwickeln von unterstützenden Ideen geben. Die Gruppe wurde von dem Projektteam um Norma Schubert begrüßt, die zusammen mit Lynna Held und Sina Lang die Leitung des Wochenendes übernommen hatte.

Die Erwartungshaltung der Teilnehmenden an das Seminar war sehr ähnlich – das wurde schnell in der lockeren Kennlernrunde klar. Daher fiel der Austausch leicht und war gleichzeitig von qualitativem Tiefgang geprägt. Schnell wurde die Atmosphäre ungezwungen und offen. Am Samstag wurde Input aus verschiedenen Perspektiven geboten. Es gab Arbeitsgruppen zu den Themen Sport, Erfahrungen in der Selbsthilfe sowie Ausbildung, Studium und Beruf.

Anschließend ging es um das Thema Epilepsieberatungsstellen, das von Sina Lang vorgestellt wurde. „Denn wenn wir keine flächendeckenden Epilepsieberatungsstellen haben, verlieren Menschen mit Epilepsie ihre Arbeitsstellen und beruflichen Perspektiven, die mit professioneller Beratung hätten gesichert werden können“, so Sina. Am Nachmittag stellten sich Arne Lüsebrink (Sozialberater) und Dr. med. Irene Lorenzi (beide vom *Epilepsie-Zentrum Hamburg, Ev. Krankenhaus Alsterdorf*) den aufkommenden Fragen. Den Abschluss des Seminartages machte ein erlebnispädagogisches Angebot, bei dem neben Beweglichkeit viel Geschick und Teamwork gefragt war. Am Abend zogen alle noch einmal gemeinsam los, um Hamburg zu erkunden. Dabei zeigte sich die Stadt von ihrer typischen Seite mit „Schietwetter“.



Der Sonntag stand im Zeichen der Zukunft der *Jungen DE*. Dabei war schnell klar, dass alle Teilnehmenden interessiert sind, weiter an dem Thema zu arbeiten und gemeinsam das Event *Zuckst du noch oder Tanzt du schon?* als eigenes Projekt mitzutragen. Warum? Weil „ … der Austausch mit anderen Menschen mit Epilepsie im selben Alter sehr gut tat. Das erste Mal seit meiner Diagnose habe ich mich nicht so allein mit der Krankheit gefühlt. Ich freue mich schon auf unser nächstes Treffen“, so Jana Egyptien.

Das nächste Treffen ist schon in Planung. Wir wollen auch die Öffentlichkeit für das Thema Epilepsie sensibilisieren und aufklären. Dafür brauchen wir auch eure Hilfe: Wenn Ihr zwischen 16 und 35 Jahre alt seid und euch angesprochen fühlt, dann meldet euch doch einfach bei uns und kommt zum nächsten Seminar dazu. Wir freuen uns auf euch! Denn wenn wir unser Selbstverständnis im Umgang mit der Krankheit auch in die Gesellschaft tragen und verbessern wollen, können wir das nur gemeinsam erreichen!

Kontakt: Norma Schubert, DE-Bundesgeschäftsstelle, Tel.: 030 – 342 4414, info@epilepsie-vereinigung.de

Lynna Held & Jana Egyptien

Fotos: Norbert van Kampen

Es war ein inspirierendes Erlebnis für mich

Meine Begegnung mit der *Jungen Selbsthilfe* in Hamburg

Ich hatte die große Freude, mit der Gruppe in Kontakt zu kommen, die sich im Oktober in Hamburg getroffen hat. Durch eine erlebnispädagogische Spiel- und Aktionskette sollten Bewegung, Spiel und Spaß am Samstagnachmittag im Mittelpunkt stehen, damit sich die Teilnehmenden noch einmal unter ganz anderen Gesichtspunkten erleben konnten.

Als ich im Seminarhaus ankam, war anhand der Stimmung im Foyer für mich sofort ersichtlich, dass aus sich zuvor völlig fremden Teilnehmenden bereits eine Gruppe gewachsen war. Norma Schubert und ihr Leitungsteam hatten innerhalb kürzester Zeit ein Klima geschaffen, das

von Vertrauen, menschlicher Wärme und Fürsorglichkeit geprägt war. Die Teilnehmenden fühlten sich offenkundig einander zugehörig. Die Atmosphäre war von Offenheit und Wohlwollen geprägt.
Bereits in der Vorbereitungsphase hatte ich persönlich erlebt, mit welcher Achtsamkeit und welch hohem Engagement das Team das Seminar vorbereitete. Mit Liebe zum Detail wurde alles Erdenkliche getan, um das Wochenende zu einem schönen Erlebnis für alle Beteiligten werden zu lassen.

Die vermutlich anfangs noch vorhandene Skepsis meinem Angebot gegenüber löste sich schnell in Luft auf: Voller Neugierde und Interesse nahm die Gruppe die ganz unterschiedlichen Spiele und Aufgaben in Angriff. Es wurde viel gelacht und die Leichtigkeit und der Spaß beim Spielen schienen die Verbindungen untereinander zu vertiefen. Die individuellen Stärken und Fähigkeiten der Einzelnen kamen zum Vorschein und so wurden gemeinschaftlich auch wirklich anspruchsvolle Aufgaben bewältigt. Manche entwickelten geradezu sportlichen Ehrgeiz und animierten die ganze Gruppe, nach mehreren Durchgängen bei einer Aktion noch einmal eine andere Lösungsstrategie auszuprobieren oder die Taktik zu verfeinern. Die Anstrengungen lohnten sich, denn es wurden waschechte Bestzeiten erzielt. Zwischenzeitlich war manchmal auch Erschöpfung zu spüren, denn die meisten hatten neben dem anspruchsvollen Programm des Tages auch weite Anreisen hinter sich.

In meinen Angeboten weise ich allgemein zu Beginn immer darauf hin, dass gerne Auszeiten genommen werden können. Ich bitte stets darum, dass jede und jeder gut auf sich selbst achten möge und nur das mitmacht, was für ihn oder sie in Frage kommt.

Es war ein Highlight für mich zu erleben, wie sicher die Teilnehmenden ihre eigene Befindlichkeit einschätzten. Ich wünschte, alle Teilnehmenden meiner Gruppen hätten diese hohe Reflexionsfähigkeit und gleichzeitig die Kompetenz, ihr Verhalten entsprechend darauf einstellen zu können. So übernahmen die jungen Leute – ohne groß Aufhebens darum zu machen – ganz selbstverständlich die Verantwortung für ihr persönliches Wohlbefinden und achteten darüber hinaus aufmerksam aufeinander.

Sehr beeindruckend war für mich auch das individuelle Fachwissen bezogen auf medizinische Erkenntnisse im Zusammenhang mit Medikamenten, Lebensführung und allen das Leben betreffenden relevanten Aspekten. Ich hatte schon oft gehört, dass in Selbsthilfegruppen enormes Wissen vorhanden sei. In Gesprächen beim Abendbrot konnte ich persönlich erleben, dass das nicht übertrieben ist.

Wenn es zu Einschränkungen oder Überlastung kam, war die Gruppe mit einer unglaublich warmherzigen Präsenz einfach da und hat die Situation gemeinschaftlich getragen. Niemand brauchte dabei die Führung in die Hand zu nehmen. Alles passierte ganz unspektakulär aus einem wohlwollenden Selbstverständnis heraus. Es hat mich zutiefst berührt, wie empathisch die Gruppe auf „Zwischen-Fälle“ eingehen konnte. Es wurde einfach eine kleine Pause gemacht, was zu tun war wurde getan, und dann der Faden wieder aufgenommen. Mehrfach haben verschiedene Beteiligte mit feinfühligem Humor eine kurzzeitig beklemmende Situation aufgelöst, was mich sehr beeindruckt und entspannt hat. Eine Teilnehmerin sagte ganz nebenbei in so einem zerbrechlichen Moment zu mir: „Es tut einfach gut, dass jeder auf seine Art hier sein kann und damit die Gemeinschaft bereichert“. Dieser Satz ist mir noch lange nachgegangen.
Es war eine Art „Kopfstand“: Es war der aufrüttelnde Perspektivwechsel, eine allgemein negative Sichtweise auf Einschrän-

kungen jedweder Art auf den Kopf stellen und das Geschenk auch in Belastungen erkennen zu können. Wie wunderbar wäre es, wenn diese Haltung, die Bereitschaft und die Akzeptanz, jedem Menschen in seinen Stärken und Ressourcen, in seinen Einschränkungen oder Schwächen vorurteilslos zu begegnen, überall in unserer Gesellschaft spürbar wäre. Vielleicht habe ich mich insbesondere deswegen so wohl gefühlt mit der Gruppe.

Für die inspirierende Begegnung möchte ich mich von Herzen bedanken.

Martina Wohlers

Kommunikation
von Herz zu Herz

Tel.: 0176 – 34 67 68 19
www.gfk-hamburg.com

Der Bundesvorstand informiert

Liebe Mitglieder,

seit Gründung der *Deutschen Epilepsievereinigung* hat sich der Mitgliedsbeitrag nie erhöht. Eine Beitragserhöhung zu erläutern ist sicherlich keine dankbare Aufgabe. Wer zahlt schon gerne mehr und dann auch gleich noch so viel? Der Grund ist schlicht, dass die *Deutsche Epilepsievereinigung* nur so viel ausgeben kann, wie sie einnimmt – und die Kosten in allen Bereichen sind nun einmal deutlich angestiegen. Es stand daher nur zur Auswahl, entweder das Angebot an Veranstaltungen und Seminaren zu verringern bzw. unser Leistungsspektrum zu verkleinern oder die gestiegenen Ausgaben durch eine Beitragserhöhung auszugleichen. Hier möchte ich ansetzen. Was bekommt Ihr, was bekommen Sie für Ihr/Euer Geld?

In 2020 werden wir wieder interessante Seminare zu unterschiedlichsten Themen anbieten, eine Arbeitstagung mit fachkundigen Referenten durchführen und die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie am 05. Oktober – dieses Mal in Marburg – ausrichten. Nicht zu vergessen: Unsere viermal jährlich erscheinenden *einfälle*. Bei unseren Informationsmaterialien gibt es eine Reihe neuer Informationsfaltblätter und zwei neue Broschüren, die bereits in der Druckvorbereitung sind; eine Neuauflage unserer Broschüre „Epilepsie im Alltagsleben“ ist soeben erschienen. Und wir wollen neue, spannende Wege begehen. So wird es eine Junge DE geben, die besonders Menschen von 16 bis 35 Jahren anspricht und sich ihren Bedürfnissen widmet. Ein erstes Treffen hat bereits im Herbst 2019 in Hamburg stattgefunden.

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

Darüber hinaus modernisieren wir unsere Internetpräsenz, damit alle mit ihren Endgeräten schnell und unkompliziert auf unsere Webseite zugreifen können. Ebenfalls ist der sukzessive Ausbau der direkten interaktiven Elemente auf der Webseite vorgesehen. Auch haben wir durch unsere Vertreter Klaus Rozinat und Mario Hecker beim *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* die Möglichkeit, auf die Ausgestaltung des Leistungsspektrums der *Gesetzlichen Krankenversicherung* direkt Einfluss zu nehmen.

Damit wir dies alles umsetzen können, sind wir zwingend auf unsere engagierten Mitarbeiterinnen Anne Söhnel und Norma Schubert in unserer Bundesgeschäftsstelle angewiesen, die auch für die Organisation der Unterstützung durch die vielen Menschen zuständig sind, die uns ehrenamtlich helfen. Ebenso stehen die Fortführung und der Ausbau unseres Beratungsangebots außer Frage.

Wir hoffen, dass wir Sie/Euch mit diesem Ausblick davon überzeugen konnten, dass Ihr/Euer Mitgliedsbeitrag gut angelegt ist. Die einfachste Möglichkeit ist die Teilnahme am sogenannten SEPA Lastschriftverfahren. Bei Überweisungen bitte die neue Beitragshöhe berücksichtigen.

Wir wünschen Ihnen/Euch allen ein frohes Weihnachtsfest, ein weitgehend gesundes und glückliches Neues Jahr 2020 und viele interessante Begegnungen.

