Nr. 159
38. Jahrgang
3. Quartal 2021
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

25 Jahre Tag der Epilepsie

Gemeinsam stark!

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

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

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

Name: _____ Vorname: _____

Einrichtung, Firma: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____ ☐ Newsletter

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ordentliches Mitglied

☐ 75,- Euro Jahresbeitrag

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

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

Fördermitglied

☐ 250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)

☐ 500,- Euro Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)

☐ 750,- Euro Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

Bevorzugte Zahlungsweise

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

☐ per Überweisung
Bitte richten Sie sich einen Dauerauftrag ein.

Datum: _____ Unterschrift: _____

*freiwillige Angaben.
Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der Mitgliederzeitschrift ,,einfälle'' enthalten. Fördermitglieder erhalten auf Wunsch bis zu 30 Exemplare. Die DE ist zzt. von der Körperschaftssteuer befreit. Der Mitgliedsbeitrag ist steuerlich absetzbar, auf Wunsch erhalten Sie eine Spendenquittung.

Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten (Auszug aus der Vereinssatzung Stand: 03.07.2014)
§ 5 Abs. 6.3.: Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, Mail, Beruf, Geburtsdatum. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliedschaft verarbeitet, gespeichert und mit Ausnahme der in § 5 Abs. 6.4. getroffenen Regelung nicht an Dritte weitergegeben.
§ 5 Abs. 6.4.: Die nach § 6 Abs. 4 anerkannten Landesverbände bekommen die im Rahmen der Mitgliederverwaltung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich widerspricht.

Deutsche Epilepsievereinigung gem. e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin

Telefon + (49)030 342 4414
Telefax + (49)030 342 4466
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Vereinskonto:
Deutsche Bank Berlin
IBAN DE51 100 700 240 6430029 00
BIC (Swift) DEUT DE DBBER

Liebe Leserinnen und Leser – liebe Freunde und Förderer,

25 Jahre gibt es ihn nun schon, den *Tag der Epilepsie* am 05. Oktober. Vieles hat sich seitdem verändert: In den Medien wird in der Regel sehr differenziert über die Epilepsien berichtet, es hat Fortschritte in der Behandlung und Versorgung von Menschen gegeben, neue sozialmedizinische Erkenntnisse erleichtern das Leben von Menschen mit Epilepsie. Das und anderes ist sicherlich nicht allein auf den *Tag der Epilepsie* zurückzuführen, der dazu aber sicherlich einiges beigetragen hat.

Dennoch gibt es weiterhin Handlungsbedarf. Einige Beispiele: In der ambulanten Behandlung gibt es kaum umfassende Behandlungsangebote, die den Möglichkeiten der stationären Komplexbehandlung auch nur annähernd entsprechen. Die Beratungsmöglichkeiten für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen sind bei weitem nicht ausreichend. Es gibt immer öfter Lieferprobleme bei bestimmten Medikamenten. Die Kostenübernahme von neuen Medikamenten oder Behandlungsmethoden ist oft schwierig.

Verbesserungen können wir nur gemeinsam erreichen. Gemeinsam heißt: Die Epilepsie-Selbsthilfe **und** maßgebliche Akteure wie z.B. die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie,* die *STIFTUNG MICHAEL*, der *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie.* Deshalb ist es erfreulich, dass sich diese in den vergangenen Jahren zusammengesetzt haben, um sich über gemeinsame Ziele und Strategien zu verständigen (vgl. dazu den Beitrag von Pfäfflin). Diese Initiative ist sicherlich nicht mit dem 1976 gegründeten *Epilepsie-Kuratorium* zu vergleichen, in dem sich seinerzeit die „creme-de-la-creme“ der damaligen Epileptologie unter Beteiligung der Selbsthilfe zusammengeschlossen hat, um „Maßnahmen und Vorschläge im Bereich der Epilepsie-Forschung und der Versorgung und Betreuung von Epilepsiekranken (zu) erörtern und dazu Empfehlungen (zu) geben“. Dennoch: Veränderungen sind nur gemeinsam zu erreichen. – Dafür ist der Tag der Epilepsie ein gutes Beispiel.

Allerdings wird häufig ein Aspekt vergessen: Der kürzlich verstorbene Manfred Schmidt (vgl. dazu den Nachruf in diesem Heft), der wesentlich zur Entwicklung der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Deutschland beigetragen hat, hat es in den 1970er Jahren so formuliert: „Wir erzählten einander von den schlimmen Reaktionen der ‚Normalen‘ und bestärkten einander in einer ‚Antihaltung‘, die oft nur die Umkehr der Vorurteile war, die man uns entgegenbrachte … Zuerst mal sind wir dran mit der Kritik … aber nicht ohne Selbstkritik“. Sicherlich gibt es vieles am gesellschaftlichen Umgang mit anfallskranken Menschen zu kritisieren – aber welchen Anteil haben diese selbst daran? Was können sie selbst verändern – an ihrem Auftreten, ihrem Umgang mit anderen Menschen, ihrer sozialen Kompetenz? Wie können sie es schaffen, ihre Stärken zu zeigen, ohne dabei ihre vorhandenen Einschränkungen und/oder Schwierigkeiten zu verschweigen? Wie können sie lernen, „authentisch“ zu sein?

Das betrifft durchaus auch den Umgang mit der Epilepsie als solcher. Nicht nur die Selbsthilfe, sondern auch viele Menschen aus dem Versorgungssystem haben immer wieder darauf hingewiesen und machen es nach wie vor, dass eine Epilepsie nicht gefährlich ist. Menschen mit Epilepsie haben epileptische Anfälle. Ist ein Anfall vorbei, ist alles so wie vorher. Sicherlich bestehen bei manchen Anfällen Verletzungsrisiken, die allerdings bei einem entsprechenden Verhalten minimiert werden können. Das ist sicherlich richtig. Aber wie verträgt sich diese Tatsache mit dem *SUDEP*, dem *Plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie*? Daran verstirbt durchschnittlich eine Person von 1.000 anfallskranken Menschen jährlich, bei Menschen mit drei und mehr *Grand mal* sind es sogar 18 von 1.000 anfallskranken Menschen jährlich. Ist Epilepsie tatsächlich eine ungefährliche Erkrankung? Wie sollten wir zukünftig über Epilepsie aufklären – sowohl die Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen, als auch die Öffentlichkeit?

Bereits im vergangenen Heft gab es einen Beitrag von Johann Killinger, Vater von Oskar, der 2019 an einem SUDEP verstorben ist. Ohne dem zweiten Teil seines Beitrags in diesem Heft vorgreifen zu wollen, ist mir doch eine seiner Schlussfolgerungen besonders ins Auge gefallen. Killinger betont, dass Ärzte Patienten und Angehörige aktiv in die Therapie einbeziehen sollten. „Epilepsietherapie ist ein gemeinsames Projekt. Die Ärzte müssen ihre Patienten als wachsame Verbündete im Kampf gegen die Epilepsie … gewinnen“. Der im Dezember 2016 verstorbene Prof. Dieter Janz würde dem sicherlich nicht widersprechen.

In diesem Sinne grüßt Euch/Sie herzlich
Norbert van Kampen

Heilsame Klänge

Werke von Mozart scheinen die Häufigkeit von epileptischen Anfällen zu reduzieren. Zu diesem Schluss kommen Forscher des *Toronto Western Hospitals*.

Für die Studie wurden die Patienten in zwei Gruppen aufgeteilt. Die erste Gruppe hörte über drei Monate jeden Tag die ersten sechs Minuten der Sonate für zwei Klaviere in D-Dur (KV448), die andere Gruppe (Kontrollgruppe) ein nicht rhythmisches, aber ähnliches Stück. Ergebnis: Durch das tägliche Hören der Sonate konnte die Anfallshäufigkeit im Vergleich zur Kontrollgruppe um 35% gesenkt werden.

Zuvor (2015) hatten Forscher der *Ohio State University* einen ähnlichen Effekt der Mozart-Sonate KV448 nachgewiesen Die *Zeitschrift für Epileptologie* hat dem Thema Epilepsie und Musik bereits 2016 einen Sonderband gewidmet – da sage noch jemand, Kultur sei nicht wichtig!

