Nr. 156
38. Jahrgang
4. Quartal 2020
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie und weitere chronische Erkrankungen

Einige chronische Erkrankungen sind bei Menschen mit Epilepsie häufiger als bei Menschen in der Allgemeinbevölkerung. Das gilt sowohl für psychische als auch für somatische Erkrankungen.

einfälle Milestr. 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,

in Veröffentlichungen und Berichten, die sich mit dem Thema „Chronische Begleiterkrankungen bei Epilepsien“ beschäftigen, ist häufig von psychischen Begleiterkrankungen wie Depressionen oder Beeinträchtigungen z.B. des Gedächtnisses oder der Konzentrationsfähigkeit die Rede. Seltener wird geschaut, ob es weitere chronische Erkrankungen (z.B. Herz- oder Lungenerkrankungen) gibt, die bei Menschen mit Epilepsie häufiger auftreten als bei Menschen ohne Epilepsie. Deshalb haben wir uns entschieden, letzteres in einem Beitrag im Schwerpunkt des vorliegenden Heftes näher zu beleuchten.

Allerdings stellt sich beim Thema *Epilepsie und weitere chronische Erkrankungen* sofort die Frage, was unter einer *chronischen Erkrankung* zu verstehen ist und ob der Begriff für das, was wir meinen, richtig gewählt ist. Auf der einen Seite war es unsere Absicht, uns damit zu beschäftigen, was es für Menschen mit Epilepsie und die Gestaltung ihres Lebens bedeutet, wenn bei ihnen zusätzlich zur Epilepsie weitere Beeinträchtigungen auftreten. Aus dieser Perspektive spielt es weniger eine Rolle, ob diese Beeinträchtigungen ursächlich mit der Epilepsie in Zusammenhang stehen – und eigentlich ist der Begriff *chronische Krankheit* dafür auch falsch gewählt.

Genau das bringt Sabine in diesem Heft auf den Punkt, indem sie über ihre Sehbeeinträchtigung sagt: „Was ich genau habe, ist nicht bekannt, aber das ist keine chronische Krankheit, sondern eine Behinderung.“ Die Mutter von Hanna sagte in den Vorgesprächen zu ihrem Beitrag, dass ihre Tochter zwar eine Behinderung habe, aber deshalb nicht chronisch krank sei. Offenbar sind *chronische Krankheit* und *Behinderung* zwei Begriffe, die unterschiedliches meinen und auf den ersten Blick wenig miteinander zu tun haben.

Behinderung meint, dass die Betreffenden durch ihr So-Sein in ihrer Teilhabe beeinträchtigt sind. Zum Beispiel können Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung nicht an einer Tagung teilnehmen, wenn es keine Gebärdendolmetscher gibt; Menschen mit einer Sehbeeinträchtigung können eine Straße nicht sicher überqueren, wenn die Ampel nicht mit einem akustischen Signal ausgestattet ist. Geholfen werden kann ihnen nicht durch eine medizinische oder psychotherapeutische Behandlung, sondern nur durch die Änderung der **gesellschaftlichen** Rahmenbedingungen (Gebärdendolmetscher, akustische Signale an Ampeln).

Chronische Krankheit hingegen meint, dass die mit ihr verbundenen körperlichen und/oder seelischen Beeinträchtigungen durch entsprechende Therapien zwar oft nicht beseitigt, aber zumindest gemildert werden können. Hier geht es also darum, auf einer **individuellen Ebene** möglichst optimale Behandlungsmöglichkeiten zu finden bzw. diese niedrigschwellig zugänglich zu machen. Genau deshalb ist es uns wichtig, auf der anderen Seite diesen Aspekt nicht zu vernachlässigen und sich näher mit den (ursächlichen) Zusammenhängen zwischen Epilepsie und weiteren chronischen Erkrankungen zu beschäftigen.

Passend zum Thema *Behinderung* beschäftigen wir uns darüber hinaus damit, was Menschen mit Epilepsie berücksichtigen sollten, wenn sie mit dem Fahrrad, E-Bike, Pedelec etc. am Straßenverkehr teilnehmen. Im Gegensatz zur Kraftfahreignung gibt es dazu keine eindeutigen gesetzlichen Regelungen, wohl aber Empfehlungen – auch wenn die nicht jedem gefallen dürften.

Zu unserem Fotowettbewerb „Es ist Corona“ haben wir viele schöne Einsendungen erhalten und die besten Fotos prämiert – sie sind in diesem Heft veröffentlicht. Wer uns unabhängig davon weitere Fotos schicken oder über seine Erfahrungen in der Corona-Pandemie berichten möchte, sollte dies trotzdem tun – die Pandemie wird uns wohl noch eine ganze Weile begleiten.

Leider konnten wir auch dieses Mal nicht alle vorgesehenen Beiträge aufnehmen und mussten einige auf das kommende Heft verschieben – zusammen mit weiteren Berichten über die Aktivitäten der DE in den letzten Monaten.

Auch wenn es diesmal für viele ein anderes Weihnachten werden wird: Lassen Sie sich **nicht**, lasst Euch **nicht** von dem Virus unterkriegen! Ich wünsche allen ein ruhiges, entspanntes und erholsames Weihnachtsfest!

In diesem Sinne grüßt Euch/Sie herzlich

Norbert van Kampen

Timothy Leary ist tot – es lebe Timothy Leary!

Wissenschaftler in Baltimore haben Patienten mit (mittel-)schweren Depressionen mit Psilocybin behandelt und ihre Stimmung damit aufgehellt. Bei etwa der Hälfte konnten mit der zweimaligen Gabe der psychedelischen Droge über einen Beobachtungszeitraum von acht Wochen weitere depressive Episoden verhindert werden. Psilocybin ist ein in bestimmten Pilzen enthaltenes Halluzinogen, dessen Wirkung einige Stunden anhält.

Einen ähnlichen Ansatz verfolgte der „Drogenpapst" der Hippiebewegung – Timothy Leary – in den 1960er und 1970er Jahren. Er wollte mit psychedelischen Drogen wie Psilocybin, Meskalin und LSD das Entstehen von Psychosen verhindern (vgl. dazu die literarische Annäherung T.C. Boyles). Da sie aber überwiegend als „Freizeitdroge" genutzt wurden, erfolgte 1971 ein weltweites Verbot. Seit den 1990'er Jahren wird wieder damit geforscht.

Quelle: www.aerzteblatt.de, Psilocybin: Psychedelische Droge lindert in Studie schwere Depressionen, 18.11.2020, Zugriff am 20.11.2020 / Roman: T.C. Boyle, Das Licht, 2019, Carl Hanser Verlag München, ISBN: 978-3-446-26164-8

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt
Wenn die Epilepsie nicht alles ist
Risiko für weitere chronische Erkrankungen erhöht
Psychische Erkrankungen bei Epilepsie
Die Ursachen sind vielfältig
Krankheit – chronische Krankheit – Behinderung
Versuch einer Begriffsbestimmung
Jeder sollte sich trauen, neue Wege zu gehen
Ein Gespräch über Epilepsie und Sehbehinderung
Meine Tochter hat das Down-Syndrom
… und seit sieben Jahren eine Epilepsie

Wenn die Epilepsie nicht alles ist
Menschen mit Epilepsie haben ein erhöhtes Risiko, weitere chronische Krankheiten zu bekommen – und dabei handelt es sich nicht nur um psychische Erkrankungen.

Eine besondere Zeit – es ist Corona
Für unseren Fotowettbewerb haben wir viele tolle Einsendungen bekommen. Einen Preis hätten alle Teilnehmenden verdient, dennoch musste sich die Jury entscheiden.

17 Corona

Eine besondere Zeit - es ist Corona
Preisträger des Fotowettbewerbs der DE
Um mich mache ich mir nicht so große Sorgen …
Meine Gedanken zur Corona-Pandemie
In diesen Corona-Zeiten haben wir viele Ängste
Gedanken eines Vaters

20 wissenswert

Epilepsie in der Familie
Eine Broschüre der Stiftung Michael
Der interessante arbeitsmedizinische Fall
Reisen mit Unterstützungsbedarf
Überblick über Finanzierungsmöglichkeiten
Zweiradfahren mit Epilepsie
Was ist bei Pedelecs, E-Bikes, E-Scootern und Mofas zu beachten?
Kurzmeldungen

26 eltern und kinder

Die Lisa & Faxi-Edition
Eine Kinderbuchreihe von Doris Hesseler
Die Kunst, heilsame Geschichten zu schreiben

28 menschen mit epilepsie

Ich wünsche mir einen sensibleren Umgang mit Worten
Mein Kampf um Autonomie
Stolpersteine sind okay …
… wenn sie dich nicht zum Fallen bringen
Ein Mann und seine Stiftung
„Epilepsie kam mir nie als Einschränkung vor."

32 aus dem bundesverband

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie online
Grußwort zum Tag der Epilepsie von Dr. Katarina Barley
Grußwort zum Tag der Epilepsie von Jens Spahn
Die Mitgliederversammlung hat gewählt
Der neue Vorstand stellt sich vor
Protokoll der Mitgliederversammlung der DE
Danke an alle Mitglieder, Freunde und Förderer
Der Vorstand informiert
Newsflash aus der Geschäftsstelle
Seminare, Veranstaltungen und Workshops 2021

41 aus den gruppen und verbänden

Landesverband NRW verlegt Mitgliederversammlung
25 Jahre Epilepsie-Selbsthilfegruppe Schwäbisch Hall
Zweites überregionales SHG-Treffen in Dresden

44 Magazin

Aufsehenerregende Kampagne
Schweizerische Epilepsie-Liga wirbt für Erste Hilfe beim Grand mal

45 Medien

Es hört sich an wie eine Melodie
Beiträge eines Literaturwettbewerbs von Menschen mit Behinderung

47 Vorschau 157/Impressum/Kalender

Die Lisa & Faxi-Edition
Die Bilderbuchreihe um den Troll Faxi, der nicht laufen kann, ist ein kindgerechtes Plädoyer für einen konstruktiven Umgang mit gesundheitlichen Einschränkungen.

Wenn die Epilepsie nicht alles ist

Risiko für weitere chronische Erkrankungen bei Menschen mit Epilepsie erhöht

Epilepsien sind häufige chronisch-neurologische Erkrankungen. Deutschlandweit sind ca. 500.000 bis 650.000 Menschen an einer Epilepsie erkrankt, das sind ca. 0,6% - 0,8% der Gesamtbevölkerung (Pfäfflin 2011). Die jeweilige Form der Epilepsie korrekt zu diagnostizieren ist das oberste Ziel, denn nur dann besteht Aussicht auf optimale Therapie und Anfallsfreiheit des Betreffenden.

Mit steigendem Lebensalter nimmt die Wahrscheinlichkeit für weitere chronische Erkrankungen zu. Der Blick auf die Allgemeinbevölkerung in Deutschland zeigt, dass bereits der jüngere Mensch (bis 29 Jahre) in ca. 25% mindestens eine chronische Erkrankung aufweist, der ältere (älter als 50 Jahre) in ca. 80% (RKI 2015).

Von besonderer Bedeutung ist: Einige chronische Erkrankungen sind bei Menschen mit Epilepsie häufiger als in der Allgemeinbevölkerung (Novy 2017). Wenn neben einer Grunderkrankung eine weitere Erkrankung auftritt, wird von einer Komorbidität gesprochen. Als Komorbiditäten bei Epilepsien bekannt sind Erkrankungen der Psyche (Depressionen, Angststörungen), daneben aber vor allem Migräne und andere Kopfschmerzen, Herz-Kreislauferkrankungen und Schlaganfälle (Surges 2018). Stoffwechselerkrankungen und Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes sind ebenfalls darunter.

Die Ursache für die Häufung von Begleiterkrankungen bei Epilepsie ist nicht eindeutig geklärt. Es wird angenommen, dass viele Begleiterkrankungen auf der Grundlage einer allgemeinen entzündlichen Reaktion im Körper entstehen, die durch Epilepsien ausgelöst wird (Novy 2017). Darüber hinaus werden insbesondere bei genetischen Epilepsien (früher: idiopathische Epilepsien) gemeinsame genetische Ursachen diskutiert.

Aus Studien ist bekannt, dass es vor allem die Begleiterkrankungen sind, die die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie schmälern (Welton 2020). An dieser Stelle sei unbedingt hervorgehoben, dass eine gute Anfallskontrolle (idealerweise Anfallsfreiheit) das Auftreten von Begleiterkrankungen deutlich reduzieren kann (Novy 2017).

Foto: Nathan Cowley/Pexels

Es liegt auf der Hand, dass eine effektive Behandlung der Epilepsie nur in einer engen Verzahnung zwischen Epileptologen und Hausärzten und ggf. anderen medizinischen Fachdisziplinen gelingen kann.

A: Epilepsie und Kopfschmerzen

Kopfschmerzen sind sehr häufig: Epidemiologische Erhebungen zeigen, dass etwa 70% der Bevölkerung – Frauen häufiger als Männer – innerhalb eines Jahres mit Kopfschmerzen zu tun haben. Es werden mehr als 250 Kopfschmerzarten unterschieden. Die primären Kopfschmerzformen überwiegen dabei deutlich, hierbei handelt es sich um Kopfschmerzen, die aus sich selbst heraus und nicht aufgrund einer anderen Erkrankung auftreten. Ein sekundärer Kopfschmerz wäre z.B. der Kopfschmerz aufgrund eines Hirntumors.

Zu den primären Kopfschmerzen zählen im Wesentlichen Spannungskopfschmerzen und die Migräne mit oder ohne Aura. Der Spannungskopfschmerz ist dumpfdrückend, den ganzen Kopf einnehmend und vor allem vom Hinterhaupt zur Stirn ziehend. Innerhalb eines Jahres erleben etwa 60% der Erwachsenen in Europa mindestens einmal Spannungskopfschmerzen (Stovner et al. 2010). Wie Spannungskopfschmerzen entstehen, ist nicht genau bekannt.

Die Migräne ist seltener als der Spannungskopfschmerz. In einem Jahr erleben ca. 15% der Erwachsenen in Europa eine Migräne-Attacke (Stovner et al. 2010). Der Migräne-Kopfschmerz ist ein sehr starker, meist einseitiger, pulsierender Schmerz, begleitet von Übelkeit und Erbrechen. Selten (bei ca. 10 – 15%) geht dem Migräne-Schmerz eine sogenannte Aura voraus. Die Aura bezeichnet Reiz- oder auch Ausfallsymptome umschriebener Bereiche im Gehirn. Als Reizsymptom bei Migräne gut bekannt sind Sehstörungen in einem Bereich des Gesichtsfeldes, den die Betreffenden als „Lichtblitze“ beschreiben. Eine Aura in Form von Ausfallsymptomen wäre z.B. eine plötzliche Sprachstörung. Die Entstehungsmechanismen der Migräne und der Migräne-Aura sind sehr komplex (Ashina 2019), es ist ein Zusammenspiel aus Strukturen des Nervensystems, der Blutgefäße und Botenstoffe.

Die Wahrscheinlichkeit für Menschen mit Epilepsie, auch an Migräne zu erkranken ist um ca. 50% höher ist als für Menschen ohne Epilepsie. Wer an einer Migräne erkrankt ist, hat im Vergleich zu Menschen ohne Migräne ein fast 80% höheres Risiko, an einer Epilepsie zu erkranken. Das heißt: Epilepsie und Migräne scheinen sich gegenseitig zu begünstigen, was für eine ähnliche genetische Grundlage der beiden Erkrankungen spricht (Ferrari et al. 2015).

Epileptische Anfälle, vor allem die tonisch-klonischen Anfälle (Grand mal), können intensive Kopfschmerzen auslösen – aber Menschen mit Epilepsie berichten kaum darüber. Diese sogenannten postiktalen (postiktal = nach einem Anfall)

Kopfschmerzen erleben bis zu 50% der Menschen mit Epilepsie, sie werden als schmerzintensiv erlebt und (von 38 – 41%) als Spannungskopfschmerzen oder (von 26 – 50%) als Migräne (Ermis 2018) geschildert. Diese Kopfschmerzen können von wenigen Stunden bis zu 24 Stunden anhalten. Die Betreffenden therapieren sich überwiegend selbst mit rezeptfreien Medikamenten (Acetylsalicylsäure, Ibuprofen etc.).

Warum ist es wichtig, dass die behandelnden Epileptologen Kenntnis davon haben, dass neben der Epilepsie auch Kopfschmerzen eine Rolle spielen?

Kopfschmerzen reduzieren die Lebensqualität des an Epilepsie erkrankten Menschen. Die entsprechende ärztlich verordnete effektive Therapie des akuten Kopfschmerzes und die gegebenenfalls notwendige medikamentöse Prophylaxe können die Lebensqualität verbessern.

Es gibt Medikamente, die sowohl bei Epilepsie als auch in der Prophylaxe von Migräne-Attacken wirksam sind. Das heißt, es könnten mit einem einzigen Medikament „zwei Fliegen mit einer Klappe geschlagen werden“.

Die Selbstmedikation mit schmerzdämpfenden Medikamenten wie Paracetamol ist nicht unproblematisch, da Wechselwirkungen der Medikamente möglich sind. Phenytoin, Carbamazepin und andere Medikamente können den Abbau von Paracetamol in der Leber beschleunigen, so dass eine geringere Wirkung des Schmerzmittels zu erwarten ist. Es gibt außerdem Berichte, dass das Risiko für Leberschäden durch Paracetamol erhöht ist, wenn gleichzeitig bestimmte Medikamente gegen Epilepsie eingenommen werden. Und Paracetamol kann den Lamotrigin-Spiegel im Blut absenken.

B: Epilepsie und Risikofaktoren für die Entwicklung von Arteriosklerose (Gefäßverkalkung), Risiko für Schlaganfälle

Arteriosklerose, also die Kalkablagerung im Gefäßsystem des Menschen, ist Hauptursache für Schlaganfälle und Herzinfarkte. Das Risiko, einen Schlaganfall zu erleiden, ist für Menschen mit Epilepsie um das Dreifache erhöht (Chang 2014). Das Risiko für Herzinfarkte ist bis zu Fünffach erhöht (Janszky 2009) im Vergleich zu Menschen ohne Epilepsie, wobei das Risiko fällt, je weniger epileptische Anfälle die Betreffenden haben. Erkrankungen, die zur Arteriosklerose führen, sind arterielle Hypertonie (Bluthochdruck), Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit), Hypercholesterinämie (Fettstoffwechselstörung).

Menschen mit Epilepsie haben ein höheres Risiko für das Auftreten einer arteriellen Hypertonie, eines Diabetes mellitus und einer Hypercholesterinämie (Shmuely 2017). Die Gründe hierfür liegen im Zusammenspiel verschiedener Faktoren: Diskutiert werden die Lebensumstände mit weniger körperlicher Aktivität wegen der Epilepsie, mit sozialem Rückzug und unausgewogener Ernährung sowie Gewichtszunahme. Verschiedene Medikamente gegen Epilepsie wie Valproinsäure können zur Gewichtszunahme führen. Übergewicht erhöht wiederum das Risiko für Diabetes mellitus und die arterielle Hypertonie. Die Störung des Fettstoffwechsels kann Folge einzelner Medikamente gegen Epilepsie sein: Phenytoin, Valproinsäure und Carbamazepin können den Cholesterinspiegel im Blut erhöhen.

Der Schlaganfall stellt eine plötzliche schwerwiegende Störung der Gehirndurchblutung dar, überwiegend bedingt durch einen Gefäßverschluss im Gehirn durch Arteriosklerose, seltener durch Einblutung in ein Gehirnareal. Das Resultat ist identisch, die Betreffenden zeigen beispielsweise Lähmungen, Sprachstörungen oder Koordinationsstörungen in unterschiedlicher Ausprägung.

Der Schlaganfall kann lebensbedrohlich sein.

Menschen mit Epilepsie haben im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne Epilepsie ein etwa zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko, vorzeitig zu versterben (Nevalainen 2014). Die häufigste Todesursache sind Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems (also Schlaganfälle, Herzinfarkte). Das Risiko ist aber ungleich verteilt: Anfallsfreie und Menschen mit genetisch generalisierten Epilepsien (früher: idiopathisch generalisierten Epilepsien) unterliegen keinem erhöhten Risiko, während Menschen mit einer strukturellen Epilepsie (früher: symptomatische Epilepsie) das höchste Risiko haben (Nass 2018).

Warum ist es wichtig, dass die behandelnden Epileptologen Kenntnis davon haben, dass neben der Epilepsie auch Risikofaktoren für Arteriosklerose vorliegen?

Es ist möglich, durch einen Wechsel von älteren Medikamenten wie Carbamazepin, Phenytoin, Valproinsäure auf neuere Medikamente wie Levetiracetam oder Lamotrigin positive Effekte auf den Fettstoffwechsel zu erreichen.

Zeigen diejenigen, die bereits Risikofaktoren für die Entwicklung einer Arteriosklerose aufweisen, eine Gewichtszunahme unter der Medikation gegen Epilepsie, so werden die behandelnden Epileptologen – sensibilisiert für Herz-Kreislauferkrankungen ihrer Patienten – nach Abwägung einen Wechsel des Medikaments gegen Epilepsie vornehmen.

Und die Rolle der Hausärzte? Die Hausärzte werden in Kenntnis des Vorliegens einer Epilepsie ihrer Patienten besonders aufmerksam das Vorhandensein eventueller Risikofaktoren für Arteriosklerose, wie Bluthochdruck und Fettstoffwechselstörungen, überprüfen und behandeln.

Weniger körperliche Aktivität und unausgewogene Ernährung sind zusätzliche Risikofaktoren für eine Arteriosklerose, Foto: Jehootscom/Pexels

Menschen mit Epilepsie haben ein höheres Risiko, Bluthochdruck zu entwickeln, Foto: Cottonbro/Pexels

C: Epilepsie und Herz

Die Risikofaktoren Rauchen, Bluthochdruck, Diabetes mellitus und Fettstoffwechselstörungen sind für die Arteriosklerose der Herzkranzgefäße verantwortlich (Hurikuri 2001). Kommt es zu einem Verschluss einer Herzkranzarterie durch die Arteriosklerose, liegt ein Herzinfarkt vor. Der Infarkt spielt sich in der kräftigen Muskelmasse des Herzens ab, als Resultat zieht sich der Herzmuskel weniger zusammen, es resultiert eine Herzschwäche. Darüber hinaus drohen, verursacht durch die Arteriosklerose, schwere Herzrhythmusstörungen, die eine sinnvolle Herzmuskelkontraktion unmöglich machen können – es kommt zum akuten Herztod. Der akute Herztod trifft in der Allgemeinbevölkerung den älteren Menschen, im Mittel im 67. Lebensjahr (Goldberger 2008).

Erwachsene mit Epilepsie haben mehr als doppelt so häufig eine Arteriosklerose ihrer Herzkranzgefäße, und dies betrifft bereits die Jüngeren im Alter zwischen 18 und 44 (Zack et al 2018). Das heißt, Epilepsie scheint die Entwicklung der Arteriosklerose zu beschleunigen.

Das Resultat ist, dass Menschen mit Epilepsie das Schicksal eines plötzlichen Herztodes dreimal häufiger als Menschen ohne Epilepsie (Bardai 2012) erleiden und früher, nämlich bereits mit Mitte 50 (Stecker 2013) – überwiegend ohne dass sich zuvor ein epileptischer Anfall ereignet hat.

Diese Zusammenhänge sowie die Feststellung, dass 60 – 80% der Menschen mit Epilepsie eine Herzerkrankung haben (Lamberts 2015), haben den Begriff des „epileptischen Herzens“ aufkommen lassen (Verrier et al. 2020). Grob gesagt wird angenommen, dass epileptische Anfälle das Herz schädigen. Es sind der im epileptischen Anfall vorliegende Sauerstoffmangel und die ausgeschütteten Stresshormone, die am Herzmuskel sowie an den Herzkranzgefäßen krankhafte Veränderungen herbeiführen. Mehrere Autopsie-Studien an Menschen mit Epilepsie haben solche krankhaften Veränderungen am Herzen nachweisen können. Es resultieren Störungen der mechanischen Pumpfunktion und des Herzrhythmus.

Der Zusammenhang zwischen Epilepsie und möglicher Herzerkrankung bedingt auf hausärztlicher Ebene die Notwendigkeit der Überprüfung und Behandlung der Gefäßrisikofaktoren (Bluthochdruck, Diabetes mellitus, Fettstoffwechselstörung). Es kann sinnvoll sein, den Kardiologen zu Rate zu ziehen. Die Epileptologen hingegen müssen die Anfallsfreiheit bzw. eine deutliche Anfallsreduktion bei ihren Patienten zum Ziel haben.

D: Lungenerkrankungen

Menschen mit Epilepsie erkranken im Verlauf ihres Lebens 2-3-mal häufiger an einer chronischen Bronchitis/Lungenemphysem (Téllez-Zentano 2005). Die Ursache ist unklar, Grund könnte aber der höhere Nikotinkonsum sein, der bei Menschen mit Epilepsie bei 32% gegenüber 19% in der Allgemeinbevölkerung liegt (Torriani 2016).

Asthma tritt etwa doppelt so häufig auf (Strine 2005). Vermutet werden häusliche Allergene als Ursache, denen Menschen mit Epilepsie intensiver ausgesetzt seien, da sie weniger Freizeitaktivitäten außerhalb der Wohnung ausüben, wie in den USA untersucht wurde. Interessant ist, dass Menschen mit Epilepsie, wenn sie anfallsfrei werden, dann auch wieder seltener Asthma aufweisen.

Rauchen ist ein zusätzlicher Risikofaktor für Erkrankungen des Herzens, Foto: Basil MK/Pexels

Bestimmte Antiepileptika können das Risiko von Knochenbrüchen erhöhen, Foto: Sybille Burmeister

E: Osteoporose

Das Risiko für Knochenbrüche (Frakturen) ist für Menschen mit Epilepsie etwa dreifach erhöht, nicht eingeschlossen Brüche durch Stürze bei epileptischen Anfällen (Svalheim 2011). Hauptursache scheint die Verminderung der Knochendichte zu sein – einerseits durch fehlende körperliche Aktivität, andererseits durch Medikamente gegen Epilepsie. Vor allem die älteren Medikamente wie Carbamazepin, Phenytoin, Phenobarbital und Valproinsäure führen – vereinfacht – zu einem erhöhten Umsatz von Vitamin D, wodurch zu wenig Kalzium in den Körper aufgenommen wird. Zu den neueren Medikamenten gegen Epilepsie (Levetiracetam u.a.) liegen keine ausreichenden Daten vor, es konnte aber in einer Studie gezeigt werden, dass der Wechsel von Phenytoin auf Levetiracetam zu einer Zunahme der Knochendichte führte (Phabphal 2013).

Frauen nach der Menopause haben ein deutlich erhöhtes Osteoporoserisiko und damit ein erhöhtes Frakturrisiko.

Insgesamt ist das Risiko für Frakturen individuell: Das Geschlecht und Lebensalter, der Lebensstil (körperliche Aktivität), Sorte der Medikamente gegen Epilepsie und genetische Faktoren (Osteoporose in der Familie?) müssen berücksichtigt werden.

Es werden Knochendichtemessungen bei Risikopatienten empfohlen (Dachverband Osteologie 2017). Es kann eine Substitution von Kalzium und Vitamin D erfolgen. Bei einer Langzeittherapie mit Medikamenten gegen Epilepsie, die für Wechselwirkungen im Körper bekannt sind, ist eine Bestimmung des Vitamin D-Blutspiegels vor Beginn der Behandlung und anschließend 6- bis 12-monatlich zu empfehlen.