Heiko Stempfle
für den Bundesvorstand

Neuerscheinungen

Unsere vergriffene Broschüre „Epilepsie im Alltagsleben“ wurde im Oktober 2019 aktualisiert, in dritter Auflage neu aufgelegt und ist jetzt wieder lieferbar. Ermöglicht wurde die Neuauflage durch eine Förderung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* und des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg.*

Teil 2 unserer Broschüren zur Epilepsie in Leichter Sprache (Wie kann eine Epilepsie behandelt werden?) ist jetzt erschienen und über unsere Bundesgeschäftsstelle oder als kostenloser Download von unserer Webseite erhältlich. Teil 3 (Epilepsie im Alltag und im Beruf) wird voraussichtlich Ende Januar 2020 erscheinen. Mehr dazu in *einfälle 153.*

Danke für Ihre und Eure Hilfe!

Der Bundesvorstand wünscht alles Gute für das neue Jahr

Wir bedanken uns recht herzlich bei unseren vielen Ehrenamtlichen, die uns bei unserer Arbeit unterstützt haben: Die Leiter der regionalen Selbsthilfegruppen, unsere Landesverbände und Landesbeauftragten sowie unsere Helfer/-innen in der Bundesgeschäftsstelle; stellvertretend zu nennen sind hier Cristina Beyhs, Christian Auras, Helena Schwarz, Chérie Duncan, Elena Stegemeyer-Senst und Claudia Kiwilszo. Dazu gehören auch die Beauftragten unseres Vorstandes, Norbert van Kampen und Bärbel Teßner sowie Klaus Rozinat und Mario Hecker, die die Interessen aller Menschen mit Epilepsie im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* vertreten. Ohne ihre Unterstützung wäre eine erfolgreiche Arbeit nicht möglich.

Ein besonderer Dank geht an unsere Geschäftsstellenleiterin Anne Söhnel und an unsere Projektleiterin Norma Schubert, die gemeinsam alle Fäden in ihren Händen halten. Ohne ihren unermüdlichen Einsatz und Einfallsreichtum, auch in schwierigen Situationen, wäre vieles nicht möglich.

Wir danken auch unserer Schirmherrin Dr. Katarina Barley (Vizepräsidentin des Europäischen Parlaments) für die Schirmherrschaft für den Tag der Epilepsie, die sie jetzt schon seit vielen Jahren übernommen hat. Es würde uns sehr freuen, wenn wir weiterhin auf diese Unterstützung zählen könnten.

Viele Menschen, Vereinigungen und Unternehmen unterstützen unsere Arbeit finanziell mit ihrer Fördermitgliedschaft, mit Spenden und mit Mitteln aus der Selbsthilfeförderung. Wir danken den Krankenkassen AOK, BKK, VIACTIV, BARMER, TK, KKH und allen Kassen, die zur GKV-Gemeinschaftsförderung beitragen. Das *Bundesministerium für Gesundheit* und die *Deutsche Rentenversicherung Bund* finanzieren viele unserer Seminare, Tagungen und Schriften. Die Firmen Desitin, Eisai und UCB beteiligen sich an der Poolförderung der DE. Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* unterstützt uns als unser Dachverband bei der Beantragung von Fördermitteln und bei der Arbeit im *Gemeinsamen Bundesausschuss* sowie mit Referenten und kollegialer Beratung. Danke an Sie alle für die Unterstützung im zu Ende gehenden Jahr 2019!

Wir danken auch unseren Mitgliedern und Fördermitgliedern, die unsere Arbeit stärken sowie den Frauen und Männern,

ANZEIGE

die im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie tätig sind: Ärzte, Psychologen, Pflegekräfte, Sozialarbeiter und Mitarbeitende weiterer Berufsgruppen. Hierzu gehört auch die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE),* die uns immer hilfreich zur Seite steht und auf deren Expertise wir uns verlassen können. Stellvertretend möchten wir hier Petra Gehle nennen und ihr unseren besonderen Dank aussprechen. Die gute und immer besser werdende Zusammenarbeit mit der *Stiftung Michael* und den anderen Verbänden der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland möchten wir nicht unerwähnt lassen.

Euch und Ihnen allen vielen Dank und alles Gute für das Jahr 2020!

Stefan Conrad und Sybillle Burmeister
für den Bundesvorstand der DE

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2020

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Arbeitstagung 2020

Die Arbeitstagung 2020 widmet sich – vorbehaltlich der Förderung – dem Thema **Epilepsiebehandlung: Ziele und neue Möglichkeiten.** Bis zu 30% der Menschen mit Epilepsie werden nicht anfallsfrei. Aber auch, wenn sie anfallsfrei werden, müssen sie ihre Medikamente weiterhin viele Jahre lang einnehmen, weil mit den Medikamenten die Krankheitsursache nicht beseitigt werden kann. An dem daraus resultierenden Wunsch nach einer ursächlichen Behandlung möchten wir anknüpfen und mit den Teilnehmenden besprechen, wo die Epilepsiebehandlung heute steht und welche neuen Möglichkeiten es bereits gibt bzw. in naher Zukunft möglicherweise geben wird. Dabei steht nicht nur die Anfallsfreiheit im Mittelpunkt, sondern vor allem eine hohe Lebensqualität der Betreffenden.

Zeit: 26. Juni 2020 (18.00 Uhr) bis 28. Juni 2020 (14.00 Uhr)
Ort: Bildungshaus St. Bernhard – Wohnen & Tagen, An der Ludwigsfeste 50 in 76437 Rastatt, Tel.: 07222 – 104 660, *www.bildungshaus-st-bernhard.de*
Kosten: Doppelzimmer: Mitglieder: 110 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder: 140 Euro, Einzelzimmer: Mitglieder: 140 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder: 180 Euro
Teilnehmer: max. 80 Personen

Anmeldeschluss: 30. April 2020

Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung der DE findet am 26. Juni 2020 in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr im Bildungshaus St. Bernhard – Wohnen & Tagen, An der Ludwigsfeste 50 in 76437 Rastatt (Tel.: 07222 – 104 660, *www.bildungshaus-st-bernhard.de*) statt. Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung in der Geschäftsstelle.

Seminare und Workshops

Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Leitungen von Selbsthilfegruppen sehen sich oft mit einer Fülle von Erwartungen und Problemen konfrontiert. Die Teilnehmenden erhalten in dem Seminar wertvolle Hinweise für die Arbeit in ihren Gruppen. Mit verschiedenen Methoden wird anhand von Beispielen aus dem Gruppenalltag eine neue bzw. erweiterte Sicht auf Gruppenprozesse und Konflikte vermittelt. Das Seminar wird geleitet von Helga Schneider-Schelte (Dipl.-Sozialpädagogin, Familientherapeutin, Supervisorin) und Götz Liefert (Dipl.-Pädagoge, Psychodramaleiter, Supervisor, DGSv). Beide Referenten haben langjährige Erfahrung in der Beratung, Gründung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen.

Zeit: 13. – 15. März 2020
Ort: Gästehaus Lazarus, Bernauer Straße 115 in 13355 Berlin, Tel.: 030 – 467 057 3131, *www.gaestehaus-lazarus-berlin.de*
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Anfallsselbstkontrolle

Unter dem Begriff Anfallsselbstkontrolle werden nicht-medikamentöse, verhaltensorientierte Maßnahmen zur Vermeidung und Unterdrückung epileptischer Anfälle verstanden, die von den Betreffenden selbst entwickelt und durchgeführt werden können. Es handelt sich um einen etablierten verhaltenstherapeutischen Ansatz in der Epilepsiebehandlung, der nicht nur einen positiven Effekt auf die Anfallssituation hat, sondern der zudem noch zu einer verbesserten Krankheitsbewältigung beiträgt. Ziel des Seminars ist es, diesen Ansatz vorzustellen und Möglichkeiten zu erarbeiten, wie die Teilnehmenden wieder ein Mehr an Kontrolle über ihre Epilepsie bekommen können. Das Seminar wird von dem erfahrenen Psychotherapeuten Dr. phil. Gerd Heinen und der Neurologin Dr. med. Rosa Michaelis geleitet.

Zeit: 20. – 22. März 2020
Ort: Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld, Tel.: 0521 – 144 6100, *www.lindenhof-bielefeld.de*
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.14 Personen

Das Ende der Regenzeit – Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie

Ziel des Seminars ist es, den Teilnehmenden Strategien im Umgang mit ihren Gedächtnisproblemen zu vermitteln, die sie im Alltag anwenden können. Dies erhöht zum einen deren Lebensqualität erheblich, da sie im Laufe der Zeit lernen, ihre Defizite anzuerkennen und auf konstruktive Art und Weise damit umzugehen. Zum anderen können auch berufsbedingte Probleme durch den gezielten Einsatz der vermittelten Techniken zwar nicht vollkommen vermieden, aber doch verringert werden. Das Seminar wird von zwei erfahrenen Referentinnen (Ines Roth und Eva Niggemann) durchgeführt, die beide Mitglied im *Bundesverband Gedächtnistraining* sind und in den vergangenen Jahren erfolgreich Seminare für Menschen mit Epilepsie und Gedächtnisproblemen durchgeführt haben.

Zeit: 15. – 17. Mai 2020
Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3 in 13587 Berlin, Tel.: 030 – 36 06 0, *www.hotel-christophorus.com*
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Wege aus der Krise - Umgang mit Depressionen bei Epilepsie

Das Seminar richtet sich an Menschen mit Epilepsie, die unter depressiven Störungen oder unter einer Depression leiden oder vermuten, dass dies bei ihnen so ist. Ziel ist es, den Teilnehmenden Möglichkeiten an die Hand zu geben, ihre depressiven Störungen zu erkennen, zu bearbeiten und zu bewältigen. Vor allem soll erarbeitet werden, was die Betreffenden selbst dazu beitragen können und wie sie erkennen, wann sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen sollten. Das Seminar wird von einer erfahrenen psychiatrisch/epileptologischen Fachärztin geleitet (Katrin Bohlmann), die das Seminar gemeinsam mit einem ihrer ehemaligen Patienten (Kai Sobierajski) durchführt, der sowohl an einer Depression als auch an einer Epilepsie erkrankt ist.

Zeit: 09. – 11. Oktober 2020
Ort: Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19 in 17424 Heringsdorf (Ostseebad), Tel.: 038378 – 22 62 5
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Weitere Informationen und Anmeldung:

Bundesgeschäftsstelle der DE
Tel.: 030 – 342 4414
Fax: 030 – 342 4466
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

In Vorbereitung

- Junge Selbsthilfe
- Familienwochenende
- Gipfelstürmer

Vorankündigung

tag der epilepsie 2020

Die Zentralveranstaltung zum **Tag der Epilepsie 2020** wird – vorbehaltlich der Förderung – in Marburg stattfinden. Zeit und genauer Ort werden noch bekannt gegeben. Das Motto des Tages der Epilepsie 2020 lautet: **Epilepsie – neu in der Familie.**

Neue Chancen und Möglichkeiten aufgezeigt

Angeregter Austausch bei der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie

Expertenrunde mit (v.l.) PD Felix von Podewils, Dr. Wiebke Schick, Univ.-Prof. Astrid Bertsche, Prof. Timo Kirschstein und Stefan Conrad

Norma Schubert und Björn Tittmann

Echt jetzt? Diese Frage bekommen viele Menschen mit Epilepsie oder ihre Angehörigen gestellt, wenn sie sich ihrem Umfeld öffnen. Echt jetzt? So lautete das Motto des diesjährigen Tages der Epilepsie. Die Zentralveranstaltung im Rostocker Rathaus zog etwa 70 Besucher an.

Nach einer musikalischen Einführung durch Elena Stegemeyer-Senst und ihren Sohn Georg – der professionelle Musiker hat seit kurzem eine Epilepsie – mit Stücken von Ignaz Pleyel, eröffnete unser Vorsitzender Stefan Conrad die Veranstaltung mit Vorträgen und Diskussionsrunden mit dem Publikum. Nach der Verlesung der Grußworte erläuterte PD Dr. Felix von Podewils (*Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsmedizin Greifswald*) in seinem Impulsvortrag die Frage, ob und wann der erste epileptische Anfall die Diagnose einer Epilepsie

Fotos: Sybille Burmeister

Sience Slam mit Dr. Wiebke Schick (links)

Elena Stegemeyer-Senst und Georg Stegemeyer

rechtfertigt. Was die Behandlung betreffe, mache es keinen Sinn, so von Podewils, über Jahre hinweg die Medikamente nur zu erhöhen – vielmehr müssten die sich rasant entwickelnden Möglichkeiten der Diagnostik und sich daraus ggf. ergebende neuen Möglichkeiten der Behandlung konsequent genutzt werden.