Quellen:
https://hirnstiftung.org, Der „Mozart-Effekt" bei Epilepsie, Beitrag vom 15.10.2020, Zugriff am 03.09.2021; www.apa.org, Can music help people with epilepsy? Date created: 2015, Zugriff am 03.09.2021

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt
Das war für alle eine Herausforderung
Erinnerungen an den ersten Tag der Epilepsie 1996
Es war mühsam und dann waren wir euphorisch
Prof. Rating erinnert sich an den ersten Tag der Epilepsie
Gemeinsam nicht alleinsam!
Perspektiven und Chancen der Zusammenarbeit

Das war für alle eine Herausforderung
Als 1996 in Heidelberg erstmalig der Tag der Epilepsie begangen wurde, hat wohl niemand geglaubt, dass es ihn 25 Jahre später immer noch geben würde. Mittlerweile ist er zu einem festen Bestandteil der Epilepsie-Selbsthilfe im deutschsprachigen Raum geworden.

16 wissenswert

Der arbeitsmedizinische Fall

Praxisempfehlungen zum SUDEP

Das „Unerwartete“ erwarten und das „Unerklärte“ erklären

Outen oder nicht-outen?

www.sag-ichs.de gibt Entscheidungshilfen

20 eltern und kinder

Offener Umgang mit SUDEP kann Leben retten

Oskar Killinger Stiftung setzt sich für bessere Aufklärung ein

Offener Umgang mit SUDEP kann Leben retten
Die *Oskar-Killinger-Stiftung* setzt sich dafür ein, dass alle Menschen mit Epilepsie bzw. alle Eltern anfallskranker Kinder bereits zu Behandlungsbeginn über das Risiko eines *Plötzlichen Unerwarteten Todes bei Epilepsie* aufgeklärt werden.

Kleiner Unfall – ungeahnte Folgen

Kinderneurologie-Hilfe München bietet Unterstützung an

Charte für Kinderrechte – und vieles mehr

Aktionskomitee Kind im Krankenhaus setzt sich ein und hilft

24 menschen mit epilepsie

Epilepsie-Selbsthilfe in den ersten 10 Jahren

Erinnerungen an Manfred Schmidt (1936 – 2021)

Ohne Epilepsie wäre ich nie so weit gekommen

Mit dem Singen habe ich mir einen Kindheitstraum erfüllt

Das war mein Leben mit Epilepsie

Impressum

31 aus dem bundesverband

Epilepsiebehandlung: Ziele und neue Möglichkeiten

Genforschung bietet interessante Perspektiven

Dokumentation von Anfällen mit Handyvideos

Protokoll der Mitgliederversammlung 2021

Deutschland stellt stellvertretenden Vorsitzenden im EREC

Austausch mit litauischer Patientenorganisation

Neues vom Beratungstelefon der DE

Der Vorstand informiert

Die Redaktion meldet sich zu Wort

Bewertungen von Ärzten und Kliniken nicht möglich

Seminare der DE 2021

38 veranstaltungen

Zweites Bonner Epilepsieforum

Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung

39 aus den gruppen und verbänden

Epilepsie und Alkohol – Alkohol und Epilepsie

Broschüre erläutert Zusammenhänge

Von virtuellen Treffen zu echten Treffen gewechselt

Selbsthilfegruppen Darmstadt und Ludwigshafen freunden sich an

Viele Vorhaben auf den Herbst verschoben

Corona bremst AG der Epilepsie-Selbsthilfeverbände aus

Spende für die DE

41 magazin

Forschungsprojekt: Arzneimittelprüfungen an Minderjährigen

Interview mit dem Herausgeber

Harald Fey Preis 2021 erstmalig erschienen

Neuer Forschungspreis für hervorragende Forschungsarbeiten zum SUDEP

43 medien

Medienschwerpunkt Aktion T4

Einleitung

Die Unwerten – Ein Roman von Volker Dützer

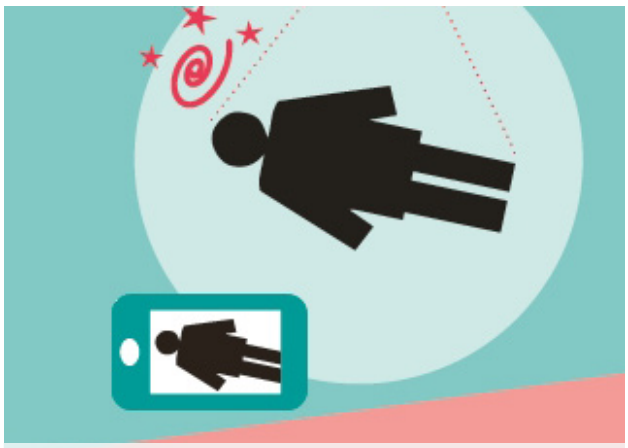
Versandung – Eine Biografie von Andreas Burmester

Annas Spuren. Ein Opfer der NS-Euthanasie

Rasche Aktualisierungen möglich

Schweizerische Epilepsie-Liga veröffentlicht E-Book

54 Leserbriefe / vorschau 160 / kalender



Dokumentation von Anfällen mit Handyvideos
Handyvideos können bei der korrekten diagnostischen Zuordnung epileptischer Anfälle sehr hilfreich sein. Ein neues Faltblatt informiert darüber, was bei der Erstellung zu beachten ist.

„Das war für alle eine Herausforderung“

Erinnerungen an den ersten Tag der Epilepsie 1996

Ein Vierteljahrhundert Tag der Epilepsie – das ist schon eine ganz schöne Wegstrecke. Aus diesem Anlass hat Sybille Burmeister mit zwei Ehrenmitgliedern der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) ein Interview geführt, die von Anfang an dabei waren: Wolfgang Walther aus Hessen und Heike Hantel aus Hamburg.

Sybille: *Mal ganz global gefragt: Wie ging es los mit dem Tag der Epilepsie?*

Wolfgang: Der *Landesverband Epilepsie Niedersachsen* war der erste nach der Gründung vieler Epilepsie-Selbsthilfegruppen in den 1980er Jahren. Dessen Vorsitzende, Helga Renneberg, war diejenige, die die Idee mit einem *Tag der Epilepsie* hatte, sie wüsste daher dazu sicher noch viel mehr Einzelheiten als ich. Die Epilepsie-Selbsthilfe war etwa 14 Jahre „alt“ geworden, die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)* war 1987/88 entstanden. Wir hatten als Frankfurter SHG beim Frankfurter Selbsthilfemarkt auf der Zeil, unterstützt von der Selbsthilfe-Kontaktstelle, schon mit Infoständen angefangen, um auf Epilepsie aufmerksam zu machen. Es gab viele Besucher, die mehr über die Krankheit wissen wollten. Die Selbsthilfe war in der Bundesrepublik allgemein gewachsen, Gruppenmitglieder hatten sich durch die Jahrestagungen kennengelernt. Dabei wurde immer mehr der Eindruck beschrieben: „Die Leute draußen haben keine Ahnung von Epilepsie“. Das Nicht-Wissen der Allgemeinheit über die Krankheit – die auch noch oft verheimlicht wurde – war deshalb Helgas Anlass, einen bundesweiten Tag *der Epilepsie* ins Leben zu rufen und zu organisieren. Helga hatte dazu alle aktiven SHG-Vertreter, die *Deutsche Epilepsievereinigung*, die *STIFTUNG MICHAEL*, die heutige *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* und andere motoviert und um Unterstützung und Mitarbeit gebeten, denn es sollte bundesweit ein großes Ding werden.

Heike Hantel

Heike: Ich war auch schon beim ersten Tag der Epilepsie dabei. Wir haben uns immer an der ICE-Strecke getroffen, bei Helga in Göttingen, in den Räumen neben der Kirche. Bei den ersten Treffen war noch Prof. Dietz Rating dabei. In meiner Erinnerung waren auch noch Vertreter der pharmazeutischen Industrie mit von der Partie.

Wolfgang: Als sich ab 1994 aktive Vertreter aus allen Epilepsie-Organisationen in Sitzungen in Göttingen trafen, wurde diskutiert, wie dieser erste Tag der Epilepsie aussehen sollte. Prof. Rating war der Vertreter der heutigen *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* und vertrat die fachlichen Bereiche. Alle bevorzugten die Aufklärung der Öffentlichkeit, wodurch sich falsche Denkweisen, Epilepsie-Angst und Nichtwissen minimieren sollten.

Sybille: *Ich habe manchmal das Gefühl, das war vor 25 Jahren grad das Gleiche wie heute…*

Heike: Ich finde auch, da hat sich nicht viel verändert (lacht).