F: Magen-Darm-Erkrankungen

Das Risiko für Magengeschwüre ist bei Menschen mit Epilepsie etwa viermal höher, vor allem Frauen sind betroffen (Gaitatzis 2004). Die Ursache dafür ist unklar.

Morbus Crohn ist eine chronische Entzündung des Magen-Darm-Traktes. Das Risiko, an Morbus Crohn zu erkranken, ist für Menschen mit Epilepsie dreimal höher als für Menschen ohne Epilepsie (Tellez-Zenteno 2012). Umgekehrt sind 4% der Menschen mit Morbus Crohn an Epilepsie erkrankt (in der Allgemeinbevölkerung sind es 0,6 – 0,8%). Epilepsie und Morbus Crohn bedingen sich also gegenseitig, konkrete Erkenntnisse, warum es sich so verhält, gibt es nicht.

Zusammengefasst sind chronische Begleiterkrankungen bei Menschen mit Epilepsie häufiger als in der Allgemeinbevölkerung. Diese Begleiterkrankungen mindern die Lebensqualität im entscheidenden Ausmaß. Besonders dramatisch ist die Feststellung, dass das Risiko, vorzeitig zu versterben, erhöht ist. Daraus resultiert die unbedingte Notwendigkeit der fächerübergreifenden medizinischen Begleitung von Menschen mit Epilepsie und die besondere Sensibilität für Risikofaktoren für Arteriosklerose.

Anmerkung der Redaktion: Die Literaturliste dieses Beitrags findet sich auf unserer Webseite in der Linkliste zu diesem Heft. Sie kann auch in gedruckter Form kostenlos von unserer Bundesgeschäftsstelle angefordert werden.

Dr. med. Bernadette Gaida
Universitätsmedizin Greifswald
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Ferdinand-Sauerbruch-Straße
17475 Greifswald
Bernadette.Gaida@med.uni-greifswald.de

Psychische Erkrankungen bei Epilepsie

Die Ursachen sind vielfältig

Prof. Dr. med. Bettina Schmitz leitet die neurologische Klinik und das Epilepsiezentrum am Vivantes Humboldt-Klinikum in Berlin. Sie ist besonders bekannt wegen des EURAP-Schwangerschafts-Registers. Als Psychiaterin und Psychotherapeutin hat sie umfangreiche Erfahrungen mit psychischen Erkrankungen bei Epilepsie, die sie unter anderem durch ihre Arbeit am neuropsychiatrischen Institut des National Hospital in London erworben hat. Sybille Burmeister sprach mit ihr.

Foto: Sybille Burmeister

einfälle: *Bei einigen Menschen mit Epilepsie treten zusätzlich psychische Erkrankungen auf. Um welche Erkrankungen handelt es sich dabei und wie häufig sind diese?*

Schmitz: Affektive Störungen wie Depressionen und Angststörungen sind grundsätzlich die häufigsten Störungen auch in der Allgemeinbevölkerung. Allerdings sind alle psychischen Störungen bei Menschen mit Epilepsie im Vergleich dazu bis zu zehn Mal häufiger. Das geht von Depressionen über Ängste, Zwangsstörungen, Psychosen bis hin zu dissoziativen Störungen.

einfälle: *Warum treten diese Erkrankungen bei Menschen mit Epilepsie gehäuft auf? Welche Ursachen gibt es dafür?*

Schmitz: Psychische Störungen bei Epilepsie können – genau wie die Epilepsien – viele unterschiedliche bzw. heterogene Ursachen haben. Berücksichtigt werden müssen die Epilepsieerkrankung und ihre Behandlung – aber natürlich auch psychologische und soziale Aspekte. Eine psychische Störung muss nicht Folge der Epilepsie sein. Es kann auch eine gemeinsame Grunderkrankung vorliegen, die sowohl zu epileptischen Anfällen als auch zu psychischen Störungen führt. Denken Sie nur mal an den Schlaganfall. Ein anderes Beispiel sind die limbischen Enzephalitiden. Das Krankheitsbild ist noch nicht so lange bekannt, es handelt sich um eine Autoimmun-Erkrankung, die häufig zu epileptischen Anfällen führt. Dabei gibt es eine Entzündung in dem sogenannten limbischen System, das verantwortlich ist für das psychische Gleichgewicht, so dass die Betreffenden nicht nur epileptische Anfälle haben, sondern auch psychisch auffällig werden.

Früher hat man gedacht, Epilepsie sei eine schwere Krankheit, die viele Belastungen mit sich bringe – und daher komme es zu psychischen Störungen. Aber neuere epidemiologische Studien zeigen,

Prof. Dr. med. Bettina Schmitz,
Foto: Vivantes Humboldt Klinikum

dass eine psychische Störung ***vor*** der Epilepsie vorgelegen haben kann. Hier werden heute gemeinsame Ursachen vermutet. Früher wurde nur geschaut, wie viele Menschen mit Epilepsie wann eine psychische Störung bekommen, welche Medikamente sie nehmen und welche Art der Epilepsie sie haben. Jetzt schauen wir epidemiologisch anders: Es werden große Gruppen von Menschen untersucht und geschaut, wie viele haben welche Erkrankungen, wann sind die aufgetreten und was kam zuerst. Da kamen interessante Ergebnisse heraus. Wir haben das schon bei Kindern gesehen: Erst zeigten sich Verstimmungen, eine emotionale bestimmte Labilität und erst dann tritt die Epilepsie auf. Wir müssen deshalb als Ärzte bei der Anamnese offen sein und auch nach Symptomen vor dem ersten Anfall fragen, um im Gespräch herauszubekommen, ob es schon länger eine psychische Problematik gibt.

einfälle: *Welchen Einfluss haben die Medikamente gegen die epileptischen Anfälle und die Lebenssituation der Betreffenden auf die Entstehung und den Verlauf der psychischen Erkrankungen?*

Schmitz: Die Medikamente müssen natürlich berücksichtigt werden. Antiepileptika können einen guten oder schlechten Einfluss auf die Psyche haben. Es gibt Medikamente, die manchen Patienten nicht guttun, während es anderen damit besser geht. So ist beim Lamotrigin bekannt, dass es bei vielen Patienten stimmungsaufhellend wirkt, bei anderen kann es zu Unruhe und Schlafstörungen führen. Die Menschen reagieren unterschiedlich auf Medikamente, je nach Ausgangssituation. Es muss also an vieles gedacht werden, um die wesentlichen Ursachen für psychische Störungen zu identifizieren. Was ist die Ursache der Epilepsie? Wie sieht die Behandlung aus? Welchen Einfluss haben die Anfälle auf die Psyche? Viele Menschen leiden noch tagelang nach ihren Anfällen unter Verstimmungen, manchmal auch Fehlwahrnehmungen bis hin zu Psychosen – und das ist eine organische Reaktion des Gehirns auf den Anfall. Manchmal gibt es auch den paradoxen Effekt, dass eine Anfallsfreiheit durch Medikamente oder durch eine Operation mit einer Verschlechterung der psychischen Lage einhergeht. Wichtig ist es also, individuell alle Faktoren einzubeziehen und dann gegebenenfalls medikamentös oder auch sozialarbeiterisch, rehabilitativ und psychotherapeutisch daran zu arbeiten.

einfälle: *Woran erkennen Menschen mit Epilepsie, dass es bei ihnen zusätzlich psychische Beeinträchtigungen bzw. psychische Erkrankungen gibt?*

Schmitz: Es ist gar nicht so einfach, Depressionen selbst zu erkennen. Oft klagen die Betreffenden nicht direkt über Traurigkeit, sondern über Lustlosigkeit, Verlust der Freude, es ist ihnen alles lästig, sie können sich zu nichts aufraffen, haben keinen Appetit, kein Interesse am Sex, können sich nicht konzentrieren, leiden unter Schlaflosigkeit … Manchen fällt es schwer, sich zu einer psychischen Störung zu bekennen. Sie fühlen sich ganz zu Unrecht schuldig und schwach, auch wenn heute sehr an der Entstigmatisierung von psychischen Erkrankungen gearbeitet wird.

einfälle: *Wie sollten die Betreffenden dann damit umgehen?*

Schmitz: Zuerst sollten sie zu sich selbst ehrlich sein und in sich hineinhorchen. Außerdem hilft es, mit einem Menschen seines Vertrauens zu sprechen, das kann ein guter Freund sein oder jemand aus der Familie. Ist denen etwas aufgefallen? Wenn mit dem Arzt oder der Ärztin gesprochen wird, ist oft leider wenig Zeit, so dass nicht darauf gewartet werden sollte, dass er oder sie das Thema anspricht. Umso wichtiger ist es deshalb, von sich aus psychische Probleme zu thematisieren.

einfälle: *Wie können psychische Erkrankungen bei Menschen mit Epilepsie behandelt werden? Wie sind die Erfolgsaussichten?*

Schmitz: Depressive Störungen sind gut behandelbar. Psychosen sind mittlerweile sehr viel seltener geworden, aber auch sie sind gut behandelbar. Früher gab es auch wegen der schlechteren Behandlungsmöglichkeiten epileptischer Anfälle viel mehr psychotische Nebenwirkungen, beispielsweise durch hochdosiertes Phenytoin, das wir heute nur noch sehr selten einsetzen. Heute wissen wir auch viel mehr über die Wechselwirkungen der Medikamente untereinander. Früher gab es große Bedenken, bei Menschen mit Epilepsie Psychopharmaka einzusetzen, weil manche ältere Psychopharmaka Anfälle provozieren können. Inzwischen gibt es viele Erfahrungen mit neuen Psychopharmaka, die sicher bei Menschen mit Epilepsie eingesetzt werden können. Sie müssen in der Regel auch nicht lebenslang genommen werden. Wie bei Antiepileptika ist die regelmäßige Einnahme dennoch ganz wichtig. Zum Beispiel wirken Antidepressiva nicht sofort, sondern nur, wenn sie regelmäßig über einen längeren Zeitraum eingenommen werden.

einfälle: *Frau Schmitz, wir danken Ihnen sehr für das freundliche und sehr informative Gespräch. Bleiben Sie gesund und kommen Sie auch weiterhin gut durch die Pandemie.*

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Sybille Burmeister.

Foto: Pexels

Krankheit – chronische Krankheit – Behinderung

Versuch einer Begriffseinordnung

In diesem Beitrag soll es nicht darum gehen, die Begriffe Krankheit, chronische Krankheit und Behinderung abschließend zu definieren und trennscharf voneinander abzugrenzen – dazu wäre eine umfangreiche wissenschaftliche Publikation notwendig, bei der dann wahrscheinlich auch noch vieles offenbleiben würden. Vielmehr geht es darum, eine grobe Einordnung der Begriffe vorzunehmen und zu verdeutlichen, dass eine Auseinandersetzung mit den unterschiedlichen Begrifflichkeiten keine rein akademische Übung ist, sondern durchaus praktische Konsequenzen hat.

Krankheit: In Abhängigkeit von den vermuteten Krankheitsursachen gibt es ein unterschiedliches Verständnis davon, was *Krankheit* bedeutet. Wird die Ursache z.B. einer Infektion oder einer Fehlfunktion des Organismus zugeschrieben, ist eher eine biomedizinische Definition passend; wird die Ursache eher sozialen und/oder psychischen Bedingungen zugeschrieben, passt eher eine sozio-psycho-somatische Definition (vgl. dazu Franzkowiak 2018, van Kampen in *einfälle Nr. 150, 2019, S. 6 ff).* Der *Psychrembel* – das Standardwerk der medizinischen Wörterbücher – definiert Krankheit als „ … Störung der Lebensvorgänge in Organen oder im gesamten Organismus mit der Folge von subjektiv empfundenen und/oder objektiv feststellbaren körperlichen, geistigen oder seelischen Veränderungen." Im Sozialgesetzbuch V, dass die Aufgaben und Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung beschreibt, ist der

Fotos: Norbert van Kampen

Begriff *Krankheit* nicht näher definiert, „ … da sein Inhalt ständigen Veränderungen unterliege." (Franzkowiak 2018).

Chronische Krankheit: Nach einer Richtlinie des *Gemeinsamen Bundesausschusses* gilt als (schwerwiegend) chronisch krank, „ … wer mindestens einen Arztbesuch pro Quartal wegen derselben Krankheit wenigstens ein Jahr lang nachweisen kann und zusätzlich eines der folgenden Kriterien erfüllt: entweder Pflegebedürftigkeit des Pflegegrades 3,4 oder 5 oder aber eine Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 60%. Außerdem gilt als chronisch krank, wer eine kontinuierliche medizinische Versorgung benötigt, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die von der Krankheit verursachte Gesundheitsstörung zu erwarten ist" (Bundesgesundheitsministerium 2020). Als Beispiele werden genannt: Diabetes, Asthma, obstruktive Atemwegserkrankungen, koronare Herzkrankheiten.

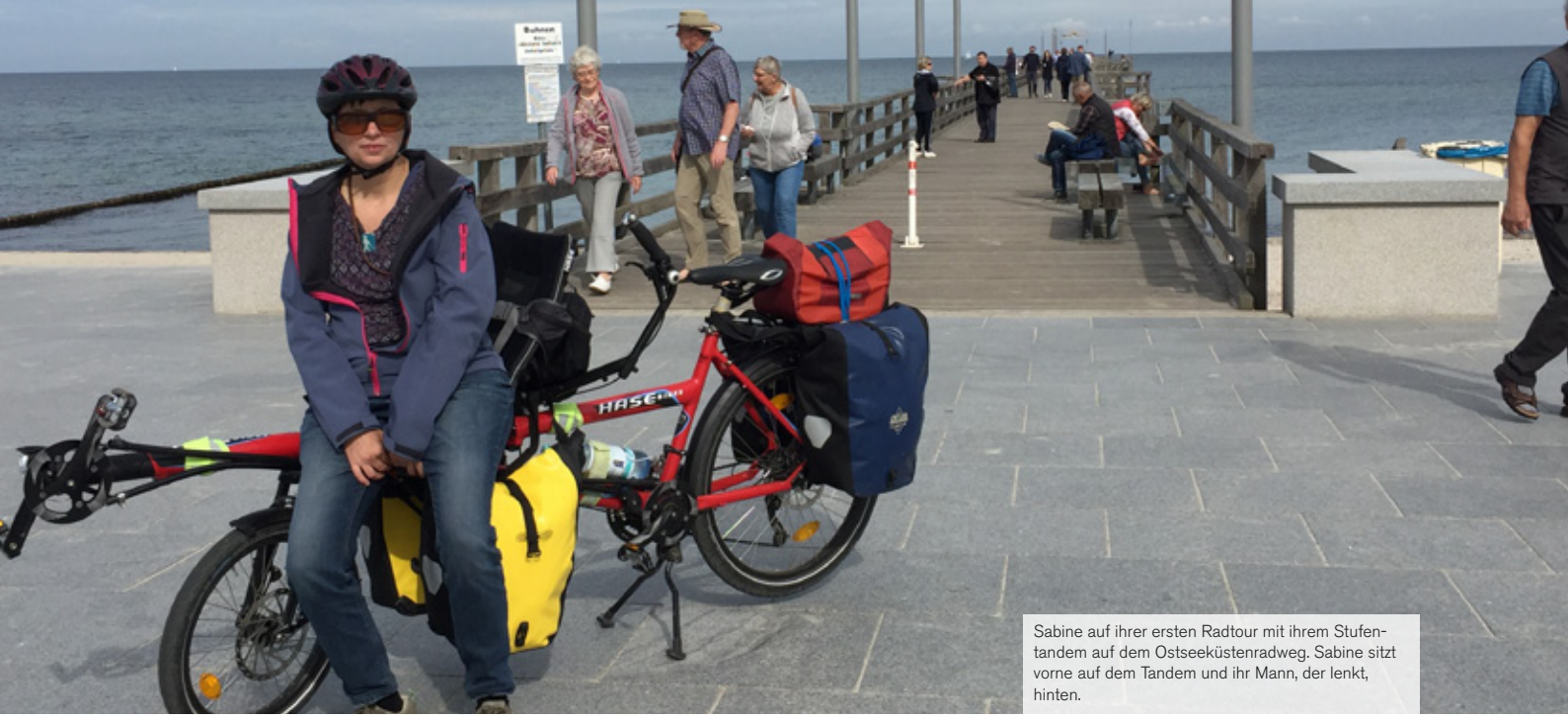
Behinderung: Auf der Webseite des *Sozialverbandes VdK Deutschland* wurde 2018 ein Beitrag mit der Überschrift „Chronische Erkrankungen können als Behinderung anerkannt werden" veröffentlicht – es gibt also offenbar Schnittmengen. In seiner vielbeachteten Rede auf einer Tagung der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* hat der damalige Bundespräsident Richard von Weizsäcker 1993 unter Bezug auf die immer noch lesenswerte Biografie von Fredi Saal (Warum sollte ich jemand anders sein wollen? Jakob van Hoddis Verlag, Neuauflage 2011, ISBN 978-3926200853) gesagt: „Es ist normal, verschieden zu sein … Dass Behinderung nur als Verschiedenartigkeit aufgefasst wird, das ist ein Ziel, um das es uns gehen muss (von Weizsäkker, 1993). Dementsprechend definiert die *UN-Behindertenrechtskonvention* in Artikel 1 Menschen mit Behinderungen als Menschen, „ … die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilnahme an der Gesellschaft hindern können." Seit dem 01. Januar 2018 findet sich diese Definition auch im *Sozialgesetzbuch IX* wieder (§ 2 Abs.) wieder – hinzugefügt ist lediglich, dass die Teilhabe mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate beeinträchtigt ist.

Für Menschen mit Epilepsie bedeuten diese unterschiedlichen Definitionen, dass sie sowohl *chronisch krank* (ohne fortlaufende Behandlung ist eine dauerhafte Einschränkung der Lebensqualität zu erwarten) als auch *behindert* sind (körperliche Beeinträchtigung – Anfälle – beeinträchtigen die Teilhabechancen mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als 6 Monate). Das hat durchaus Folgen: Aus der Eigenschaft *chronisch krank* ergibt sich, dass Epilepsien durch ein Versorgungssystem behandelt werden sollten, dass eine möglichst gute Behandlung gewährleistet. Dieses kann zwar durch eine sozialmedizinische Behandlung die Voraussetzungen für eine verbesserte Teilhabe schaffen, aber – das folgt aus dem Begriff der Behinderung – diese nicht durchsetzen. Hier sind andere Akteure gefragt (z.B. Dachverbände der Selbsthilfe, politische Entscheidungsträger).

Wenn zu einer Epilepsie weitere chronische Erkrankungen und/oder Behinderungen hinzukommen oder diese Ursache einer Epilepsie sind, bedeutet das zunächst einmal höhere Belastungen und einen erhöhten Aufwand für die Betreffenden. Was z.B. die Gestaltung des Alltags- und Berufslebens betrifft, spielen die Ursache sowohl der Epilepsie als auch der weiteren Erkrankungen/Behinderungen eher weniger eine Rolle (*Behinderung*), wohl aber für die Behandelbarkeit, Prävention und Rehabilitation (*chronische Krankheit*).

Die Literaturhinweise zu diesem Beitrag finden sich auf der Webseite der DE in der Linkliste zu diesem Heft.

Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
n.kampen@keh-berlin.de
www.ezbb.de



Sabine auf ihrer ersten Radtour mit ihrem Stufentandem auf dem Ostseeküstenradweg. Sabine sitzt vorne auf dem Tandem und ihr Mann, der lenkt, hinten.

Jeder sollte sich trauen, neue Wege zu gehen

Ein Gespräch über Epilepsie und Sehbehinderung

Ich erreiche Sabine (50) am Ende ihrer Sprechstunde in der Beratungsstelle, in der sie beruflich tätig ist.

einfälle: *Hallo Sabine! Ich freue mich sehr, dass Sie sich für dieses Gespräch zur Verfügung gestellt haben. Lassen Sie uns gleich mit der ersten Frage beginnen: Welche Form der Epilepsie haben Sie? Wie war es, als eine weitere chronische Krankheit hinzukam?*

Sabine: Seit Beginn der Pubertät habe ich myoklonische Absencen und Aufwach-Grand Mal. Irgendwann war ich relativ gut eingestellt. Seit vier Jahren sehe ich schlechter. Was ich genau habe, ist nicht bekannt, aber das ist keine chronische Krankheit, sondern eine Behinderung. Die Situation ist eine andere als die, mit einer chronischen Krankheit zu leben.

einfälle: *Sie hatten bereits Kontakt zur Selbsthilfe. Wie sah die neue Kontaktaufnahme aus?*

Sabine: Ich bin in der Epilepsie-Selbsthilfe zu Hause und war bereits im Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Ich habe gute Erfahrungen mit der Selbsthilfe gemacht. Als ich die Sehbehinderung bekam, habe ich wieder zur Selbsthilfe, also konkret zum *Blinden- und Sehbehindertenverband*, Kontakt aufgenommen. Ich bin bei einer Klönschnack-Runde gelandet. Beim ersten Treffen hat sich herausgestellt, dass von zwölf Leuten vier eine Epilepsie haben. Die Kombination scheint also gar nicht so selten zu sein. Sie haben unterschiedliche Seheinschränkungen, aber alle haben diese im Laufe der Zeit erworben. Dass der Anteil an Menschen mit Epilepsie so groß ist, hatte ich nicht erwartet.

einfälle: *Sind Sie jetzt in beiden Selbsthilfegruppen aktiv?*

Sabine: In der Epilepsie-Selbsthilfegruppe bin ich nicht mehr aktiv. Das wird mir einfach zu viel.

einfälle: *Sie meinten ja auch, die Epilepsie sei irgendwann gut eingestellt gewesen.*

Sabine: Ich weiß nicht, ob ich hundertprozentig anfallsfrei bin. Die Absencen bekomme ich nicht mit. Bei den typischen Auslösern wie Schlaf-Wach-Rhythmusstörungen, Fieber etc. neige ich wieder zu Anfällen. Aber das ist normal. Ich würde deswegen nicht sagen, dass ich schlecht eingestellt bin.

einfälle: *Akzeptieren Sie das als eine gewisse Normalität, auch wenn Anfälle auftreten?*

Sabine: Ja.

einfälle: *Unterscheidet sich die Arbeit in der Blinden- und Sehbehindertenselbsthilfe von der in der Epilepsieselbsthilfe?*

Sabine: Bei den Blinden und Sehbehinderten bin ich mit Abstand die Jüngste. Die meisten der Teilnehmenden sind zwischen 75 und 80 Jahren alt, also noch älter als die meisten in der Epilepsieselbsthilfe.

einfälle: *Inwieweit sind Sie eingeschränkt? Wie nehmen Sie Einschränkungen im Umfeld und durch Andere wahr?*

Sabine: Bevor ich beim Blinden- und Sehbehindertenverein in der Klönschnack-Gruppe gelandet bin, war ich in einer anderen Gruppe. Dort haben die Teilnehmenden damit gehadert, dass die Sehbehinderung sichtbar ist, dass sie nicht verheimlicht werden kann. Das fand ich interessant. Die Leute aus dieser Gruppe hätten gerne gehabt, dass ihre Sehbehinderung nicht sichtbar ist. Für mich ist es eher hilfreich, wenn die Leute sehen, dass ich beeinträchtigt bin. Epilepsie ist nicht sichtbar und die Betreffenden sind trotzdem eingeschränkt. Bei der Sehbehinderung ist es umgekehrt.

einfälle: *Wahrscheinlich auch dadurch, dass Menschen mit einer Sehbeeinträchtigung häufig auf Hilfsmittel angewiesen sind …*

Sabine: Ich dachte auch, dass die Leute durch den Blindenstock erkennen, dass der Mensch nicht gut sieht, aber das ist nicht immer so. Ich stehe manchmal mit meinem Langstock an einer Ampel und warte sehr lange, dass die Ampel endlich grün wird. Die Leute gehen an mir vorbei über die Straße. Für mich fängt dann das Rätselraten an: Ist die Ampel nicht in Betrieb? Gehen die anderen bei

Rot oder bei Grün über die Straße? Es kommt selten vor, dass mir jemand sagt, dass die Ampel ausgefallen oder dass es grün ist. Einmal hatte ich eine witzige Begegnung. Ein Mann hat mich in einer solchen Situation gefragt, ob er mir über die Straße helfen kann. Die Rote-Ampel-Phase würde an dieser Ampel sehr lange dauern. Er ginge jetzt über die Straße und würde mich mitnehmen.

Es gab eine Phase, da hat die Epilepsie eine größere Rolle gespielt als das schlechte Sehen. Das hat sich irgendwann gedreht. Das schlechte Sehen beeinträchtigt mich inzwischen stärker als die Epilepsie. Am Anfang war mein Gefühl, dass ich eine Epilepsie habe und zusätzlich schlecht sehe, jetzt ist mein Gefühl eher, dass ich schlecht sehe und noch eine Epilepsie habe.

einfälle: *Kann es auch daran liegen, dass Sie die Sehbeeinträchtigung noch nicht so lange haben, die Epilepsie Ihnen aber schon vertraut ist? Sie sagten, eigentlich sind die Anfälle, die noch auftreten, normal. Die Sehbeeinträchtigung haben Sie erst seit vier, fünf Jahren. Da hat sich noch keine relative Normalität eingestellt. Kann das so gesagt werden?*

Sabine: Ich bin auf mehr Hilfe angewiesen. Bestimmte Sachen kann ich nicht mehr allein machen. Vorher konnte ich das. Ich sehe noch relativ gut, aber ich habe ein sehr schwankendes Sehvermögen. Ich sehe Doppelbilder, habe Gesichtsfeldeinschränkungen, partielle Gesichtsfeldausfälle und Kontrastsehschwierigkeiten. Wenn es nur das schlechte Sehen wäre, dann wäre das kein Problem. Das ist recht harmlos. Aber alles zusammen ist so komplex, und es ist fortschreitend. Vor drei Jahren habe ich noch etwa vierzig Prozent gesehen, dann nur noch zwanzig Prozent. Wenn man noch nicht weiß, was man hat, wenn man mitten in dieser Findung ist, das hat schon eine eigene Dynamik. Bei Epilepsie verhält es sich ähnlich. Anfangs weiß man vielleicht noch nicht, was man hat. Dann geht man zum Arzt und in die Klinik. In dieser Phase bin ich jetzt mit den Augen.

einfälle: *Finden Sie durch die Selbsthilfegruppe auch Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen, die Tipps geben, wohin Sie sich wenden können und medizinisch gut versorgt werden?*

Sabine: Ja, auf jeden Fall. In meiner Klönschnack-Gruppe sind alle älter, ab 75 aufwärts. Ich habe dort so viel Lebensweisheit erfahren und so viele Tipps erhalten. Das war sehr hilfreich. Die Älteren haben ihre Sehbeeinträchtigung auch erst im höheren Alter bekommen und hatten sie nicht von Kindheit an. Früher hätte ich gesagt, das ist nicht meine Altersgruppe. Aber ich habe so viele lebenspraktische Tipps erhalten, das will ich nicht missen. Dass mir gerade ältere Menschen helfen, hätte ich nicht erwartet.