Die Kinder- und Jugendneurologin Prof. Dr. Astrid Bertsche (*Kinder und Jugendklinik, Neuropädiatrie, Universitätsmedizin Rostock*) wies auf eine in ihrem Haus entstandene Doktorarbeit hin, bei der über das Krankheitserleben der Kinder und Jugendlichen mit Epilepsie geforscht wurde. Sie zeigte die beeindruckenden Bilder, die die jungen Patienten hierzu gemalt haben.

Bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie sei darauf zu achten, dass es häufig Wechselwirkungen zwischen Antiepileptika und Antibiotika gebe – im Zweifelsfall sollten die Eltern die behandelnden Kinderärzte darauf aufmerksam machen, weil diese daran oft nicht denken würden. Was die Gabe von Notfallmedikamenten betreffe, sollte diese auf einer Schulung geübt werden: In ihrem Haus gebe es ein mit einem engen Nylonstrumpf umzogenes Gebiss, um mit der Buccolam-Spritze

Kraft und Mut, Freude und Hoffnung

Grußwort von Oberbürgermeister Claus Ruhe Madsen zum Tag der Epilepsie am 5. Oktober 2019 in Rostock

Sehr geehrte Damen und Herren,

herzlich willkommen zum Tag der Epilepsie 2019 unter dem Motto „Epilepsie – echt jetzt?“. Zum 24. Mal soll dieser bundesweite Aktionstag die Öffentlichkeit über eine der ältesten bekannten Krankheiten in der Menschheitsgeschichte informieren und zugleich Betroffenen und Angehörigen Mut machen.

Neben dem Mut sind es vor allem Freude und Hoffnung, die chronisch kranke Menschen dringend brauchen. Augenblicke des Glücks und Momente der Freude machen das Leid nicht nur erträglicher, sie können auch durchaus therapeutische Wirkung haben. Dazu zählt insbesondere auch die Erfahrung, dass es Gleichgesinnte gibt und dass das eigene Schicksal kein Einzelfall ist. Selbsthilfe für Erkrankte und Angehörige macht stärker und kann dazu beitragen, gegen Stigmatisierungen und Benachteiligungen erfolgreich vorzugehen. Neueste Erkenntnisse von Wissenschaft und Forschung münden zudem oft in medizinische Fortschritte, die Folgen von Krankheiten lindern können, auf das Tempo der Erkrankung einwirken oder sogar Heilung versprechen.

Mit der Weite des Meeres und dem Blick auf die alte Hansestadt ist Rostock ganz sicher eine gute Wahl als Gastgeberstadt für den diesjährigen Aktionstag. Hier, wo Kaufleute schon vor acht Jahrhunderten Handel trieben und vor 600 Jahren die erste Universität des Ostseeraumes gegründet wurde, kann man nicht nur am Strand von Warnemünde das Meer riechen und sich den frischen Wind um die Ohren wehen lassen. Hier kann man

Foto: © Rathaus Rostock/Joachim Kloock

auch Kraft und Hoffnung schöpfen für neue, gemeinsame und Kraft schöpfende Aktionen.

Ich wünsche allen Teilnehmenden schöne und erfolgreiche Stunden in Rostock, einen erfolgreichen Austausch und für die Zukunft neben Kraft und Mut auch viel Freude und Hoffnung!

Claus Ruhe Madsen
Oberbürgermeister der Hanse- und Universitätsstadt Rostock

Rostock, im Oktober 2019

Foto: © Katarina Barley

Grußwort der Schirmherrin Dr. Katarina Barley, Vizepräsidentin des Europäischen Parlaments

Liebe Aktive in der Deutschen Epilepsievereinigung, liebe Gäste der Zentralveranstaltung, sehr geehrte Damen und Herren,

vor fünf Jahren habe ich den damals frisch gewählten Vorsitzenden Ihrer Bundesvereinigung, Stefan Conrad, kennengelernt. Im Rahmen einer Bürgersprechstunde in meinem Wahlkreisbüro in Trier hat er mir die Arbeit der Deutschen Epilepsievereinigung und der Selbsthilfegruppe in Trier vorgestellt.

Bereits damals war ich von dem Engagement vor Ort und auf Bundesebene sehr begeistert. 2016 durfte ich dann zum ersten Mal die Schirmherrschaft für den 20. Tag der Epilepsie übernehmen. Seitdem fühle ich mich mit der Vereinigung besonders verbunden und es ist mir eine große Freude, auch in diesem Jahr erneut Schirmherrin für die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie sein zu dürfen.

Tag der Epilepsie bedeutet jahrzehntelanges ehrenamtliches Engagement in der Selbsthilfe. Auf das Geleistete können Sie zu Recht stolz zurückblicken. Für Ihren langjährigen Einsatz – die vielen unzähligen Stunden im Ehrenamt – danke ich Ihnen sehr.

Tag der Epilepsie bedeutet aktiv die Öffentlichkeit zu suchen, die Erkrankung ins rechte Licht zu rücken und über Jahre intensive Aufklärungsarbeit über das Krankheitsbild zu leisten. Und das ist eine wichtige Aufgabe! Denn nach wie vor wird in unserer Gesellschaft zu wenig über Epilepsie gesprochen. Nach wie vor gibt es zu viele Fehleinschätzungen und Vorurteile.

Obwohl sich das Krankheitsbild gut behandeln lässt, erleben Menschen mit Epilepsie häufig Ausgrenzungen und fühlen sich und sind in der Tat dadurch eingeschränkt.

Ihr für den diesjährigen Tag der Epilepsie gewähltes Motto „Epilepsie – echt jetzt?“ beschreibt die Reaktion des Gegenübers, wenn man sich selbst der Gesellschaft öffnet. Egal ob im Betrieb, in Vereinen oder bei Freundinnen und Freunden. In dieser Situation spürt man Unsicherheit, Verlegenheit oder Stigmatisierung. Dagegen helfen nur Offenheit und Aufklärung. Nur hieraus kann Akzeptanz wachsen. Dazu leisten Sie als Bundesvereinigung gemeinsam mit den Landesverbänden und den Gruppen vor Ort in unseren Städten und Gemeinden wichtige Arbeit.

Mit Ihren zahlreichen Veranstaltungen und Informationsständen vor Kliniken und in Innenstädten rücken Sie die Krankheit in die Wahrnehmung der Menschen. Sie zerstreuen vorhandene Vorurteile und vermitteln der Gesellschaft ein realistisches Bild der Krankheit.

Es ist deshalb heute an mir, danke zu sagen für die schon geleistete und für die zukünftige Arbeit. Danke für den langen Atem, Schritt für Schritt diesen Weg zu gehen und das Ziel nicht aus den Augen zu verlieren.

Ihr Engagement ist unersetzbar. Die Gesellschaft braucht Menschen wie Sie: Menschen, die zeigen, dass sie ihr Leben trotz chronischer Krankheit meistern. Menschen, die mit ihrer Offenheit anderen Mut machen und ihnen Perspektiven aufzeigen.

Ich wünsche Ihnen weiterhin für Ihre Arbeit alles Gute und eine interessante Tagung mit spannenden Begegnungen und Gesprächen.

Herzliche Grüße,

Ihre Katarina Barley
Vizepräsidentin des Europäischen Parlaments

die Platzierung des Medikaments in der Backentasche zu üben. Bertsche verteilte Fragebögen an die Anwesenden, die die eigene Wahrnehmung der Erkrankung und die Außenwahrnehmung ergründen sollen. Diese Fragebögen sind auch auf unserer Webseite zu finden (vgl. dazu die Linkliste zu diesem Heft und den Beitrag unter „WissensWert“).

In der Podiumsdiskussion, an der auch Prof. Dr. Timo Kirschstein (*Oscar Langendorff Institut für Physiologie, Universitätsmedizin Rostock*) teilnahm, wurde deutlich, wie wenig die Öffentlichkeit immer noch über Epilepsie und Erste Hilfe bei einem Anfall weiß. Wann und in welchen Situationen ein Notfallmedikament zu geben ist, wurde von den Teilnehmenden intensiv und kontrovers diskutiert – ebenso wie die Frage, ob Menschen mit Epilepsie schwimmen gehen können sowie die Frage, ob Eltern, die die Epilepsie ihres Kindes im Kindergarten verschweigen, sich unvernünftig verhalten.

Vor der Mittagspause lockerte Dr. Wiebke Schick (*Institut für Geoinformatik, Westfälische Wilhelms-Universität Münster*) die Atmosphäre mit einem sogenannten Science Slam auf, der in einer flotten Art die Besonderheiten der Epilepsien und Schicks eigene Forschungsergebnisse zu den Neurowissenschaften rüberbrachte. Viele Fragen wurden in der Pause bei Brötchen, Obst und Kaffee vertieft.

Zum Thema Selbsthilfe bildete sich eine zweite Podiumsrunde. Cornelia Hardt von der Epilepsie-Selbsthilfegruppe Rostock, Lynna Held vom DE-Bundesvorstand, Paula Bach aus der SHG Ludwigshafen und Georg Stegemeyer tauschten – moderiert von Gabriele Juvan – ihre Erfahrungen untereinander und mit dem

Menschen mit Epilepsie berichten (v.l.): Georg Stegemeyer, Paula Bach, Lynna Held und Cornelia Hardt

Publikum aus. Conny Hardt sagte, es sei jedes Mal eine Freude, zu den Gruppentreffen zu gehen, und auch die jüngeren Teilnehmer schätzen es, „jemanden zum Reden zu haben, der weiß, wovon man spricht“, wie es Lynna Held ausdrückte, die im DE-Bundesvorstand für die „Junge DE“ zuständig ist. Einig waren sich alle, dass die Epilepsie ihnen Grenzen aufzeige, die zum Teil schmerzhaft, zum Teil aber auch hilfreich seien.

Die Informationsbeschaffung über das Internet und der Austausch in der virtuellen Welt erleichtere vieles. In Bezug auf die Offenheit im Umgang mit der Epilepsie gibt es gerade bei den jüngeren Menschen eine erfreuliche Entwicklung – nicht nur Paula, Lynna und Georg waren lebende Beispiele dafür, wie mit und trotz Epilepsie das Leben gelingen kann.

Sybille Burmeister

Tag(e) der Epilepsie in Magdeburg

Zweites Epilepsie-Selbsthilfeforum fand hohe Resonanz

Blick vom Hundertwasserhaus auf das Hundertwasserhaus, Foto: Mario Winter

Arnim Pommeranz im Gespräch mit Thomas Spychalski, Foto: Bärbel Teßner

Vom 18. bis 19. Oktober 2019 fand bereits das zweite Epilepsie-Selbsthilfeforum in Sachsen-Anhalt zum Tag der Epilepsie in der Jugendherberge in Magdeburg statt. Eingeladen hatte der *Landesverband Epilepsie Sachsen-Anhalt e.V.* Das Forum stand unter dem Motto des Tages der Epilepsie 2019: *Epilepsie – echt jetzt?* Gekommen waren 65 Teilnehmende aus dem gesamten Bundesgebiet, u.a. aus Berlin und Brandenburg.

Einleitend referierte PD Dr. med. Friedhelm Schmitt (*Universitätsklinik für Neurologie*, Magdeburg) am Freitagabend über die Notfallbehandlung nach epileptischen Anfällen und über neurochirurgische Behandlungsmöglichkeiten. Beeindruckend war die zweite Runde des Abends. In der Podiumsdiskussion „An meinen Kopf kommt (k)einer (mehr) ran“, die von Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum*

Durch den Hinweis einer Bekannten aus Gera wurde ich auf das Selbsthilfeforum in Magdeburg aufmerksam gemacht. Da ich seit über 30 Jahren Epilepsie habe und Magdeburg noch nicht kannte, war ich sofort interessiert. Ich habe den Einladungsflyer mit zur nächsten Versammlung unserer Selbsthilfegruppe nach Jena genommen; zwei Gruppenmitglieder haben sich dann auch dafür interessiert.