Wolfgang: Ich finde, das mit dem Nicht-Wissen über Epilepsie in der Bevölkerung hat sich durch den *Tag der Epilepsie* schon verändert. Wir betrachteten als Selbsthilfe oft auch die Medien. Das, was bis 1996 in den Zeitungen über Menschen mit Epilepsie oft geschrieben wurde, waren Leidensberichte: Den „Epileptikern“ geht es schlecht, sie werden benachteiligt usw. Das klang immer so pauschal negativ. Ich hatte mir oft gedacht: „Setzt euch doch mal hin und informiert über spezielle Therapiemöglichkeiten, bestimmte Anfallsarten oder Behandlungserfolge“. Ich glaube, durch den *Tag der Epilepsie* sind die Medien sehr gefordert worden, denn nach 1996 wurden meines Erachtens die Berichte besser.

Heike: Helga Renneberg hat ja eine Aufstellung gemacht, einen Pressespiegel nach dem TdE rundgeschickt. Die Auflagen gingen in die Millionen. Der Durchbruch kam 1996.

Wolfgang: Die Vorbereitungen haben zwei Jahre gedauert. Das ZDF hat in seiner „heute“-Sendung am 5. Oktober 1996 als erstes vom Tag der Epilepsie in Heidelberg berichtet.

Heike: Das weiß ich gar nicht mehr.

Wolfgang: Doch, dass der *Tag der Epilepsie* an dem Abend kam, war für mich ein Hammer. Über fünf Millionen Zuschauer haben das gesehen. Zwei jüngere Frauen sind da interviewt worden. Was die ARD dazu gemacht hat, weiß ich allerdings nicht mehr.

Heike: Damals war ja eine Zeit, wo mit Computern noch nicht so viel gemacht wurde. Als ich in den Bundesvorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* gekommen bin, gab es nur mehrere Leitz-Ordner. Die standen bei Cornelia Riedlinger, der damaligen Vorsitzenden, in der Wohnung. Das ist alles handschriftlich gewesen.

Sybille: *Das müssen ja seinerzeit auch noch weniger Mitglieder gewesen sein. Aber erzählt nochmal von den Vorbereitungen zum ersten Tag der Epilepsie. Wie ging das vor sich?*

Wolfgang: Das war stufig. Wir haben uns überlegt, was wir überhaupt wollen. Was soll passieren? Wir wussten noch nicht, wie wir mit Hilfe der Medien diese Aufklärung schaffen können. Wir kamen dann zu dem Schluss, dass jede Selbst-

Wolfgang Walther

Helga Renneberg, die „Mutter" des Tages der Epilepsie am Tag der Epilepsie 2009 in Hannover, zusammen mit Klaus Göcke (li.) und Norbert van Kampen (re.)

hilfegruppe erfahren soll, dass da was läuft und dass so ein Öffentlichkeitsding stattfinden soll und jede SHG oder Organisation auch selbst dazu etwas auf die Beine stellen konnte.

Sybille: *Schon im Jahr vorher?*

Wolfgang: Ja, jede Sitzung – zwei Jahre lang circa vier- oder fünfmal im Jahr – wurde protokolliert und weitergegeben. So viele waren notwendig. Es sollte ja nicht nur eine Zentralveranstaltung stattfinden, sondern auch bundesweit viele einzelne Infostände, Vorträge, Veranstaltungen jeder Art stattfinden – jede aktive SHG sollte sich dazu etwas ausdenken. Die SHGen sind mit Materialien beliefert worden. Dazu ist ein TdE-Logo entstanden, eine Infokarte und ein großes Plakat gedruckt worden, was die Gruppen zugeschickt bekamen

Sybille: *So machen wir es ja heute noch.*

Wolfgang: Es war für Helga Renneberg entscheidend, dass das bundesweit wahrgenommen wird.

Heike: Wir hatten zuerst gesagt, alle machen am 05. Oktober was, an dem Tag selbst, und wer Zeit hat, kommt zur Zentralveranstaltung. Dort wollten wir auch nicht alleine stehen Es hat sich im Laufe der Zeit verändert, dass wir gesagt haben „um den 05. Oktober herum".

Wolfgang: Das Datum zu bestimmen hat ja auch gedauert. Wann ist es am besten? Erst war immer schulisch, kirchlich oder politisch was im Weg. Der 05. Oktober wurde dann einstimmig von allen festgelegt. Das konnten alle mittragen. Da waren keine Ferien mehr und alle aktiv.

Sybille: *Ich dachte immer, das lag daran, dass da die Tagung der heutigen Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) stattfand …*

Wolfgang: Nein, die ist damals wegen dem *Tag der Epilepsie* vom Frühjahr auf den Herbst verlegt worden. Ein Jahr vorher hatten wir das beschlossen. Prof. Rating musste davon den Vorstand der heutigen *DGfE* noch überzeugen. Er musste die Räume für die *DGfE-Tagung* und die *DE-Jahrestagung* zum gleichen Termin in Heidelberg buchen.

Heike: Wir haben auch geschaut, welche Tage überhaupt noch „frei" waren und nicht durch andere Gedenktage oder Krankheitsbilder besetzt sind.

Wolfgang: Es war das erste Mal, dass die *DGfE* und die Epilepsie-Selbsthilfe zum gleichen Termin etwas gemacht haben. Einige Epileptologen waren deshalb skeptisch, weil zu ihrer Tagung eventuell

TdE 2002: Epilepsie und Arbeit, Zentralveranstaltung in Hamburg v.l.: Udo Adelmeier (GlaxoSmithKline), Hans-Uwe Stern (Bundesanstalt für Arbeit), Heike Elsner (Berufsbildungswerk Bethel), Norbert van Kampen (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg)

TdE 2005: Ein Fall für die Familie, Zentralveranstaltung in Jena, v.l.: Mario Andretti, Klaus Göcke

auch „fremde“ Menschen mit Epilepsie kommen könnten.

Heike: Es gab eine gemeinsame Stunde, dann mussten wir wieder raus aus dem Gebäude der *DGfE-Tagung* und haben dann unsere Veranstaltung weitergemacht. Die Ärzte waren auch nicht alle begeistert davon, mit Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen gemeinsam was zu machen.

TdE 2008: Epilepsie behandeln! Aber richtig! Zentralveranstaltung in Dresden, Aktion in der Innenstadt

Wolfgang: Es war für alle eine Herausforderung, da es einen gemeinsamen *Tag der Epilepsie* bisher noch nie gegeben hatte. Aber in der Vorbereitung wurde durch Diskussion immer versucht, auf einen Nenner zu kommen.

Sybille: *Heute ist das ja eine größere gemeinsame Zentralveranstaltung an einem Tag und regionale Veranstaltungen. Wie war das damals? So wie ich Heike verstanden habe, gab es nur eine Stunde etwas gemeinsam und dann was eigenes für die Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen.*

Wolfgang: Diese eine Stunde war auf einem Platz in Heidelberg in der Nähe des Tagungsgebäudes. Da sind alle Ärzte und Selbsthelfer hin. Ich habe seitdem in Deutschland nie mehr so viele Menschen, die mit Epilepsie zu tun haben, auf einmal gesehen. Auf einer Bühne stand ein Rednerpult. Dort sollte zum Auftakt die damalige Bundestagspräsidentin und Schirmherrin des *Tages der Epilepsie*, Prof. Dr. Rita Süßmuth, sprechen, die aber leider kurzfristig absagen musste. Gesprochen haben dort Helga Renneberg und Prof. Rating … Viele Selbsthilfegruppen, Institutionen und Kliniken hatten auf diesem Platz ihre Infostände aufgebaut. Es gab also Reden und Infostände. Der Nachteil war: Es hatte am Nachmittag geregnet.

TdE 2010: Lebe Deinen Traum! Jung sein mit Epilepsie, Zentralveranstaltung in Gießen

TdE 2010: Lebe Deinen Traum! Jung sein mit Epilepsie, Regionalveranstaltung in Berlin, rechts: Prof. Dr. H.-J. Meencke (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg)

Heike: Und am Ende der öffentlichen Auftaktveranstaltung gab es doch noch die Tanzeinlage mit dem Titel „Umfallen“. Das war ganz schrecklich anzusehen.

Wolfgang: Es muss ein Wochenende gewesen sein. Prof. Dieter Janz hatte in einer Kirche noch gepredigt über das Thema „Jesus und das epilepsiekranke Kind“. Ich hatte gehofft, dass dies als Thema 1996 in allen Gottesdiensten um den 05. Oktober stattfinden könnte – was aber nicht funktionierte, da für die Kirchen die sonntäglichen Lesungen und Predigtthemen feststehen. Auch sollte von der Post eine Briefmarke für den *Tag der Epilepsie* in Umlauf kommen, was von ihr aber abgelehnt wurde.

Heike: Barbara Lillge, die damals auch dabei war, hatte viele Ideen. Die hat eine Kinder-CD rausgebracht.