Bei der Beantragung von Hilfsmitteln hatte ich großes Glück. Rentenversicherung, Krankenversicherung und Arbeitgeber haben mir bis jetzt fast alles bewilligt, was ich beantragt habe. Zurzeit habe ich eine Arbeitsassistenz für fünfundzwanzig Stunden. Die habe ich auch relativ unkompliziert bekommen. Andere müssen häufig kämpfen. Anfangs konnte ich die Einschränkungen nur beschreiben und hatte noch keine Diagnose. Trotzdem wurden die Maßnahmen von der Rentenversicherung bewilligt. Wer schon einmal mit einer Krankheit oder Behinderung zu tun hatte, der weiß, welche Möglichkeiten es gibt und wo was beantragt werden kann. Man fängt nicht von vorne an, sondern weiß über Beratungsmöglichkeiten und Leistungsanträge Bescheid. Das hat mir geholfen.

Auch blieb die Trauerphase aus. Viele, die im Laufe des Älterwerdens schlechter sehen, hatten Schwierigkeiten, zu akzeptieren, dass sie beispielsweise kein Auto mehr fahren dürfen, dass sie Unterstützung benötigen. Diese Phase hatte ich bereits mit der Epilepsie durchgemacht. Ich musste mich nicht mehr intensiv damit beschäftigen, dass ich verschiedene Sachen nicht mehr machen kann, denn ich benötigte bereits ab und zu Unterstützung oder brauchte mehr Zeit für manche Dinge. Nur der Schwerpunkt hatte sich verschoben.

einfälle: *Gibt es etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mit auf den Weg geben möchten?*

Sabine: Wenn bei jemandem eine neue Beeinträchtigung hinzukommt, ist es hilfreich, umzuswitchen – zum Beispiel auf eine andere Selbsthilfegruppe. Bedürfnisse können sich verändern. Bei mir zum Beispiel steht zum jetzigen Zeitpunkt der Austausch mit anderen Menschen mit Epilepsie nicht im Vordergrund, sondern

Sabine in Finnland auf einer Reise, die von einem Reiseanbieter für Menschen mit Sehbeeinträchtigung angeboten wurde.

der mit den Sehbeeinträchtigten. Vielleicht ändert sich das auch wieder. Jeder sollte den Mut haben, sich für etwas anderes zu entscheiden. Ich werde in der „Epilepsieszene“ manchmal gefragt, warum ich nicht mehr zu den Treffen komme, sondern zu den Blinden gehe – ob ich denn mit ihnen nichts mehr zu tun haben möchte. Aber manchmal braucht man einfach etwas Anderes, und dann sollte man sich trauen, andere Wege zu gehen.

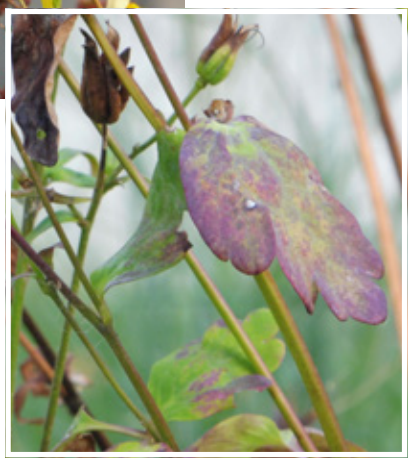
einfälle: *Sabine, ich danke Ihnen sehr für dieses bereichernde Gespräch und wünsche Ihnen für Ihre Zukunft alles Gute.*

Im Nachgang wies meine Gesprächspartnerin darauf hin, dass es die „einfälle“ leider nicht in digitaler Form, also als E-Paper, gibt – aus ihrer Sicht ein Beispiel für Einschränkungen, die sich von denen bei Menschen mit Epilepsie unterscheiden. Auch sprachen wir über barrierefreie Internetseiten und Reisen für Menschen mit Beeinträchtigung. Sie berichtete, dass sie in diesem Jahr bei einem Reiseanbieter für Menschen mit Sehbeeinträchtigung eine Reise nach Finnland gebucht und dort Langlaufski fahren gelernt hat.

Name von der Redaktion geändert
Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny

Meine Tochter hat das Down-Syndrom

… und seit sieben Jahren eine Epilepsie



Hanna hat Epilepsie, seit sie zwanzig Jahre alt ist. Inzwischen ist sie 27. Welche Form der Epilepsie das ist, kann ich nicht genau sagen, ich bin Laie. Den ersten Anfall bekam Hanna in der Dusche. Am Ende des Duschens duscht sie immer kalt. Sie hielt den Duschstrahl mit eiskaltem Wasser immer weiter auf sich gerichtet und rutschte dann an der Kachelwand herunter. Sie hatte die Augen weit aufgerissen und hat das Wasser nicht ausgemacht. Dann lag sie da. Es dauerte, bis ich begriff, dass das kein Spaß war. Wir wickelten sie in ein Handtuch und legten sie zu zweit auf das Bett. Hanna war starr, ihr Blick war starr auf uns gerichtet und sie war bewusstlos. Sie war völlig weggetreten. In einer solchen Situation weiß man nicht, wie viele Minuten vergangen sind. Wahrscheinlich dauerte es nicht länger als eine Minute, bis sie wieder aufwachte. Sie hat nicht gekrampft, sie war total steif. Wir haben nicht begriffen, was los ist.

Einige Zeit später bekam Hanna zwei Anfälle nacheinander im Bett. Sie gab komische Geräusche von sich und hat geschnarrt und war weggetreten. Hannas Papa war nicht da, ich war mit ihr und ihrem Zwillingsbruder allein. Wir wurden mit dem Notarzt ins Krankenhaus gebracht. Dort wurde alles Mögliche gemessen, aber wirklich etwas feststellen konnten sie dort nicht. Ich sollte uns einen Epilepsiearzt, einen Neurologen suchen. Das hat ewig gedauert, bis ich eine Ärztin gefunden habe, die mir zeitnah, es war noch in der gleichen Woche, für Hanna einen Termin gegeben hat. Ich habe dann eine Ärztin gefunden, die vorher in einem Epilepsiezentrum gearbeitet und einen guten Ruf hat. Sie war super und sehr freundlich.

Hanna wurde medikamentös eingestellt. Anfälle hatte sie trotzdem, auch Grand mal. Das Medikament wurde umgestellt, weil es anscheinend nicht gewirkt hat. Jetzt nimmt Hanna Levetiracetam. Das hat dazu geführt, dass sie ein ganzes Jahr lang keinen Anfall mehr hatte.

Aber in diesem Frühjahr hatte sie wieder einen. Beim letzten Anfall waren wir gleich an ihrem Bett, weil wir die Geräusche jetzt kennen, wenn sie so komisch schnarrt. Das passiert immer zu Hause, aber nicht immer im Bett. Bei einem Anfall lag sie unter der Schaukel. Wir dachten zuerst, sie sei von der Schaukel gefallen. Wenn sie schnarrt, gehen wir hin und reden einfach nur ganz ruhig mit ihr: *Es ist alles gut, wir sind da, keine Sorge*. Wir streicheln sie dann, halten sie allerdings nicht fest. Sie hat keinen Schaum vor dem Mund, aber die Augen verdrehen sich und sie ist einen kurzen Moment ohne Bewusstsein.

Hanna schaukelt gern zu Hause auf ihrer Schaukel wie wild. Am Anfang haben wir uns gefragt, ob wir das weiter zulassen können oder ob sie direkt danach einen Anfall bekommt. Und auch das Tandemfahren. Und überhaupt – sie nicht mehr alleine lassen können. Vorher bin ich schon mal eine halbe Stunde einkaufen gegangen oder zur Nachbarin. Das war kein Problem. Das geht seit dem nicht mehr, auch von Hanna aus nicht. Sie klammert total und zur Not kommt sie eben mit. Sie will nicht mehr alleine bleiben.

Hanna hat das Down-Syndrom. Ich weiß nicht, wie sich Hanna entwickelt hätte, wenn sie keine Epilepsie bekommen hätte. Ich gucke mir häufig alte Filme an, auf denen Hanna zu sehen ist, als sie jünger war. Ich habe alles digitalisieren lassen. In den Filmen sehe ich sie total selbstbewusst durch die Gegend marschieren und ihrem Zwillingsbruder alles nachmachen. Da denke ich manchmal, wäre die Epilepsie nicht gekommen … Es ist ja auch eine Wechselwirkung möglich. Wir sind jetzt alarmierter und irgendwie ängstlicher, was sich unter Umständen auch auf Hanna übertragen könnte. Aber sie ist es selber auch. Viele Entwicklungen waren so gar nicht möglich.

Hanna sieht nicht besonders gut. Das hat sie immer gut kompensiert, auch als sie kleiner war. Sie hat Brillen und Tests oft verweigert bzw. sich einen Spaß daraus gemacht, beim Sehtest irgendwas zu sagen, nur nicht das, was gewünscht war. Also weiß eigentlich keiner, was sie bräuchte, um besser zu sehen. Hanna und ich haben stundenlang in der Klinik in der Augensprechstunde rumgesessen. Am Ende kam eine Überweisung für eine Brille dabei heraus. Ob die Brille hilft oder nicht hilft, wissen wir nicht genau. Ich lasse

Hanna das einfach selbst entscheiden, ob sie die Brille tragen möchte. Wenn wir im Kino sitzen und ich ihr die Brille gebe, setzt sie sie irgendwann ab und sagt: *Weg damit*. Wir haben nicht das Gefühl, dass ihr die Brille wirklich hilft. Das „nicht gut sehen können" schränkt sie auch in ihrer Selbstständigkeit ein. Sie hat einen Augennystagmus von Kindheit an. Das wird auch nicht besser.

Außerdem hat Hanna einen Keratokonus. Das ist ein spitz zulaufendes Auge. Wenn man von der Seite in ihr Auge schaut, sieht es aus wie ein Kegel. Die Ärztin glaubt, dass Hanna so sieht, als wenn sie unter Wasser ist und eine verschwommene Schwimmbrille auf den Augen hat. Wenn sie etwas fokussieren muss, also versucht, etwas klarer zu sehen, guckt sie nach oben, um das Ziel von unten zu fixieren und das Auge ruhiger zu halten. Sie sieht wahrscheinlich nur bis zu einem Meter klar und scharf. Wenn sie früher mit ihrer Betreuerin durch den Kiez gelaufen ist und ich zufällig des Weges kam und nicht wollte, dass sie mich sieht, weil ich noch zu tun hatte, konnte ich trotzdem relativ dicht an ihr vorbei laufen. Sie hat mich nicht erkannt. Hätte ich was gesagt, hätte sie mich sofort erkannt. Sie geht ganz viel nach Gehör.

Ich glaube nicht, dass es zwischen den Beeinträchtigungen einen Zusammenhang gibt. Jedenfalls ist nichts bekannt. Hanna selbst nimmt die Epilepsie als ein Zittern wahr, und sie will nicht zittern. Sie muss morgens und abends eine, wie ich finde, relativ dicke Tablette schlucken. Das macht sie ohne Probleme. Manchmal will sie nicht – aber das ist, weil sie öfter mal was nicht will. Ich sage ihr dann, die Tablette hilft gegen das Zittern. Und wenn sie dann wieder einen Anfall hatte, sagt sie: *Hilft doch nicht*. Wir müssten wieder mit der Ärztin reden, aber die will dann das Medikament gleich höher dosieren.

Ich glaube, einmal haben wir es zusammen geschafft, dass Hanna einen Anfall gar nicht richtig bekommen hat. Hanna hat in ihrem Zimmer geschrien: *Ich will nicht, ich will nicht*. Erst dachte ich, es sei eins von Hannas Rollenspielen. Dann habe ich gemerkt, dass es anders ist. Das spürt man irgendwie, wenn die Rufe anders klingen. Da bin ich zu ihr gegangen. Sie stand da wie erstarrt und fing an zu zittern. Ich habe sie von hinten umfasst und gesagt: *Ich bin da, alles gut*. Dann hat sie ein Weile geschnauft und dann war es gut. Das war, glaube ich, nur der Anfang eines Anfalls. Aber ich weiß nicht, ob es möglich ist, einen Anfall aufzuhalten.

Wenn ich über Epilepsie lese, denke ich manchmal, es gibt deutlich schlimmere Fälle. Trotz Medikamentengabe haben manche ständig Anfälle oder müssen dauerhaft einen Helm tragen, um den Kopf zu schützen. Das braucht Hanna nicht. Wir radeln quer durch Berlin. Nach den ersten Anfällen hab ich, wenn hinten auf dem Tandem Ruhe war, gefragt: *Hanna? Alles o.k? Jaja, alles gut*. Jetzt hab ich diese Ängste eigentlich nicht mehr. Ich denke, sie bekommt die Anfälle nicht draußen und nicht in Aktion, sondern in Ruhe. Das hat die Ärztin auch bestätigt.

Zwischendurch frage ich mich immer wieder, ob der schulmedizinische Weg, den wir gehen, der richtige ist. Ich bin kein Esoterikmensch in dem Sinne, aber ich versuche schon, ganzheitlich an Sachen ranzugehen. Mir verursacht das manchmal einen richtigen Widerwillen, ihr jeden Tag diese Bollertabletten zu geben, auch wenn die Ärztin sagt, es seien die mit den geringsten Nebenwirkungen. Aber sie werden dennoch Nebenwirkungen haben. Mir wäre sehr daran gelegen, dass man Wege findet, von diesen Tabletten weg zu kommen. Wenn ich die Ärztin nur ansatzweise frage, ob wir die Tabletten reduzieren können, weil Hanna lange keinen Anfall hatte, wiegelt sie gleich ab. Aber wir Eltern sind diejenigen, die ihr die Tabletten geben. Hanna sagt nicht von selbst, dass sie noch ihre Tablette nehmen muss.

Sie ist sehr abhängig von uns in ihrer Unselbständigkeit. Das hat mit der Epilepsie an sich nichts zu tun, dass wir für sie noch nichts gefunden haben, wo sie leben könnte. Das ist auch der Grund, warum wir uns in dieser Pandemie so zurückziehen – weil wir für Hanna verantwortlich sind. Mein Mann Harald wird 70, ich werde 66. Das muss man auch sehen. Hanna schläft momentan schlecht ein. Vor Mitternacht ist sie nicht im Bett. Dann erzählt sie noch stundenlang. Erst, wenn sie schläft, kann ich eigentlich erst einschlafen.

Das Gespräch wurde geführt und aufgezeichnet von Conny Smolny.

Fotos: Norbert van Kampen

Eine besondere Zeit – es ist Corona

Preisträger des Fotowettbewerbs der Deutschen Epilepsievereinigung

Es ist uns als Jury nicht leichtgefallen, aus den vielen und großartigen eingesandten Fotografien die Preisträger auszuwählen. Ein herzlicher Dank geht an alle Teilnehmenden. Wir waren und sind fasziniert von den unterschiedlichen Arten und Herangehensweisen, mit dem sich die Teilnehmenden dem Thema „Eine besondere Zeit - es ist Corona" angenähert haben: Porträts, Naturfotos, szenische Aufnahmen, Tierfotos, Architektur und vieles mehr wurde eingereicht.

Das Thema unseres Fotowettbewerbs bezieht sich auf eine Zeit, die für viele Menschen geprägt ist von Einsamkeit, Isolierung und Angst. Augenblicke, Situationen, Erlebnisse wurden von den Fotografinnen und Fotografen bildhaft festgehalten. Sie zeigen damit, dass jeder Moment bewusst wahrgenommen werden kann. Die Bilder sprechen ihre eigene Sprache und können uns vieles mitteilen. Sie lassen nachdenklich werden oder versetzen uns in eine andere und bessere Stimmung.

Am liebsten würden wir allen, die mitgemacht haben, einen Preis verleihen. Was aber wäre ein Wettbewerb ohne Siegerinnen und Sieger? Deshalb hier die Preisträger:

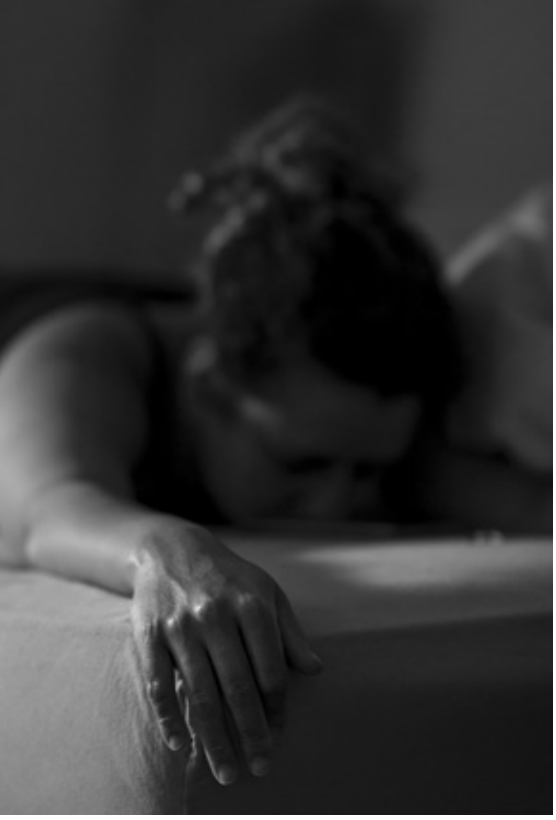
ERSTER PREIS
Muriel Hardt:
Die Kämpferin im Schatten

Erläuterung von Muriel Hardt:
Auch das Abitur lässt sich in diesen Zeiten bestehen, wenn man nur gegen die Unsicherheit und Panik der Menschen ankämpft und sich diesem widersetzt, was die ganze Welt in Atem hält.

In Zeiten der Krise, Zeiten des Egoismus, verfällt die Welt in eine soziale Ohnmacht. Besonders diejenigen, die auf Unterstützung und Hilfe jeglicher Art, sei es mental oder physisch, angewiesen sind, werden dabei oft vergessen.

Man sollte sich also als Teil der Gesellschaft immer die Fragen stellen: Kann ich etwas ändern? Kann ich helfen? Kann ich die Umstände verbessern? Die Antwort sollte in jedem Falle „Ja" lauten, denn es sind die Kämpfer im Schatten, die es möglich machen, Zeiten wie diese nicht allein durchstehen zu müssen.

Ohne Unterstützung derer, die immer hinter mir im Verborgenen standen und mich die Unsicherheit und Panik der Menschen vergessen ließen, wäre diese Photographie nicht zustande gekommen und mein Abitur, welches mich dazu inspiriert hat, hätte ich längst abgebrochen. Seid füreinander da!



ZWEITER PREIS
Thomas Wuschke: Langeweile

Erläuterung von Thomas Wuschke:
Die Hand der brasilianischen Mikrobiologin Mariana Vaz hält auf diesem Foto keine Proben, sondern liegt, ruht und sammelt Kraft für den Kampf der ihr bevorsteht: mehrere hundert Proben jeden Tag – und das, bevor Corona in ihr Leben trat. Da braucht es eine intensive Regeneration des Körpers und des Geistes. Für viele ist derzeit ihre Freizeit gleich „Langeweile“.

DRITTER PREIS
Petra Gehle: Festgesetzt, aber Wolken der Zuneigung

Erläuterung von Petra Gehle:
Während des Lockdowns im Frühjahr konnten wir unsere Enkelkinder nur noch über den Gartenzaun sehen und sprechen. Sie waren erst knapp 2 und knapp 5 Jahre alt und konnten nicht verstehen, warum wir sie nicht auf den Arm genommen und geherzt haben wie sonst immer. Sie streckten die Arme nach uns aus und wir mussten es ausbremsen. Das war das Schlimmste. Es berührte uns sehr und wir fühlten uns miserabel.

Die gemeinsamen Essen mit Freunden und weiteren Familienmitgliedern fielen aus, was uns auch bedrückte, aber was wir mit Verständnis ausgehalten haben. Wir sind viel spazieren gegangen und ich habe mein Hobby benutzt, Stimmungen in Fotos auszudrücken.

Wie müssen die Kontaktbeschränkungen erst für Menschen mit Epilepsie gewirkt haben? Oftmals bestehen weniger Kontakte, weil z.B. durch noch vorhandene Anfälle generell nicht viele Außenkontakte existieren aufgrund der Angst, einen Anfall in der Öffentlichkeit zu erleiden. Viele haben auch keine Arbeitskollegen, weil sie keinen Arbeitsplatz mit den Anfällen besetzen können oder keinen gefunden haben. Und wenn dann noch die näheren sozialen Kontakte einbrechen, können sich schnell Einsamkeit und Niedergeschlagenheit einstellen.

Ich wünschte, dass diese Menschen Zuneigung und Zusammenhalt erfahren haben und gut durch die Zeit gekommen sind.

Das Foto spiegelt für mich diese Situation wider. Man sitzt fest, möchte seine Liebe und Zuneigung ausdrücken, aber das geht nur über neue Wege. Ein blühendes Gras versprüht seine winzigen Pollenwolken und hat die Hoffnung, dass es wirkt und ankommt.

SONDERPREIS
(JÜNGSTER TEILNEHMER)
Raphael Freitag: Domburg Strand

Erläuterung von Raphael Freitag:
Ich heiße Raphael Freitag, bin 14 Jahre alt und habe seit ich sieben bin Epilepsie. Normalerweise ist Fußballspielen meine Leidenschaft. Aufgrund eines Schulunfalls musste ich ab Sommer 2019 bis Dezember 2019 pausieren. Gerade als es wieder losging, kam im März 2020 Corona. Irgendwie kam ich da auf die Idee, zu fotografieren. Meine Eltern erlaubten mir, von meinen Ersparnissen eine Sony A6000 zu kaufen und meine Tante nahm mich ab Mai, als es wieder erlaubt war, mit zu Fototouren und zeigte mir vieles. So war die Zeit des Lockdowns für mich nicht ganz so schlimm und ich habe Fußball nicht allzu sehr vermisst. Inzwischen darf man zwar wieder Fußballspielen, aber doch noch nicht so richtig. Das Fotografieren macht mir nun aber so richtig Spaß.

Ein wenig hatte ich Angst, dass wir unseren Sommerurlaub in Holland absagen müssen, auf den ich mich jedes Jahr ganz besonders freue. Zum Glück hat der geklappt und ich konnte dort ganz viel fotografieren. Das Allerwichtigste ist aber, dass meine Familie, meine Freunde und ich bisher gesund geblieben sind und sich niemand mit Corona angesteckt hat. Ich hoffe, das bleibt so.

Gerne hätte ich Ihnen noch viel mehr meiner Fotos geschickt.

Herzlichen Glückwunsch an alle Preisträger! Jeder Preisträger erhält einen Büchergutschein in Höhe von 50 Euro. Alle eingesandten Fotos werden in den kommenden Wochen auf unserer Webseite veröffentlicht. Aufmerksame Leserinnen und Leser werden das eine oder andere davon in den kommenden Ausgaben der einfälle wiederfinden. Ein herzlicher Dank geht an alle, die sich am Fotowettbewerb beteiligt haben.

Bärbel Teßner, Arnim Pommeranz und Heiko Stempfle (Jury)

Um mich mache ich mir nicht so große Sorgen …

Meine Gedanken zur Corona-Pandemie

Das folgende Gespräch mit Florian, der als freiberuflicher Lehrer arbeitet, wurde von Conny Smolny geführt und aufgeschrieben.

Mir geht es gut. Ich erleide nicht so große Einschränkungen wie andere Leute, die in anderen Berufen arbeiten, z.B. im Gesundheitsbereich. Ich hatte über den Sommer größere Einschränkungen, weil ich im Bildungsbereich tätig bin. Der Träger, bei dem ich arbeite, musste schließen. Jetzt wurde der Unterricht wieder aufgenommen. Ich arbeite natürlich mit hygienischen Einschränkungen und Maßnahmen, aber das ist nicht so schlimm für mich. Es wird nach einer gewissen Zeit zur Routine.

Ich habe bewusst viele soziale Kontakte eingeschränkt in letzter Zeit, in der es wieder ernster wird und in der dazu auch ganz explizit aufgerufen wird. Das trifft nicht immer auf Verständnis. Ich finde das wichtig. Aber natürlich ist es schade, dass wir jetzt nicht so viele Leute treffen können.

Das Bild zeigt eine Skulptur von Christoph Rammacher, gezeigt in einer Ausstellung des Chemnitzer Künstlerbundes e.V., Foto: © Juliane Pfalz, Chemnitzer Künstlerbund e.V., mit freundlicher Genehmigung

Um mich mache ich mir nicht so große Sorgen. Ich fühle mich relativ sicher, weil ich nicht in einem Bereich arbeite, in dem das Risiko sehr hoch ist. Ich mache mir mehr Sorgen um Angehörige, weil das Risiko für ältere Menschen und Risikogruppen höher ist. Es ist z.B. schade, dass ich meine Großmütter nur noch sehr eingeschränkt besuchen kann. Eine der beiden hat zum Glück einen Garten. Da konnten wir uns jetzt immer treffen über den Sommer. Das ging sehr gut. Jetzt wird es aber Winter, da ist das nicht mehr so möglich. Da müssen wir uns was überlegen. Bei der anderen Großmutter haben wir beim Besuch auf dem Balkon gesessen oder waren ganz draußen. Im Winter wird das schwieriger.

Ich wäre gerne nochmal verreist in diesem Jahr. Das hat sich natürlich alles zerschlagen. Ich hatte keine konkreten Pläne, aber es wäre schön gewesen. Das scheint auf absehbare Zeit erst einmal nicht möglich zu sein. Das ist schade. Andere Pläne haben sich bei mir durch Corona nicht geändert.

Ich würde mir von den Leuten mehr Reflektiertheit wünschen. In einer aktuellen Studie stimmt fast die Hälfte der Befragten der Aussage zu, dass die Hintergründe der Corona-Pandemie nie ans Licht der Öffentlichkeit kommen werden; ein Drittel sagt, dass die Corona-Krise so groß geredet wurde, damit einige Wenige davon profitieren können. Diese Zahlen überraschen mich. Ich finde es seltsam, dass immer irgendwelche hintergründigen Motive unterstellt werden, wenn es Maßnahmen gibt, bei denen es nur darum geht, andere zu schützen und Rücksicht zu nehmen. Nur weil es einen stört. Das kann ich nur schwer nachvollziehen. Ich glaube, dass viele Leute das nicht ernst genug nehmen. Das finde ich schade und gefährlich. Natürlich muss man kritisieren dürfen, aber was bei einigen Demonstrationen passiert, erfüllt mich mit Besorgnis.

Ich glaube, dass es im kommenden Jahr erste Impfungen geben wird, aber das heißt ja nicht, dass sofort alle Maßnahmen aufgehoben werden und dass sofort wieder viel gereist wird und niemand mehr Mundschutz trägt oder tragen muss. Ich glaube, dass sukzessive in den kommenden Jahren die Maßnahmen zurückgefahren werden, aber nicht auf einen Schlag und nicht bereits mit den ersten Impfungen.

Florian

In diesen Corona-Zeiten haben wir viele Ängste

Gedanken eines Vaters

Bisher ist in unserer Familie niemand am Corona-Virus erkrankt, aber bei jedem Halskratzen kommt die Angst hoch. Beruflich habe ich eigentlich Glück. Ich kann normal weiter arbeiten und habe keine finanziellen Einbußen. Ich habe in meinem Beruf mit vielen Menschen zu tun. Leider halten sich nicht immer alle an die Regeln. Für mich und meine Familie kann das gefährlich werden. Ich habe eine behinderte erwachsene Tochter. Wir holen Ivana jedes zweite Wochenende aus ihrer Wohneinrichtung nach Hause. Dann können wir Zeit miteinander verbringen. Wenn die Gefahr besteht, dass ich oder meine Frau sich infiziert haben, muss sie in der Einrichtung blei-

Das Bild zeigt eine Skulptur von Christoph Rammacher, gezeigt in einer Ausstellung des Chemnitzer Künstlerbundes e.V., Foto: © Juliane Pfalz, Chemnitzer Künstlerbund e.V., mit freundlicher Genehmigung

ben. Das ist für sie und auch für uns traurig.