Für mich war die Diskussion über die Gehirn-OP besonders interessant. Ich selber bin der Meinung: Wenn es gesundheitlich notwendig ist und die Möglichkeit einer Gehirnoperation besteht, sollte man sie nutzen. Ich selber hatte mich 2018 für die entsprechende Diagnostik entschieden, nachdem sich in meinen 30 Jahren Epilepsie bis 2017 die Anfälle zahlenmäßig und auch von der Stärke sehr gesteigert hatten. Deshalb habe ich mich in ein Epilepsiezentrum in Süddeutschland einweisen lassen. Nach allen notwendigen Untersuchungen wurde mir allerdings mitgeteilt, dass eine Operation bei mir leider nicht möglich ist.

Auch die Einführung ins *World Wide Web* war sehr wichtig: Hier, wie in anderen Runden, konnten alle möglichen Fragen gestellt werden, die immer sehr freundlich beantwortet wurden.

Mario

Gesprächsrunde zur Epilepsiechirurgie, von links: Norbert van Kampen, Thomas Spychalski, Arnim Pommeranz, Brit Mielke, Jana Rosenkranz, Lukas Eichner und PD Dr. Friedhelm Schmitt, Foto: Bärbel Teßner

Anne Gumz in der Magdeburger Halbkugel, Foto: Bärbel Teßner

Berlin-Brandenburg) moderiert wurde, teilten fünf Menschen mit einer Epilepsie ihre Erfahrungen, Erwartungen und Ängste vor einer Operation am Gehirn dem Publikum mit. In einer spannenden Diskussion wurde das „Für" und „Wider" gemeinsam mit dem Publikum diskutiert. Auch in den zahlreichen persönlichen Gesprächen nach dem offiziellen Teil wurde deutlich, wie unterschiedlich die Meinungen zu diesem Thema sind – umso wichtiger ist ein Austausch darüber.

Im ersten Teil des Samstagvormittags ging es um die sozialen Folgen einer Epilepsie. Nach einem einleitenden Kurzvortrag von Bärbel Teßner über Rechte und Pflichten von Menschen mit einer Epilepsie (z.B. im Zusammenhang Epilepsie und Arbeit, Schwerbehinderung, Führerschein, ...) berichtete Rita Hense von der Epilepsieberatungsstelle in Magdeburg anhand von Beispielen über ihre Erfahrungen in der Beratung.

Epilepsie im Internet war das zweite Thema an diesem Vormittag. Arnim Pommeranz gab einen Überblick über die Möglichkeiten des *World Wide Web*, indem er sich vor allem mit dem Umgang mit sozialen Medien, mit Smartphone-Apps und mit der Erstellung von Blogs beschäftigte. Zwei Stunden reichten natürlich nicht, um die ganze Thematik tiefgründig abzuarbeiten. Dafür wäre ein Wochenend-Workshop notwendig. Im Moment fehlen dafür aber die Möglichkeiten und vor allem die Finanzierung.

Am Nachmittag konnten alle Magdeburg durch eine Führung im faszinierenden Hundertwasserhaus von einer seiner schönsten Seiten kennenlernen. In der Abschlussrunde in der Jugendherberge wurden Themenvorschläge für das nächste Jahr gemacht. Ein Vorschlag war: Treffen und Erfahrungsaustausch von Selbsthilfegruppen aus Sachsen-Anhalt mit Gruppen der anliegenden Bundesländer sowie Interessenten, die eine Selbsthilfegruppe suchen oder gründen möchten. Es wurde festgestellt, dass in vielen Gruppen die Arbeit stagniert und keine neuen Themen auf den Tisch kommen. Neue Interessierte, vor allem junge Menschen mit Epilepsie, die den Weg in die Selbsthilfe suchen, sind mit dem oft jahrelang bestehenden Gruppenleben nicht zufrieden (die „Alten" allerdings auch nicht).

Einig waren sich alle: 2020 wird es ein drittes Epilepsie-Selbsthilfeforum in Magdeburg geben. Ein herzlicher Dank geht an alle, die sich aktiv an der Vorbereitung und Durchführung des Forums beteiligt haben: die Magdeburger Universitätsklinik für Neurologie, die Selbsthilfekontaktstelle KOBES und die Jugendherberge Magdeburg sowie die IKK, der wir für die finanzielle Förderung der Veranstaltung herzlich danken.

Bärbel Teßner
Landesverband Epilepsie Sachsen-Anhalt e.V.
www.epilepsie-lvsa.de

++

Berichte über weitere Veranstaltungen anlässlich des Tages der Epilepsie 2019, die in Frankfurt a.M., Landshut, Passau, Trier und Berlin stattgefunden haben, konnten wir aus Platzgründen leider nicht mehr aufnehmen. Sie erscheinen in *einfälle 153.*

++

Gemeinsame Aktivitäten stärken

Epilepsie-Selbsthilfeverbände trafen sich in Nürnberg

Ein von Doris Wittig-Moßner vom *Landesverband Epilepsie Bayern* hervorragend vorbereitetes und von Hedi Sudbrock perfekt moderiertes Treffen der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* fand im September 2019 in Nürnberg statt. Neben dem inhaltlichen Austausch kam auch das gesellige Beisammensein nicht zu kurz – wer von den Landesverbänden nicht dabei sein konnte, sollte sich schon das nächste Treffen am 05. und 06. September 2020 in Frankfurt/Main (voraussichtlich in den *Hoffmanns Höfen*) notieren. Zwischenzeitlich treffen sich die teilnehmenden Verbändevertreter außerdem am Rande der Tagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)*, die im kommenden Jahr im Juni in Freiburg stattfinden wird.

Die Vorbereitung des Patiententags bei der DGfE-Tagung 2020 übernimmt, für die Arbeitsgemeinschaft, die DE gemeinsam

Fotos: Sybille Burmeister

von links nach rechts; oberste Reihe: Carsten Klaede (Bayern), Alexander Walter (DE-LV Hessen), Renate Wolf (DE-Sachsen), Rosemarie Keller (Baden-Württemberg), Nadine Benzler (e.b.e), Heiko Stempfle (DE-BV), Brigitte Lorch (Baden-Württemberg); mittlere Reihe: Doris Wittig-Moßner (Bayern), Gudrun Raab (DE-Thüringen), Sonja Prosch (Bayern), Thomas Porschen (Nordrhein-Westfalen), Arnim Pommeranz (DE-LVSachsen-Anhalt); vorne stehend: Mireille Schauer (e.b.e.), Sybille Burmeister (DE-BV)

Unsere Moderatorin Hedi Sudbrock

mit Prof. Dr. Andreas Schulze-Bonhage, dem Leiter des dortigen Epilepsiezentrums und 1. Vorsitzendem der DGfE. Bei der Suche nach Menschen mit Epilepsie, die an einer Podiumsdiskussion teilnehmen wollen, sind Vorschläge und die Mitarbeit aller anderen Epilepsie-Verbände und der in ihnen engagierten Menschen willkommen. Thema des Tages sollen die *Zukunftsthemen in der Epilepsie* sein – vor allem Wearables/Tracker, Cannabis und Medikamenten-Lieferengpässe sowie Versorgungssicherheit.

Die Versorgungsengpässe mit Epilepsie-Medikamenten nahmen einen breiten Raum des Treffens ein. Die DE hatte einen offenen Brief im Zuge der Recherchen für die *einfälle* an verschiedene Pharmahersteller und Akteure des Versorgungssystems sowie der Politik geschrieben. Die AG-Mitglieder Doris Wittig-Moßner, Arnim Pommeranz und Thomas Porschen haben nach dem Verbändetreffen einen „Fünf-Punkte-Plan" erarbeitet, wie Menschen mit Epilepsie bei Lieferengpässen reagieren und damit auch ihren Protest zum Ausdruck bringen können (vgl. dazu den Beitrag weiter vorne in diesem Heft).

Der Kampf um flächendeckende Epilepsie-Beratungsstellen geht weiter: Mit der *Stiftung Michael* soll eine Ideenwerkstatt einberufen werden, um zunächst ohne Vertreter der Politik über das weitere Vorgehen zu beraten. Nachdem es bei der gemeinsamen Vorbereitung des Tags der Epilepsie in diesem Jahr noch „gehakt" hat, wurde der Wunsch nach einer besseren Zusammenarbeit in 2020 bekräftigt. Das für kommendes Jahr zusammen festgelegte Motto: *Epilepsie - neu in der Familie*. Die AG-Vertreter haben bereits ein passendes Bild aus einer Datenbank ausgesucht, das für den Flyer und die Plakate verwendet wird. Die DE erstellt wieder ein Informationsfaltblatt, das von den anderen Verbänden übernommen und angepasst werden kann.

Thomas Porschen hat außerdem das Projekt „*Epipicto*" vorgestellt, das die *Interessenvereinigung für Anfallkranke* Köln *e.V.* mit anderen europäischen Epilepsie-Organisationen verwirklicht. Weitere Informationen finden sich dazu im Internet unter *www.epipicto.eu.*

Alles in allem war es ein sehr arbeits- und ertragreiches Treffen, dass uns gemeinsam wieder ein Stück voran gebracht hat.

Sybille Burmeister

Admins haben ein Auge auf das „Schwarmwissen"

Facebook-Gruppe „Epilepsie - Alle gemeinsam statt einsam" stellt sich vor

++

Wir wollen gerne die vielen Epilepsie-Selbsthilfegruppen, die es gibt, vorstellen und künftig auch auf unserer Webseite besser sichtbar machen. Wer seine Selbsthilfegruppe in einfälle porträtieren möchte, melde sich bitte unter der Mail-Adresse einfaelle@epilepsie-vereinigung.de. Ihr erhaltet dann einen kleinen Fragebogen zugeschickt, an dem ihr euch orientieren könnt. Den Anfang machen in dieser Ausgabe die Administratoren der Facebook-Gruppe *Epilepsie – alle gemeinsam statt einsam!*

++

Frage: Seit wann gibt es eure Gruppe? Wer hat sie wann ins Leben gerufen? Gibt es eine „Gruppenleitung"?

Antwort: Unsere Gruppe wurde 2014 unter anderem von Sabine Klimm auf der Internetplattform Facebook ins Leben gerufen. Seit 2016 besteht unser Administratoren-Team (kurz: Admins) aus Sabine Klimm, Catherine Herrmann, Christine Schwarz und Natalie Deingruber.

Foto: Norbert van Kampen

Frage: Wie sieht eine typische Zusammenkunft bei euch aus, falls es das gibt? Wie organisiert ihr euch und eure Zusammentreffen? Was ist das Besondere an eurer Gruppe?

Antwort: Es sollte ursprünglich eine kleinere und persönlichere Gruppe werden als die anderen großen Gruppen in Facebook, in denen es sich teilweise nur um die Epilepsie sowie um Medikamente und deren Nebenwirkungen dreht. Mittlerweile haben wir fast 2.200 Mitglieder. Das ist zwar nicht mehr klein, aber der Umgangston ist trotzdem persönlich geblieben.

Auch wenn wir Admins nicht immer sichtbar präsent sind, haben wir (fast) immer ein Auge auf unsere Gruppe und sind stolz darauf, dass ein freundschaftlicher Umgangston herrscht, dass sich die Mitglieder gegenseitig unterstützen und helfen – auch mal Mut zusprechen – und natürlich auch Fragen beantworten. In diesem Fall ist es das „Schwarmwissen", was jeder nutzen kann. Da wir alle Menschen sind, kommt es natürlich auch mal zu Meinungsverschiedenheiten, die wir versuchen sofort beizulegen, da jeder schließlich seine eigene Meinung

und Erfahrungen gemacht hat; das ist zu akzeptieren und zu respektieren. Es ist unseres Erachtens sehr wichtig und auch ein Anliegen an unsere Mitglieder, dass Ruhe und Harmonie in unserer Gruppe herrschen, da für viele Menschen mit Epilepsie emotionaler Stress ein Trigger ist – und diesen gilt es zu vermeiden.

Alles basiert auf gegenseitigem Vertrauen, in dem Herkunft, Religion, etc. keine Rolle zu spielen haben – dies muss man leider in der heutigen Zeit immer wieder dazu sagen. Was bei uns geschrieben wird, muss in der Gruppe bleiben und darf auch nicht im Internet verbreitet werden. Wir achten sehr auf die Privatsphäre und somit ist ein posten von Kinderbildern und -videos tabu. Diese werden von uns gelöscht.

Da wir Admins allerdings auch ein Leben außerhalb von Facebook führen und nicht immer online sind, sind wir sehr froh, wenn uns Mitglieder kontaktieren und darauf hinweisen, wenn es zu Streitereien kommt.