Wolfgang: Apropos CD: Mein Bruder war Pianist beim Hessischen Rundfunk und hatte eine CD eingespielt mit Stücken eines Komponisten, die bislang unveröffentlicht waren. Ich hatte dazu mit Prof. Hansjörg Schneble ein Booklet beigefügt über berühmte Menschen mit Epilepsie. Knapp 1.000 CDs für je 30 D-Mark haben wir verkauft, ich stand deshalb in Heidelberg den ganzen Tag am Infostand der Epilepsie-Selbsthilfe Rhein-Main-Taunus, um Geld für das Tag der Epilepsie-Konto von Helga Renneberg einzunehmen. Mit den SHGen aus Wiesbaden, Usingen, Limburg und Darmstadt hatte die *Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt* diesen Arbeitskreis gegründet. Jede SHG sollte noch zum *Tag der Epilepsie* in ihrer Stadt einen Infotisch und eine Woche später einen medizinischen Epilepsie-Vortrag organisieren, was auch geklappt hatte. Als Werbung hatte ich für diese Reihe einen Extra-Flyer angefertigt.

Sybille: *Wie erinnerst Du Dich, Heike?*

Heike: Es gab in Hamburg ja nur eine SHG. Wir haben Veranstaltungen mit dem *Epilepsiezentrum Hamburg* gemacht, Abendveranstaltungen mit Referenten.

Das war aber erst ab 2000. Ich selbst war eher in der DE engagiert. Zum ersten *Tag der Epilepsie* wurde in Hamburg nichts gemacht. Als ich ab 2000 in Alsterdorf gearbeitet habe, hatten wir viele Eltern in der Gruppe und haben diese „überrannt“. Die Eltern suchten einen neuen Ansprechpartner. Wir Kolleginnen und Kollegen aus Alsterdorf und die Hamburger SHG hatten einen Stand in der Mönkebergstraße. Im Radio wurde über den Tag der Epilepsie berichtet.

Sybille: *Wenn ihr die zurückliegenden 25 Jahre betrachtet, was hat sich seither denn verändert? Was hat sich aus eurer Sicht entwickelt?*

Heike: Ich finde, das hat sich gut entwickelt, dass jeder in seinem Bundesland auch was vorfinden kann. Ich finde es gut, einheitliches Material zu haben für alle.

Wolfgang: Ich hatte seinerzeit Füllanzeigen gemacht, die die DE an Zeitungen verschickt hat und die gratis veröffentlicht wurden (hält alte Zeitungsseiten in die Kamera). Wir haben mit dem Bild der Schirmherrin Rita Süßmuth und dem Logo des *Tages der Epilepsie* geworben, was mit einem Spendenaufruf verbunden war. Das haben sogar Zeitschriften wie die *Bunte* und ähnliche gebracht. Wir haben in den Sitzungen auch immer darüber gesprochen, wie wir mit den Spenden der pharmazeutischen Industrie umgehen. Das war alles nicht so ohne, denn es war das erste Mal, dass die *DE* mit der *DGfE* und pharmazeutischen Firmen gemeinsam etwas gemacht hat. Die Herausforderung war für alle gleich … Es ist ja bekannt, dass die Firmen dabei auch ihre eigenen Interessen verfolgen. Eine solche große gemeinsame Veranstaltung hatte es meines Erachtens hinterher nie mehr gegeben. Warum dies in den 25 Jahren danach nicht mehr fortgesetzt wurde, weiß ich nicht. Vielleicht fehlen die Personen dazu, die dies motivieren können, wie damals Helga Renneberg.

Heike: Ich erinnere mich immer noch gern an die Pressemappen mit den Basistexten und den Informationen zu Epilepsie. Das war ein tolles Konzept. Dieses Jahr finde ich es gut, dass die Zentralveranstaltung eine Hybrid-Veranstaltung ist und auch online übertragen wird.

Sybille: *Was denkt ihr: Wie viele Menschen habt ihr vor Ort in Heidelberg und der Region drum herum erreicht?*

TdE 2015: Epilepsie im Wandel der Zeit, Zentralveranstaltung in Erlangen, im Vordergrund: Gabriele Juvan (Moderatorin)

TdE 2015: Epilepsie im Wandel der Zeit, Regionalveranstaltung in Gmünden

Wolfgang: Der Platz war ziemlich voll, wie viele waren das? 1.000 Menschen? Es sind alle dagewesen, die irgendetwas mit Epilepsie zu tun hatten. Es waren alle gebündelt in Heidelberg, viele Gesichter wurden wiedererkannt. In einer nachträglichen Aufstellung von Helga Renneberg waren es damals 600 Aktionen bundesweit, 20 Millionen Leser bei Presseberichten und 250.000 ehrenamtliche Stunden, die dafür aufgebracht wurden.

Sybille: *Und wie findet Ihr, dass der Tag der Epilepsie auch von dem in jedem Jahr anderen Motto her ein Fachaustausch geworden ist? Dieses Jahr steht das Jubiläum im Vordergrund, aber auch „gemeinsam stark“. Es gibt ja oft ein fachliches Thema. Damals war es „Epilepsie braucht Offenheit“.*

Wolfgang: Wir waren alle für die Offenheit. Offenheit und das darüber reden ist bei Epilepsie wichtig, das ist ja auch der Sinn der Selbsthilfegruppen. Die Öffentlichkeit ist immer herausgefordert durch die Frage: „Was mache ich, wenn jemand in meiner Nähe einen Anfall hat?“. Deshalb bleibt die Epilepsie-Info wichtig.

TdE 2016: Epilepsie braucht Offenheit – 20 Jahre Tag der Epilepsie, Zentralveranstaltung in Berlin, v.l.: Dr. Katarina Barley (SPD Generalsekretärin, MdB), Prof. Dr. Martin Holtkamp (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg), Stefan Conrad (Deutsche Epilepsievereinigung, Tanja Salzmann (Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg)

Heike: KEINEN Keil im Mund zum Beispiel – die Empfehlung, bei einem Grand mal einen „Beißkeil“ zu verwenden, war als Empfehlung ja noch weitverbreitet und geistert leider immer noch durch viele Köpfe.

Wolfgang: Die Arbeitsgruppe hatte erst beschlossen, dass wir alle drei Jahre so einen Tag machen. Das ist dann irgendwie untergegangen und letztlich ist jedes Jahr ein *Tag der Epilepsie* daraus worden. Jede Organisation, Klinik oder

TdE 2017: Epilepsie ist gut behandelbar. Wie lange noch? Zentralveranstaltung in Münster/Westfalen, v.l.: PD Dr. T. Hälbig (GKV-Spitzenverband), T. Kollmann (Stadt Münster), M. Wuschke (DE-Landesverband Niedersachsen), S. Conrad (DE-Bundesverband), P. Brodisch (Netzwerk Epilepsie und Arbeit), Dr. G. Möddel (Epilepsie-Zentrum Münster-Osnabrück), Dr. B. Fiedler (DGfE), Dr. C. Kellinghaus (Epilepsie-Zentrum Münster-Osnabrück)

TdE 2017: Epilepsie ist gut behandelbar. Wie lange noch? Regionalveranstaltung in Passau, v.l.: Ulrike Jungwirth (Epilepsie-Beratung Niederbayern), Markus Theil (Neurologe), Marion Witt (Schauspielerin), Ernst Damberger (Gesprächsgruppe für epilepsiekranke Erwachsene Passau), Alexandra Schmitt-Kilian (Landesverband Epilepsie Bayern e.V.)

TdE 2017: Epilepsie ist gut behandelbar. Wie lange noch? Informationsstand in Hessen

TdE 2018: Epilepsie – und jetzt? Zentralveranstaltung in Trier, v.l.: Wolfram Leibe (Oberbürgermeister Trier), Dr. Katarina Barley (Bundeministerin für Justiz), Stefan Conrad (DE-Bundesverband), Dr. Matthias Maschke (Brüderkrankenhaus Trier)

Selbsthilfegruppe konnte den 05. Oktober dafür verwenden.

Heike: Das unterschiedliche Motto der jeweiligen *Tage der Epilepsie* ist spezifischer geworden. Ich finde es gut, wenn es bei einem Thema auch mehr in die Tiefe geht.