Wirklich viel verändert hat sich bei uns nicht. Meine Frau und ich arbeiten normal weiter, an das Maskentragen und Abstandhalten haben wir uns irgendwie gewöhnt. Meine Frau arbeitet im Homeoffice. Schulkinder haben wir nicht mehr, alle Kinder sind erwachsen. Nur die Sorge um unsere behinderte Tochter ist dauerhaft da. Ich schlafe schlecht, wache auf und kann nicht mehr einschlafen. Morgens bin ich dann oft müde.

In diesen Corona-Zeiten haben wir in unserer Familie viele Ängste. Natürlich habe ich, wenn ich auf Menschen treffe, die den Abstand nicht einhalten oder keine Maske tragen, Angst, meine Tochter zu infizieren – auch wenn ich keine Symptome habe. Viele begreifen immer noch nicht, dass ich sie mit meiner Maske schütze und sie mich nicht, wenn sie keine tragen. Sie haben diese Ängste nicht oder es ist ihnen egal. Meine Tochter hat ein schwaches Immunsystem. Keiner weiß, wie und ob sie eine Corona-Infektion überstehen würde.

Leider können wir zu Weihnachten nicht zu meinen Eltern fahren. Es ist einfach zu riskant, sowohl für Ivana wie auch für meine Eltern. Sie sind über 80. Sie leben nicht in Deutschland. In ihrer Heimat sind die Infektionszahlen auch sehr hoch. Bis Weihnachten wird das nicht besser sein. Mein Cousin macht es möglich, dass wir uns öfter mit meinen Eltern per Skype unterhalten und sehen können. Er wohnt im gleichen Ort. Alleine könnten sie das nicht. Das ist auch der Plan für Weihnachten: Skypen. Traurig ist es trotzdem.

Ich würde mir von meinen Mitmenschen wünschen, dass sie mehr Rücksicht aufeinander nehmen. Morgen wird vor dem Reichstag demonstriert. Ich werde beruflich direkt damit zu tun haben. Ich verstehe und respektiere, dass die Menschen unterschiedlicher Meinung sind, auch wenn mir das teilweise sehr realitätsfern erscheint, was auf den Demonstrationen geäußert wird. Aber das macht eine gute Demokratie aus, dass jeder seine Meinung haben und sie auch sagen darf. Nur wenn sie dann anderen Menschen schaden, geht das aus meiner Sicht zu weit.

Ich glaube nicht, dass es bald vorbei ist. Wir werden bestimmt noch das ganze nächste Jahr damit zu tun haben.

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny

Epilepsie in der Familie

Eine Broschüre der Stiftung Michael

Der in der Reihe *Informationen zur Epilepsie* der *Stiftung Michael* herausgegebene Ratgeber mit dem Titel *Epilepsie und Familie* richtet sich an Eltern von Kindern und Jugendlichen, die an einer Epilepsie erkrankt sind.

In ihrer Einleitung weisen die Autorinnen darauf hin, dass die Diagnose einer Epilepsie die Eltern – und auch deren Kinder – in aller Regel völlig unvorbereitet trifft. Meistens wissen sie, wie viele andere Menschen auch, wenig oder gar nichts über diese Krankheit; oft ist das Miterleben des ersten Anfalls mit der Angst der Eltern um das Leben ihres Kindes verbunden. Auch nach Diagnosestellung stellt die Erkrankung eine große emotionale Belastung für alle Beteiligten dar und konfrontiert die Familien mit vielen Fragen und manchmal auch Problemen, auf die sie erst einmal keine Antwort haben.

Inhaltlich geht es in der Broschüre, neben grundlegenden Informationen zur Epilepsie und ihrer Behandlung sowie zu Auswirkungen auf die Entwicklung des Kindes, um Fragen zum Umgang mit den Anfällen im Alltag, zum Umgang mit Medikamenten, zu notwendigen Regeln und Vorsichtsmaßnahmen, zu Kindergarten und Schule, … Der Schwerpunkt liegt allerdings auf medizinischen Fragestellungen und Fragen zur Entwicklung des Kindes. Im Vergleich dazu sind die Kapitel zur Integration und zur Bedeutung der Erkrankung für die Familie eher kürzer gehalten, aber – wie alle Kapitel der Broschüre – voller wichtiger praxisnaher Hinweise und Informationen.

Die insgesamt 128seitige Broschüre ist sehr übersichtlich aufgebaut, interessierte Leserinnen und Leser finden schnell die Informationen, die sie benötigen. Im Anhang findet sich ein ausführlicher Teil mit wichtigen Literaturempfehlungen und Adressen.

Die Autorinnen Heilwig Fischbach (Psychologische Psychotherapeutin, Kinder- und Jugendpsychotherapeutin am Epilepsie-Zentrum Bethel in Bielefeld) und Dr. phil. Gisela v. Ondarza (Klinische Neuropsychologin GNP, Psychologische Psychotherapeutin am Norddeutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche in Schwentinental-Raisdorf) haben viel Erfahrung im Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie und eine Broschüre vorgelegt, die sich eng an den Alltagsfragen und Problemen von Familien mit einen an einer Epilepsie erkranktem Kind orientiert und für diese sehr hilfreich sein kann.

Erhältlich ist die Broschüre als kostenloser Download von der Webseite der *Stiftung Michael (www.stiftung-michael.de)* oder in gedruckter From – ebenfalls kostenlos – bei der *Stiftung Michael, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 – 94 55 45 40.*

Norbert van Kampen

Epilepsie und Familie

Heilwig Fischbach, Gisela v. Ondarza
Bonn 2018, 1. Auflage
Stiftung Michael in Kooperation mit dem Bethel Verlag
128 Seiten
ISBN: 978-3-935972-51-2

Der interessante arbeitsmedizinische Fall

Dürfen epilepsiekranke Auszubildende der Altenpflege bei fehlender Nachtschichteignung zum Beruf zugelassen werden?

Eine Auszubildende der Altenpflege wendet sich an uns, da die zuständige Altenpflegeschule aufgrund der bekannten Epilepsie ihre berufliche Eignung in Frage stellt. Begründung: Die Altenpflegeanwärterin ist zwar langjährig anfallsfrei, darf laut neurologischem Attest aber keine Nachtdienste ausüben, da dies erneut epileptische Anfälle provozieren könnte.

Laut Altenpflegegesetz ist die Zugangsvoraussetzung zur Ausbildung in der Altenpflege, dass die Bewerberin oder der Bewerber nicht in gesundheitlicher Hinsicht zur Berufsausübung ungeeignet ist. Daher ist das Interesse der Altenpflegeschule an der Klärung der gesundheitlichen Eignung sehr berechtigt.

Hilfreich ist es hier, zunächst die berufsgenossenschaftliche Information *DGUV-Information 250-001* (Abb. 10) zu Rate zu ziehen, diese gibt Hinweise zur beruflichen Beurteilung bei Epilepsie in der Altenpflege. Demnach bestehen nach einer einjährigen Anfallsfreiheit „grundsätzlich keine Bedenken“ gegen die Ausübung der beruflichen Tätigkeiten in der Altenpflege – mit einer Ausnahme: Bedenken gegen Nachtschichteinsätze müssen beachtet werden. Wenn diese Bedenken nicht ausgeräumt werden können, dann ist der Einsatz als Altenpflegerin nicht mehr uneingeschränkt, aber immer noch „in der Mehrzahl der Arbeitsplätze“ möglich.

Reicht nun ein Nachtschichtverbot aus, um die berufliche Eignung im Ganzen zu verneinen? Hierzu gibt es tatsächlich im hier vergleichbaren Bereich der Krankenpflege eine klare Rechtsprechung. Im Urteil des Verwaltungsgerichts Hamburg vom 17.02.2000 (AZ 8 VG 3879/99) wird ausgeführt: „Die Arbeit in Wechselschichten und Nachtdiensten könne nicht als wesentlicher Bestandteil des Berufsbildes des Krankenpflegers angesehen werden. Sie stelle zwar in einer Vielzahl von Krankenhäusern die Arbeitsrealität dar, präge jedoch gleichwohl das Berufsbild als solches nicht. Viele Krankenschwestern arbeiteten aus familiären Gründen nur in bestimmten Schichten, zudem seien Schwangere und stillende Mütter nach § 8 Abs. 1 Mutterschutzgesetz von Nachtschichten ausgeschlossen.“

Für Nachtdienst in der Altenpflege kann nichts anderes gelten, daher folgte die Altenpflegeschule der Empfehlung des *Bundesprojektes zur Teilhabe bei Epilepsie am Arbeitsleben (TEA)*, das Ausbildungsverhältnis fortzusetzen. Für die

epilepsiekranke Auszubildende war diese klare und positive Entscheidung emotional sehr entlastend.

Peter Brodisch
Bundesprojekt TEA

Reisen mit Unterstützungsbedarf

Überblick über Finanzierungsmöglichkeiten

Einem Menschen mit Pflegegrad, der Unterstützung benötigt, eröffnen sich mehrere Optionen, trotz seiner Einschränkungen zu reisen oder andere Freizeitangebote wahrzunehmen.

Eine Möglichkeit der Finanzierung ist die über den Entlastungsbetrag (früher zusätzliche Betreuungsleistungen, § 45b SGB XI). Anspruchsberechtigt sind Menschen mit Pflegegrad I bis V. Der Entlastungsbetrag muss einmalig bei der Pflegekasse beantragt werden. Monatlich stehen dann 125 Euro zur Verfügung, für die Leistungen allerdings nur von einem anerkannten Träger eingekauft

Foto: Raphael Freitag

werden können. Der Entlastungsbetrag kann angespart werden, das heißt, nicht genutzte Beträge können mit in das nächste Kalenderjahr genommen werden. Stichtag ist der 30.6. des Folgejahres. Danach verfallen nicht genutzte Beträge. Im Gegensatz zur Verhinderungspflege wird bei der Nutzung des Entlastungsbetrages das Pflegegeld nicht gekürzt.

Bis zu 40% der Pflegesachleitungen können zur Aufstockung des Entlastungsbetrages umgewidmet werden (§ 45a, Absatz 4 SGB XI). Die Voraussetzung dafür ist, dass der Pflegebedürftige in häuslicher Pflege ist und mindestens den Pflegegrad II hat. Für die Umwandlung der Pflegesachleistungen muss bei der Pflegekasse ein Antrag gestellt werden.

Möglich ist auch die Finanzierung über die Ersatzpflege (auch Verhinderungspflege genannt, §39 SGB XI). Sie beträgt bis zu 1.612 Euro im Jahr. Der Anspruch erlischt zum Ende des Kalenderjahres. Nicht in Anspruch genommene Gelder können **nicht** mit ins nächste Jahr genommen werden. Ein weiterer Unterschied zum Entlastungsbetrag ist, dass es **kein** anerkannter Träger sein muss, der die Ersatzpflege leistet. Die Ersatzpflege muss im Vorfeld einer Inanspruchnahme bei der Pflegekasse schriftlich beantragt werden. Zu beachten ist, dass bei einer Ersatzpflege von mehr als 8 Stunden täglich das Pflegegeld von der Pflegekasse für diesen Zeitraum um 50 % gekürzt wird. Auch sollte bei der Planung einer Reise bedacht werden, dass bei der Finanzierung ein Eigenanteil für Verpflegung, Transfer und Unterbringung geleistet werden muss. Dieser kann je nach Pflegekasse über den Entlastungsbetrag geltend gemacht werden. Bis zu 50% der Kurzzeitpflege (§42 SGB XI), das entspricht einem Betrag von 806 Euro, können als zusätzliche Ersatzpflege genutzt werden. Das heißt, der Betrag erhöht sich, so dass für die Ersatzpflege maximal 2.418 Euro im Kalenderjahr zur Verfügung stehen.

Martina Lindemann & Conny Smolny
dynamis e.V., Berlin

Zweiradfahren mit Epilepsie

Was ist bei Pedelecs, E-Bikes, E-Scootern und Mofas zu beachten?

1. Einleitung

In Deutschland nimmt die Zahl der Fahrräder einschließlich der durch einen Elektromotor unterstützten Zweiräder (Pedelecs) in den letzten Jahren rasant zu. 2015 gab es 68,2 Millionen, 2016 dann 68,6 Millionen, 2017 waren es 69,5 Millionen und 2018 bereits 72,2 Millionen (1). Seit Sommer 2019 sind auch sog E-Scooter im öffentlichen Straßenverkehr erlaubt. Über die Zahl dieser Fahrzeuge finden sich im Internet wenig aktuelle Informationen. Das Beratungsunternehmen *civity Management Consultants* gibt für September 2019 insgesamt 61.987 Fahrzeuge der E-Scooter-Verleihservices in Städten an (2).

Der *Zweirad-Industrie-Verband* schätzt den Fahrradbestand (inkl. Pedelecs) 2018 auf 75,5 Millionen. Der darin enthaltene Anteil an Pedelecs wurde auf rund 4,5 Millionen Fahrzeuge geschätzt, wobei es sich fast ausschließlich um „Pedelecs 25“, also Fahrzeuge mit einer Maximalgeschwindigkeit bis zu 25 km/h handelt. Derzeit werden in Deutschland jährlich etwa eine Million Fahrräder verkauft, wobei der Anteil von Elektrofahrrädern daran etwa ¼ ausmacht (3).

2. Unfallrisiko bei Pedelecs, E-Scootern, Mofas/Mopeds und Fahrrädern

Vergleich Unfallrisiko Pedelec/Fahrrad: Die Zahl der bei Fahrrad-/Pedelec-Unfällen getöteten Personen hat zwischen 2013 und 2018 von 354 auf 445 zugenommen (4). Das Risiko für schwere Unfälle war bei Pedelecs deutlich höher als bei Fahrrädern. Von 445 tödlichen Unfällen von Fahrrad/Pedelec-Fahrern im Jahr 2018 ereigneten sich 89, also etwa 20%, bei Pedelec-Fahrern, wobei der Anteil der Pedelec-Fahrer an der Gruppe der Fahrrad-/Pedelec-Fahrer nur etwa 6% ausmachte. Auch bei einer angenommenen höheren Kilometerleistung mit dem Pedelec (5) wären weniger als 50 tödliche Unfälle bei Pedelec Fahrern zu erwarten gewesen (1). Auch nach einer Studie der Unfall-

Foto: Norbert van Kampen

Tabelle 1: Unfälle mit Verletzten pro 1 Mio. Wege und 1 Mio. km (differenziert nach Verkehrsmitteln)
Laura Gebhardt und Matthias Heinrichs, Deutsches Zentrum für Luft- und Raumfahrt (DLR) 2020 (6)

Verkehrsträger	Unfälle mit Verletzten pro 1 Mio. Wege	Unfälle mit Verletzten pro 1 Mio. Kilometer	Schwerverletzte und tödlich Verunglückte pro 1 Mio. Wege	Schwerverletzte und tödlich Verunglückte pro 1 Mio. Kilometer
Zu Fuß	1,4	0,8	0,43	0,26
Fahrrad	5,0	1,2	0,73	0,18
E-Scooter	1,0	5,5	1,59	0,88
Auto und motorisierte Zweiräder	3,7	0,2	0,78	0,04

forschung der Versicherer ist das Risiko für schwere Unfälle bei Pedelecs deutlich höher als bei Fahrrädern. Die Analyse einer nicht repräsentativen Stichprobe aus den Jahren 2012 bis 2015 mit 87.966 Fahrrad-Unfällen und 2.495 Pedelec-Unfällen ergab in der Gruppe der Schwerverletzten und Getöteten für Pedelec-Fahrer einen Anteil von 29%, für Fahrradfahrer dagegen nur von 17,4% (12). Außerdem nehmen schwere Fahrrad/Pedelec-Unfälle im Vergleich zu Motorradunfällen mit steigendem Lebensalter stark zu. Unter den bereits erwähnten 445 tödlichen Unfällen von Fahrrad-/Pedelec-Fahrern 2018 ereigneten sich 231, also mehr als die Hälfte, bei Personen, die 65 Jahre und älter waren (1); bei den Motorradfahrern waren es in dieser Altersgruppe nur 10%.

Vergleich Unfallrisiko E-Scooter/Fahrrad Eine Analyse des *Deutschen Zentrums für Luft und Raumfahrt* hat versucht, das Unfallrisiko mit E-Scootern im Vergleich zu Fahrrädern und Autos für die Monate Januar bis März 2020 zu ermitteln (s. Tabelle 1). Danach ist das Unfallrisiko bei E-Scootern 5-mal so hoch wie bei Fahrrädern.

Vergleich Unfälle Mofas, Mopeds/Autos: Dazu haben die Versicherer in Zusammenarbeit mit der saarländischen Polizei ein Forschungsprojekt durchgeführt. Im Untersuchungsjahr 2010 starben laut Bundesstatistik 67 Mofa- und Mopedfahrer, 3.443 wurden schwer und 14.043 leicht verletzt. Unter Berücksichtigung der gefahrenen Kilometer und der Anzahl der Fahrzeuge ergab sich eine „Getöteten-Rate“ von 20,6 für Mofas im Vergleich zu 3,5 bei PKWs. Besonders häufig waren Unfälle in den Altersgruppen 15-20 und 40-70 Jahre. Die Autoren diskutieren, ob für das Lenken dieser Fahrzeuge anstatt der Mofa-Prüfbescheinigung eine Fahrerlaubnis nach § 4 *Fahrerlaubnisverordnung (FeV)* Voraussetzung sein sollte, womit sich auch die gesundheitlichen Anforderungen ändern würden (7).

Vergleich Unfälle Fußgänger, Radfahrer, Auto- und Motorrad-, Pedelecfahrer

Leider gibt es bisher keine Studie, die das Unfallrisiko gleichzeitig für all diese Fortbewegungsarten erfasst. In den Diskussionen zum höheren Unfallrisiko bei Pedelecs und E-Scootern gegenüber Fahrrädern wird immer wieder die fehlende Helmpflicht, das höhere Lebensalter der Pedelec-Fahrer, das Fahren mit diesen Fahrzeugen ohne vorhergehende Schulung und die gegenüber dem Fahrrad höhere Geschwindigkeit genannt: „Wie stark der Motor unterstützt, kann man einstellen und braucht in der stärksten Stufe tatsächlich kaum noch eigene Kraft. Damit sind Pedelecs eigentlich Kraftfahrzeuge, für die ja unter normalen Umständen z.B. eine Helm- und Führerscheinpflicht gelten würde. Der Gesetzgeber hat hier insofern nur eine Ausnahme geschaffen“ (8).

3. Rechtsgrundlagen für die Information und Beratung

Pedelecs sind Fahrräder mit elektrischer Tretunterstützung. Mit einem Pedelec kann sich eine Person nur dann fortbewegen,

ANZEIGE

Berufsbildungswerk Bethel
Für einen guten Start ins Berufsleben

Wir haben Epilepsie und gestalten unser Leben selbst. Und Du?

Gehe deinen Weg in ein selbstbestimmtes Leben: Im BBW Bethel erlernst du einen Beruf, findest Freunde und erlebst, dass mit Epilepsie vieles möglich ist.

Du hast Fragen? Rufe an!

Marianne Sanders
Kundenservice
Tel.: 0521 144-2228

Oder schicke eine E-Mail:
marianne.sanders@bethel.de

www.bbw-bethel.de

Bethel

wenn sie zumindest ein Minimum an eigener Muskelenergie beisteuert. Es gibt zwei Klassen von Pedelecs: Pedelecs, die nicht schneller als 25 km/h und Pedelecs, die bis zu 45 km/h fahren dürfen. E-Bikes sind Fahrräder, die die Person mittels elektrischer Energie befördern, ohne dass sie eigene Energie beisteuert. Mofas sind Fahrräder mit Hilfsmotor, die nicht schneller als 25 km/h fahren dürfen.

Auch wenn keine Führerscheinpflicht wie bei Fahrrädern oder Pedelecs bis 25km/h besteht, können Einschränkungen bei der Teilnahme am öffentlichen Straßenverkehr gemacht werden. Grundlage dafür sind § 2 und § 3 der *Fahrerlaubnisverordnung (FeV)*.

- § 2 „Eingeschränkte Zulassung“: „(1) Wer sich infolge körperlicher oder geistiger Beeinträchtigungen nicht sicher im Verkehr bewegen kann, darf am Verkehr nur teilnehmen, wenn Vorsorge getroffen ist, dass er andere nicht gefährdet“.
- § 3 „Einschränkung und Entziehung der Zulassung“: „(1) Erweist sich jemand als ungeeignet oder nur noch bedingt geeignet zum Führen von Fahrzeugen oder Tieren, hat die Fahrerlaubnisbehörde ihm das Führen zu untersagen, zu beschränken oder die erforderlichen Auflagen anzuordnen“.

Seitens des Arztes besteht die Pflicht, seine Patienten über die Risiken beim Führen solcher Fahrzeuge zu informieren, soweit sich aus dem Gesundheitszustand des Patienten eine erkennbare, bestehende Gefährdung ergibt.

4. Epileptologische Kriterien für die Beratung von Patienten, die Fahrrad oder mit einem durch einen Elektromotor unterstützten oder angetriebenen Zweirad fahren möchten

Es gibt nur sehr wenige Studien zum Unfallrisiko von Menschen mit Epilepsie beim Fahrradfahren. Zum Unfallrisiko an Epilepsie erkrankter Menschen mit dem Pedelec oder mit E-Scooter sind uns keine Studien bekannt.

Beim Vergleich der Häufigkeit von Fahrrad-, Autounfällen und Kopfverletzungen bei Jugendlichen mit Absence-Epilepsien mit der bei Jugendlichen mit rheumatischer Arthritis hatten Jugendliche mit Absence-Epilepsien deutlich mehr Fahrrad-, Autounfälle und Kopfverletzungen. Besonders ausgeprägt waren die Unterschiede zur Gruppe der Jugendlichen mit myoklonisch juveniler Epilepsie (9). Eine schwedische Studie verglich über 7 Jahre die Rate schwerer/tödlicher Verkehrsunfälle von Menschen mit Epilepsie, die älter als 18 Jahre alt waren, mit Kontrollpersonen ohne Epilepsie. Die Wahrscheinlichkeit für einen Unfall lag bei Epilepsie für alle Unfälle 1,37 mal höher als bei den Kontrollpersonen – bei Fußgängern mit Epilepsie 2,24 mal, bei Radfahrern mit Epilepsie 1,68 mal und bei Autofahrern mit Epilepsie 1,31 mal höher (13). Mit den zur Verfügung stehenden Daten war es nicht möglich, insbesondere weil keine Daten zur Anfallshäufigkeit vorlagen, die Unterschiede zu erklären. In einer vor mehreren Jahrzehnten in Deutschland durchgeführten Studie, die ähnliche Ergebnisse zeigte, wird vermutet, „dass die Gruppe der Anfallskranken mit Führerschein eine im Hinblick auf den Krankheitsverlauf eher günstige Auslese darstellt“ (10).

Es muss also davon ausgegangen werden, dass Anfälle beim Lenken von Zweirädern das Risiko besonders schwerer Unfälle erhöhen. Offen ist aber, welche Rolle dabei der Epilepsieverlauf spielt und ob es Unterschiede zwischen den verschiedenen Zweiradtypen gibt. Die Beratung kann sich hier also, anders als bei der Beurteilung der Fahreignung für

Tabelle 2: Die unterschiedlichen Typen von Zweirädern und die rechtlichen Regelungen für die Teilnahme am Straßenverkehr (ohne Krafträder)

Typ	Höchstgeschwindigkeit	max. Leistung	Helmpflicht	Führerschein	Fahrzeug-Versicherung	Privathaftpflicht-Versicherungsschutz	Radweg-Benutzung
„Pedelec“ ohne /mit Anfahrhilfe	25 km/h mit Treten	250	nein	nein	nein	mitversichert	ja
„Schnelles Pedelec“	20 km/h ohne Treten 45 km/h mit Treten	500	ja	Fahrerlaubnis Klasse AM nach § 4 (2) FeV Begutachtungsleitlinien	ja	nein	nein
E-Bike bis 20 km/h	20 km/h ohne Treten	500	nein	Mofaprüfbescheinigung nach § 5 FeV	ja	nein	nur, wenn für E-Bike freigegeben
E-Bike bis 25 km/h	25 km/h ohne Treten	1000	ja	Mofaprüfbescheinigung nach nach § 5 FeV	ja	nein	nur, wenn für E-Bike freigegeben
E-Bike bis 45 km/h	45 km/h ohne Treten	4000	ja	Fahrerlaubnis Klasse AM nach § 4 (2) FeV Begutachtungsleitlinien	ja	nein	nein
Leicht-Mofa bis 20 km/h	20 km/h ohne Treten	500	nein	Mofaprüfbescheinigung nach § 5 FeV	ja	nein	außerhalb von Ortschaften; innerhalb nur, wenn Schild „e-Bike frei“
Mofa bis 25 km/h	25 km/h ohne Treten		ja	Mofaprüfbescheinigung nach § 5 FeV	ja	nein	nein
E-Scooter	20 km/h		nein	nein	ja	nein	ja
Fahrrad			nein	nein	nein	ja	ja

Pkw und Krafträder, nur auf Expertenmeinungen und Plausibilitätsüberlegungen berufen.

- Radfahren: In der Schrift Sport und Epilepsie der Stiftung Michael (11), an der mehrere epileptologisch erfahrene Experten mitgearbeitet haben, wird zwischen Radfahren im normalen Verkehr ohne Radweg und Radfahren auf Straßen mit Radweg unterschieden. Fahren im normalen Verkehr wird erst nach einjähriger Anfallsfreiheit empfohlen. Bei bewusst erlebten Anfällen und Anfällen mit verlässlicher Schutzmöglichkeit (verlässliche und ausreichend lange Aura) wird Fahrradfahren auf Straßen ohne Radweg auch bei seltenen Anfällen, die nicht öfter als 1-2 Mal/Jahr auftreten, für möglich gehalten.
- Pedelecs, Mofas, E-Bikes bis 25 km/h, E-Scooter: Uns sind keine Empfehlungen oder Richtlinien zur Beurteilung der Fahreignung von Bewerbern mit Epilepsie bei diesen Fahrzeugen bekannt. Aufgrund des erhöhten Risikos von schweren/tödlichen Unfällen im Vergleich zu Fahrrad- bzw. Autounfällen, die nach Expertenmeinungen unter anderem mit der höheren Geschwindigkeit dieser Fahrzeuge im Vergleich zu Fahrrädern zu erklären sind, sollte unseres Erachtens bei dieser Fahrzeuggruppe die Fahreignung auf der Grundlage der Begutachtungsleitlinien für die Kraftfahreignung beurteilt werden.
- Schnelle Pedelecs und E-Bikes bis 45 km/h: Diese Fahrzeuge sind führerscheinpflichtig und es gelten die Begutachtungsleitlinien für die Kraftfahreignung.