Es gibt bei uns auch sogenannte „Rote-Tuch-Themen", wie zum Beispiel Autofahren. Diese Posts, in denen es leider oftmals zu Reibereien kommt, haben wir natürlich verstärkt im Auge und schreiten dann dementsprechend ein, damit die Situation nicht eskaliert. Die Hemmschwelle, sich gegenseitig Sachen an den Kopf zu

ANZEIGE

werfen, ist im Netz leider doch wesentlich niedriger, als wenn wir uns gegenüberstehen. Das ist uns Admins bewusst, und wir behalten deshalb solche Posts auch dementsprechend im Auge. Wir haben natürlich auch dementsprechende Gruppenregeln und versuchen, damit ein gewisses Niveau zu wahren.

Frage: Habt Ihr eine bestimmte Zielgruppe?

Antwort: Da die Epilepsie, Medikamente etc. Bestandteil unseres Lebens sind, sind sie natürlich auch die Schwerpunkte, aber in erster Linie steht bei uns der Mensch im Vordergrund. Wie in „realen" Selbsthilfegruppen kann sich jedes Mitglied seinen Kummer von der Seele schreiben und Fragen jeglicher Art stellen: seien es Probleme im sozialen Umfeld oder Fragen zu Nebenwirkungen und wie wir am besten damit umgehen. Wir freuen uns aber auch darüber, wenn wir uns gegenseitig nur einen schönen Tag wünschen oder von schönen Erlebnissen erzählen. Hier sind unseren Mitgliedern keine Grenzen gesetzt. Wir sind schließlich alle nur Menschen, deren Krankheit, so gut als möglich, nicht im Mittelpunkt stehen bzw. unser Leben beherrschen sollte. Es gibt schließlich mehr im Leben.

Wir versuchen, keine bestimmte Zielgruppe zu erreichen, sondern Menschen einen Anlaufpunkt zu geben, die Hilfe suchen und Fragen haben. Natürlich sind nicht nur Menschen mit Epilepsie in unserer Gruppe herzlich willkommen, sondern auch deren Verwandte, Partner und Freunde. Wir haben auch öfter Anfragen von Studenten, die über die Epilepsie ihre Seminararbeit oder Abschlussarbeiten schreiben. Auch diese sind uns herzlich willkommen. Da unsere Mitglieder aus dem gesamten deutschsprachigen Raum kommen, ist leider ein Treffen oft nur online möglich, aber wir freuen uns, immer mal wieder zu lesen, wenn sich Mitglieder persönlich getroffen haben.

Frage: Welche Tipps habt ihr für Menschen, die eine Selbsthilfegruppe neu gründen wollen oder die Schwierigkeiten haben, sie am Laufen zu halten? Wann und wo trefft ihr euch, wie kann man mit euch in Kontakt treten?

Antwort: Wir freuen uns, weitere Mitglieder begrüßen zu dürfen und hoffen, dass unser kleiner Beitrag für Leute, die nun selbst mit dem Gedanken spielen, eine eigene Facebook-Gruppe zu gründen, eine kleine Anregung ist. Gerne kann man mit uns über unsere Gruppe *Epilepsie – alle gemeinsam statt einsam!* Kontakt aufnehmen. Wir helfen auch gerne weiter, wenn es Fragen gibt.

Die Admins der Facebook-Gruppe
Epilepsie – alle gemeinsam statt einsam!

Sommer im Herbst

Treffen der sächsischen Selbsthilfegruppen in Kamenz

Interessante Gespräche waren garantiert, als sich Mitglieder der sächsischen Landesgruppe *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie* in Kamenz am 20. September trafen. Organisiert war ein Raum in einer Gaststätte auf dem Hutberg. Neben den Gesprächen wurde uns von der Organisatorin, der Kamenzerin Petra Schikor, ein wunderschöner Blick über die Dresdener Heide ermöglicht. Das Wetter war super, aber der eigentlich als barrierefrei ausgewiesene Weg für manchen nicht nutzbar. So musste, statt einem etwa halbstündigen Spaziergang vom Treff am Bahnhof, ein Auto organisiert werden. Das war dann auch ein erster Schwerpunkt der Gesprächsrunde – die Rechte von Menschen mit Handicap und die Pflichten der Kommune. Deutlich gemacht wurde, dass sich in solchen Fällen in allen Landkreisen Sachsens Behindertenbeauftragte solcher Probleme annehmen.

Auf dem Aussichtsturm auf dem Hutberg in Kamenz, von links: Winfried Bruns, Petra Schikor, Gundula Schuberth und Bernd Baldauf, Foto: Matthias Ferner

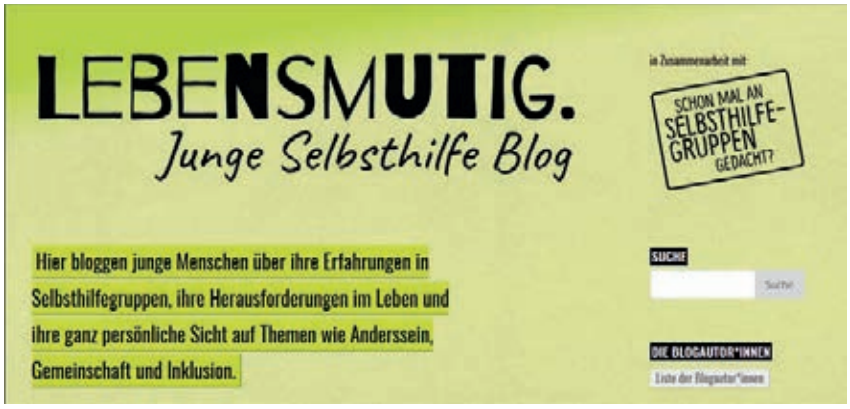
Schwerpunkt sollte jedoch die Information über die Arbeitstagung in Neudietendorf sein. Fast automatisch wurde hier der Beitrag *Sport bei Epilepsie: mehr pro als contra* zum Hauptthema. Es ging dabei nicht nur um den „sportlichen Aufstieg" auf den Hutberg, sondern auch um die Weigerung einer Schule, trotz einer Bescheinigung des behandelnden Arztes eine neunjährige Schülerin am Schwimmunterricht teilzunehmen zu lassen. Kann hier die Selbsthilfegruppe helfen? Allen wurde klar: Sie kann.

Neben der Gesprächsrunde wurde auch das schöne Wetter genutzt – nicht nur in der Runde wurde es heiß. Auch der Aussichtsturm tat das gleiche: Schweiß treiben. Ein weitreichender Ausblick auf die Umgebung entschädigte. Zurück in der Stadt wurde uns noch gezeigt: Kamenz ist nicht ohne Grund „Lessingstadt". Die meisten kannten Kamenz nur aus der Werbung, waren selbst aber noch nie da. Alles in allem ein gelungener Tag – ein Dankeschön an die Organisatoren.

Winfried Bruns

Junge Bloggerinnen und Blogger wollen Lebensmut geben

Weitere Aktive willkommen



Unter dem Motto „Lebensmutig“ bloggen auf *www.junge-selbsthilfe-blog.de* junge Leute über ihre Erfahrungen in Selbsthilfegruppen, über ihre Herausforderungen im Leben und ihre ganz persönliche Sicht auf Themen wie Anderssein, Gemeinschaft und Inklusion. Die Gruppe besteht zurzeit aus 15 jungen Selbsthilfe-Aktiven. Ihre Themen reichen von Angststörungen über Depressionen, Krebs und Legasthenie bis zu Morbus Crohn, Sehbehinderung, Sucht oder Tetraparese. Weitere Bloggerinnen und Blogger sind willkommen. Eine Mitarbeiterin der *Nationalen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (NAKOS)* betreut die Seite.

„Wie bin ich zur Selbsthilfe gekommen?“ „Was bedeutet Erfolg für mich?“ „Vorurteile über Selbsthilfegruppen“. Zu diesen und anderen Fragestellungen beziehen die Bloggerinnen und Blogger aus wechselnden Perspektiven Stellung. Es gibt Monatsthemen und allgemeine Einträge, Gastbeiträge und Kommentare zu den Einträgen. Die Monatsthemen waren „Verreisen“ im Juli und „Selbstvertrauen“ im August. Beim Stöbern passiert es wie so oft im Internet und auf Blogs: Man liest sich fest. Die Autoren sind nahbar. Die meisten haben sich einen „Nickname“ gegeben und verraten mehr oder weniger über sich selbst. Auf der Seite ist allerdings über Epilepsie noch nichts zu finden – das kann sich doch ändern, oder?

„Obwohl wir in ganz unterschiedlichen Gruppen aktiv sind und mit ganz unterschiedlichen Themen zu tun haben, eint uns vieles: „Durch Erkrankungen oder andere schwierige Lebensumstände sind wir in unserem Leben herausgefordert worden“, heißt es in dem gemeinsamen Selbstverständnis der Gruppe. „Wir haben uns entschieden, diese Herausforderungen gemeinsam mit anderen anzugehen. Und wir haben in der Selbsthilfe einen Ort gefunden, an dem wir Akzeptanz erfahren und über uns hinauswachsen können.“ Diese Erfahrung möchten die Bloggerinnen und Blogger weitergeben, „indem wir davon berichten, wie hilfreich unser Engagement in der Selbsthilfe für uns ist“. So geben die bisherigen Schreiber einander beispielsweise Tipps, wie die Vorstellungsrunden in Selbsthilfegruppen aufgelockert werden können (z.B. mit der Methode Lügengeschichte), welche Herausforderungen auf Rollstuhlfahrer auf Reisen warten, dass es wirklich nicht erstrebenswert ist, im Ausland im Krankenhaus behandelt zu werden, … Das Angebot wird von der *Nationalen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (NAKOS)* zur Verfügung gestellt und durch eine Projektförderung der *Knappschaft* ermöglicht.

Hier nochmal die Adressen: *www.junge-selbsthilfe-blog.de* (Internet) und *www.instagram.com/lebensmutigblog* (Instagram). Bei Interesse an einer Mitarbeit bitte wenden an: *junge-seite@nakos.de*.

Sybille Burmeister

Klinik Inklusiv

Vorbereitung auf Krankenhausaufenthalte von Menschen mit Behinderungen

Im Rahmen der Studie „Klinik Inklusiv“, gefördert von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW, wurde untersucht, inwiefern ein Besuch durch Pflegeexperten dazu führt, dass Barrieren in den Kliniken für Menschen mit Behinderungen und zusätzlichen Erkrankungen, wie z.B. einer Epilepsie, abgebaut werden können. Komplexe Behinderungen oder Erkrankungen stellen alle Beteiligten bei einer Aufnahme in ein Krankenhaus immer wieder vor Herausforderungen. Die Studie wurde im Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld (Klinik Mara im Bereich der Behindertenmedizin) und in der Klinik für Neurochirurgie im Evangelischen Klinikum Bethel/Bielefeld durchgeführt.

Frau Just und Frau Prüfer waren wissenschaftliche Mitarbeiter in diesem Projekt und sind auch weiterhin als Pflegeexpertinnen tätig. Mit ihnen sprach Petra Ott-Ordelheide (Anmerkung der Redaktion: Das Interview wurde von uns leicht gekürzt.)

Ott-Ordelheide: Sie haben in dem Projekt Klinik Inklusiv als Pflegeexperten gearbeitet. Können Sie die Zielsetzung des Projekts kurz beschreiben?

Just: Zielsetzung war eine Verbesserung der Krankenhausbehandlung von Menschen mit komplexen Behinderungen und Erkrankungen. Dafür wurde ein vorstationäres Gespräch im persönlichen Umfeld des Betroffenen durchgeführt, um den Aufenthalt vorplanen zu können und den zukünftigen Patienten auf die geplanten Maßnahmen vorzubereiten. Eine Sammlung von wichtigen Informationen rund um den Alltag und die Gewohnheiten standen im Zentrum der Erhebung. Beispielsweise wurden Ernährungsgewohnheiten oder bestimmte Rituale im Tagesablauf erfasst.

Ott-Ordelheide: Welche Vorbereitungen waren erforderlich, um ein vorstationäres Gespräch durchführen zu können?