Wolfgang: Bei den ersten Tagen der Epilepsie hat sich noch die Arbeitsgruppe das jeweilige Motto überlegt. Dann haben wir es auf der *DE*-Mitgliederversammlung oder im Selbsthilfebeirat beschlossen und jetzt gemeinsam mit der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands*. festgelegt. Den *Tag der Epilepsie* hätte danach gerne die *DGfE* an sich gezogen aber die Selbsthilfe war da stark und einheitlich und hat gesagt: „Wir haben diesen Tag aus der Taufe gehoben und geben ihn daher auch nicht ab." Gleichzeitig wurde aber beschlossen, dass der 05. Oktober von allen – egal ob *DGfE*, Arzt, Klinik, Institution oder Selbsthilfegruppe – begangen werden kann und dass alle das dazu erforderliche Material von der *DE* aus Berlin bekommen können.

Sybille: *Das ist weiterhin so, es können Aktionspakete angefordert worden.*

Heike: Es war auch immer eine Idee, sich mal ein Abzeichen zu überlegen, wie die Schleife beim Brustkrebs. Wir bräuchten was Eigenes, eine Nervenzelle oder so (lacht).

Wolfgang: Der *Tag der Epilepsie* ist weiterhin vor allem zur Information wichtig. Es wachsen ja immer Leute nach, die nichts von Epilepsie wissen. Das ist wohl so wie auch bei vielen anderen Krankheitsbildern. Man muss die Epilepsie-Öffentlichkeitsarbeit immer weiter aufrechterhalten, das schafft Verbesserung.

Heike: Aber Brustkrebs und AIDS-Hilfe machen mehr Aktionsgeschichten. Die sind präsenter und haben eine ganz andere Lobby, die Epilepsie ist zu sehr im Hintergrund.

Wolfgang: Helga Renneberg hat es gut verstanden, die Leute zu motivieren, die an Epilepsie erkrankt sind, die in dem Thema drin sind und wissen, wie wichtig Öffentlichkeitsarbeit ist. Eine größere Aktion müsste jetzt wieder lange vorbereitet werden.

Heike: Oder man gibt es mal an „Profis" ab. An Menschen, die nur Kampagnen planen.

Wolfgang: Die Arbeit wird dann auch immer mehr, ist das von einem ehrenamtlich arbeitenden Vorstand zu stemmen? Die Vorbereitungsgruppe hat sich mal beim *Grünen Kreuz* informiert, deren Umsetzung wäre aber viel zu teuer gekommen. Wenn der *Tag der Epilepsie* weiterhin ein Projekt der Information und Aufklärung über Epilepsie bleibt, fände ich das in Ordnung. Es ist sehr wichtig, auch über alle Register der Medien die Information über die Epilepsie zu transportieren. Wenn ich irgendwo einen Anfall bekomme, bin ich vom Wissen der Allgemeinheit abhängig.

TdE 2019: Epilepsie – echt jetzt? Regionalveranstaltung in Magdeburg, v.l.: Norbert van Kampen, Thomas Spychalski, Arnim Pommeranz, Brit Mielke, Jana Rosenkranz, Lukas Eichner und PD Dr. Friedhelm Schmitt

Sybille: *Vielen Dank, Heike und Wolfgang, für diesen Einblick in die Entstehungsgeschichte des Tages der Epilepsie, der sich in diesem Jahr zum 25. Mal jährt und sicherlich dazu beigetragen hat, dass die Epilepsien heute in der Öffentlichkeit sehr viel differenzierter wahrgenommen werden. Vielen Dank auch für euer langjähriges Engagement, mit dem ihr auch persönlich viel zu dieser Erfolgsgeschichte beigetragen habt.*

Es war mühsam und dann waren wir euphorisch

Prof. Rating erinnert sich an den ersten Tag der Epilepsie

Prof. Dr. Dietz Rating hat 1996 als Vorsitzender der damaligen „Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie" (heute: „Deutsche Gesellschaft für Epileptologie", DGfE) die Tagungspräsidentschaft der Jahrestagung der Liga-Tagung 1996 in Heidelberg innegehabt. Er hat maßgeblich den ersten Tag der Epilepsie mit vorbereitet. Heute lebt er in Berlin. Sybille Burmeister sprach mit ihm.

einfälle: *Wie sind Ihre Erinnerungen an die Vorbereitungen zum ersten Tag der Epilepsie?*

Rating: Wie alles hatte auch der *Tag der Epilepsie* einen langen Vorlauf. Die Epilepsie-Selbsthilfe formierte sich in der Bundesrepublik Deutschland in der zweiten Hälfte der 1970er Jahre; in Berlin war es die in der Zillestraße in Charlottenburg gegründete *Selbsthilfe von Anfallkranken*. Bald gab es auch eine Arbeitsgruppe von Eltern, deren Kinder eine Epilepsie hatten. Die Zillestraße lag nur gut einen Kilometer Luftlinie von der Universitätskinderklinik entfernt, in der ich die ersten Gehversuche in Sachen Kinder-Epileptologie unternahm. Ich erinnere mich gut an Elternabende in der Kinderklinik, in denen wir die Belange der Epilepsie mit den Betroffenen diskutierten – Diskussionen, die nicht nur harmonisch waren.

Prof. em. Dietz Rating

Wir Mediziner haben wohl zu lange an der Idee einer Bundesvereinigung der Selbsthilfe festgehalten, wollten eine Art Dachorganisation, von der wir uns bei Diskussionen mit der Politik und mit den Krankenkassen eine höhere Durchschlagskraft erwarteten. Solch eine Vereinigung wurde jedoch von den lokal und regional organisierten Selbsthilfe-Gruppen nicht so geschätzt. Dennoch traf sich die Selbsthilfe in regelmäßigen, bundesweiten Treffen.

Als ich dann 1996 als Präsident der *Deutschen Sektion der Internationalen Liga against Epilepsy (ILAE)*, so hieß die *DGfE* damals, die Jahrestagung in Heidelberg auszurichten hatte, kam die Idee auf, die Jahrestagung der Liga mit dem jährlichen Treffen der Selbsthilfe gleichzeitig in Heidelberg stattfinden zu lassen, wobei wir den ersten *Tag der Epilepsie* begehen wollten. Es war, nach meiner Erinnerung, Frau Renneberg, die diese Idee hatte und energisch vorantrieb.

Die vielen unterschiedlichen Epilepsie-Selbsthilfe-Institutionen in Deutschland hatten, um es mal vorsichtig auszudrükken, damals ein schwieriges Verhältnis zueinander. Aber alle wollten zusammen einen *Tag der Epilepsie* machen. Helga Renneberg, damals Vorsitzende des *Landesverbandes Niedersachsen der DE*, hatte für das Gelingen eine ganz große Bedeutung. Sie hat alle unterschiedlichen Selbsthilfegruppen zu einem Vorbereitungstreffen in eine Tagungsstätte bei Göttingen eingeladen. Nun, es stellte sich rasch heraus, dass ein Treffen nicht ausreichte und es wurde dann schon sehr zeitaufwändig. Es wurde viel diskutiert, diese und jene Bedenken wurden vorgebracht, die Teilnehmenden sind lange nicht zu Potte gekommen. Die Zeit drohte uns davon zu laufen und es mussten ja Entscheidungen getroffen werden. Bei dem x-ten Treffen hat mich dann Barbara Lillge vom *Epilepsie-Bundes-Elternverband* beiseite genommen und meinte, dass ich meine Rolle als quasi

TdE 2005: Epilepsie – ein Fall für die Familie, Regionalveranstaltung Berlin-Brandenburg, Klaus Göcke (DE-Bundesverband)

TdE 2009: Handeln! Behandeln! … und wie geht es mir? Regionalveranstaltung in Dresden

TdE 2013: Mit Epilepsie mitten im Leben, Zentralveranstaltung in Hamburg, rechts: Prof. Dr. Stefan Stodieck, (Epilepsie-Zentrum Hamburg)

TdE 2014: Epilepsie kann jeden treffen – in jedem Alter, Regionalveranstaltung in Hessen, Wolfgang Walther (DE-Landesverband Hessen)

Moderator mal aufgeben sollte: „Wir haben keine Zeit mehr für Abwägen und Diskussionen. Jetzt übernehmen Sie mal das Zepter und sagen, wo's langgehen soll" (lacht).

einfälle: *Gab es noch weitere Schwierigkeiten?*

Rating: Für viele Patienten und Selbsthelfer hieß es ja, sich zu outen. Wenn sie sich hinter einem Tapeziertisch auf dem Uniplatz in Heidelberg aufbauen wollten, hieß das ja auch: „Ich habe eine Epilepsie, das und das sind meine Probleme …". Da haben viele tief durchgeatmet, weil sie dazu eigentlich (noch) nicht bereit waren. Aber: Nicht von ungefähr hatten wir das Motto und das Plakatmotiv *Epilepsie braucht Offenheit* gewählt; darauf hatten wir uns auch schnell bei den Vorbereitungstreffen einigen können.