5. Beispiel aus der Praxis

Über die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* erreichte uns folgende Anfrage:

Sehr geehrte Damen und Herren,

… derzeit werde ich, mit Vermutung auf Epilepsie hin, behandelt. … Zu meinen Symptomen zählen: kurzzeitiges Aussetzen des Bewusstseins; das beklemmende Gefühl, ein Gespräch oder einen Ablauf bereits erlebt zu haben; Erschöpfung; kurzzeitige Magenkrämpfe. Meine Neurologin hat mich bereits belehrt, nicht mehr am Straßenverkehr teilzunehmen, solange die Medikation nicht richtig eingestellt ist. Seit diesem Monat werden uns vom Arbeitgeber E-Bikes zur Verfügung gestellt. Gilt dieses Fahrverbot auch für E-Bikes und normale Fahrräder? Im Internet habe ich viele widersprüchliche Antworten auf meine Frage bekommen.

Wir haben geantwortet:

Sehr geehrter Herr W.,

Grundsätzlich müssen Sie von Ihrer behandelnden Neurologin hinsichtlich der Teilnahme am Straßenverkehr beraten werden. Wir können Ihnen nur den rechtlichen Rahmen für das Fahren mit einem Pedelec aufzeigen.

Nach Ihren Antworten auf unsere Nachfragen gehen wir davon aus, dass es sich bei dem von Ihrem Arbeitgeber zur Verfügung gestellten „E-Bike“ rechtlich gesehen um ein Pedelec mit oder ohne Anfahrhilfe mit einer Höchstgeschwindigkeit von 25 km/h handelt. Für solch ein Fahrzeug ist kein Führerschein vorgeschrieben. Dennoch kann die Teilnahme am Straßenverkehr mit solch einem Fahrzeug auf der Grundlage von § 3 Fahrerlaubnisverordnung (FeV) in Verbindung mit § 2 FeV eingeschränkt werden, wenn sich „jemand als ungeeignet oder nur noch bedingt geeignet zum Führen von Fahrzeugen erweist“ (§ 3 (1) FeV). Im Gegensatz zu den Fahrzeugen, die nur mit einem Führerschein nach FeV § 4 (2) geführt werden dürfen, gibt es bei Fahrzeugen ohne Führerscheinpflicht gemäß FeV § 4 (2) keine Begutachtungsleitlinien für die Beurteilung der Teilnahme gesundheitlich eingeschränkter Personen am Straßenverkehr, an denen sich Ihre Neurologin bei der Beratung orientieren könnte. Es gibt bislang auch keine Daten über Pedelec-Unfälle bei Personen mit Epilepsie.

Wir glauben, dass in dieser Situation hilfsweise die Fahreignung für ein Pedelec mit 25 km/h Höchstgeschwindigkeit wie bei Zweirädern mit Führerscheinpflicht (z. B. schnelle Pedelecs mit Höchstgeschwindigkeit bis 45 km/h) beurteilt werden sollte. Denn die Daten zu Unfällen mit Pedelecs mit 25 km/h zeigen im Vergleich zu Fahrradunfällen häufigere und schwerere Unfälle bei Pedelec-Fahrern. Das bedeutet unseres Erachtens, dass Pedelecs nicht ohne weiteres mit einem Fahrrad gleichgesetzt werden können. Sie sind, was die Unfallgefahren betrifft, eher vergleichbar mit Motorrädern, für die der Führerschein AM gefordert wird.

Danach müssten Sie, sollte Ihre Neurologin vom Vorliegen einer Epilepsie ausgehen, 1 Jahr anfallsfrei sein, bis sie das von Ihrem Arbeitgeber zur Verfügung gestellte Pedelec benutzen dürfen.

Literatur bei den Autoren

Rupprecht Thorbecke, Ralf François, Günter Krämer
Korrespondenzadresse:
Rupprecht Thorbecke
Epilepsie-Zentrum Bethel
rupprecht.thorbecke@mara.de

Kurzmeldungen

Pauschbeträge für behinderte Menschen erhöht

Die sogenannten Pauschbeträge für Menschen mit einer anerkannten (Schwer-) Behinderung werden zum 01. Januar 2021 erhöht. Nähere Informationen dazu finden sich z.B. auf der Webseite des *Sozialverbandes VdK* (*www.vdk.de*).

Übersicht über Tools für Online-Konferenzen

Die BAG SELBSTHILFE hat auf ihrer Webseite eine kommentierte Übersicht über die gängigen Tools erstellt und stellt diese und weitere Informationen auf ihrer Webseite zur Verfügung (*www.bag-selbsthilfe.de/internetbasierte-kommunikation/*).

Neue Broschüren der Stiftung Michael

Gemeinsame Interessenvertretung durch Epilepsie-Selbsthilfe und Epilepsie-Fachverbände und *Epileptische Anfälle bei älteren Menschen* heißen die beiden neuen Broschüren der *Stiftung Michael*, erhältlich als Download oder in gedruckter Form auf der Webseite der Stiftung (*www.stiftung-michael.de)*. Sie werden im kommenden Heft der *einfälle* vorgestellt.

Die Lisa & Faxi-Edition

Eine Kinderbuch-Reihe von Doris Hesseler

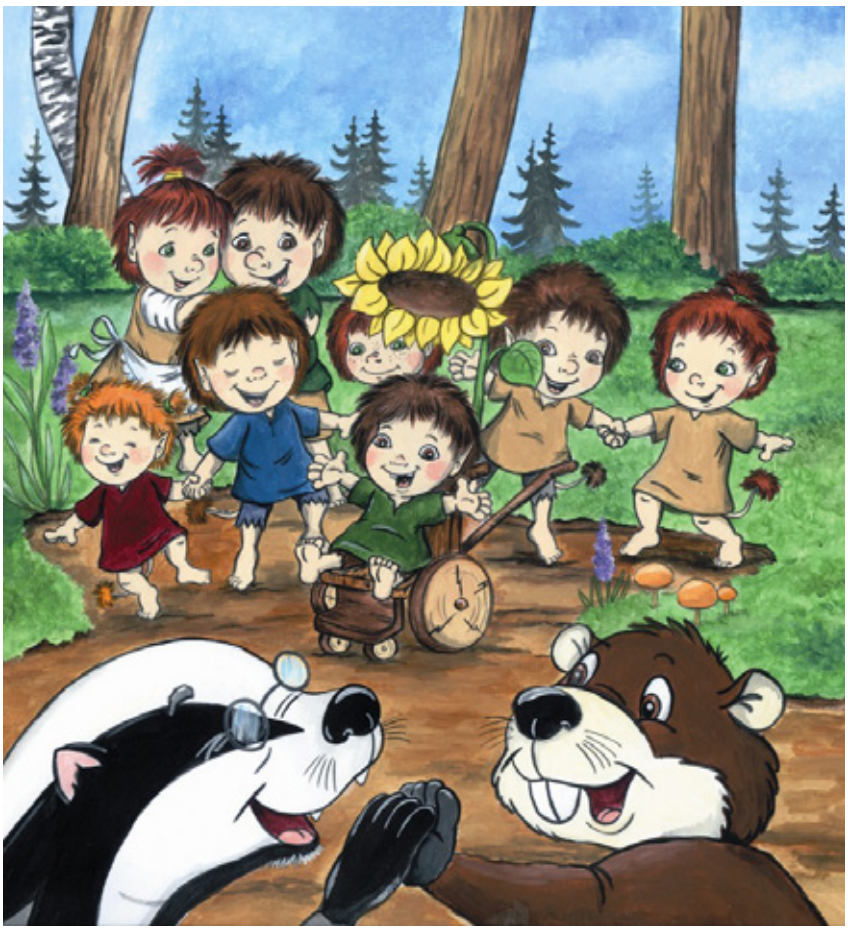
In Band 1 der Kinderbuch-Reihe lernen wir den kleinen Troll Faxi und seine Familie kennen. Sie leben in einer Höhle im Wald. Faxi kann nicht laufen und wird getragen, solange er noch klein ist. Aber Faxi wächst und irgendwann ist der kleine Troll zu schwer. Die Familie sucht nach einer Lösung und fragt die Tiere. Der kluge Dachs hat die Idee, einen Stuhl mit Rädern zu bauen. Gemeinsam mit den Tieren des Waldes wird der Plan umgesetzt. Zusammen feiern sie das Stuhl-mit-Rädern-Abschlussfest und alle Tiere tanzen um Faxi, der glücklich in seinem Stuhl mit Rädern sitzt.

Faxi hat eine Freundin, Lisa. In Band 2 begleiten wir die beiden Trollkinder durch die Jahreszeiten und wichtige Ereignisse des Jahres wie Karneval, Ostern und Silvester. Spannende Ferien auf dem Bauernhof oder einen ereignisreichen Urlaub am Meer verbringen Faxi und Lisa gemeinsam. Aber auch im Alltag bestehen die zwei Trollkinder alle Abenteuer, denn sie sind Freunde und helfen sich. Ein Besuch auf dem Weihnachtsmarkt zeigt: Weihnachten ist ein besonderes Fest, welches einen extra Faxi-Band verdient hat.

In Band 3 erleben Faxi und Lisa die Weihnachtszeit. Die Reime sind kindgerecht und doch lyrisch und atmen den Zauber dieser besonderen Zeit. „Die Höhle, tief im Wald versteckt, ist bald mit frischem Schnee bedeckt. Der Morgen graut im Licht der Sterne, Gevatter Mond strahlt in der Ferne." So wird gebacken und geputzt, bis dann endlich der Weihnachtstag vor der Tür steht. Fast wären die Geschenke ausgeblieben, denn der Nikolaus bleibt im Schnee stecken. Mit Hilfe eines Elches kommt er frei und kann die Geschenke verteilen. Es wird dann doch noch ein schönes Weihnachtsfest.

Dass in der Trollfamilie die Mutter für das Kulinarische wie Backen und Kochen zuständig ist und Papa Troll fürs Fackelanzünden, Hornblasen und Schlittenfahren mit Faxi auf seinem neuen Schlitten, erinnert mich an meine eigenen Kinderbücher, aber auch die wirklich gelungenen Illustrationen. Ein richtiges Kinder-Bilderbuch. Mit kraftvollen und freundlichen Bildern lässt Heike Georgi den Wald und seine Bewohner lebendig werden, nicht zuletzt, weil die farbenfrohen Illustrationen mit liebevollen Details versehen sind. Die Trollhöhle ist so gemütlich, man spürt die Liebe zu den Geschichten und ihren Protagonisten.

Warum Faxi nicht laufen kann, wird nicht thematisiert. Es ist auch nicht wichtig für die Geschichte. Die Autorin Doris Hesse-



Bilder: © Doris Verlag, Doris Hesseler, mit freundlicher Genehmigung

ler hat selbst einen mehrfach behinderten Sohn. Björn ist inzwischen erwachsen. Aber ohne ihn hätte es Faxi wohl nicht gegeben. Der Doris-Verlag, gegründet 2004, hat sich auf die Herausgabe von Büchern und Produkten spezialisiert, die sich mit der Themenstellung „Körperliche und geistige Behinderung“ befassen. Auch handgefertigtes Spielzeug, wie einen Rollstuhl für Puppen, kann man im Doris-Verlag bestellen. Die Faxi-Bücher versuchen, Normalität zu vermitteln. Ein Kind in einem Rollstuhl ist ein Kind wie jedes andere Kind auch. Es will dabei sein, Plätzchenteig naschen, Schlittenfahren, Urlaub auf dem Bauernhof machen. Ganz normal. Solange solche Bücher noch etwas Besonderes sind, ist Inklusion noch in weiter Ferne.

„Dieses Buch ist ein Plädoyer für einen konstruktiven Umgang mit (gesundheitlichen) Einschränkungen. Es skizziert optimale Bedingungen für die Bewältigung von Behinderung: verantwortungsvolle Bezugspersonen, Zusammenhalt in der Familie, kompetente Experten, unterstützendes soziales Umfeld und nicht zuletzt ein glückliches Kind” (Arbeitsgemeinschaft Jugendliteratur und Medien der Gewerkschaft Erziehung und Wissenschaft AJuM).

Doris Hesseler (Text) &
Heike Georgi (Illustrationen)

Troll Faxi und sein Stuhl mit Rädern
26 Seiten,
ISBN 978-3-9810623-1-1

Abenteuer mit Lisa und Faxi
36 Seiten,
ISBN 978-3-9810623-2-8

Weihnachten mit Lisa und Faxi
42 Seiten,
ISBN 978-3-9810623-5-9

Preis pro Buch: 14,90 Euro
Doris Verlag, Ruppichteroth
www.doris-verlag.de

ANZEIGE

Die Kunst, heilsame Geschichten zu schreiben

Ein Leitfaden von Christinus A.H. Vos

„Chris Vos hat in einzigartiger Weise ein Buch der Symbolik herausgegeben. *Die Kunst, heilsame Geschichten zu schreiben* sei als Anregung zu verstehen, Kinder mit – im Gegensatz zum traditionellen Märchen – nicht angst-, sondern mutmachenden Geschichten von ihren Sorgen zu befreien. Was liegt näher, als Märchen individuell für ein jedes Kind phantasierend zu erfinden und Geschichten zu schreiben, die sich unter anderem in der Tier- oder Zauberwelt abspielen, deren Themen sich auf das zu behandelnde Kind übertragen lassen“ (aus dem Grußwort von Univ. Prof. em. Hubertus von Voss, Ehrenvorsitzender des Kindernetzwerk e.V.).

Kinder lieben Geschichten. Die vorliegenden zehn Geschichten verschiedener Autorinnen sind jeweils für ein konkretes Kind geschrieben worden. Sie sind teilweise an bekannte Märchenerzählungen angelehnt, machen aber keine Angst, sondern suchen einen Weg aus dem Dilemma und begleiten das Kind auf diesem. Die Selbstheilungskräfte sollen mobilisiert werden. Oft sind es Tiere, die stellvertretend für die Kinder deren Probleme lösen, aber es kann auch ein Schneemann sein. Diese ganz speziellen Gute-Nacht-Geschichten wurden für Kinder und Jugendliche geschrieben, die beispielsweise Einschlafprobleme haben oder Probleme mit psychisch kranken Eltern, die Ängste in der Pubertät haben oder für die Geschwisterrivalität oder Bettnässen ein Problem darstellen, welches sie alleine nicht bewältigen können. So werden Lösungsmöglichkeiten angeboten – dem Kind, aber auch den Eltern oder Therapierenden.

Die Kunst, heilsame Geschichten zu schreiben
Ein Leitfaden mit metaphorischen Geschichten für Eltern, Pädagogen, Therapeuten und alle, die gerne Geschichten schreiben

Christinus A. H. Vos (Text), Sigrid Karkavelas (Illustrationen)
Charlottenburger Baumhaus gUG 2019
Berlin 2019
ISBN 978-3-00-061139-1
Preis: Spende von 15 Euro erbeten

Im letzten Drittel des Buches gibt der Herausgeber Chris Vos Hinweise zum Schreiben von heilsamen Geschichten. Er erläutert die Struktur, von der Einführung bis zum Happy End. Vos bietet in seinem eigenen Institut Workshops zu diesem Thema an. Eltern, Pädagoginnen und Pädagogen, Therapeutinnen und Therapeuten sollen befähigt werden, selbst heilsame Geschichten zu schreiben. Vos ist Therapeut (Master NLP) und Autor. Sein Schwerpunkt ist die Aktivierung der Selbstheilungskräfte bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Er kommt ursprünglich aus den Niederlanden und lebt in Berlin.

Das Vorwort schrieb Silke Dietrich, Mitherausgeberin und Leiterin eines Wohnprojektes für seelisch verletzte Kinder: „(…) Es wurde mir ein Anliegen und eine dankbare Aufgabe, ihn (Chris Vos) in seinem Wunsch, ein Buch zu veröffentlichen, zu unterstützen. Denn ähnlich wie Märchen können heilsame Geschichten die Kraft zum Aufbruch, zum Wandel vermitteln.“

Conny Smolny

Ich wünsche mir einen sensibleren Umgang mit Worten

Mein Kampf um Autonomie

Anfang der 2000er Jahre war ich noch selbstständig, saß viel am Schreibtisch und merkte von Zeit zu Zeit, dass es mir schwerfiel, zu sehen beziehungsweise zu lesen. In dieser Zeit war mir bewusst, dass ich fit bleiben muss, um meine Selbstständigkeit bewahren zu können. Mir wurde auch bewusst, dass ich mich um mich kümmern muss in dem Sinne, dass ich mich endlich mal auf den Weg zu einer Augenärztin machen sollte. Gesagt, getan. Bereits bei ihrem ersten Blick in meine Augen fiel ihr eine Besonderheit auf. Daraufhin rief sie prompt ihren Kollegen mit den Worten: „Schau mal, das musst du gesehen haben“. Was genau es war, was sie dort sah, hat sie mir nie erklärt, jedoch war sie stolz darauf, mir umgehend einen MRT-Termin besorgen zu können, um einen klareren Befund zu erhalten.

Foto: Petra Gehle

Als ich aus dem MRT gezogen wurde, wurde mir die Frage gestellt, ob ich häufig starke Kopfschmerzen habe. „Na dufte“, dachte ich. Was soll das jetzt heißen und was wird das bedeuten? Den Befund beziehungsweise das MRT-Bild zeigte ich einem befreundeten Kardiologen. Er wiederum meinte „Uijuijui, das sieht gar nicht gut aus“. Und wieder mal Frage: Was soll das jetzt heißen, was soll das bedeuten?

Diagnostiziert wurde ein Angiom, also ein Gefäß, das sich im Gehirn gebildet hat und unter anderem zu den Sehstörungen führte. Dann begann meine Tournee: Im

Verlauf von acht Operationen würde diese „Bombe“ entschärft, indem bei jedem Eingriff eine mikroinvasive Verödung des Gefäßes durchgeführt wurde. Beim letzten Eingriff wurde ein kleiner Schlaganfall ausgelöst, der dazu führte, dass ich einige Zeit nicht richtig sprechen konnte, doch dank Hilfe einer Logopädin war diese Episode nach einiger Zeit überwunden.

Chronologischer Ablauf: 2006 Zufallsbefund, 2007 erster Eingriff, 2009 letzter Eingriff, 2010 durchgehend Behandlung meiner „posttraumatischen Belastungsstörung“. 2011 erster kleiner epileptischer Anfall als beginnende Symptomatik meiner heute längst chronifizierten Epilepsie. Aufgrund dieser Krankheitsgeschichte bin ich leider nicht mehr in der Lage, meine selbstständige Arbeit auszuführen, worin ich ein Kernproblem dieser blöden Epilepsie sehe – denn ich verliere meine Autonomie.

Autonomie ist für mich *Selbst-Bestimmung* im wahrsten Wortsinn. An meiner Selbstbestimmung festzuhalten, sehe ich als Aufgabe meines Lebens. Letztlich brauche ich kein Auto – aber Autonomie. Doch die ganze Geschichte hat auch zwei positive Seiten: Ich habe die Brille bekommen und habe gelernt, was an Krankheit gut ist; letztlich weiß ich, wie gesund ich bin. Was ich mir nur wünsche, ist ein sensiblerer und bewussterer Umgang von Ärzten und Ärztinnen mit Sprache, dass sie sich der Kraft der von Ihnen gewählten Worte bewusst werden.

Christian

Stolpersteine sind okay …

… solange sie dich nicht zum Fallen bringen

Ich heiße Annika und habe mit epileptischen Anfällen seit meinem frühen Jugendalter zu tun. Diagnostiziert wurde die Epilepsie bei mir 2011, als ich 14 war. Es folgten Jahre mit mittelmäßiger Kontrolle der Anfälle, ich wurde nie wirklich längerfristig anfallsfrei. Ich war immer froh, nicht mit Grand mal zu tun zu haben, aber durch die eher milde Form meiner Anfälle unterschätzte ich die Epilepsie sehr. Das Ergebnis war ein Anfall mit Bewusstseinsstörung, der mich in der Konsequenz meinen Ausbildungsplatz kostete. Ich durchlebte eine schwierige Zeit und bekam meinen ersten Grand mal. 2015 wurde ich ungeplant schwanger und brachte, trotz mehrerer Grand mal, glücklicherweise einen gesunden Sohn zur Welt.

Zwei Jahre später fing ich ein Studium an, bekam meine Anfälle aber nicht vollständig in den Griff. Als ich 2019 von meiner Neurologin die Option einer Operation eröffnet bekam, war ich erstmal überfordert: Ich war nie wirklich der Überzeugung, dass meine Epilepsie so schlimm ist, dass ich deshalb operiert werden muss.

Meine Mutter war überraschenderweise sehr klar und überzeugt, dass wir diesen Weg einschlagen müssen, wir hätten lange genug experimentiert. Ich entschied mich für das prächirurgische Intensivmonitoring und verbrachte 12 Tage auf Station. Anfallsfrei. Es waren schwere Tage: Ich war noch nie so lange von meinem Kind getrennt und habe mir psychisch so viel Druck gemacht, dass auch mit zahlreichen Provokationen kein Anfall aus mir herausgekitzelt werden konnte. Ich fuhr enttäuscht nach Hause – mit einem neuen Medikament und dem Gefühl, trotzdem nichts erreicht zu haben.

Den Sommer erlebte ich als Achterbahnfahrt: Es war ein wunderbarer Urlaub, aber ich brachte mich in sehr große Gefahr während eines Anfalls. Der Versuch, eine Autotür auf der Autobahn zu öffnen, scheiterte nur daran, dass es eine schwere Schiebetür war. Spätestens da war mir bewusst, dass ich nicht so weiterleben kann und dass meine Epilepsie eben doch nicht so harmlos ist, wie ich immer dachte.

Im Herbst startete ich den zweiten Versuch im Intensivmonitoring. Noch am Aufnahmetag bekam ich postwendend einen Anfall. Auch in den nächsten Tagen zeigte sich die Epilepsie in allen Facetten, sodass umfassende Erkenntnisse gewonnen werden konnten. Noch nie war ich so erleichtert, Anfälle bekommen zu haben. Kurz vor Weihnachten, nachdem mein Fall in der Fallkonferenz mit den Neurochirurgen besprochen war, wurde mir mitgeteilt, dass ich eine gute Kandidatin für eine Operation sei und ich wurde über Risiken und Nebenwirkungen der Operation aufgeklärt. Ich ließ mir Zeit mit meiner endgültigen Entscheidung, aber eigentlich wusste ich schon seit meiner Entlassung, dass ich es mindestens probieren möchte. Wenn es nicht klappen sollte, hätte ich immer noch schauen können, wie es weitergeht.

Als Zeitpunkt meiner Operation wählte ich Ende März/Anfang April 2020, von den Auswirkungen von Corona war da noch nichts zu erahnen. Die zwei Wochen zwischen Beginn des Lockdowns und OP waren ein totaler Nervenkrieg – aber die OP konnte trotzdem stattfinden, wofür ich auch jetzt noch sehr dankbar bin. Seit der Operation bin ich jetzt sieben Monate anfallsfrei und kann kaum fassen, was für einen Unterschied es macht, keine Anfälle mehr zu haben.

Mein Fazit: Auch wenn der Weg sehr holprig war, bin ich jetzt dort angekommen, wo ich immer sein wollte und gespannt, was die hoffentlich anfallsfreie Zukunft so für mich bereithält. Stolpersteine sind o.k., solange sie dich nicht zum Fallen bringen.

Annika

Annika mit ihrem Sohn

Ein Mann und seine Stiftung

„Epilepsie kam mir nie als Einschränkung vor."

Werner Vestner meldet sich telefonisch und erzählt mir von „seiner" Emilie und Richard Vestner Stiftung. Obwohl ich der Meinung bin, mich gut im Epilepsie-Bereich auszukennen, ist mir diese vollkommen unbekannt. Wir unterhalten uns einige Minuten und ich merke, diesen Mann und seine Geschichte will ich näher kennenlernen. So verabreden wir uns einige Wochen später zu einem Gespräch in einer Nürnberger Seniorenwohnanlage, wo er seit einigen Jahren in einer eigenen Wohnung lebt.

Im April 2014 stürzt Werner Vestner anfallsbedingt in der U-Bahn, trägt einen Rippenbruch davon und wird Ende 2016 als Spätfolge davon operiert. Er fällt ins Koma, wacht erst einige Monate später in einer Reha-Klinik wieder auf und kämpft sich zurück ins Leben, ist aber seither motorisch eingeschränkt und teilweise auf den Rollstuhl angewiesen.

Epileptische Anfälle begleiten ihn immer noch täglich, wobei er alle peinlich genau in seinen eigenen Listen mit Tages-, Monats- und Jahresüberblicken erfasst. Denn für Statistiken hat er schon sein Leben lang ein Faible. Er hat große und kleine Anfälle, leichte bis schwere, wie er sagt, meist ca. 12 bis 20 im Monat. Seine Wohnung verfügt über vier Notfallknöpfe, so dass er schnell Hilfe rufen kann, wenn er diese mal benötigt.

Werner Vestner spricht bedächtig und wohlüberlegt – anfangs unterschätzt man ihn aufgrund seiner ruhigen Art. Er hat viele interessante Geschichten zu berichten. Über die Epilepsie, die sein Leben oft bestimmt hat, spricht er nicht – außer er wird direkt danach gefragt. Alles andere scheint ihm wichtiger zu sein, denn er hat sich nie von seinen Einschränkungen abhalten lassen. „Ich war immer aktiv, habe immer geschaut, was geht", sagt er.

Vor 65 Jahren wird er in Nürnberg geboren, seinen ersten Anfall bekommt er in der ersten Klasse. Die Rektorin, deren Sohn ebenfalls Epilepsie hat, sensibilisiert die Eltern für die Erkrankung. „Meine Mitschüler wussten danach Bescheid – und ich auch", beschreibt er das ganz einfach. Während der Pubertät bleiben seine Anfälle aus, flammen danach aber wieder auf.

Werner Vester war immer aktiv und ließ sich nie von seiner Erkrankung unterkriegen, Foto: © Autorenfoto, mit freundlicher Genehmigung

Er bewirbt sich um drei Lehrstellen, bei allen schneidet er beim Einstellungstest gut bis sehr gut ab. Er bekommt sowohl von der AOK, der Stadt Nürnberg als auch der Sparkasse Nürnberg ein Angebot. Er entscheidet sich für die Bank, beginnt seine Ausbildung zum Bürokaufmann im September 1971 und absolviert drei Jahre später als zweitbester Lehrling in Bayern seine Prüfung.

Aufgrund seiner Epilepsie bekommt er zuerst nur einen auf sechs Monate befristeten Anstellungsvertrag, der aber wegen guter Leistungen zu einer Festanstellung umgewandelt wird. Er arbeitet in verschiedenen Abteilungen im Innendienst, wird selbst Ausbilder, geht immer offen mit der Erkrankung um und wird deshalb 1986 in den Behindertenbeirat gewählt. Nach 41 Jahren bei der Sparkasse geht Werner Vestner in Rente. Aber auch danach bleibt er seinen Kollegen verbunden, denn seit 1980 organisiert er die jährlichen Treffen der Sparkassen-Azubis – auch der Termin für 2021 steht bereits fest.

In seiner Freizeit ist er ebenfalls sehr aktiv – auch ehrenamtlich.

Hintergrundfotos: Norbert van Kampen

Er kommt 1975 zur Versehrten-Sport-Abteilung im *TV Fürth 1860*. Er kegelt, spielt Tischtennis, macht Gymnastik – nur auf das angebotene Schwimmen verzichtet er „aufgrund des Risikos für den Übungsleiter, wenn mir etwas passiert."