Prüfer: Vorbereitend waren Terminabsprachen mit Angehörigen oder Bezugsmitarbeitenden erforderlich und Einverständniserklärungen für die Teilnahme an der Forschung waren einzuholen. Darüber hinaus haben wir uns Gedanken gemacht, welche Checkliste zum Beispiel zum Thema Schmerz oder Stresserleben wir zusätzlich erheben wollen. In Absprache mit der Behandlungskoordinatorin haben wir manchmal noch andere Formulare, zum Beispiel Einverständniserklärungen, mitgebracht oder ins Krankenhaus mitgenommen, um den Ablauf reibungsloser zu gestalten.

Ott-Ordelheide: Wie liefen die prästationären Besuche ab?

Just: Jeder Besuch war eigentlich anders, möglichst immer bezogen auf die Person, die wir besucht haben. Nicht jeder Mensch konnte oder wollte während der ganzen Zeit anwesend sein und ist zwischendurch aus dem Zimmer gegangen. Manche Menschen haben selber sehr viel erzählt, andere Menschen waren froh, wenn eine vertraute Person die Informationen weitergegeben hat. Wir haben uns immer sehr für die Zimmer und die Lebenswelt der zukünftigen Patienten interessiert, so kann man sich im wahrsten Sinne des Wortes ein Bild eines Menschen machen. Hängen Bilder der Familie an der Wand? Ist das Zimmer eher bunt oder eher karg eingerichtet? Gibt es Dinge, die unbedingt ins Krankenhaus mitgenommen werden müssen?

Ott-Ordelheide: Welche Checklisten haben Sie genutzt?

Just: Bei jedem Patienten wurde eine Checkliste über die Bedürfnisse im Alltag erstellt: das sogenannte prästationäre Assessment. In Großbritannien wird dieses bereits angewandt. Im Rahmen des Projektes wurde das Dokument übersetzt und an die Bedürfnisse des deutschen Gesundheitswesens angepasst. Dann haben wir bei einigen Patienten eine Checkliste erhoben, die Mitarbeiterin im Krankenhaus hilft zu erkennen, ob ein Patient Angst, Not oder negativen Stress empfindet, wenn er dieses verbal nicht äußern will oder kann. Auch zum Thema Schmerzen haben wir eine Checkliste erhoben, wenn dieses für den Patienten relevant war. Diese Erhebungen setzen wir bei unserer aktuellen Tätigkeit fort.

Ott-Ordelheide: Wie wurden die Informationen, die erhoben wurden, an die Mitarbeitenden der Kliniken transportiert?

Prüfer: Informationen wurden durch uns, die Pflegeexpertinnen entweder direkt an die zuständige Pflegefachkraft weitergegeben oder während der Mittagsübergabe an mehrere Kolleginnen und Kollegen. Ärzte und Therapeuten wurden individuell informiert, manche haben sich die Informationen aus den Unterlagen erlesen. Bei manchen Patienten haben wir die wichtigsten Informationen explizit an weitere Mitarbeitende des Krankenhauses weitergegeben, z.B. den Patientenbegleitdienst oder die Mitarbeitende in der Röntgen-Abteilung.

Ott-Ordelheide: Wie war das Feed- Back von Patienten und Angehörigen, bzw. den Betreuern in den Einrichtungen?

Prüfer: Leider konnten nur wenige Patienten direktes verbales Feedback geben. Durch Stimmung und/oder Mimik konnten wir erkennen, dass die Menschen sich wohl fühlten, wenn wir sie begleitet oder besucht haben. Angehörige und Bezugs-Mitarbeiter haben uns überwiegend positive Rückmeldungen dafür gegeben, dass wir sowohl vor dem Aufenthalt wie auch während des Krankenhausaufenthaltes als Ansprechpartner zur Verfügung standen. Insbesondere in Situationen, wo auf besondere Bedürfnisse der Patienten Rücksicht genommen werden musste, konnten wir als Pflegeexpertinnen Patienten helfen. So haben wir Patienten in der Endoskopie begleitet und sie mit vielen – auch kreativen – Maßnahmen bei der Bewältigung der Diagnostik unterstützt.

Darüber hinaus hatten viele Angehörige Sorge, ihre Verwandten im Krankenhaus zu lassen. Wir haben daran gearbeitet, ein vertrauensvolles Verhältnis zum Patienten und seinen Angehörigen aufzubauen, so dass diese ihre Verwandten mit einem besseren Gefühl im Krankenhaus lassen konnten.

Ott-Ordelheide: Die Besuche wurden wissenschaftlich überprüft, wie lief das ab?

Just: Bei jedem Patienten, der in die Studie eingeschlossen wurde, gab es umfangreiche Auswertungen. Mit jedem Patienten wurde ein Interview geführt, oder, falls dieses nicht möglich war, eine teilnehmende Beobachtung durchgeführt. Hier beobachtete ein wissenschaftlicher Mitarbeiter über mehrere Schichten den Teilnehmenden und dokumentierte diese Beobachtungen. Alle Angehörigen und Mitarbeitende von Wohneinrichtungen und der Klinik wurden in einem Interview befragt.

Ott-Ordelheide: Gab es Patienten mit Epilepsie in der Studie?

Prüfer: Viele der Patienten der Studie leben mit einer Epilepsie. Das war immer wieder Thema, z.B. bei der Diagnostik oder der Medikation. Vor allem die Sicherheit bei Anfällen wurde immer wieder thematisiert. Und dieser Aspekt der Sicherheit ist durch die Forscher der Fachhochschule der Diakonie als zentrales Element in der Begleitung identifiziert worden.

Ott-Ordelheide: Sicherheit als Ergebnis der Forschung? Wie ist dieses Phänomen einzuordnen?

Prüfer: Sicherheit zeigte sich als zentraler Aspekt. Sicherheit kann durch verschiedene Handlungen hergestellt werden. Da ist zuerst die persönliche Sicherheit. Diese wird durch persönliche Gegenstände und die Berücksichtigung von Ritualen vermittelt. Dann ist es das Gefühl der Sicherheit, das durch das Behandlungs- und Pflegeteam vermittelt wird. Hier stehen eine gute Kommunikation und der Aufbau von Vertrauen im Vordergrund – aber auch, dass die Mitarbeitenden die Abneigungen und Vorlieben kennen, Grenzen achten und einhalten. Dies gilt vor allem bei Diagnostik und Therapie und bei schmerzhaften Prozessen. Wenn diese Voraussetzungen gegeben sind, können Patienten sogar Krisen mit der Unterstützung der Pflegenden bewältigen.

Ott-Ordelheide: Besteht die Möglichkeit der prästationären Besuche und der Begleitung auch nach dem Projekt?

Just: Die Möglichkeit der vorstationären Besuche ist weiterhin gegeben.

Ott-Ordelheide: Was ist Ihr Fazit zu diesem Projekt?

Just: Das Projekt Klinik Inklusiv hat sich intensiv mit der Krankenhausversorgung von Menschen mit komplexen Behinderungen befasst. Einige Defizite waren uns vorher schon bewusst. Der Aspekt der Sicherheit ist als zentrales Element erkannt und benannt worden. Daran müssen wir arbeiten, dass Menschen mit komplexen Behinderungen und chronischen Erkrankungen sich im Krankenhaus sicher fühlen. Denn nur dann kann eine angemessene und angstarme Behandlung gewährleistet werden.

Ott-Ordelheide: Frau Just, Frau Prüfer, vielen Dank für das Gespräch.

Epilepsie – na und?

Treffen für Jugendliche mit Epilepsie in Landshut

Im August fand im *Sozialpädiatrischen Zentrum Landshut* zum ersten Mal die Veranstaltung *Epilepsie – na und?* unter der Leitung von Elisabeth Staber-Melzig (*Epilepsieberatung Niederbayern, Außenstelle Landshut*) und Bettina Krümmel (Kinderpsychotherapeutin am *Sozialpädiatrischen Zentrum Landshut*) statt. Einen ganzen Samstag über trafen sich Jugendliche mit Epilepsie im Alter zwischen 14 und 18 Jahren. Neben der Fülle an Informationen, die im „Faktencheck" quizartig auf sehr persönliche Weise vermittelt wurden, ging es immer auch um den Austausch persönlicher Erfahrungen und die Vernetzung der Jugendlichen. „Es war schön zu erleben, wie die Jugendlichen Fragen, die sie bewegen, miteinander diskutierten", zeigte sich Staber-Melzig beeindruckt. Es wurden Lebenssituationen geschildert – wie z. B. ein Freund, der von der Party auslädt – und Erfahrungen diskutiert – wie z.B. zum Thema Führerschein oder überfürsorgliche Eltern.

„Die Jugendlichen wissen viel, beispielsweise über die Notfallmedikation, die sie seit Monaten mitführen. Aber es einmal wirklich durchzuspielen, einem Freund die nötigen Informationen über die Notfallmedikation und die Erkrankung zu geben, deckt dann doch plötzlich viele Fragen und Unsicherheiten auf", erkannte Staber-Melzig bei dieser Veranstaltung. Bettina Krümmel war sich sicher: die Veranstaltung, die im geschützten Rahmen der Gruppe mit Gleichaltrigen mit ähnlichem Erfahrungshintergrund stattfand, ermöglichte es den Jugendlichen, mehr Sicherheit zu gewinnen.

Aufgrund der durchweg positiven Rückmeldungen wird es auch im nächsten Jahr wieder eine solche Veranstaltung geben. Informationen hierzu über das *Sozialpädiatrische Zentrum Landshut am Kinderkrankenhaus St. Marien* oder die *Epilepsieberatungsstelle Niederbayern* (Tel: 0871 – 852 1314).

Epilepsieberatung Niederbayern

v.l. Bettina Krümmel, Kinderpsychotherapeutin, Dipl. Sozialpädagogin (FH) Elisabeth Staber-Melzig,
Foto: Epilepsieberatung Niederbayern

Erste Anlaufstelle für Ratsuchende

Österreich hat erste Epilepsie-Beratungsstelle

Tanja Doritsch (links) und Elisabeth Pless

Seit Anfang 2019 gibt es in Graz in der Steiermark eine nichtmedizinische Anlauf-, Informations- und Servicestelle für Ratsuchende zum Thema Epilepsie. Das Pilotprojekt *Epilepsie im Zentrum (EiZ)* wurde vom *Institut für Epilepsie gGmbH (IfE)* ins Leben gerufen und wird durch den *Gesundheitsfonds Steiermark* gefördert.

Österreichweit haben nach Angaben des *IfE* etwa 81.000 Menschen Epilepsie, davon in der Steiermark rund 31.000. In der bisher einzigen österreichischen Epilepsie-Beratungsstelle können sich Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige sowie Interessierte durch Epilepsie-Fachberater/-innen in allen Fragen zum Thema Epilepsie kostenlos beraten lassen, erklärt Tanja Doritsch vom *EiZ*. Neben Einzel- und Gruppenberatungen werden Informationsveranstaltungen, Epilepsie-Sprechtage in den steirischen Bezirken sowie Seminare für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige angeboten. Zudem sollen durch Vernetzungs- und Aufklärungsarbeit Ängste und tiefsitzende Vorurteile in der Gesellschaft abgebaut werden. Dass der Bedarf sehr groß ist, zeigte sich schon in der ersten Projektphase. Bereits über 150 Anfragen wurden bearbeitet.

Das *IfE* wurde 2010 von Elisabeth Pless aus eigener Betroffenheit in der Familie gegründet. Probleme, Fragen und Ängste, die mit der Diagnose einer Epilepsie plötzlich auftreten wie Alltagsschwierigkeiten, Ablehnung durch das Umfeld, Unsicherheit, Arztsuche, Schul- oder Arbeitsplatzprobleme, Existenzängste, Behördendschungel und vieles mehr, wurden zum Teil selbst erlebt. „Eine kompetente Epilepsieberatung, professionelle Unterstützung, Informationen zu Therapie, rechtliche Aspekte und so weiter wären damals sehr hilfreich für uns gewesen“, so Pless. Das Pilotprojekt *Epilepsie im Zentrum* will genau dieses leisten und damit Menschen mit Epilepsie und deren Umfeld unterstützend zur Seite stehen.

Anmerkung der Redaktion: Um die breite Öffentlichkeit besser erreichen und für das Thema Epilepsie sensibilisieren zu können, hat das *IfE* eine Reihe von Postkarten herausgegeben, die sich in diesem Beitrag und an anderen Stellen in diesem Heft wiederfinden.