Als Schirmherrin für den Tag der Epilepsie unter dem Motto *Epilepsie braucht Offenheit* hatten wir Frau Prof. Süssmuth, seinerzeit Präsidentin des *Deutschen Bundestags*, gewinnen können. Wir haben uns damals über juristische Fragen keine großen Gedanken gemacht. Heute ist es ja ganz wichtig, dass Patienten keinen Zutritt zur Industrie-Ausstellung bei den *DGfE*-Tagungen haben. Wir hatten zwar zwei unterschiedliche Organisatoren – Thomas Wiese aus Berlin organisierte im Auftrag der *DE* das Treffen der Selbsthilfe, ich hatte mir ein eigenes Organisationsteam für den medizinischen Kongress zusammengestellt – aber das war auch das einzige Trennende. Die Vorträge, der Gesellschaftsabend, den Empfang durch die Stadt Heidelberg, alle möglichen Treffen konnten von allen Heidelberger Teilnehmerinnen und Teilnehmern besucht werden.

einfälle: *Wie haben Sie den Tag selbst erlebt?*

Rating: Der Uniplatz vor der Alten Aula in Heidelberg liegt innerhalb der Fußgängerzone direkt an der Hauptgeschäftsstraße, so dass jeder von dort die zahlreichen Infostände, die aufgebaut waren, sehen konnte. Ich denke, dass die Infostände der Selbsthilfe gut besucht waren und angenommen wurden. Wir hatten wirklich Glück; die Pressekonferenz war extrem gut besucht und das *Zweite Deutsche Fernsehen* berichtete in seiner „heute"-Sendung um 19 Uhr in einem langen Beitrag über den Kongress und den *Tag der Epilepsie*, wobei das *ZDF* eine Jugendliche interviewte, die in Bonn nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff anfallsfrei geworden war und sich gerade auf das Studium vorbereitete.

Wie ich mich an den Tag erinnere: Es war ein Gemisch aus mühsam im Vorfeld und großer Freude, auch Euphorie, dass wir es geschafft hatten, zusammen zu kommen, gemeinsam den ersten *Tag der Epilepsie* begangen zu haben. Zum Schluss war es ein gutes Miteinander und ich habe wirklich gute Kontakte zur Selbsthilfe dadurch bekommen. Alle waren mit dem Tag rundum zufrieden.

einfälle: *Wie war die Wahrnehmung innerhalb der Ärzteschaft?*

Rating: Uns Epileptologen war klar, dass wir in den Diskussionen mit der Politik und den Krankenkassen mehr erreichen können, wenn wir eine schlagkräftige Patientenvertretung mit an Bord hätten. Wir haben voller Neid auf andere Fachgebiete mit Patientenforen geblickt, die sich politisch äußerst effektiv artikulieren konnten. Daher bekam ich Unterstützung aus dem Vorstand der Liga zum *Tag der Epilepsie*: „Das ist eine gute Sache, das müssen wir machen und müssen mit dazu beitragen, dass es klappt."

einfälle: *Wie erinnern Sie sich denn ganz persönlich?*

Rating: Ach wissen Sie, als Tagungspräsident werden sie die ganze Zeit hin- und hergerissen und sie müssen/sollen überall sein. Dort läuft die eine Veranstaltung, dort die andere; klappt das Buffet und die Poster-Session? Ich bin mehrfach auf dem Universitätsplatz gewesen, von Stand zu Stand gegangen. Ich erinnere mich, dass eine Theatergruppe aus Bethel auf dem Uniplatz eine Aufführung hatte, die ich leider nicht live erleben konnte; mir wurde gesagt, dass sie interessant gewesen und gut angekommen sei. Wir selbst hatten als Kinderklinik die EEG-Assistenten gebeten, ein EEG aufzubauen, wo sie die Hirnstromkurven, anfangs nur von Teddys, später aber auch von Kindern, ableiteten. Ich erinnere mich bei den Rundgängen an das vielfältige und auch so unterschiedliche Angebot und die Darstellung der Selbsthilfe. Auch den Stolz der Menschen mit Epilepsie, dass sie es geschafft hatten, jetzt hier in Heidelberg auf dem Marktplatz zu stehen und ganz selbstverständlich über ihre Krankheit zu sprechen, den Passanten ihre Probleme erklären konnten. Sie erzählten die auch heute immer noch aktuellen Geschichten: Führerschein, Arbeit, Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie. Vor 25 Jahren waren die Patienten nur mäßig zufrieden mit dem Angebot der pharmazeutischen Industrie. „Andere Medikamente braucht das Land" war ein Schlagwort. In den Diskussionen mit der Selbsthilfe – und dies nicht nur am *Tag der Epilepsie* in Heidelberg – ist mir vieles klar geworden, was ich so in der Sprechstunde gar nicht erfahren habe. Sicherlich ein Langzeiteffekt, so dass ich lernte, im Laufe meines Arbeitslebens immer vorsichtiger mit der Medikation umzugehen, und je länger ich dabei war, habe ich immer versucht, niedriger zu dosieren.

TdE 2015: Epilepsie im Wandel der Zeit, Regionalveranstaltung in Dresden, v.l.: Elisabeth Reichel (Epilepsieberatung Dresden), Karola Fritsche (Sächsisches Epilepsie-Zentrum Radeberg), Dr. Thomas Meyer (Sächsisches Epilepsie-Zentrum Radeberg), Maria Lippold (Epilepsieberatung Dresden)

TdE 2016: Epilepsie braucht Offenheit – 20 Jahre Tag der Epilepsie, Zentralveranstaltung in Berlin, Arnulf Rating (Kabarettist)

TdE 2018: Epilepsie – und jetzt? Regionalveranstaltung in Marburg

Wir waren am Ende des *Tags der Epilepsie* alle ziemlich euphorisch und verabredeten, dass dieser Tag jährlich stattfinden sollte. Es wurde rasch klar, dass man an einem Oktobertag als Tag der Epilepsie festhalten wollte. Dies war dann nicht so recht kompatibel mit den örtlich und zeitlich wechselnden Liga-Tagungen, weshalb die Kopplung des *Tages der Epilepsie* an die Jahrestagung nicht möglich wurde. Der Tag der Epilepsie wird seit 1996 jedes Jahr deutschlandweit begangen, wobei die Selbsthilfe diesen Tag trägt und die *DGfE* ihn mit Fachbeiträgen unterstützt. Meiner Erinnerung nach setzte Prof. Beck auf der von ihm in Bonn organisierten Jahrestagung der *DGfE* 2014 die Idee einer stärkeren Verflechtung von Fachgesellschaft und Selbsthilfe mit dem dann erstmalig stattfindendem *Patiententag* um. Dieser Patiententag wurde auf den nachfolgenden *DGfE*-Jahrestagungen fester Teil des Programms. Ich denke, der Tag der Epilepsie ist eine Erfolgsgeschichte.

TdE 2019: Epilepsie – echt jetzt? Zentralveranstaltung in Rostock, v.l.: Norma Schubert, Björn Tittmann (DE-Bundesverband)

einfälle: *Ja, ich denke, das ist es. Vielen Dank, Herr Rating, für das aufschlussreiche Gespräch und die vielen interessanten Einblicke.*

Gemeinsam nicht alleinsam[1)]

Perspektiven und Chancen der Zusammenarbeit

1. Über den Tellerrand: Zusammenarbeit der Epilepsieverbände in anderen Ländern

In vielen anderen Ländern der Welt arbeiten die Epilepsie-Fachverbände (Liga gegen Epilepsie) und die Selbsthilfegruppen auf einer verbindlichen Basis zusammen, selbst wenn sie organisatorisch unabhängig bleiben. Sie bilden teilweise gemeinsame Organisationen und Aktionsformen mit hauptamtlichen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen, die oft einen professionellen Hintergrund in Management, Kampagnenwesen und Spendensammlung (fund raising) haben. Zwei Beispiele:

In England bilden der Fachverband *British Epilepsy Association* und die Selbsthilfeorganisation *Epilepsy Society* zusammen die *Epilepsy Action* und haben sich auf eine gemeinsame Struktur und Aktivitäten geeinigt. Sie beschäftigen professionelle Manager und Managerinnen mit Kontakten zum Gesundheitswesen, Verbänden, Industrie und Politik und werben viele Spenden ein. Der Strategieplan 2017-2023 enthält als Ziele die Verbesserung der Qualität der Behandlungsangebote und verbesserte Inanspruchnahme dieser Angebote sowie die Erhöhung der Akzeptanz und ein besseres Verständnis von Epilepsie in der Bevölkerung.