1986 wird er zum Schriftführer der Abteilung gewählt. Er organisiert Ausflüge, Karten- und Kegelturniere auf Stadt- und auf Bezirksebene, nimmt im Tischtennis an mittelfränkischen, bayerischen und deutschen Meisterschaften im Versehrtensport teil. 1996 wird er erster Vorstand und leitete die Geschicke der Abteilung bis zu deren Auflösung im Jahr 2009.

Aber Ruhe und Nichtstun sind nichts für den umtriebigen Senioren, und so schaut er sich nach weiteren Möglichkeiten der Freizeitbeschäftigung um. Auf der Seniorenmesse *inviva* wird er fündig und wird Stadtführer beim Seniorenrathaus in Nürnberg, bis ihn die OP und das anschließende Koma ausbremsen.

Ob er nie Schwierigkeiten hatte, weil er manches aufgrund der Epilepsie nicht durfte, frage ich ihn. „Nachdem ich es von Kindheit her kannte, kam es mir nicht als Einschränkung vor, dass ich nicht rauche, keinen Alkohol trinke und keinen Führerschein habe", antwortet er ganz lapidar. Auch auf die Frage nach einem negativen Erlebnis mit Epilepsie fällt ihm nichts ein. Er sei einfach damit aufgewachsen, habe es einfach gehabt und sei immer zufrieden mit seinem Leben gewesen. Und wenn ich mir seine Erzählungen so anhöre, glaube ich ihm das aufs Wort.

Auf seinen privaten Bereich wirkt sich die Erkrankung dennoch stark aus. Er lässt sich auf keine Beziehung ein, bleibt Junggeselle und bei seinen Eltern leben. Seine Mutter verstirbt 1996, sein Vater 2012. Seine Schwester sorgt dafür, dass er aus dem Elternhaus ausziehen muss. Zu ihr hat er seither nur noch schriftlichen Kontakt, obwohl ihr Sohn sein Patenkind ist.

Danach überlegt sich Werner Vestner, was nach seinem Tod mit seinem Angesparten passieren soll. Er will keinen Streit der Angehörigen um das Erbe und informiert sich bei den Stiftertagen in Nürnberg über diese Form, seinen Nachlass zu regeln. So entsteht die Idee zur Gründung einer eigenen Stiftung, die er im Januar 2013 unter dem Dach der Stiftergemeinschaft der Sparkasse Nürnberg ansiedelt. Auch seine eigene Wohnung und alles, was er noch besitzt, werden nach seinem Ableben dorthin überführt. Im Andenken an seine Eltern Emilie und Richard, die sich das ganze Leben um ihn gekümmert haben, benennt er die Stiftung nach ihnen. „Ich wollte keine Lobhudelei auf mich selbst", sagt er. Nein, das liegt ihm wirklich nicht ...

Als Stiftungszweck bestimmt er die Förderung der Erforschung der Krankheit und deren Behandlung am Epilepsiezentrum der Universitätsklinik Erlangen – aus einem ganz einfachen Grund: Auf dem Schulweg findet der kleine Werner 1962 eine Schildkröte, die er bei seinem Auszug aus dem Elternhaus 2012 – nach über 50 Jahren! – abgeben muss. Ein Züchter nimmt sie auf, nachdem der Tiergarten Nürnberg diese nicht haben will. Deshalb entscheidet sich Werner Vestner gegen den Tiergarten und für das Epilepsiezentrum in Erlangen.

Auch diese Geschichte passt zu ihm!

Doris Wittig-Moßner

Epilepsie-Stiftung Richard und Emilie Vestner

Die nach den Eltern von Werner Vestner benannte Stiftung ist Teil der *Stiftergemeinschaft der Sparkasse Nürnberg.* Dieser Stifterverbund bündelt als rechtlich selbstständige Stiftung das Wirken vieler Stifter unter einem Dach und übernimmt die Verwaltung bzw. Abwicklung aller Angelegenheiten dafür. Es gibt folgende Möglichkeiten, die Stiftung zu unterstützen:

- Spenden – bereits ab 1 Euro: Die Spende kommt in voller Höhe und ohne Abzug von Verwaltungskosten dem Stiftungsfonds zu.
- Zustiftungen – ab 1.000 Euro: Eine Zustiftung erhöht auf Dauer das Kapital der Stiftergemeinschaft und somit die Zinserträge, die Jahr für Jahr ausgeschüttet werden.

Wichtig: Immer als **Verwendungszweck „Stiftungsfonds Vestner Epilepsieforschung"** angeben, damit die Unterstützung auch das richtige Ziel erreicht!

Bankverbindung
Stiftergemeinschaft der Sparkasse Nürnberg
IBAN: DE69 7605 0101 0011 7030 06
BIC: SSKNDE77XXX
Verwendungszweck: Stiftungsfonds Vestner Epilepsieforschung

Weitere Informationen finden sich auf der Webseite der Stiftergemeinschaft der Sparkasse Nürnberg (www.stiftergemeinschaft-nuernberg.de).

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie online

Corona-Virus führt zur Absage der Präsenz-Veranstaltung

Was dürfen wir, was können wir? In diesem Spannungsfeld bewegte sich in diesem Jahr der *Tag der Epilepsie*. Seit seinem Beginn 1996 hat die Zentralveranstaltung zum ersten Mal nicht als Präsenzveranstaltung stattgefunden. Aber in diesem Jahr ist wegen der Corona-Pandemie alles anders – wir alle haben versucht, das Beste aus der Situation zu machen. Dies gilt für die Zentralveranstaltung genauso wie für die Vorbereitungsteams der zahlreichen regionalen Veranstaltungen.

Aufgrund der Corona-Pandemie konnte die ursprünglich im Erwin-Piscator-Haus in Marburg geplante Veranstaltung diesmal nur online stattfinden. Erleichtert wurde unser Entschluss von der sofort signalisierten Bereitschaft der Referentinnen Prof. Susanne Knake (*Epilepsiezentrum Hessen*, *Universitätsklinikum Gießen und Marburg*) und Dipl. Psych. Catrin Schöne (*Hephata-Kliniken*, Schwalmstadt), ihre Vorträge digital zu halten und online für Fragen zur Verfügung zu stehen. Moderiert wurde die Veranstaltung, wie schon in den vergangenen Jahren, von Gabriele Juvan aus Offenbach.

Wir haben die Online-Veranstaltung aus dem Boden gestampft, um sie nicht ganz ausfallen zu lassen. So breit wie möglich wurde dies über E-Mail, Newsletter, Facebook-Postings und Mund-zu-Mund-Propaganda kommuniziert. Die angemeldeten Teilnehmenden und auch spontan Entschlossene erhielten einen Link, um sich online in die Konferenz einwählen zu können. Nachdem die ersten kleinen technischen Schwierigkeiten überwunden waren, konnten wir mit der Veranstaltung beginnen. Zusätzlich gab es einen Chat, also die schriftliche Nachrichtenfunktion neben der mündlich geführten Diskussion. Hier konnten die Teilnehmenden während der Veranstaltung Fragen stellen, die für alle sichtbar waren – es gab allerdings auch die Möglichkeit, mit den Referentinnen direkt zu kommunizieren, ohne dass diese Kommunikation für alle sichtbar war.

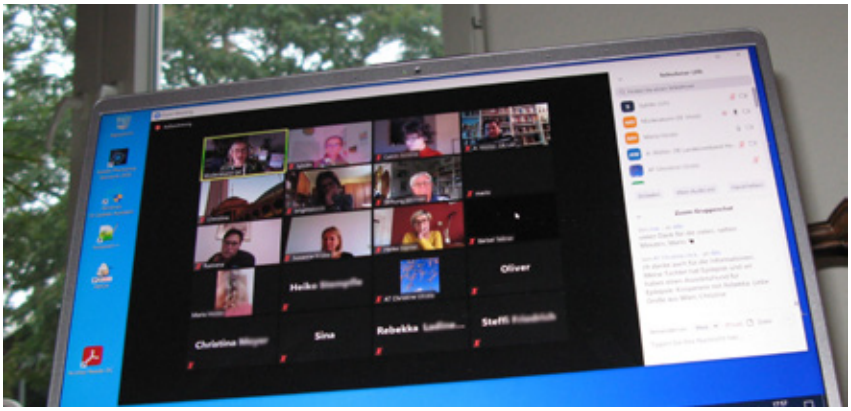
Nachdem die Grußworte unseres Bundesgesundheitsministers Jens Spahn und der Schirmherrin des *Tages der Epilepsie* – Dr. Katarina Barley – verlesen wurden, beschäftigte sich Prof. Susanne Knake in ihrem Vortrag mit dem Auftreten von Epilepsien im Erwachsenenalter, besonders im höheren Lebensalter. Häufig würden in dieser Altersgruppe kardiogene Synkopen mit Bewusstseinsstörungen auftreten, die dann oft mit epileptischen Anfällen verwechselt werden. Damit dies nicht passiere, sei eine gute differentialdiagnostische Abklärung notwendig, die leider oft nicht erfolge.

Catrin Schöne nannte die Nutzung einer Psychotherapie durch Epilepsiepatienten eine mögliche Dienstleistung, die sie durchaus in Anspruch nehmen könnten. Dass Epilepsie eine chronische Erkrankung ist, sei wichtig und werde oft von den behandelnden Ärzten nicht ausreichend beachtet. Dies gab sie als Tipp für die Arzt-Patienten-Kommunikation mit. Die Wirkung von Achtsamkeitsübungen auf das Gehirn sei mittlerweile gut erforscht.

Wir haben beide Referentinnen gebeten, uns ihre Vortragsfolien zur Verfügung zu stellen. Wir werden überlegen, wie wir die Folien Interessenten zur Verfügung stellen können und darüber in unserem Newsletter informieren. Sie bekommen unseren kostenlosen Newsletter noch nicht? Dann sollten Sie sich dafür auf unserer Webseite anmelden. Wer jetzt schon Interesse an den Folien hat, kann diese bei unserer Bundesgeschäftsstelle anfordern.

Fazit: Die Teilnehmenden lobten, dass die Veranstaltung nicht ganz ausgefallen ist. Einige waren von weither zugeschaltet. Zugleich äußerten allerdings viele ihr Bedauern, dass sie sich nicht persönlich in Marburg treffen konnten. Die Vorträge und Diskussionen wurden als sehr informativ eingeschätzt und zahlreiche Fragen konnten im Chat direkt beantwortet werden.

Sybille Burmeister



Fotos: Sybille Burmeister

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

Liebe Aktive in der Deutschen Epilepsievereinigung, liebe Gäste der Zentralveranstaltung, sehr geehrte Damen und Herren, die letzten Wochen und Monate waren geprägt durch die vielseitigen Herausforderungen der Corona-Pandemie in unserem Land. Umso mehr freut es mich, dass die vielen Aktiven der Epilepsievereinigung ihre starke Arbeit in dieser außergewöhnlichen Zeit weiterverfolgen.

Bereits seit 1996 gehört der Aktionstag zur jährlichen Planung. Er stellt die Anliegen der Betroffenen und ihrer Angehörigen in den Mittelpunkt und wird mit vielen Aktivtäten kombiniert. Der Tag der Epilepsie bedeutet jahrzehntelanges ehrenamtliches Engagement in der Selbsthilfe. Auf das Geleistete können Sie zurecht stolz zurückblicken. Gerne habe ich auch in diesem Jahr die Schirmherrschaft erneuert übernommen.

Mein besonderer Respekt gilt denjenigen, die diesen Tag organisieren. Solche Veranstaltungen erfordern immer Höchstleistungen. Dieses Jahr stehen wir aber durch Corona vor ganz neuen, bisher unbekannten Herausforderungen. Nicht alles ist so möglich, wie wir es gewohnt sind. Dass der Aktionstag trotzdem stattfindet, ist wunderbar und ich bin allen besonders dankbar, die zur Durchführung des Aktionstags beigetragen haben.

Das Augenmerk liegt in diesem Jahr ganz besonders auf den Auswirkungen, die die Diagnose für die Angehörigen im Alltag mit sich bringt. Meist macht die neu gestellte Diagnose Betroffene und ihr soziales Umfeld fassungslos. Die Beteiligten sind erschüttert und haben viele Fragen. Doch in der Selbsthilfevereinigung wird niemand mit seinen Ängsten alleine gelassen. Man hilft und stärkt sich gegenseitig. Das ist gerade in Zeiten der Pandemie noch wichtiger, wo persönliche Kontakte weniger stattfinden.

Vielen Dank für die 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

Dr. Katarina Barley

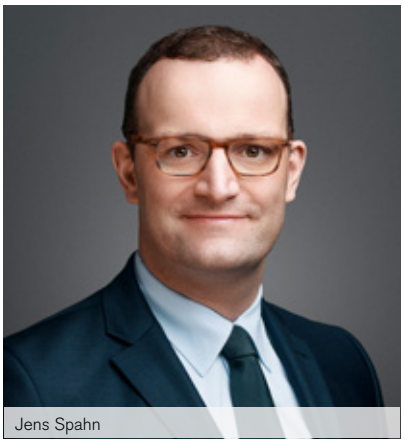
ihr Leben trotz chronischer Krankheit meistern. Menschen, die mit ihrer Offenheit anderen Mut machen und ihnen Perspektiven aufzeigen.

Dr. Katarina Barley

Foto: Katarina Barley / www. katarina-barleyde, mit freundlicher Genehmigung

Grußwort unseres Bundesgesundheitsministers Jens Spahn

Wenn eine Erkrankung neu erkannt wird, dann ist für die Betroffenen zumindest *eine* quälende Frage vorläufig beantwortet: Woher kommen die Beschwerden? Viele weitere Fragen kommen erst mit der genauen Diagnose auf: Was gibt es für Behandlungswege? Wie kann ich mein Leben darauf einstellen? Wie kommt meine Familie, mein berufliches und mein soziales Umfeld damit klar? Je komplexer die Erkrankung, desto herausfordernder der Umgang. Epilepsien sind vielschichtige Erkrankungen mit verschiedensten Ausprägungen. Weil die Öffentlichkeit mehr darüber wissen sollte, um im konkreten Fall besser damit umgehen zu können, gibt es den Tag der Epilepsie.



Jens Spahn

Wenn „*Epilepsie – neu in der Familie*“ ist, kann es enorm hilfreich sein, sich mit anderen Betroffenen und Angehörigen auszutauschen. Wissen, ihnen geht es ähnlich. Sehen, das Leben geht weiter. Der Tag der Epilepsie weist deshalb auch auf die Angebote der gesundheitlichen Selbsthilfe hin, die Halt und Perspektive von Betroffenen für Betroffene bieten. Viele Selbsthilfeorganisationen sind aber nicht nur eine wertvolle Ergänzung zum medizinischen Versorgungsangebot. Sie bringen ihre Erfahrungen ein, um Strukturen zu verändern.

Ich bin der Deutschen Epilepsievereinigung e. V. sehr dankbar, dass sie mit ihrer Zentralveranstaltung in Marburg zum Tag der Epilepsie die Aufmerksamkeit auf diese Erkrankung lenkt und dazu beiträgt, dass Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige in einem immer dichteren Netzwerk Halt finden können. Ich danke allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern dieser Tagung, denen gute Versorgungsstrukturen für Epilepsieerkrankte ein Anliegen sind. Ihr Einsatz sorgt dafür, dass eines der besten Gesundheitswesen noch besser werden kann!

Jens Spahn
Bundesminister für Gesundheit
Mitglied des Deutschen Bundestages

Foto: Bundesministerium für Gesundheit, mit freundlicher Genehmigung

Die Mitgliederversammlung hat gewählt

Der neue Vorstand stellt sich vor

Auf der Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), die am 16. Oktober 2020 – diesmal aufgrund der Corona-Pandemie online – stattgefunden hat, wurde der Bundesvorstand neu gewählt. Ausgeschieden sind Stefan Conrad und Eva Schäfer, neu hinzugekommen sind Bärbel Teßner und Björn Tittmann. Im Folgenden stellen sich die Mitglieder des jetzigen Vorstandes unseren Leserinnen und Lesern vor.

Sybille Burmeister – Vorsitzende

Wie schnell zwei Jahre vergehen! Viele kennen mich bereits und ich danke unseren Mitgliedern für ihr Vertrauen. Mein Name ist Sybille Burmeister und ich bin 49 Jahre alt. Ich bringe seit 2014 viel meiner Freizeit und Kraft in mein Ehrenamt bei der *DE* ein und habe viele Ideen, die ich mit meinen Vorstandskolleginnen und -kollegen, mit unserer Mitarbeiterin Stefanie Pagel und mit unseren Mitgliedern umsetzen möchte. Dieses Engagement bedeutet mir viel und aus den Ergebnissen und Erlebnissen, den Begegnungen und Erfahrungen ziehe ich sehr viel Befriedigung. Wir arbeiten alle an der gemeinsamen guten Sache.

Die Epilepsie wurde bei mir erst im Erwachsenenalter diagnostiziert, aber ich habe sie wohl bereits seit meiner Jugend. Ich fühle mich Gott sei Dank relativ wenig eingeschränkt, erfahre aber auch immer wieder von der weit verbreiteten Unkenntnis über unsere chronische und relativ häufige Erkrankung. Als ehrenamtliche Pressesprecherin der *DE* und *einfälle*-Redakteurin will ich weiter an der Aufklärung mitarbeiten. Manche Pläne stehen schon lange auf der „To-do-Liste“: Die flächendeckende Versorgung mit Epilepsieberatungsstellen ist noch nicht in dem Maße vorangekommen, wie ich es mir gewünscht hätte. Dieses Jahr 2020 hat viele Ressourcen gebunden und viele geplante Treffen unmöglich gemacht. Das Jahr 2021 wird hoffentlich wieder besser. Ich freue mich auf die vor uns liegende Zeit!

Bärbel Teßner – 2. Vorsitzende

Mein Name ist Bärbel Teßner. Die Epilepsie habe ich seit meiner Jugend. Ich habe auch heute noch Anfälle, wenn auch nur in großen zeitlichen Abständen – teilweise liegen Jahre dazwischen. Die Epilepsie ist somit meine treueste Begleiterin. Bis zu meinem frühen Erwachsenenalter habe ich versucht, ein Geheimnis aus der Krankheit zu machen. Ich habe mich nicht getraut, über meine Anfälle in der Öffentlichkeit zu sprechen, nicht vor meinen Kollegen und Nachbarn. Es gab kaum Informationen über Epilepsie und schon gar nicht über die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches mit anderen Menschen mit Epilepsie. Epilepsie war etwas Geheimnisvolles, nichts Normales. Mir war nicht bewusst, dass ich nicht allein bin mit meiner Krankheit.

Erst nach der sogenannten Wende erfuhr ich von der *DE* und bestehenden Selbsthilfegruppen. Das erworbene Wissen und die Erkenntnis der Möglichkeit des Austausches haben mich angespornt, selbst eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Die lange aktive Öffentlichkeitsarbeit in der Selbsthilfe hat mir immer wieder gezeigt, dass noch sehr viel getan werden muss, um die Menschen über Epilepsie aufzuklären. Es besteht auch heute nach wie vor sehr viel Unwissenheit. Vor allem aber liegt mir sehr am Herzen, den anderen Menschen mit Epilepsie ebenfalls aufzuzeigen, dass ein selbstbestimmtes Leben möglich ist. Natürlich gibt es Einschränkungen, die von Epilepsie zu Epilepsie verschieden sind. Jeder muss eigenverantwortlich selbst entscheiden. Mein Motto ist: So viel wie nötig, so wenig wie möglich!

Als Mitglied des Bundesvorstandes kann ich die gestellten Ziele, wie die Verstärkung der Öffentlichkeitsarbeit und die Förderung des Erfahrungsaustausches unter den Menschen mit Epilepsie, am besten verwirklichen. Deshalb habe ich mich in den Vorstand der DE wählen lassen.

Heiko Stempfle – Kassierer

Was gleichgeblieben ist: Ich bin weiterhin Heiko Stempfle, 1971 in Erlangen geboren, in Fürth aufgewachsen und habe seit meinem 24. Lebensjahr – kurz nach meinem ersten Staatsexamen in Medizin – Epilepsie in Form von mehreren sekundär-generalisierten Anfällen im Monat. Nachdem ich trotz aller Therapieversuche durch Prof. Janz, den ich noch kennenlernen durfte, nicht anfallsfrei geworden bin, musste ich meinen Wunschberuf Anästhesist aufgeben, habe in Medizin

promoviert und Jura studiert. Weiter bin ich als selbstständiger Rechtsanwalt mit Kanzlei in Fürth tätig.

Meine Interessen sind IT-Technik und EDV, zum Ausgleich Kultur – auch wenn dies 2020 stark eingeschränkt möglich war – und alles, was mit frischer Luft zu tun hat. Für die Epilepsie Selbsthilfe betätige ich mich in der *SHG Nürnberg Jung und Alt* unter der engagierten Leitung von Thorsten Hahn. Auch mein Engagement für den Vorstand der *DE* werde ich weiterhin als deren Kassierer ausüben. Nach einem turbulenten Jahr 2020 befindet sich die *DE* zumindest finanziell im sicheren und ruhigen Fahrwasser.

Bei der Enttabuisierung der Epilepsie sind dank des Engagements der Selbsthilfegruppen und Dachverbände Fortschritte erzielt worden. Es ist jedoch noch ein weiter Weg, bis Epilepsie als normale Krankheit in der Gesellschaft wahrgenommen werden wird. Auf der einen Seite bedarf es hierfür der fortdauernden Aufklärung der breiten Bevölkerung über Ursachen und mannigfaltige Ausprägung von Epilepsien und erste Hilfeleistungen bei einem epileptischen Anfall. Auf der anderen Seite ist diese auch bei den vermeintlich informierten Personenkreisen notwendig, angefangen vom medizinischen Fachpersonal bis hin zur Ärzteschaft selbst, die immer noch in vielen Fällen zu wenig Wissen über Epilepsie besitzt. Diese Herausforderung ist trotz aller erzielter Fortschritte geblieben.

Was neu ist und was ich mir zum Ziel gesetzt habe: Neu ist die Vertretung der *DE* in Bayern als deren Landesbeauftragter für Bayern. Noch deutlich stärker bedarf es der Information und wenn nötig Intervention auf Ämtern und Behörden, die Menschen mit Epilepsie weiterhin viel zu oft mit mangelndem Verständnis und Vorurteilen begegnen. Gerade hier gilt es, offene Diskriminierungen und Benachteiligungen entschieden anzuprangern und ihnen entgegenzutreten. Menschen mit Epilepsie sind doppelt herausgefordert: Zum einen müssen sie die Epilepsie selbst bewältigen, und zum anderen mit verbreiteten Fehlvorstellungen bis hin zu offenen Benachteiligungen im alltäglichen behördlichem Umfeld umgehen lernen. Hier seien besonders das Berufs- oder Arbeitsleben, die Absicherungen durch Haft-, Unfall-, Arbeitsunfähigkeits- und Lebensversicherungen sowie die Freizeitgestaltung unter anderem mit sportlichen Betätigungen aufgeführt. Immer sind neben den durch die Epilepsie bedingten Einschränkungen noch weitere Hindernisse zu überwinden.

Hierfür bedarf es einer starken Unterstützung, die nur durch die Bündelung der Kräfte in einer gemeinsamen Organisation wie der *DE*, als auch durch die Zusammenarbeit mit gleichgesinnten Verbänden auf nationaler wie internationaler Ebene, zu erreichen ist. Der Ausbau der bestehenden Strukturen wie dem Selbsthilfebeirat, der *Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeverbände Deutschlands* und die Zusammenarbeit mit der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* sowie dem *International Bureau for Epilepsy* wird zu intensivieren sein.

Mit der Neugestaltung unserer Webseite mit erleichtertem Zugang zu Informationsmaterialien und direkter Anmeldungsmöglichkeit für Veranstaltungen hat die *DE* den Grundstein für die verstärke Nutzung (gar nicht mehr so) neuer Medien gelegt. Hinzukommen wird die Ergänzung der bestehenden Veranstaltungen und Seminare durch Nutzung von Online-Medien, die gerade 2020 während der Corona-Pandemie stark an Bedeutung gewonnen haben. Mich hier einzubringen, um etwas zu bewegen und ein Bewusstsein zu schaffen für die Notwendigkeit, sich den existenten Problemen zu stellen und für Menschen mit Epilepsie eine Verbesserung herbeizuführen, ist meine Motivation. Deshalb freue ich mich auf eine weitere Mitarbeit im Vorstand der DE.

Lynna Held - Schriftführerin

Mit der JUNGEN DE die Perspektive erweitern ist mein Motto. Mein Name ist Lynna Held, ich bin 25 Jahre alt und studiere Erziehungswissenschaften. 2016 hatte ich meinen ersten epileptischen Anfall und mein Leben hat sich seitdem verändert. Zu Beginn meiner Erkrankung blieben viele meiner Fragen unbeantwortet. Daraus entstand der erste Kontakt zur telefonischen Beratung der *DE*. Der Kontakt und Austausch mit Menschen in ähnlichen Situationen haben mich bestärkt, meinen eigenen Weg zu finden und mit der Krankheit umzugehen.

Diese Hilfe weckte mein persönliches Engagement in der *DE*, um auch Andere im Umgang mit ihrer Krankheit zu unterstützen. Seit 2018 bin ich Vorstandsmitglied der *DE*. Es macht mir Freude, mich einzubringen und auch die Projekte mitzugestalten. Meine Arbeit im Vorstand, mit 25 Jahren als jüngstes Mitglied, hat die Gruppe der jungen Erwachsenen und Jugendlichen im Fokus. Sie bei ihrem Weg mit der Krankheit zu unterstützen und eine Ansprechpartnerin für sie zu sein, liegt mir am Herzen, denn ich weiß selbst, welche Schwierigkeiten Epilepsie in dieser Phase des Lebens mit sich bringt.

Im vergangenen Jahr konnte die *JUNGE DE* ins Leben gerufen werden, die sich als Selbsthilfegruppe an Menschen zwischen 16 und 35 Jahren richtet. Es gibt Seminare und Workshops zu spannenden Themen in Online- und Präsenzformaten. Aktuell widmen wir uns dem Projekt „Film ab“ und wollen mit kleinen Filmen die Öffentlichkeit erreichen.

Björn Tittmann – Weiteres Vorstandsmitglied

Mein Name ist Björn Tittmann und ich bin 42 Jahre alt. Für meine Wahl zum weiteren

Vorstandsmitglied möchte ich mich erst einmal recht herzlich bedanken. Ich komme aus Wiesa. Das ist ein kleiner Ort im Oberen Erzgebirge in Sachsen. Seitdem ich hier in Annaberg-Buchholz 2007 die Epilepsieselbsthilfegruppe *Aktionsgruppe – Epilepsie – Annaberg* aufgemacht habe, arbeite ich mit der *DE* zusammen. Ich brauchte Informationen für meine Selbsthilfegruppe, somit intensivierte sich über die Zeit die Zusammenarbeit mit der *DE*.

2015 wurde ich von Bärbel Teßner gebeten, als Landesbeauftragter das Bindeglied zwischen dem Bundesverband in Berlin und den Selbsthilfegruppen in Sachsen zu sein. Seitdem wurde ich mehr und mehr in die Selbsthilfearbeit der *DE* eingebunden. Ich besuchte mehrere Seminare und Arbeitstagungen und half dem Vorstand bei den Drei- Länder-Tagungen der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* in Jena, Fürth, Basel und Freiburg. Jetzt ist die Zeit gekommen, wo ich meinen Elan im Vorstand ausdehne und mich für Epilepsieselbsthilfearbeit bei der *DE* einsetzen möchte.