Quelle: Pressemitteilung der EiZ

Fotos: IfE

Systemsprenger

Ein Film von Nora Fingscheidt

Benni (Helena Zengel) mit ihrer Mutter (Lisa Hagmeister)

Benni (Helena Zengel), eigentlich Bernadette – doch der Name ist ihr zu „tussig" – ist 9 Jahre alt. Sie hat bereits alle Formen der Fremdunterbringung erfahren. Eigentlich will Benni nur eins – zu Hause bei Mama sein. Durch ein frühkindliches schweres Trauma gerät sie komplett außer Kontrolle, wenn sie jemand im Gesicht berührt. Das darf nur die Mama. Andere Kinder provozieren diese Aggressionen, lachen und rufen „Psycho". Aber nicht nur dann ist ihre Wut unfassbar groß, auch andere Auslöser machen aus dem blonden Mädchen, welches gerne rosa trägt, ein nicht zu bändigendes und in diesem Zustand über enorme Kräfte verfügendes Kind. Pädagogen geraten an ihre Grenzen.

Systemsprenger ist ein Begriff aus der Jugendhilfe. So werden Kinder und Jugendliche bezeichnet, für die es im System keinen Platz mehr gibt. So auch bei Benni. Vieles wurde versucht, nirgendwo konnte Benni aufgrund ihrer Verhaltensauffälligkeit bleiben. Es gibt ihr sehr zugewandte Menschen, wie die Jugendamtsmitarbeiterin Frau Bafané (Gabriela Maria Schmeide) und ihr Schulhelfer Michael (Albrecht Schuch), der vorher mit jugendlichen Straftätern gearbeitet hat. In der Regel nennt sie aber Betreuungspersonen nicht beim Namen, sondern ruft nur „Erzieher". Das kann am häufigen Wechsel der Einrichtungen, aber auch an der Gefahr der Beziehungsaufnahme und der absehbaren Enttäuschung, die damit verbunden ist, liegen. Wegen ihres aggressiven und destruktiven Verhaltens scheint sie für ihre Umwelt schwer aushaltbar zu sein. Aber am schlimmsten ist es wohl für sie selbst. Oft nässt sie nachts, nach schwer zu bewältigenden Erlebnissen am Tage, die sich in ihren Träumen spiegeln, ein. Die Leinwand wird rosa, wie auch dann, wenn sie wütend ist. Die Kamera (Yunus Roy Imer) bleibt dicht an Benni, wenn sie in Raserei gerät.

Benni (Helena Zengel)

Fotos: © Yunus Roy Immer/Port au Prince Pictures, mit freundlicher Genehmigung

Es gibt keine Einrichtung mehr, die sie aufnehmen würde, auch die Sonderschulen haben Benni suspendiert. Es bleibt also nur die geschlossene Psychiatrie – dafür ist sie zu jung – oder ein „Intensiv-Auslandsprojekt“ in Kenia. Davor versucht es der Schulhelfer mit ein paar Wochen Waldaufenthalt in einer Hütte ohne Wasser und Strom. Das klappt im Großen und Ganzen auch ganz gut. Benni blüht auf, für sie sind es schöne Ferien. Sie hat einen ihr wohlgesonnen Menschen ganz für sich allein. Sie sind tagaus, tagein in der Natur unterwegs, er baut ihr eine hohe Baumschaukel im Wald, es fällt ihr immer leichter, ohne Fernsehen zu sein, was für sie sonst ausgesprochen wichtig ist. Als es zurückgeht, will sie nicht aus dem Auto steigen und schlägt ihr Gesicht absichtlich und mit Wucht gegen die Scheibe, bis das Blut läuft. Der Schulhelfer ist nach ein paar Wochen Zusammenleben mit dem Kind emotional nicht mehr wirklich in der Lage, sich abzugrenzen und nimmt Benni mit nach Hause, wo die schwangere Freundin wartet.

Großartig dargestellt und absolut überzeugend sind auch die anderen Sozialarbeiter und Pädagogen. Die mit dem Kind geteilte Verzweiflung darüber, dass die komplett überforderte Mutter Bianca (Lisa Hagmeister) wieder einmal nicht zum Termin erscheint und ihre Tochter entgegen ihrer Aussage nicht mit nach Hause nimmt, wird auf berührende und nachvollziehbare Weise dargestellt. Die Professionellen erleben vor den Augen der Zuschauer den schwer aushaltbaren Widerspruch von der mehr als notwendigen Bindung auf der einen Seite und der Unmöglichkeit, Bindung auf professioneller Ebene zu schaffen und damit unprofessionell zu werden.

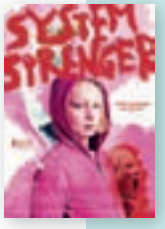
Der Film zeigt auf, dass das bestehende Hilfesystem für diese Kinder und Jugendlichen keine bedingungslosen und passgenauen Hilfeformen anbieten kann. Oft geht es nur darum, herauszufinden, was das „geringste Übel“ ist. Auch das führt zur Ohnmacht des professionellen Hilfesystems. Das Wissen um nicht auf das Kind fokussierte und abgestimmte Hilfe kann das Abrücken des professionellen Blicks bewirken und unter Umständen zu Emotionen wie Mitleid etc. führen. Das System sprengt sich selber, da es Vorgaben und Mindeststandards hat, an die die Hilfesuchenden angepasst werden müssen – nicht umgekehrt. Nicht das Individuum wird zum Maßstab, sondern das System gibt den Maßstab vor. So grenzt es aus und kann nicht alle erreichen. Dadurch können Systemsprenger überhaupt erst entstehen. Wenn sich das System an den Individuen orientiert, könnte der notwendige Perspektivwechsel entstehen – ein wichtiges Thema, welches durchaus auf die Leinwand gehört.

Der Film überzeugt nicht zuletzt durch die schauspielerische Leistung von Helena Zengel. Nicht nur einmal fragt man sich, wie ein Kind diese unkontrollierbare Wut, diese Verzweiflung, diese Aggression so authentisch und mit körperlicher Wucht wiedergeben kann.

Nora Fingscheidt, Jahrgang 1983, hat in Berlin und Ludwigsburg Filmregie studiert und 2017 ihr Studium mit dem Dokumentarfilm *Ohne diese Welt* über deutschstämmige Mennoniten in Argentinien abgeschlossen. Dafür erhielt sie auf dem *Max-Ophüls-Festival* den Hauptpreis. Fingscheidt hat für ihren Debüt-Film viele Jahre intensiv recherchiert. Er gewann auf der Berlinale 2019 einen *Silbernen Bären/Alfred-Bauer-Preis* und wurde als deutscher Bewerber für den Oscar eingereicht – vollkommen verdient.

Systemsprenger ist ein Film, der bewegt und die Zuschauer emotional herausfordert.

Conny Smolny



Systemsprenger

September 2019
(Deutschland)
Regie: Nora Fingscheidt
Musik: John Gürtler
Kamera: Yunus Roy Immer
Produktion: Peter Hartwig, Jonas Weydemann, Jakob D. Weydemann, Frauke Kolbmüller

Epilepsie

100 neue Fragen, die Sie nie zu stellen wagten

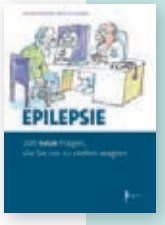
Ob es noch einen dritten Band geben wird? Fragen werden sich für die beiden Autoren sicherlich weitere auftun: Anja Zeipelt hat allein durch ihre Präsenz im Internet und speziell in den Sozialen Netzwerken sowie Epilepsie-Foren in den rund sechs Jahren zwischen dem ersten und dem zweiten Band jede Menge zugeschickt bekommen. Der erste Band hat bereits mehrere Auflagen erlebt und erfreut sich großer Beliebtheit. Der zweite Band wird sicher ebenfalls viele Leser finden.

Wie im ersten Band teilen sich die beiden Autoren jeweils die Seiten in einer Art Tabelle. Das beginnt bereits im Vorwort. Die Fragen sind wie im ersten Band und wie der Titel schon sagt tendenziell solche, die man sich als Patient nicht zu stellen „traut“. Das reicht von Fragen, die man selbst vielleicht als zu banal empfindet bis hin zu peinlichen Themen wie Sex. Dort leistete der erste Band auf jeden Fall einen sehr guten Beitrag. Daher wird im zweiten Band oft auf die Antworten des ersten Bandes verwiesen – was ich persönlich als ärgerlich empfinde. Denn so ist der Leser quasi gezwungen, beide Bücher vor sich zu haben. Kursorisch wird in der Antwort aber auch auf die Inhalte des ersten Bandes eingegangen.

Der Leser profitiert auf jeden Fall von der unterschiedlichen Herangehensweise der beiden Experten an die anonym gestellten Fragen. Viele Menschen mit Epilepsie sind mit Fotos und ihren Geschichten im Buch präsent und die meisten Cartoons sind wieder von Jon Tomaschoff. Insgesamt spreche ich eine Empfehlung für das Buch aus – jeder wird sowohl im ersten als auch im zweiten Band sicherlich Fragen finden, die er oder sie sich noch nie zu stellen getraut hat.

Auch der erste Band (Epilepsie: 100 Fragen, die Sie nie zu stellen wagten, ISBN 978-3-936817-68-3) ist im Hippocampus Verlag erschienen, kostet 14,90 Euro und ist auch als E-Book erhältlich.

Sybille Burmeister



Epilepsie: 100 neue Fragen, die Sie nie zu stellen wagten.

Anja D. Zeipelt & Günter Krämer
Hippocampus Verlag, Bad Honeff 2018
ISBN 978-3-944551-31-9
210 Seiten
Preis: 14,90 Euro
auch als E-Book erhältlich

Winterbienen

Ein Roman von Norbert Scheuer

„Noch immer stehe ich wie früher, als ich noch im Schuldienst war, jeden Morgen um fünf Uhr auf, trinke Malzkaffee, esse einige Scheiben Schwarzbrot mit Margarine und Akazienhonig von meiner letzten Ernte. Mit Johannisbeersaft nehme ich meine Antiepileptika (Luminal) ein. Lebensmittel und Medikamente sind seit Kriegsbeginn rationiert und nur noch auf Marken zu bekommen." Es ist Januar 1944. In Kall, einem Bergarbeiterstädtchen in der Eifel, lebt der Gymnasiallehrer für Latein, Egidius Arimond. Er schreibt täglich Tagebuch und führt die Bienenzucht seines verstorbenen Vaters fort. Weil Egidius Epilepsie hat, wurde er aus dem Schuldienst entlassen und zwangssterilisiert. Nur seinem Bruder Alfons, Pilot und Held des Nationalsozialismus, hat er es zu verdanken, dass er nicht in eine Anstalt gebracht wurde und noch am Leben ist. Die Medikamente, die er wegen seiner Epilepsie benötigt, sind schwer zu bekommen. Nicht immer kann Alfons Medikamente schicken und der Apotheker von Kall verkauft sie ihm nur für sehr viel Geld, wenn überhaupt. Er sagt, er hätte große Schwierigkeiten, teure Antikonvulsiva wie Phenobarbital und Phenytoin zu besorgen, da es ja kaum noch jemanden mit dieser Krankheit gäbe. Irgendwann muss Egidius die Dosis reduzieren, um Medikamente zu sparen, und die Anfälle werden häufiger. Eindrücklich beschreibt Scheuer die Zeit, als Egidius gar keine Medikamente mehr hat und fast wahnsinnig wird. Realität und Wirklichkeit vermischen sich.

Nicht zuletzt die Notwendigkeit, Geld für die Medikamente zu beschaffen, die er dringend braucht, bringt Egidius in die Rolle des Fluchthelfers. In präparierten Bienenstöcken versteckt, verhilft er jüdischen Menschen zur Flucht über die Grenze nach Belgien. Doch er kümmert sich weit über das Geschäftliche hinaus. Kindern besorgt er Bücher für die Zeit, in der sie wartend in einer Höhle ausharren müssen und überlässt ihnen seinen Hund als Schutz. Über die Organisation der Fluchthilfe weiß Egidius wenig, die Kommunikation läuft über zusammengerollte Papierstückchen, die in einem alten Folianten in der Bibliothek versteckt sind. Die Durchführung der Fluchthilfe ist raffiniert. Egidius versteckt in Lockenwicklern eingesperrte Bienenköniginnen an den ihm anvertrauten Menschen. Die Bienen bilden eine Traube, um ihre Königin zu schützen. Die Lockenwickler stibitzt er.