Auch in den USA haben sich die Selbsthilfeorganisation *Epilepsy Foundation of America* (EFA) und der Fachverband *American Epilepsy Society* (AES) für eine Reihe von Themen zur engen Zusammenarbeit verbunden: Unter *epilepsy.com* stehen gemeinsame Inhalte, z.B. Empfehlungen und Stellungnahmen und gemeinsame Spendenwerbung.

2. Gemeinsame Interessenvertretung der Epilepsieverbände in Deutschland

In Deutschland gibt es aktuell keine verbindlich geregelte Zusammenarbeit zwischen den Epilepsie-Fachverbänden und den Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen.

Das war schon einmal anders. Vor 45 Jahren, 1976, gründete sich, unterstützt von der *STIFTUNG MICHAEL*, das *Epilepsiekuratorium* aus engagierten, an Epilepsie interessierten Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens sowie Vertretern der Fachverbände und Selbsthilfegruppen als erste fach- und verbandsübergreifende Interessenvertretung in der Epilepsie. Vorausgegangen war die *Denkschrift Epilepsie*, die von der *Deutschen Forschungsgemeinschaft* vorgelegt wurde und die Mängel der Epilepsieversorgung benannte. Das Kuratorium entwickelte konkrete Maßnahmen und Aktivitäten, die in den *Epilepsie-Berichten* der Jahre 1985 und 1998 dokumentiert sind. Viele der Empfehlungen zur Verbesserung der Epilepsieversorgung und der Forschung in Deutschland wurden umgesetzt.

Trotz oder wegen (?) der hervorragenden Erfolge setzte das *Epilepsiekuratorium* seine Tätigkeit nach Ausscheiden vieler Teilnehmender aus Alters- und anderen Gründen nicht fort. Jedoch entstanden, auch nach dem Ausbau von Epilepsieambulanzen und -zentren, der operativen Epilepsiebehandlung, der ersten Epilepsie-Rehabilitationsklinik, der Entwicklung von Schulungsprogrammen und Weiterbildungen für Fachkräfte und der Gründung vieler Selbsthilfegruppen, neue Probleme in der Epilepsieversorgung, die nun nicht mehr durch eine gemeinsame Interessenvertretung adressiert wurden.

2.1. Neue Probleme in der Epilepsieversorgung

Davon gibt es viele. Hier können nur Beispiele genannt werden: Die Vorbehalte in der Bevölkerung gegen die Eingliederung von Menschen mit Epilepsie in den Arbeitsmarkt hatten sich im Laufe der Jahre verringert, aber es bestanden erhebliche Ängste und Unsicherheiten bei der Begegnung mit Anfallskranken. Der Zugang zu Versicherungen wie Reiserücktritt oder Berufsunfähigkeit wurde trotz Gleichbehandlungsgesetz für Menschen mit Epilepsie deutlich erschwert[2)]. Kinder mit Epilepsie wurden vom Sportunterricht und bei anderen Schulaktivitäten ausgeschlossen. Die Zulassung von Medikamenten zur Epilepsiebehandlung und die Bewilligung der Kostenübernahme für Epilepsieschulungen waren schwierig. Beratungsangebote, die ein differenziertes Verständnis von Anfällen und Epilepsien hatten, fehlten.

Die Verbände Betroffener und Professioneller thematisieren diese Probleme in ihren je eigenen Strukturen, es gab wenig übergreifende Zusammenarbeit. Dies galt auch für die Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Selbsthilfeorganisationen, die sich zwar seit einigen Jahren wieder auf informellen Treffen austauschen, aber eine engere, verbindlichere oder formale Struktur der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Deutschland* gibt es bisher nicht.

Der **Tag der Epilepsie**, jeweils am 05. Oktober, der sich in diesem Jahr zum 25. Male jährt, ist ein Ereignis, das die dringendsten Probleme in der Epilepsieversorgung aufgreift und gilt als Beispiel für gelungene Zusammenarbeit mit Epilepsie-

fachverbänden, Selbsthilfeorganisationen und teilweise auch mit Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens. Es hat sich jedoch daraus keine über diesen singulären Punkt hinausgehende Zusammenarbeit zwischen den Beteiligten entwickelt.

2.2. Die Zukunftswerkstatt der Epilepsie-Stiftung Michael

Daher lud vor fünf Jahren die *STIFTUNG MICHAEL* Vertreterinnen und Vertreter der Epilepsie-Selbsthilfeverbände und der Epilepsie-Fachverbände zu einer „Zukunftswerkstatt" ein, mit dem Ziel zu prüfen, ob und wie eine gemeinsame Interessenvertretung der Epilepsie-Akteure die Epilepsieversorgung im weitesten Sinne in Deutschland verbessern könnte.

Zusammen kamen Vertreterinnen und Vertreter von (in alphabetischer Reihenfol-

ge) der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)*, der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)*, dem *Epilepsie Bundes Elternverband (e.b.e.)*, den DE-Landesverbänden Hessen und Niedersachsen, den freien Landesverbänden Nordrhein-Westfalen und Bayern, den Fachgruppen Sozialarbeit bei Epilepsie/Teilhabe Epilepsie und Arbeit (TEA) und den Epilepsie-Beratungsstellen sowie der *STIFTUNG MICHAEL* als Initiatorin und Moderatorin der Zukunftswerkstatt.

2.2.1. Die Epilepsie-Interessenverbände

Ungeachtet dessen, dass sich die meisten Beteiligten der Zukunftswerkstatt untereinander mit Namen kannten, wussten sie doch erstaunlich wenig darüber, wie die jeweilige Organisation der anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmer entstanden

und aufgebaut war, welche Schwerpunkte verfolgt wurden und über welche Ressourcen sie verfügte. Auch die Wurzeln der eigenen Organisation mussten vielfach erst erforscht werden, um sie berichten zu können. Ältere Mitglieder wurden befragt, Dokumente gesichtet. In der Zukunftswerkstatt nahm daher die „Vorstellung" der einzelnen Organisationen einen breiten Raum ein und die Beteiligten erfuhren viel mehr übereinander, als sie zuvor erwartet hatten. Überraschenderweise stellten sie fest, dass die beteiligten Verbände unabhängig voneinander an vielen Themen gleichermaßen arbeiteten, alle mit begrenzten Ressourcen. Denn im Unterschied zu den internationalen Epilepsie-Organisationen beschäftigten die Verbände in Deutschland keine professionell ausgebildeten Akteure für Kampagnen und Aktionen. Abgesehen von Bürokräften arbeiteten sie weitgehend auf ehrenamtlicher Basis.

Die Beteiligten beschlossen, in dem Bericht über die Zukunftswerkstatt[3] das Kapitel: *Bestandsaufnahme Epilepsieorganisationen in Deutschland* aufzunehmen, eine Zusammenschau, die bisher nirgends veröffentlicht ist, und die daher als besonderes, zeitgeschichtliches Dokument gelesen werden kann. Der Bericht der Zukunftswerkstatt ist veröffentlicht und kann kostenfrei über die Stiftung Michael bezogen werden (Kontaktdaten siehe unten). Diesen zu lesen, lohnt sich wirklich.

Im Laufe der Werkstatttreffen wurden neben den Fragen, woher die jeweilige Organisation kommt und was ihre Schwerpunkte sind, die Fragen wichtiger, die sich auf gemeinsame Ziele, Aktivitäten und Strukturen bezogen.

2.2.2. Ergebnisse und Perspektiven

Im Ergebnis der Werkstatt konnten eine Reihe von Zielen, Projekten und Aufgaben benannt werden, die die Epilepsieorganisationen gemeinsam angehen und umsetzen könnten. Dazu gehörten z.B.

- die Erstellung gemeinsamen Informationsmaterials auch in verschiedenen Sprachen, verbunden mit einer verbesserten Öffentlichkeitsarbeit und „Sensibilisierung" der Bevölkerung für Epilepsie;
- gemeinsame Außendarstellung und „Lobbyarbeit" gegenüber Öffentlichkeit, Industrie und Politik;
- Projekte zu sozialrechtlichen Regelungen, z.B. die Verbesserung von Mobilitätshilfen oder Versicherungsleistungen für Menschen mit Epilepsie.
- Ausbau der epilepsiespezifischen Beratungsangebote für Betroffene allen Alters;
- Entwicklung einer gemeinsamen Struktur mit gemeinsamen Veranstaltungen und
- mindestens jährlicher Dialog zwischen den Beteiligten.