Vorankündigung

Unsere langjährigen Vorstandsmitglieder Eva Schäfer und Stefan Conrad haben auf unserer MVV im Oktober 2020 nicht mehr für den Vorstand kandidiert. Wir möchten ihnen an dieser Stelle bereits für ihr Engagement und ihre Unterstützung danken. In der kommenden Ausgabe der *einfälle* (Heft 157) werden wir ein ausführliches Interview mit den beiden veröffentlichen und ihnen damit Gelegenheit geben, ihre Tätigkeit im Vorstand Revue passieren zu lassen.

Protokoll der Mitgliedervollversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung vom 16.10.2020

Aufgrund der Corona-Pandemie fand die MVV der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. als Online-Konferenz am 16. Oktober 2020 von 14.00 – 16.00 Uhr statt.

Teilnehmende

Zu Beginn der virtuellen Mitgliederversammlung um 14.00 Uhr haben sich insgesamt 26 Teilnehmende hinzugeschaltet, um 14.15 Uhr waren es 28, ab 15.00 sind es 24 Teilnehmer. An der Abstimmung nahmen 23 stimmberechtigte Mitglieder teil. Aus dem Vorstand sind Stefan Conrad, Dr. Heiko Stempfle, Sybille Burmeister anwesend. Eva Schäfer und Lynna Held sind entschuldigt.

Protokoll: Stefanie Pagel

TOP 1: Begrüßung und Feststeilung der Beschlussfähigkeit

Der Vorsitzende Stefan Conrad eröffnet die Mitgliederversammlung und stellt die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung fest. Daraufhin stellt er das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung vom 05.07.2019, das in der Mitgliederzeitschrift veröffentlicht wurde, vor und beantragt die zeitliche Änderung der Behandlungsreihenfolge der Tagesordnungspunkte. Das Protokoll wird in offener Abstimmung einstimmig genehmigt und die Behandlungsreihenfolge der Tagesordnung in offener Abstimmung einstimmig angenommen.

TOP 2: Wahl der Wahlleiterin

Frau Doris Wittig-Moßner wird in offener Abstimmung einstimmig ohne Gegenstimmen bei 2 Enthaltungen zur Wahlleiterin gewählt.

TOP 3: Wahl des Kassenprüfers

Herr Detlef Briel wird für eine weitere Amtszeit zum Kassenprüfer bis 2022 einstimmig bei 3 Enthaltungen gewählt.

TOP 4: Gedenkminute für verstorbene Mitglieder

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

TOP 5: Geschäftsbericht des Vorstands

Der Vorsitzende Stefan Conrad weist auf die steigenden Mitgliederzahlen hin, die 2018 bei 1.036 lag und 2019 bereits bei 1.048 mit zunehmender Tendenz bei aktuell 1.076. Die Themen der Mitgliederzeitschrift in 2019 waren *Erwachsenwerden mit Epilepsie*, *Aktiv durchs Leben*, *Epilepsie - echt jetzt?* und *Grenzsetzung in der Selbsthilfe*, wofür er dem Redaktionsteam seinen Dank ausspricht. Danach verweist er auf Aktivitäten der DE bei Facebook, Einkaufsportalen etc., die großen Zuspruch finden, ebenso konnten 2019 die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Rostock in Kooperation mit der Uniklinik Greifswald, der Uniklinik Rostock und der Selbsthilfegruppe Rostock unter Schirmherrschaft von Dr. Katarina Barley umgesetzt werden.

Die Seminare Gedächtnistraining, Arbeitsleben, Anfallsselbstkontrolle, Kunst und Improvisationstheater, Epilepsie und Angst, Frauenseminar und Wellenreiten konnten wie geplant umgesetzt werden. Weitere Projekte waren die Veröffentlichung von *Epilepsie in Leichter Sprache Teil 2 und Teil 3* sowie fünf neue Informationsflyer und der Neuauflage der Broschüre *Epilepsie im Alltagsleben*. Die Arbeitstagung (05.-07.07.2019 in Neudietendorf) fand großen Anklang. Ebenso wurde das Angebot des Beratungstelefons stark nachgefragt. Abschließend bedankt sich Stefan Conrad bei Kooperationspartnern, Unterstützern, Krankenkassen, Freunden und Förderern.

TOP 6: Finanzbericht des Vorstandes

Heiko Stempfle stellt zunächst den Finanzbericht des Bundesvorstandes für das Jahr 2019 anhand der Einnahmen-/Überschussrechnung vor und erläutert diesen im Einzelnen.

TOP 7: Bericht der Kassenprüfer

Im Anschluss wird der Bericht des Kassenprüfers vorgelegt. Bei der Kassenprüfung am 29.08.2020 in der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung ergaben sich keine Abweichungen oder Unstimmigkeiten.

TOP 8: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2020

Heiko Stempfle stellt den Haushaltsplan für das Jahr 2020 vor, welcher von der MVV einstimmig bei 2 Enthaltungen genehmigt wird.

TOP 9: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht

Zu den vorgestellten Geschäfts- und Finanzberichten gibt es keine Fragen der Teilnehmenden.

TOP 10: Entlastung des Vorstandes

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung mit 21 Ja-Stimmen bei einer Nein-Stimme und einer Enthaltung entlastet.

TOP 11: Vorstellung der Vorstandskandidaten

Der Vorstand legt seinen Wahlvorschlag für die Besetzung der Vorstandsämter vor. Sybille Burmeister, Bärbel Teßner und Heiko Stempfle stellen sich zur Wahl. Sybille Burmeister stellt die weiteren Kandidaten Björn Tittmann und Lynna Held vor.

TOP 12: Vorstandsneuwahlen

Sybille Burmeister wird mit 18/3/2 Stimmen (Ja/Nein/Enthaltung) zur ersten Vorsitzenden, Bärbel Teßner mit 19/2/2 Stimmen zur zweiten Vorsitzenden, Heiko Stempfle mit 18/0/5 Stimmen zum Kassierer, Lynna Held mit 20/0/3 Stimmen zur Schriftführerin und Björn Tittmann mit 20/0/3 Stimmen zum weiteren Vorstandsmitglied gewählt. Die Gewählten nehmen die Wahl an.

TOP 13: Satzungsänderungen

13.1. Antrag von Alexander Walter

„Hiermit beantrage ich, Alexander Walter, für den DE Landesverband Hessen und auch als ordentliches Mitglied der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. für die Mitgliederversammlung des Bundesverbandes der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. am 16. Oktober 2020 folgendes: Ich beantrage zur Abstimmung, dass auch die Mitgliedsbeiträge der DE-Fördermitglieder anteilsmäßig zu 25% an die entsprechenden DE-Landesverbände bitte auszuzahlen sind. So wie es auch mit den Mitgliedsbeiträgen der ordentlichen Mitglieder der DE gehandhabt wird. Dazu beantrage ich, Alexander Walter, unabhängig wie der o.g. Antrag ausgeht, dass der DE-Bundesverband es bitte kenntlich macht, ob ein DE-Landesverband von einem DE- Mitgliedsbeitrag eines Fördermitglieds etwas bekommt oder nicht.

Der Antrag verfehlt mit 9 Ja-Stimmen, 6 Nein-Stimmen und 7 Enthaltungen, die für Satzungsänderungen notwendige Dreiviertelmehrheit der anwesenden Mitglieder und wird abgelehnt.

13.2.: Antrag des DE-Vorstandes

Der Antrag des Vorstandes der DE wird vom Vorstand zurückgezogen und nicht zur Abstimmung gestellt.

TOP 14 Antrag von Doris Iberl

Der Antrag von Doris Iberl lautete wie folgt: „Hiermit stelle ich, Frau Doris Iberl, an die Mitgliederversammlung den Antrag, dass die Mitgliederzeitschrift auch digital angeboten wird und Mitglieder diese in digitaler Form anfordern können. Begründung: Das ist für andere Fachzeitschriften und Zeitungen seit Jahren möglich."

Norbert van Kampen verweist auf den höheren Arbeitsaufwand und die damit verbundenen Probleme der technischen Umsetzung, die zu klären seien, bevor die MVV einen entsprechenden Beschluss fassen könne. Der Vorstand klärte sich bereit, auf der nächsten MVV 2021 dazu ein Konzept vorzustellen und dieses dann zur Abstimmung zu stellen. Die Mitgliederversammlung war mit dieser Vorgehensweise einverstanden und stimmte über diesen Vorschlag ab. Er wurde mit 13 Ja-Stimmen bei 3 Nein-Stimmen und 10 Enthaltungen angenommen.

TOP 15: Vorstellung der Vorhaben im laufenden Jahr

Stefan Conrad stellt den personellen Wechsel der Projektleitung der Geschäftsstelle vor, ebenso den Nachdruck von Broschüren bzw. von Informationsfaltblättern, den Relaunch der DE-Website und erforderliche Änderungen an der Mitgliederzeitschrift (mehr Berichte von SHGs und Betroffenen, mehr Anzeigen). Er verweist auf die kurzfristige Absage der Präsenzveranstaltung Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2020 in Marburg und die alternative Zoom-Konferenz sowie die ebenfalls notwendige Absage der Arbeitstagung vom 11.-13.06.2020 in Rastatt.

TOP 16: Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats

Sybille Burmeister berichtet vom Selbsthilfebeirat für das Jahr 2020. Empfehlungen des Selbsthilfebeirats gab es keine.

TOP 17: Verschiedenes

Verabschiedung des langjährigen ersten Vorsitzenden Stefan Conrad durch Sybille Burmeister, die ihn zu seiner hervorragenden Amtsführung beglückwünscht und ihm den Dank der DE ausspricht.

Die neugewählte erste Vorsitzende Sybille Burmeister dankt allen Teilnehmenden der MVV und schließt diese um 16.00 Uhr.

Berlin, den 22.10.2020

Sybille Burmeister
(Vorsitzende)

Stefanie Pagel
(Protokoll)

DANKE

Das Jahr 2020 geht zu Ende, und wir möchten die Gelegenheit nutzen, uns bei allen zu bedanken, die uns auch in diesen schwierigen Zeiten zur Seite standen. Ohne unsere Mitglieder und die vielen, vielen Menschen, die uns unterstützen, würde unsere Arbeit als gemeinnütziger Verein nicht laufen.

Als *Deutsche Epilepsievereinigung* sind wir auch der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen und so gilt unser erster Dank den vielen Menschen, die sich in den Gruppen im gesamten Bundesgebiet engagieren. Unsere Landesverbände bündeln die Aktivitäten in den Bundesländern, arbeiten mit unserem Bundesverband im Selbsthilfebeirat zusammen und geben uns wichtige Rückmeldungen aus ihren Bereichen. Vielen Dank dafür. Aus dem neugewählten Vorstand ist Bärbel Teßner schon lange für das Beratungstelefon zuständig, vertreten wird sie hin und wieder von Wolfgang Walther – danke

euch beiden für diese wichtige Leistung, die für Ratsuchende sehr wichtig ist. Dank auch an Stefan Conrad und Eva Schäfer, die jahrelang im Vorstand waren.

Wir danken unseren Mitarbeitenden in der Geschäftsstelle, vor allem Stefanie Pagel – zurzeit unsere einzige hauptamtliche Mitarbeiterin vor Ort. Unsere Geschäftsstellenleiterin Anne Söhnel ist seit Anfang des Jahres leider erkrankt und wir wünschen ihr alles Gute. Unsere ehrenamtlich Mitarbeitenden bedeuten für die Arbeit in unserer Geschäftsstelle eine große Entlastung und wir freuen uns, dass wir auf sie zählen können. Unsere Konstante ist Cristina Beyhs, weitere Frauen und Männer ergänzen das Team nach eigenen Möglichkeiten und Bedarf. Ohne ihr Dazutun würden die vielen Briefe und Pakete nicht gepackt und verschickt, die *einfälle* nicht versendet und die Mitgliederdatenbank nicht gepflegt werden können – um nur einige der Aufgaben zu nennen, die von ihnen übernommen werden. Wir danken euch dafür ganz herzlich!

Norbert van Kampen ist unser wichtigster Ratgeber im Hintergrund und Chefredakteur der *einfälle* und auch seine Hilfe bei unseren Faltblättern und Broschüren und der Webseite ist unverzichtbar. Klaus Rozinat und Mario Hecker vertreten die Interessen der Epilepsie-Selbsthilfe im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* und Conny Smolny ist alsRedaktionsmitglied der *einfälle* ebenfalls eine wichtige Impulsgeberin für unsere Arbeit. Vielen Dank auch an euch!

Foto: Gudrun Raab

Dank auch an die vielen Menschen, Vereine und Unternehmen, die unsere Arbeit unterstützen, und auf deren Hilfe wir dringend angewiesen sind. Vielen Dank an alle Krankenkassen, die uns im Rahmen der Projekt- und Gemeinschaftsförderung auf Grundlage des § 20h SGB V unterstützen. Vielen Dank an das *Bundesministerium für Gesundheit* und die *Deutsche Rentenversicherung* Bund. Dank auch an die Firmen *Desitin, GW Pharma, Eisai* und *UCB* für ihre Beteiligung an unserer Poolfinanzierung sowie *Nutricia* für die Finanzierung unseres Kalenders, der in jedem Jahr der Dezember-Ausgabe der *einfälle* beiliegt. Auch jeder einzelne Spender und unsere Fördermitglieder helfen uns ungemein.

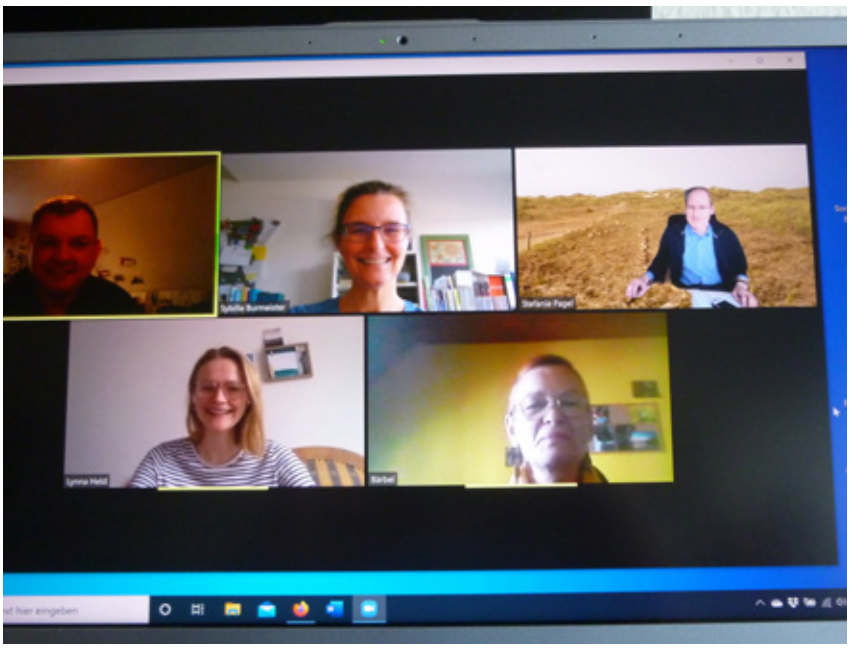
Katarina Barley hat wieder die Schirmherrschaft für unseren Tag der Epilepsie übernommen und steht hoffentlich weiter mit ihrem Namen an unserer Seite. Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* unterstützt uns bei der Antragstellung, bei der Arbeit im *G-BA*, mit hilfreichen Informationen und der Vernetzung. Vielen Dank auch an die Frauen und Männer, die im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie in unterschiedlichen Disziplinen tätig sind: Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Psychologie – um nur einige zu nennen. Vielen Dank auch an die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*, die uns bei der Erstellung unserer Informationsmaterialien, auf Tagungen und Seminaren und bei Fachfragen hilfreich zur Seite steht. Dank auch an die *Stiftung Michael* und die Mitstreitenden in den unterschiedlichen Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen. Gemeinsam sind wir stark – das ist unser Motto. Wir danken Ihnen und Euch und wünschen ein gutes Jahr 2021.

Sybille Burmeister für den Bundesvorstand

Der Vorstand informiert

Liebe Mitglieder,

das Jahr 2020 brachte eine noch nie da gewesene Pandemie durch COVID-19 und damit verbunden einzigartige Herausforderungen mit sich. Daran gemessen sind die organisatorischen Probleme der *DE* geradezu gering. Wir mussten alle Präsenzveranstaltungen von Mitte März an bis Jahresende absagen bzw. soweit möglich verschieben. Auch 2021 dürfen wir zumindest bis Jahresmitte keine große Veränderung der Situation erwarten. Gerade in der Selbsthilfe ist der zwischenmenschliche Kontakt, das direkte Treffen von ebenfalls Betroffenen, durch nichts zu ersetzen.



Dennoch bringt jede Herausforderung auch die Möglichkeit der Erprobung neuer Chancen mit sich. Und so hat die *DE*

erstmals ihre Mitgliedervollversammlung virtuell mit der Abstimmungsplattform *wsVote* abgehalten. Ebenfalls eine Premiere war die Durchführung des Tages der Epilepsie am 05. Oktober als virtuelle Veranstaltung. Die JungeDE hat im November 2020 einen virtuellen Workshop über die Herstellung von Videoclips über Epilepsie auf dem Smartphone abgehalten. Der Erfolg dieses Seminars führte zu Überlegungen, diesen Workshop auch den älteren über 35 Jahre, mithin allen Mitgliedern, anzubieten. Der Fotowettbewerb unter dem Motto *Eine besondere Zeit - Es ist Corona* erwies sich als großer Erfolg und wir haben viele beeindruckende Fotos mit ausdrucksstarker Erläuterung erhalten.

Die DE plant für 2021 den Ausbau von virtuellen Veranstaltungen als Ergänzung zu dem bereits vielfältigen Angebot an Präsenzveranstaltungen. Manchmal ist es eben leichter, einen Vortrag am Rechner von zu Hause aus zu verfolgen und anschließend Fragen dazu zu stellen, als durch halb Deutschland zu fahren. Dies soll und kann keine Präsenzveranstaltungen ersetzen, aber eine wertvolle Ergänzung zu diesen sein.

Für 2021 werden wir für die Veranstaltungen zumindest bis zum 31. März 2021 ein alternatives Online-Konzept erarbeiten, damit diese auch bei anhaltender Unmöglichkeit der Durchführung einer Präsenzveranstaltung stattfinden können. Daneben planen wir zusätzliche Online-Themen-Veranstaltungen mit einem Dozenten und anschließender Fragerunde. Auch der Vorstand hat die nächsten beiden Vorstandssitzungen als Online-Sitzungen geplant. Inzwischen sind wir über die ersten technischen Schwierigkeiten hinweggekommen und es läuft von Mal zu Mal reibungsloser. Wir werden sehen, welche neuen interessanten Konzepte virtueller Veranstaltungen sich 2021 noch ergeben werden. Wir sind hier jedenfalls bereits eifrig am planen. Nichtsdestotrotz hoffen wir natürlich, so bald wie möglich wieder wie gewohnt unsere Veranstaltungen in Präsenzform abhalten zu können und euch alle wieder persönlich zu treffen.

Bis dahin bleibt gesund und herzliche Grüße

Euer Heiko Stempfle (für den Bundesvorstand)

P.S.: Wer noch keine SEPA-Einzugsermächtigung für seinen/ihren Mitgliedsbeitrag erteilt hat, wird um die Einrichtung einer solchen gebeten, da dadurch unserer Geschäftsstelle sehr viel Arbeit erspart wird.

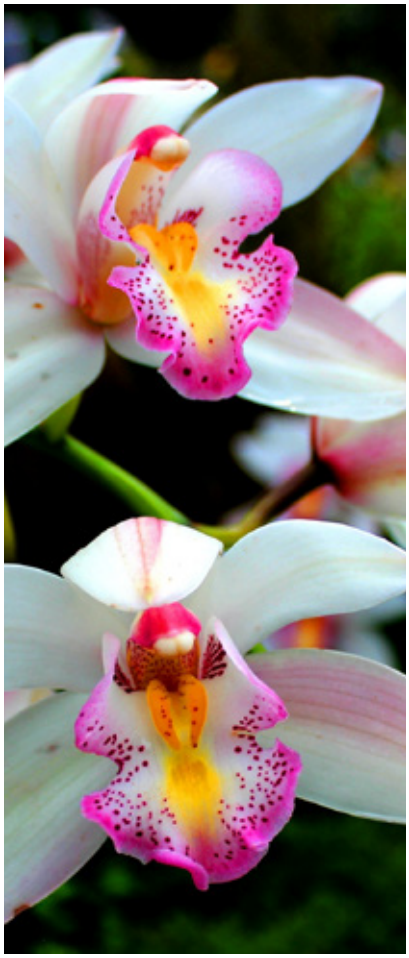
Newsflash aus der Geschäftsstelle

Ankündigung neuer Seminare in 2021

Da viele von uns vielleicht schon mit Urlaubsplanungen im nächsten Jahr beschäftigt sind, möchten wir an dieser Stelle die Gelegenheit nutzen, um auf zwei neuartige Seminare hinzuweisen und freuen uns auf eine rege Teilnahme.

Vom **26. bis 28. August 2021** findet – vorbehaltlich der Förderung – auf Sylt ein Entspannungswochenende für Menschen mit Epilepsie statt, um in die **Praxis der Achtsamkeit** einzutauchen. Dieses Jahr hat uns alle gelehrt, wie wichtig es ist, gut für sich selbst zu sorgen und achtsam mit sich nach innen und außen umzugehen. Leider werden Achtsamkeit, Yoga, Meditation bis heute oft mit Esoterik, Hokuspokus und Voodoo gleichgesetzt. Um dem entgegenzuwirken, haben wir einen promovierten Neurowissenschaftler als Referenten engagiert. Die Wissenschaft ist sich heute einig, dass Yoga und Meditation sehr gute Techniken sind, um die innere Balance wiederzufinden und geistig zur Ruhe und emotionaler Klarheit zu kommen. Zudem wirken sich Entspannung und Stressabbau äußerst positiv auf das Immunsystem und die eigene Gesundheit aus. Die Achtsamkeitspraxis ermöglicht es, uns im gegenwärtigen Moment abzuholen und gezielt Beschwerden abzubauen – beispielsweise durch Methoden wie der inneren Körperreise, Atemübungen, Gehmeditation und Stoppen des Gedankenkarussells. Ziel ist es, vollständig im Hier und Jetzt anzukommen und in der Gegenwart präsent zu sein. Dadurch gelangen wir zu einer verbesserten Konzentration, schärfen unsere eigenen Sinneswahrnehmungen und gelangen zu einer emotionalen Ausgeglichenheit sowie zu einer höheren Beziehungsqualität und allgemeinen Lebenszufriedenheit.

Vom **10. bis 12. September 2021** findet – ebenfalls vorbehaltlich der Förderung – in Berlin das Seminar **Epilepsie und Selbstwirksamkeit 2.0** statt. Im Zuge von Corona & Co. wurde unser alltägliches Leben stark eingeschränkt. Viele von uns bekamen die Folgen von sozialer Kontaktsperre und Isolation zu spüren: Nervosität, innere Unruhe, Ängste machten sich breit. Die Hirnforschung weiß heute, dass jede Emotion im Gehirn Veränderungen auslöst, die für die Aussendung von Botenstoffen und Hormonen sorgen. Diese Stoffe wirken dann auf den Körper ein. Und der Körper vergisst nichts. Jede Belastung und Verletzung wird gespeichert und gesammelt. Werden Ereignisse verarbeitet



iconO.com/Pexels

statt verdrängt, können wir selbstwirksam aktiv werden, wodurch der Körper immense Selbstheilungskräfte freisetzt: Unsere Resilienz wird gestärkt und das eigene Leben wieder bunter. Hierfür ist es jedoch wichtig, sich mit seiner eigenen individuellen Geschichte zu befassen. Vieles, was wir tun und warum und wie wir es tun, geschieht unbewusst. Selbstwirksamkeit bei Epilepsie kann uns einen geschützten Raum bieten, Strategien zu erarbeiten, um das Leben aktiv zu lenken und zu seinem Gelingen beizutragen. Es werden Wissensinhalte und Instrumente zu Selbstwahrnehmung, Durchsetzungsvermögen, soziale Unterstützung und Positives Denken vermittelt. Schwierige Situationen, Herausforderungen und Krisen sind Chancen zum persönlichen Wachstum. Ziel des Seminars ist es, uns zur Wiederherstellung von umfassender Gesundheit, Zufriedenheit und Lebensfreude zu verhelfen, dem wohl größten (Glücks-)Geschenk, das man an sich selbst machen kann. Das Leben ist schön. Von einfach war nie die Rede.

Stefanie Pagel

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2021

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Alle Seminare und Tagungen (mit Ausnahme der Mitgliederversammlung) finden vorbehaltlich der Zusage der Förderung statt. Einige der Veranstaltungen – vor allem in der ersten Jahreshälfte – finden u.U. online statt. Die aktuellen Informationen entnehmen Sie bitte unserer Webseite. Bei Rückfragen kontaktieren Sie uns gerne.

Arbeitstagung 2021

Thema: **Epilepsiebehandlung: Ziele und neue Möglichkeiten**
Zeit: 11. Juni 2021 (18 Uhr) bis 13. Juni (14 Uhr) 2021
Ort: St. Bernhard Bildungshaus, An der Ludwigsfeste 50, 76437 Rastatt
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 2021

Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung der DE findet am 11. Juni 2021 in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr im St. Bernhard Bildungshaus, An der Ludwigsfeste 50, 76437 Rastatt statt. Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung in der Geschäftsstelle.

Seminare und Workshops

Anfallsselbstkontrolle – Ein verhaltenstherapeutischer Ansatz in der Epilepsiebehandlung

Leitung: Dr. phil. Gerd Heinen & Dr. med. Rosa Michaelis
Zeit: 12. März (18 Uhr) – 14. März (14 Uhr) 2021
Ort: Jugendherberge Münster, Bismarckallee 31, 48151 Münster/Westfalen
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.14 Personen

Gipfelstürmer – Kreativwochenenden Teil 1 und 2

Die Gipfelstürmer-Seminare sind nur zusammen buchbar. Beide Seminare werden geleitet von Kerstin Polzin (Künstlerin und Kunsttherapeutin) und Harald Polzin (Schauspieler und Regisseur):

Zeit: 26. März (18 Uhr) – 28. März (13 Uhr) 2021 und 23. April (18 Uhr) – 25. April (13 Uhr) 2021
Ort: Tagungshaus der Berliner Stadtmission, Lehrter Straße 68, 10557 Berlin
Kosten: für beide Seminare: Mitglieder: 120 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder: 240 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Selbstcoaching mit NLP

Leitung: Mirela Ivanceanu (DVNLP)
Zeit: 18. Juni (18 Uhr) – 20. Juni (14 Uhr) 2021
Ort: Hotel Christophorus, Ev. Johannesstift, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin
Kosten: Mitglieder: 60 Euro (ermäßigt: 40 Euro);
Nichtmitglieder: 120 Euro
Teilnehmer: max.14 Personen

Die Praxis der Achtsamkeit

Leitung: Dr. Boris Bornemann, Neurowissenschaftler
Zeit: 26. August – 29. August 2021
Ort: Fünf-Sterne-Heim, Heimstraße 5, 25997 Hörnum/Sylt
Kosten: Mitglieder: 60 Euro (ermäßigt: 50 Euro);
Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.14 Personen

Epilepsie und Angst

Leitung: Dr. med. Katrin Bohlmann
Zeit: 03. September (18 Uhr) – 05. September (13.30 Uhr) 2021
Ort: Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19, 17424 Heringsdorf (Ostseebad)
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro);
Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Epilepsie und Selbstwirksamkeit

Leitung:	Dami Charf, Verhaltenswissenschaftlerin, Sozialpädagogin
Zeit:	10. September (18 Uhr) – 12. September (13.30 Uhr) 2021
Ort:	Tagungshaus der Berliner Stadtmission, Lehrter Straße 68, 10557 Berlin
Kosten:	Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro);
Nichtmitglieder:	80 Euro
Teilnehmer:	max.16 Personen

Epilepsie im Arbeitsleben

Leitung:	Peter Brodisch (Bundesprojekt TEA) & Jochen Röder (Arbeitsrechtler)
Zeit:	29. Oktober (18 Uhr) – 30. Oktober (13.30 Uhr) 2021
Ort:	Haus Klara, Kloster Oberzell 2, 97299 Zell am Main, Würzburg
Kosten:	Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro);
Nichtmitglieder:	80 Euro
Teilnehmer:	max.16 Personen

Weitere Informationen und Anmeldung:

Anmeldung online über unsere Webseite oder über unsere Bundesgeschäftsstelle.
Tel.: 030 – 342 4414
Fax: 030 – 342 4466
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Vorankündigung

tag der epilepsie 2021

Tag der Epilepsie 2021
Der Tag der Epilepsie steht 2021 unter dem Motto **25 Jahre Tag der Epilepsie – Gemeinsam stark** statt. Die Zentralveranstaltung findet am 05. Oktober in Bielefeld/Bethel statt.