Frauen spielen eine wichtige Rolle in seinem Leben. Egidius hat ein reges und vielseitiges Liebesleben. „Ich freue mich darauf, heute Charlotte wieder zu sehen, aber sie war entgegen meiner Erwartung nicht in der Bibliothek. Ich werde mich daher heute Abend noch mit Maria trösten." Sogar mit der Frau des Kreisleiters der NSDAP beginnt er ein Verhältnis. Doch nachdem sie einen epileptischen Anfall erlebt hat, will sie offensichtlich nichts mehr von ihm wissen und verachtet Egidius, so vermutet er.

Die Bibliothek des Ortes spielt eine große Rolle im Roman. Der Altphilologe Egidius entdeckt und studiert dort die Tagebücher des Benediktiner-Mönchs Ambrosius Arimond, eines Vorfahren aus dem 15. Jahrhundert, der sich in ein Bauernmädchen verliebt hatte und daher das Kloster verlassen musste. In der Eifel fand er eine neue Heimat und brachte seine Bienenvölker mit. Wie Egidius soll er unter der „verrückten Krankheit" gelitten haben.

Scheuer wechselt zwischen zwei Zeitebenen hin und her. Er schildert das Leben des Egidius Arimond im letzten Kriegsjahr des zweiten Weltkriegs und gibt Einblicke in die Gedankenwelt seines Vorfahren Ambrosius Arimond vor rund vierhundert Jahren. Ambrosius begleitet das Herz des hoch angesehenen und weitgereisten Universalgelehrten Nikolaus Cusanus auf einer dramatischen Reise über die Alpen, denn es soll in Cusanus' Heimatstadt Kues an der Mosel bestattet werden, während der Leichnam in Rom beigesetzt ist. Cusanus' Herz ist durch Propolis, einer von Bienen hergestellten harzartigen Masse mit antibiotischer Wirkung, vor der Verwesung geschützt. Egidius findet in den Aufzeichnungen ein Exzerpt von Cusanus, welches ihn philosophisch inspiriert und sein Leben beeinflusst.

Seine Tagebuchaufzeichnungen geben seinem Alltag Struktur und ihm selbst Halt. Egidius fällt in seinen Notizen kein Urteil und bezieht auch keine Stellung, weder zu politischen noch zu sozialen Fragen seiner Zeit. Trotzdem könnten ihm seine Notizen gefährlich werden. Daher versteckt er sie in einem Geheimversteck im Bienenstock.

Nachdem die Eifel lange vor unmittelbaren Kriegseinwirkungen verschont geblieben war, da sich die Angriffe auf Städte wie Bonn und Köln konzentrierten, ändert sich die Lage nach der Landung der Alliierten im Juni 1944 in der Normandie. „Quocumque aspexi, nihil est nisi mortis imago (Wohin auch immer ich blicke, ist nur ein Bild des Todes)". Egidius wird denunziert und verhaftet und verbringt drei Wochen im Kölner Gestapo-Keller. Seine Notizen werden nicht gefunden,

Foto: Simon Matzinger, Pexels

aber seine Medikamente werden konfisziert. „Es kommt mir vor, als sei die Zeit im Gefängnis ein langer und schwerer Anfall gewesen; ich musste ihn ganz ohne Medikamente überstehen."

Die Ereignisse sind eingebettet in den Kreislauf der Natur. Etwa ein Bienenjahr lang begleiten die Leserinnen und Leser Egidius und seine Bienen, ihre Vermehrung, das Schwärmen, Sammeln und Überwintern. Dem bestens organisierten, friedfertigen, aber wehrhaften Bienenstaat stellt der Autor den ebenfalls straff organisierten nationalsozialistischen Staat mit all seiner Brutalität, seiner Unterdrückung, seinem Zynismus und seiner Verachtung und Vernichtung von Menschen gegenüber. Egidius schreibt sehr respektvoll, geradezu hochachtungsvoll über seine Bienen. Er beobachtet sie, vergisst sie nie, lauscht ihnen. Wenn sie im Stock summen, ist es in manchen Zeiten wie liebliche Musik für ihn. Als er kurz vor dem Wahnsinn steht, kann er das Geräusch der Bomber nicht mehr vom Summen seiner Bienen unterscheiden.

Norbert Scheuers neues Buch ist trotz oder gerade wegen seines ruhigen und unaufgeregten Schreibstils durchaus spannend. Es ist leicht und flüssig zu lesen und sehr zu empfehlen. Sachlich und trotzdem poetisch beschreibt Scheuer Alltägliches, Philosophisches und Historisches. Beeindruckend auch sein Wissen um die Imkerei und die Bienen, kompetent bis ins kleinste Detail.

Scheuers Sohn Erasmus hat *Winterbienen* illustriert, indem er dreizehn Flugzeugtypen zeichnete; kleine Bilder von Flugzeugen, die großen Eindruck machen, wie sie aus dem dunklen Wolkenhimmel auftauchen und bedrohlich wirken wie unbekannte aggressive Insekten. „Irgendwann wird das Leben der Bienen sich mit meinem vermengen, ihres und meines wird sich dann nicht mehr unterscheiden lassen; es wird dunkel sein wie in einem Bienenstock im Winter."

Conny Smolny

Winterbienen

Ein Roman
von Norbert Scheuer

Verlag C. H. Beck,
München 2019
ISBN 978 3-406-73963-7
319 Seiten
Preis: 22,-- Euro

Vorschau 153

Versorgungssicherheit ist das Schwerpunktthema der kommenden Ausgabe der *einfälle*. Wie bekomme ich trotz Lieferschwierigkeiten meine Medikamente? Wie finde ich den für mich passenden und kompetenten Neurologen, wie eine geeignete Psychotherapie? An wen kann ich mich wenden, wenn ich im Alltag oder Beruf Unterstützung gebrauche? Mit diesen und weiteren Fragen werden wir uns näher beschäftigen. Wie immer, sind wir dabei auf Ihre/Eure Hilfe angewiesen – zum Beispiel in Form eines Beitrags oder eines Interviews. Auf Wunsch können wir Ihre/Eure Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren. Auch Beiträge zu anderen Themen sind uns jederzeit willkommen.

Darüber hinaus werden wir uns etwas ausführlicher mit Publikationen in LEICHTER SPRACHE beschäftigen, die möglichst viele Menschen verstehen. Es gibt inzwischen eine Reihe von Schriften z.B. zum Bundesteilhabegesetz, zur Epilepsie – aber auch Romane und unterhaltsame Lektüre. Unsere Redakteurin Conny Smolny hat sich mit diesem Thema näher beschäftigt und wird einige dieser Publikationen – und auch unsere eigenen – vorstellen.

Die nächste *einfälle* erscheint Ende März 2020. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 14. Februar 2020. Angekündigte Anzeigen und Beiträge können bis zum 28. Februar 2020 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Impressum

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

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln 43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten durch den Vorsitzenden Stefan Conrad.
Redaktion: Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny, Norma Schubert. Für den Inhalt namentlich gekennzeichneter Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste 2020 vom Dezember 2019. Sie steht auf unserer Webseite zur Verfügung und wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Michael Fink, Sybille Burmeister, Norbert van Kampen, Autorenfotos; Titelbild: Pexels
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.
Mitgliedsbeitrag: 75,-- Euro (ermäßigt: 30,-- Euro)
Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
14. – 15.02.2020	Epileptolog. Schwerpunktpraxis Ralf Berkenfeld, Hochstraße 22 47506 Neukirchen-Vluyn	MOSES-Schulung	Gabriele Haferkamp Anmeldung erforderlich	Fon: 02845 – 3 26 27 neuropraxis.nv@gmx.de
19.02.2020 15.30 – 19.00 Uhr	Klinikum Westbrandenburg Behlardstraße 45a 14467 Potsdam	Eröffnung des Epilepsiezentrums Potsdam	Dr. Mona Dressmann	Fon: 0331 – 24135972 spz@klinikumwb.de
13. – 15.03.2020	Gästehaus Lazarus, Bernauer Straße 115, 13355 Berlin	Seminar: Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
20. – 22.03.2020	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Seminar: Anfallsselbstkontrolle	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
21. – 22.03.2020	AMEOS Klinikum Bernburg Neurolog. Klinik, Epilepsie-ambulanz; Kustrenaer Str. 98 06406 Bernburg	MOSES-Schulung	Dipl.-Psych. Sandy Weise, Dipl.-Soz. Bianka Harloff Anmeldung erforderlich	Fon: 03471 – 341606 swei.neuro@ bernburg.ameos.de Fon: 03471 – 341861 bhar.zd@bernburg.ameos.de
24. – 26.04.2020	Gästehaus der Gold-Krämer-Stiftung, Adam-Schall-Straße 2 50226 Frechen	PEPE Wochenendseminar für Menschen mit Epilepsie & Intelligenzminderung	Lebenshilfebildung NRW gGmbH	Fon: 02233 – 93 245 0 info@lebenshilfe-nrw.de
13.05.2020 17.30 – 19.00 Uhr	Heinrich-Böll-Stiftung Schumannstraße 8 10117 Berlin	Arzt-Patientendialog: Aktuelle Einstellungen zur Epilepsie	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
15. – 17.05.2020	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Seminar: Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
16.05.2020 10.00 – 15.00 Uhr	Sozialpädiatrisches Zentrum Landshut, Grillparzerstr. 9, 84036 Landshut	Jugendtreff Epilepsie – na und?	Epi.-Berat. Niederbayern, Elisabeth Staber-Melzig Anmeldung erforderlich	Fon: 0871 – 8521314 www.epilepsieberatung-niederbayern.de
10. – 13.06.2020	Konzerthaus Freiburg Konrad-Adenauer-Platz 1 79098 Freiburg im Breisgau	55. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)	Conventus Congress-management & Marketing GmbH / D. Kühle	Fon: 03641 – 31 16 319 Fax: 03641 – 31 16 243 epilepsie@conventus.de
13.06.2020	Kollegien-Gebäude Platz der Universität 3 79098 Freiburg	Patiententag im Rahmen der 55. Jahrestagung der DGfE	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
15.06.2020 17.00 – 19.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 22/ Festsaal	Montagsvisite im KEH: Erster epileptischer Anfall – und jetzt?	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Fon: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
26.06.2020	St.Bernhard – Bildungshaus An der Ludwigsfeste 50 76437 Rastatt	Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erbeten	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
26. – 28.06.2020	St.Bernhard – Bildungshaus An der Ludwigsfeste 50 76437 Rastatt	Arbeitstagung: Epilepsiebehandlung – Ziele und neue Möglichkeiten	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
09. – 11.10.2020	Haus Meeresfrieden Maxim-Gorki-Straße 19 17424 Heringsdorf (Ostseebad)	Seminar: Epilepsie und Angst	Bundesgeschäftstelle der DE, Norma Schubert Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
14. – 15.11.2020	AMEOS Klinikum Bernburg Neurolog. Klinik, Epilepsie-Ambulanz, Kustrenaer Str. 98 06406 Bernburg	MOSES-Schulung	Dipl.-Psych. Sandy Weise, Dipl.-Soz. Bianka Harloff Anmeldung erforderlich	Fon: 03471 – 341606 swei.neuro@ bernburg.ameos.de Fon: 03471 – 341861 bhar.zd@bernburg.ameos.de

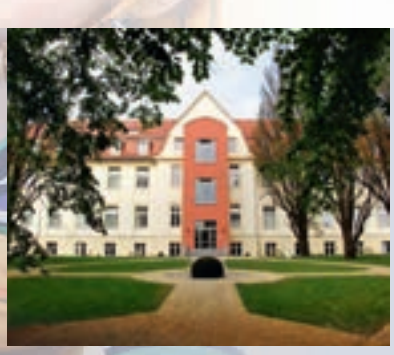
Zu den vom Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* angebotenen Veranstaltungen vgl. auch die Informationen in der Rubrik *Aus dem Bundesverband* in dieser Ausgabe der *einfälle*.

ANZEIGE

EPILEPSIE ZENTRUM
Berlin. Brandenburg

KOMPETENT
ERFAHREN
HERZLICH

KEH



LEBENSQUALITÄT ALS BEHANDLUNGSZIEL

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

Umfassendes Behandlungsspektrum

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

Spezialisierte Epilepsiebehandlung

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

Breit gefächertes Netzwerk

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

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Standort Berlin

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

Standort Bernau

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

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

Bethel in Berlin-Brandenburg