Landesverband NRW verlegt Mitgliederversammlung

Neuer Termin steht noch nicht fest

Sehr geehrte Mitglieder, sehr geehrte Damen und Herren,

der geschäftsführende Vorstand des *Landesverbandes der Deutschen Epilepsievereinigung NRW* e.V. möchte sich informativ bei Ihnen über den aktuellen Stand des Landesverbandes in Bezug auf radikale Einschränkungen durch die Covid19-Pandemie melden.

Leider ist wegen der aktuellen gesetzlichen und auch medizinischen Allgemeinlage ein geregeltes Vereins- und Verbandsgeschehen kaum zu ermöglichen. Da alle Menschen mit Anfallserkrankungen zur Risikogruppe zählen, müssen wir entsprechende Vorkehrungen treffen. Diese erfolgen ausschließlich unter Berücksichtigung des Wohles und der Gesundheit des Personenkreises im und um die Selbsthilfestruktur des *Landesverbandes Nordrhein-Westfalen der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.*

Der geordnete Einsatz und Vorhaben des Landesverbandes müssen zurzeit auf das absolut Notwendigste beschränkt und organisiert werden. Dazu zählen auch die erforderlichen Mitgliederversammlungen und Neuwahlen des Vorstandes. Der jetzige geschäftsführende Vorstand wird, Ihr Einverständnis vorausgesetzt, bis zur nächstmöglich zulässigen und verantwortbaren Mitgliederversammlung seinen Verpflichtungen nachkommen und die gewählten Ämter fortführen. Sobald die pandemiebedingten Einschränkungen fallen, werden wir uns bei Ihnen mit einer neuen Vorhabens-Planung sowie Terminen für Mitgliederveranstaltungen und Vorstandswahlen postalisch melden.

Wir hoffen sehr, dass wir uns bald wieder persönlich treffen können und ein persönliches Vereinsleben planen und durchführen können. Gegen diese Beschlüsse können sie Einspruch einlegen, welcher postalisch, innerhalb von 14 Tagen nach Veröffentlichung, erfolgen muss.

Mit freundlichem Gruß,
Frank Münster
2.Vorsitzender
DE-Landesverband NRW
Ostenhellweg 42-45
44135 Dortmund
www.de-nrw.de

25 Jahre Epilepsie-Selbsthilfegruppe Schwäbisch Hall

Reger Austausch über die Erkrankung

Eigentlich wollte die *Selbsthilfegruppe Schwäbisch Hall* im Oktober 2020 mit einer Jubiläumsfeier diese lange Zeit ihres Bestehens feiern. Die Planungen waren soweit abgearbeitet: Die Veranstaltung sollte am 24. Oktober stattfinden, Referenten waren angefragt und hatten zugesagt, die Einladungsflyer gedruckt, die Technik geklärt und auch das Rahmenprogramm erstellt. Alles, was zu so einem Fest nötig gewesen wäre, hätte uns, da wir stets sehr strukturiert bei der Sache sind, wenig Mühe bedeutet. Auch konnten wir auf Erfahrungen beim 20-jährigen Jubiläumsfest im Oktober 2015 zurückgreifen. Die *AOK Hohenlohe-Franken*, der *Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-*

Württemberg, die örtliche Presse und viele mehr hatten damals sehr dazu beigetragen, dass es eine gute, gelungene Veranstaltung wurde. Diese wertvolle Öffentlichkeitsarbeit hat unserer Gruppe gutgetan. Ein erfreulicher Nebeneffekt war, dass einige neue Teilnehmer in die Gruppe kamen.

Aber der Corona-Virus und dessen unberechenbare Entwicklung hat uns veranlasst, die Veranstaltung schweren Herzens abzusagen. Das Gedicht von Margit Schäfer (selbst an einer Epilepsie erkrankt und Autorin) beschreibt dies sehr treffend:

Corona

Während einer einzigen Nacht,

hat COVID-19 alles durcheinandergebracht.

Dieser Eindringling aus dem Bereich der Mikroben

lehrt uns, die wir uns als Schöpferkrone loben,

in Hochmut technischer Überlegenheit.

Die eigene Verletzlichkeit bremst das Streben nach mehr,

legt einfach alles quer.

Mahnt uns ans Wesentliche zu denken,

Natur und Umwelt Beachtung zu schenken.

Wir werden unser Jubiläumsfest bestimmt nachfeiern – dann halt nach 26 Jahren.

Gegründet wurde die *Epilepsie-Selbsthilfegruppe Schwäbisch Hall-Hohenlohe* im Herbst 1995 von Eltern, deren Kinder im örtlichen diakonischen Krankenhaus wegen ihrer Epilepsie behandelt wurden. Oftmals war auch ein längerer Aufenthalt im Epilepsie-Zentrum in Kehl-Kork nötig. Schwester Sabine Steffen und Schwester Eva Schmidt von der Klinik regten in Gesprächen an, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, um sich besser austauschen zu können. Zuerst traf man sich monatlich in einem „Schwesternzimmer“ im Mutterhaus der Diakonie. Doch schnell wurde klar, dass eine Zusammenkunft im Krankenhaus nicht unbedingt der richtige Ort war. Die Gruppe wollte sich für alle Menschen mit Epilepsie öffnen, nicht nur für die Patienten, die im Krankhaus behandelt wurden – vor allem auch für Erwachsene mit Epilepsie und deren Angehörige. In diesem Geist treffen wir uns auch heute noch.

Zusammen mit der örtlichen AOK gingen wir mit Veranstaltungen an die Öffentlichkeit. Dadurch vergrößerte sich unsere Selbsthilfegruppe rasch, auch bedingt durch den Wechsel des Veranstaltungsortes. Ein „harter Kern“ von zehn bis 15 Menschen mit Epilepsie, Müttern und manchmal auch Vätern sowie Angehörigen trifft sich nach wie vor am ersten Mittwoch im Monat in den Räumen der *Evangelischen Lukasgemeinde* in Schwäbisch Hall. Unser Einzugsgebiet ist durch die ländliche Struktur über Öhringen, Künzelsau und Crailsheim sehr weitläufig. Die Ansprechpartner sind Hilde Egner für Schwäbisch Hall, Manuela Hinderer für Öhringen und Karl-Eugen Egner für Künzelsau.

Wichtig für unserer Gruppe ist der Austausch über die Epilepsie in einem geschützten Rahmen. Sich aussprechen zu können, wenn Probleme in der Familie, im Berufsleben, in der Schule, in der Öffentlichkeit, bei Behörden und Ämtern, mit Ärzten und so weiter auftreten. Sich gegenseitig Unterstützung zu geben und, wo möglich, Abhilfe zu schaffen. Der heutige Zugang zu den „neuen Medien“ im Internet kann eine Erweiterung sein, aber auf keinen Fall die Kommunikation und vor allem die sozialen Beziehungen, die eine Selbsthilfegruppe bietet, ersetzen. Auch die Geselligkeit kommt in unserer Gruppe nicht zu kurz. Obwohl in diesem Jahr manches anders lief, haben wir immer viel Freude und Spaß bei unseren Grillfesten im Sommer, beim Besuch der Freilichtspiele in Schwäbisch Hall und bei unserer obligatorischen Weihnachtsfeier.

Es gibt keine Gruppenleitung, unsere Treffen werden zum Jahresende für das darauffolgende Jahr festgelegt. Natürlich kommen immer wieder neue Personen dazu. Sie holen sich Informationen, Anregungen und Ratschläge aus unserer Gruppe. Aus unterschiedlichsten Gründen verlassen sie die Gruppe auch wieder. Ein ganz normaler Vorgang, wie es in jeder SHG vorkommt. Trotzdem freuen wir uns über jeden Interessierten, der unsere SHG besucht. Die Teilnehmenden sollten unbedingt dranbleiben, auch wenn nur wenige kommen.

Einzelmitglieder aus unserer Gruppe und wir als SHG sind Mitglied im *Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg*. Eine große Bereicherung sind die Angebote des Landesverbands in Form von Wochenendseminaren auf der Burg Liebenzell und das Tagesseminar in Stuttgart. Immer sind Teilnehmende unserer Gruppe mit dabei. Eine gute Sache, um „über den Tellerrand“ zu schauen, sich mit anderen SHGs auszutauschen, um motivierter weiter zu arbeiten. Die Zeitschrift *Epilepsie Forum* vom Landesverband wird von unseren Mitgliedern gerne gelesen, aber auch an Facharztpraxen, Apotheken und neurologische Abteilungen in den Krankenhäusern weitergegeben. Unser Fazit über all die Jahre: Es ist nach wie vor gut und wichtig, dass es uns als Epilepsie-Selbsthilfegruppe gibt. Diese Erkrankung braucht viel und gute Öffentlichkeitsarbeit. Denn sie hat nach wie vor, das lehrt uns die Geschichte, wie man hierzulande sagt, „ein Geschmäckle“. Epilepsie braucht Offenheit, denn diese Erkrankung kann zu jedem Zeitpunkt auch jeden selbst treffen.

Hilde Egner
Epilepsie SHG Schwäbisch Hall
Tel.: 0791 – 51 40
hilde.egner@web.de

Foto: falco/Pixabay

Zweites überregionales SHG-Treffen in Dresden

Eine gelungene Veranstaltung

Endlich! Es konnte nach längerer Zeit wieder ein Selbsthilfegruppentreffen in Sachsen stattfinden.
Das Treffen wurde von Sebnitz nach Dresden verlegt. So konnten wir gewährleisten, dass die sächsischen Hygiene-Bestimmungen eingehalten werden.

Nicht *Unter Leuten*, sondern *Treffen am Elbufer* lautete die Einladung der Selbsthilfegruppe *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie*. Das ein Bedürfnis bestand, wurde dadurch deutlich, dass 18 Personen aus drei Bundesländern angereist waren. Aus Hessen war Alexander Walter, der Vorsitzende des dortigen DE-Landesverbandes, zu Gast – aus Sachsen-Anhalt kam Bärbel Teßner, Vorsitzende des dortigen DE-Landesverbandes, mit Verstärkung dazu.

Nachdem sich am Bahnhof getroffen und die Hygiene-Bestimmungen durchgegangen waren, ging die Fahrt mit der Straßenbahn zum Wolfshügel. Von dort aus konnten die Teilnehmenden mit der Seilbahn oder zu Fuß an die Elbe gelangen. In einer Pizzeria an der Elbe wurde in einen separaten großen Raum geladen. Vor dem Essen sprach Björn Tittmann ein paar Worte zur derzeitigen Lage der Selbsthilfearbeit in Sachsen. Nachdem er sich für das Kommen der zwei Landesverbandvorsitzenden bedankte, übergab er das Wort an Bärbel Teßner, die noch eine Übersicht über die SHG-Arbeit in Deutschland gab. Nach dem Essen bildeten sich kleine Gesprächsgruppen und teilten Erfahrungen und Probleme unter sich aus. Nach einem kleinen Spaziergang entlang der Elbe neigte sich das Treffen seinem Ende zu.

Björn Tittmann

ANZEIGE

Aufsehenerregende Kampagne

Schweizerische Epilepsie-Liga wirbt für Erste Hilfe beim Grand mal

Die *Schweizerische Epilepsie-Liga* ist der medizinische Fachverband der Epileptologen in der Schweiz (entsprechend der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*). Gemeinsam mit dem *Schweizerischen Samariterbund* hat die Epilepsie-Liga schon vor einem Jahr einen sehenswerten Film zum Thema „Erste Hilfe bei einem epileptischen Anfall" produziert (im Internet abrufbar unter www.epi.ch/film).

„Die vorhandenen Filme zu diesem Thema erschienen uns veraltet", meint Julia Franke, Geschäftsführerin der *Schweizerischen Epilepsie-Liga*. „Da mussten wir was machen." Die Produktion des Films wurde gemeinsam mit dem *Samariterbund* und verschiedenen Stiftungen finanziert. Das Budget lag bei etwa 50.000 Schweizer Franken, das sind umgerechnet knapp 46.000 Euro. Als Regisseurin wurde Franziska von Arb gewonnen, außerdem drei professionelle Schauspieler und der bekannte Kunstturner Lucas Fischer, der tatsächlich eine Epilepsie hat. „Franziska von Arb, ursprünglich Schauspielerin und Psychotherapeutin, macht hauptsächlich interaktive Theaterproduktionen und hat sich darauf spezialisiert, schwierige Themen spannend zu verpacken", fasst Franke zusammen. Von Arb schrieb das

Julia Franke, Geschäftsführerin der *Schweizerischen Epilepsie-Liga*

Drehbuch und hatte die Idee zu einer kleinen Geschichte, in der das richtige Handeln bei einem Anfall mehrfach vermittelt wird: Ruhe bewahren, auf die Uhr schauen, nicht sofort den Rettungswagen rufen, da bleiben und den Betreffenden nach seinem Anfall beruhigen – und ihm nichts in den Mund stecken. Dies ist im Abspann des Films auch noch einmal aufgelistet.

Um noch mehr Aufmerksamkeit für das Thema zu bekommen, lancierte die *Epilepsie-Liga* im Herbst 2020 eine Aufklärungskampagne mit Plakaten und Online-Inseraten. Im Vorfeld hatte sie Menschen mit Epilepsie über Facebook gesucht. Sie sollten bereit sein, ihre Gesichter zu zeigen und von ihrer Erkrankung zu erzählen. Die Resonanz war sehr erfreulich, berichtet Julia Franke. Über Lotteriefonds kam Geld für die breitangelegte Aktion zusammen, die in den drei Schweizer Hauptsprachen erstellt worden ist. „Die Fußböden in den Trams zu bekleben war besonders teuer", erinnert sich Franke. Es sei jedoch richtig und wichtig, das Thema in den öffentlichen Raum zu bringen. Zusätzlich zu den bezahlten Platzierungen hängten viele Spitäler, Arztpraxen sowie Einrichtungen aller Art ebenfalls Plakate auf. An zahlreiche lokale Medien konnte Franke Menschen mit Epilepsie als Interviewpartner vermitteln, um die Aufmerksamkeit auf die Epilepsie zu lenken. Die Schweiz hat übrigens den 05. Oktober ebenfalls als Tag der Epilepsie im Jahreskalender und schließt sich der Kampagne aus Deutschland weitgehend an.

Weitere Informationen und Kontakt: *www.epi.ch/erste-hilfe* (Kampagne); *www.epi.ch/film* (Film); *www.facebook.com/epiliga* (Schweizerische Epilepsie-Liga); *www.epi-suisse.de* (Epi-suisse); *www.hirntheater.ch* (Franziska von Arb).

Sybille Burmeister

Bodenkleber im Einsatz

Foto: © Schweizerische Epilepsie-Liga, mit freundlicher Genehmigung

Foto: Man Dy/Pexels

Es hört sich an wie eine Melodie!

Beiträge eines Literaturwettbewerbs von Menschen mit Behinderung

Bereits 2018 hatte der *Geest-Verlag* unter dem Motto „So stark bin ich! Ein Schreib- und Buchprojekt von Menschen mit Behinderung um den b.bobs 59-Literaturpreis“ erfolgreich einen Literaturpreis für Menschen mit Behinderung ausgeschrieben (vgl. dazu den Beitrag in *einfälle 153, S. 44 f)*. Entstanden war damals ein besonderes Buch. Die Autorinnen und Autoren erzählten von ihrem Alltag, dem täglichen Kampf gegen Widrigkeiten aller Art, entstehend durch die Behinderung oder durch die häufige bewusste oder unbewusste Diskriminierung. Sie schilderten nahezu durchgängig, wie sie erstarkten im Kampf gegen und mit der Behinderung.

Zwei Jahre später liegt die zweite Anthologie von Menschen mit Behinderung vor. Aus inzwischen doppelt so vielen Einsendungen – über 600 aus ganz Europa – wurden dreizehn Preisträgerinnen und Preisträger ausgewählt. In diesem Jahr wurde den Autorinnen und Autoren eine Reflexion eigener Identität, eigenen Lebens abverlangt, die „eingebettet sein sollte in das literarische Motiv der Melodie.“ Das klingt anders als die kämpferische Anthologie von 2018 – Molltöne bleiben nicht aus.

Ilona Daniela Weigel-Benning schreibt: „So lauschen wir gespannt / Als ob der Wind uns meinte / Wenn er die Welt beklagt.“ Sehr poetisch und fein auch Doris Eggers „Sirenengesang“. Die Anthologie zeichnet sich durch eine große Vielfalt aus. Es finden sich originelle Beiträge wie der von Munir Alubaidi, der in klarer, prägnanter Sprache einen Brief an Gott schreibt. Manche Beiträge beziehen sich auf konkrete Musikinterpreten wie der von Agnieszka Barczewski. „Oasis war die Band, die mir beibrachte, dass es egal ist, wie ich bin und was andere Menschen von mir denken, Rollstuhlfahrerin oder nicht. Einfach machen. Man lebt das eigene Leben ja für sich selbst und nicht, um die Mitmenschen zufrieden zu stellen“.

Ein anderer Autor, Rainer Delgado, lässt Vögel die Melodie seiner Geschichte zwitschern. „Kuckuck, wie lange darf ich leben?“ Nicht sehen können, dafür besser hören und riechen als seine sehende krebskranke Freundin, mit der er beim Marathonlaufen durch eine Schnur verbunden ist – Freundschaft bis in den Tod. D. Schmidt beschreibt sein Leben mit Epilepsie und die große Angst vor den Anfällen. „Wenn man so will, ist meine Behinderung inzwischen hauptsächlich die Angst vor den Anfällen, denn die Anfälle an sich habe ich mittlerweile mit Tabletten einigermaßen im Griff und nur noch selten große Anfälle. Hundertprozentige Sicherheit habe ich aber nie. Mein Lebensinstrument ist nun einmal irreparabel beschädigt und spielt zuweilen seine eigene Melodie.“

Das Buch ist schwere Kost über weite Strecken, auch Missbrauch, Erniedrigung und Einsamkeit werden lyrisch verarbeitet. Manche Geschichten sind tieftraurig. Aber immer wieder blinken auch hoffnungsvolle Geschichten auf wie zum Beispiel die von Dagmar Petrick. Sie hat einen der beiden ersten Preise gewonnen: „Manchmal klingt es in mir leise: Vier Variationen über eine Melodie“. Sprachlich gekonnt beschreibt sie vier Episoden, an deren Ende jeweils eine tiefe Erkenntnis steht. Aber lesen Sie selbst – es lohnt sich!

Conny Smolny

Es hört sich an wie eine Melodie! Siegerbeiträge und ausgewählte Teilnehmerbeiträge des 2. b.bobs 59-Literaturwettbewerbs von Menschen mit Behinderung

Helga Bürster, Nicoleta Craita Ten'o, Anna-Katharina Scherf, Inge Witzlau und Alfred Büngen (Hrsg.)
Geest-Verlag, Vechta 2020
ISBN 978 – 3866857575
340 Seiten
Preis: 14 Euro

Hinweis: Aufgrund der durch das Corona-Virus bedingten aktuellen Situation empfehlen wir, vor Anmeldung oder Besuch der Veranstaltungen den Veranstalter zu kontaktieren und sich über die aktuellen Hygieneregeln und Teilnahmebedingungen zu erkundigen.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
Hinweis: Aufgrund der Covid-19-Pandemie findet die ursprünglich für Ende Mai 2021 geplante Dreiländer-Tagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga in Berlin **NICHT** statt. Sie wurde auf 2023 verschoben.				
06.01.2021 17.30 – 19 Uhr	Heinrich-Böll-Stiftung Schumannstraße 8 10117 Berlin	Epilepsie-Kolloquium: Der Stellenwert von Wearables bei Epilepsie (Vortrag)	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Norbert van Kampen	Tel.: 030 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
06.03. – 07.03. 2021	AEMOS Klinikum Bernburg, Neurologische Klinik, Epilepsieambulanz, Kustreaner Str. 98, 06406 Bernburg	MOSES-Schulung	Dipl. Psych. Sandy Weise; Dipl. Soz. Bianka Harloff **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 03471 – 341606 swei.neuro@bernburg.ameos.de Tel: 0371 – 341861 bhar.zd@bernburg.ameos.de
12.03. (18 Uhr) bis 14.03. (14 Uhr) 2021	Jugendherberge Münster Bismarckallee 31 48151 Münster/Westfalen	Anfallsselbstkontrolle	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
26.03. (18 Uhr) bis 28.03. (14 Uhr) 2021	Tagungshaus der Berliner Stadtmission, Lehrter Straße 68, 10557 Berlin	Gipfelstürmer Teil 1 (nur zusammen mit Teil 2 buchbar)	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
10.04. – 11.04. 2021	AEMOS Klinikum Bernburg, Neurologische Klinik, Epilepsieambulanz, Kustreaner Str. 98, 06406 Bernburg	MOSES-Schulung	Dipl. Psych. Sandy Weise; Dipl. Soz. Bianka Harloff **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 03471 – 341606 swei.neuro@bernburg.ameos.de Tel: 0371 – 341861 bhar.zd@bernburg.ameos.de
23.04. (18 Uhr) bis 25.04. (14 Uhr) 2021	Tagungshaus der Berliner Stadtmission, Lehrter Straße 68, 10557 Berlin	Gipfelstürmer Teil 2 (nur zusammen mit Teil 1 buchbar)	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
19.05.2021 17.30 – 19 Uhr	Heinrich-Böll-Stiftung Schumannstraße 8 10117 Berlin	Epilepsie-Kolloquium: Arzt-Patienten-Dialog: Aktuelle Einstellungen zu Epilepsie	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Norbert van Kampen	Tel.: 030 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de

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 die Vorsitzende Sybille Burmeister.
Redaktion: Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny. Für den Inhalt namentlich gekennzeichneter Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste 2021 vom Dezember 2020. 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 & Information	Fon/Fax/Mail
11.06.2021 14 – 18 Uhr	St. Bernhard Bildungshaus An der Ludwigsfeste 50 76437 Rastatt	Mitgliederversammlung des DE-Bundesverbandes	DE-Bundesverband **Anmeldung erbeten**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
11.06. (18 Uhr) bis 13.06. (14 Uhr) 2021	St. Bernhard Bildungshaus An der Ludwigsfeste 50 76437 Rastatt	Arbeitstagung: Epilepsiebehandlung: Ziele und neue Möglichkeiten	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
16.06.2021 17.30 – 19 Uhr	Heinrich-Böll-Stiftung Schumannstraße 8 10117 Berlin	Epilepsie-Kolloquium: Autismus, geistige Behinderung und Epilepsie (Vortrag)	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Norbert van Kampen	Tel.: 030 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
18.06. (18 Uhr) bis 20.06. (14 Uhr) 2021	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Selbstcoaching mit NLP	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
26.08. – 29.08.2021	Fünf-Sterne Heim Heimstraße 5 25997 Hörnum/Sylt	Die Praxis der Achtsamkeit	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
03.09. (18 Uhr) bis 05.09. (14 Uhr) 2021	Haus Meeresfrieden Maxim-Gorki-Straße 19 17424 Heringsdorf (Ostseebad)	Epilepsie und Angst	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
08.09.2021 17.30 – 19 Uhr	Heinrich-Böll-Stiftung Schumannstraße 8 10117 Berlin	Epilepsie-Kolloquium: Aktuelle Regeln für Fahrerlaubnis bei Epilepsie (Vortrag)	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Norbert van Kampen	Tel.: 030 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
10.09. (18 Uhr) bis 12.09. (14 Uhr) 2021	Tagungshaus der Berliner Stadtmission, Lehrter Straße 68, 10557 Berlin	Epilepsie und Selbstwirksamkeit	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
23. – 25.09.2021	eckstein – Haus der ev.-luth. Kirche, Burgstraße 1-3, 90403 Nürnberg	16. Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie	Beate Weihnacht **Anmeldung erforderlich**	beate.weihnacht@klinikum-dresden.de www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de
06.10.2021 17.30 – 19 Uhr	Heinrich-Böll-Stiftung Schumannstraße 8 10117 Berlin	Epilepsie-Kolloquium: Pädiatrische Epilepsiechirurgie – Wann ist der richtige Zeitpunkt? (Vortrag)	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Norbert van Kampen	Tel.: 030 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
29.10. (18 Uhr) bis 30.10. (14 Uhr) 2021	Haus Klara, Kloster Oberzell 2, 97299 Zell am Main	Epilepsie im Arbeitsleben	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de

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

Vorschau 157

Dissoziative Anfälle ist das Schwerpunktthema des kommenden Heftes der *einfälle.* Dabei handelt es sich um psychisch bedingte, **nicht**-epileptische Anfälle, die oft mit epileptischen Anfällen verwechselt werden. Zudem gibt es Menschen, die sowohl epileptische Anfälle als auch dissoziative Anfälle haben. Woran lassen sich diese Anfälle erkennen? Wie können sie behandelt werden und wie gehen Angehörige/Freunde/Bekannte am besten damit um? Was bedeuten dissoziative Anfälle für das Arbeits- und Alltagsleben?

Mit diesen und weiteren Fragen möchten wir uns in der kommenden Ausgabe der *einfälle* 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, Kritik, Leserbriefe und Anregungen sind uns jederzeit willkommen. Schreiben Sie uns, was Sie gefreut oder auch geärgert hat, was Sie beschäftigt – denn *einfälle* ist nicht nur eine Zeitschrift **über** Epilepsie, sondern eine Zeitschrift **von** Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen.

Die nächste *einfälle* erscheint Ende März 2021. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. Februar 2021. Anzeigen und angekündigte Beiträge werden bis zum 26. Februar 2021 angenommen.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

EPILEPSIE ZENTRUM
Berlin. Brandenburg

KOMPETENT
ERFAHREN
HERZLICH

KEH

LEBENSQUALITÄT ALS BEHANDLUNGSZIEL

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

Umfassendes Behandlungsspektrum

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

Spezialisierte Epilepsiebehandlung

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

Breit gefächertes Netzwerk

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

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Standort Berlin

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

Standort Bernau

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

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