Durch die Zukunftswerkstatt erlebten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, dass gemeinsames Arbeiten auch bei unterschiedlichen Meinungen Spaß machen kann und konkrete Vorschläge erarbeitet werden können. Es herrschte schon fast eine Art „Goldgräberstimmung", die mit der Hoffnung verbunden war, die Zersplitterung der Epilepsieverbände zu überwinden. Dann kam Corona.

Zu diesem Zeitpunkt gab es noch keine übergreifende Struktur. Der kritische Punkt scheint im Augenblick diese fehlende „Form" zu sein, in der gemeinsame Projekte umgesetzt werden können. In dem Werkstattbericht sind Schritte genannt, wie die einzelnen Organisationen aufeinander zugehen könnten. Dazu gehörte, dass die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* zu ihren Vorstandssitzungen Vertretungen der Selbsthilfe zu gemeinsamen Themen einlädt und dabei berücksichtigt, dass es zwei Bundesverbände (*DE* und *e.b.e.*) gibt. In Projekten (z.B. Beratungsangebote/Beratungsstellen in allen Bundesländern) soll die Zusammenarbeit entwickelt werden. Mit einem Konvergenzprojekt sollen vor allem die unterschiedlichen Selbsthilfeverbände wieder strukturell verbunden werden, um zu einer starken Kraft zu werden.

Auf den Jahrestagungen der Fachverbände und Selbsthilfeorganisationen könnte die Einrichtung eines Informations- und Diskussionsforums zur Verbesserung der Epilepsieversorgung, inklusive der Anregung, den Grad und die Qualität der Versorgung zu beforschen, auch zur Entwicklung gemeinsamer Interessenvertretung beitragen.

Es scheint, dass es auch dazu eines „Monitorings" bedarf. Die *STIFTUNG MICHAEL* ist grundsätzlich bereit, erneut die Initiative zu ergreifen und mit den Vertreterinnen und Vertretern der Epilepsiefachorganisationen und der Epilepsieselbsthilfe diesen Prozess fortzusetzen.

Margarete Pfäfflin
STIFTUNG MICHAEL
Alsstraße 12, 53227 Bonn
Tel: 0228 – 94 55 45 40
www.stiftung-michael.de

Anmerkungen

1. In den 1980-er Jahren als die großen Friedensdemonstrationen den Hofgarten in Bonn füllten, sang Dieter Süverkrüp ein Lied, vielfach umgedichtet, dessen Refrain aber zum Taktgeber gemeinsamen Handelns wurde. Die Melodie basierte auf „la lega" (die Liga), gesungen von italienischen Reisbauern in der Po-Ebene.

2. Thorbecke R, Francois R (2020): Private Versicherung und Haftungsfragen bei Epilepsie. Z Epileptol 33:74-81.

3. Stiftung Michael, Hrsg. (2020) Bericht über die Zukunftswerkstatt. Gemeinsame Interessenvertretung durch Epilepsie-Selbsthilfe und Epilepsie-Fachverbände. Hippocampus Verlag e.K., Bad Honnef

Der arbeitsmedizinische Fall

Frau W.: Heilerziehungspflegerin mit Grand mal

„Als ich wieder zu mir kam, fand ich mich am Boden liegend und zwei erschrockene Augen sahen mich an. Herr F., den ich bereits einige Jahre betreute, fragte mich, ob alles in Ordnung sei."

So schilderte mir Frau W. in unserem ersten Telefonat, wie sie es erlebte, als sie nach dem ersten Anfall wieder zu sich kam. Sie erzählte es leicht und doch konnte ich das Erschrecken dahinter spüren. „Bisher kannte ich Epilepsie nur bei meinen Klienten", fuhr sie fort. Unbekannt war ihr die Erkrankung nicht und dennoch war es etwas völlig anderes, plötzlich selbst einen epileptischen Anfall gehabt zu haben.

Bei unserem ersten Kontakt war Frau W. 56 Jahre alt und arbeitete seit ungefähr fünf Jahren in einer Einrichtung der Behindertenhilfe als Heilerziehungspflegerin. Nach dem Abschluss der Realschule absolvierte sie zunächst eine Ausbildung zur Druckerin. Ihre Mutter arbeitete in einem Verlag und sie fand ihre Arbeit immer interessant. Lange träumte sie jedoch vom Beruf der Heilerziehungspflegerin, bevor sie sich ihren Traum vor einigen Jahren mit einer Umschulung erfüllte.

Zwischen der Ausbildung zur Druckerin und der Umschulung zur Heilerziehungspflegerin lagen viele Jahre. Sie lernte ihren Mann kennen und wurde kurz nach Abschluss der Ausbildung schwanger. Sie war froh, die Ausbildung abgeschlossen zu haben, um doch ein wenig den Erwartungen ihrer Mutter zu entsprechen. Einige Monate nach der Geburt ihrer Tochter wurde sie erneut schwanger. Sie sah mit Respekt der Herausforderung, Mutter von Zwillingen und dann von drei Kindern zu sein, entgegen. Durch ihren Mann erhielt sie wenig Unterstützung in der Versorgung der drei kleinen Kinder, Großeltern standen nicht zur Verfügung. Von ihrer Mutter hörte sie Vorwürfe, ihr Vater verstarb einige Wochen nach der Geburt der Zwillinge.

Sie arbeitete in einer Tankstelle, im Supermarkt. Als sie sich vom Vater ihrer Kinder trennte, nahm sie noch einen Job als Kurier-Fahrerin an, in diesem konnte sie nachts arbeiten. Für die Kinder stand eine liebevolle Nachbarin zur Verfügung.

Erst als die Kinder ihre eigenen Wege gingen, begann sie die Umschulung zur Heilerziehungspflegerin. Bereits während der Ausbildung absolvierte sie Praktika in verschiedenen Einrichtungen der Behindertenhilfe. Nach dem Abschluss der Ausbildung wurde sie direkt in einer Einrichtung in Vollzeit eingestellt. Ungefähr 10 Monate später ereignete sich ihr erster epileptischer Anfall – während eines Wochenenddienstes.

Dass es ein epileptischer Anfall war, erfuhr sie erst später. Sie bekam nichts mit, wusste danach nicht, was passiert war. Als sie nach dem Anfall wieder zu sich kam, schmeckte sie Blut im Mund, hatte Kopfschmerzen und sah die erschrockenen Augen von Herrn F., einem Bewohner der Einrichtung. Ihre letzte Erinnerung: Sie hatte ein Glas mit Wasser auf den Tisch gestellt und wollte die Dienstpläne schreiben, dann folgte eine Erinnerungslücke. Der Notarzt, der von Herrn F. gerufen wurde, kam kurz nachdem sie wieder zu sich gekommen war. Diesmal brachte der Rettungswagen sie in die Klinik und nicht einen ihrer Klienten. Nach einigen Untersuchungen wurde in der Klinik eine Epilepsie diagnostiziert und direkt mit der medikamentösen Therapie begonnen – nach drei Tagen war sie wieder zu Hause.

Nach einer Woche, in der sie krankgeschrieben war, ging sie wieder zur Arbeit. Frau W. fühlte sich gut, die Medikamente vertrug sie und sie sah keinen Grund, warum sie länger arbeitsunfähig zu Hause bleiben sollte. Ihr epileptischer Anfall am Arbeitsplatz hatte sich rasend schnell im Kollegium verbreitet. Als sie wiederkam, wusste fast jeder Bescheid, doch keiner sprach sie darauf an. Die meisten ihrer Kolleginnen und Kollegen hielten Abstand und gingen ihr aus dem Weg. Nur die Kollegin, mit der sie Dienst hatte, fragte sie, wie es jetzt weitergehe, ob sie bleiben könne und was sie tun solle, wenn wieder ein Anfall geschehe. In der Woche danach fand sie eine schriftliche Einladung ihrer Chefin zum Personalgespräch im Briefkasten.

In der Zeit bis zum Personalgespräch folgten mehrere Grand mal, die meisten davon während der Arbeitszeit. Teilweise waren es zwei Anfälle hintereinander, die ihre Kolleginnen und Kollegen sehr beängstigen. Frau W. entschloss sich deshalb, in einer anderen Klinik eine zweite Meinung einzuholen, wenn das Medikament doch nicht helfe. Dort erfuhr sie, dass es bei ihr die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs gäbe und die Aussichten auf Anfallsfreiheit danach sehr gut seien.

Seit dem ersten Anfall hatte Frau W. verschiedene Gespräche mit Kolleginnen und Kollegen. Es gab viele Fragen, Empfehlungen und Ratschläge und großes Entsetzen einer Kollegin, die sie während eines Grand mal festhielt und es nicht schaffte, die Körperbewegungen von Frau W. zu verhindern. Sie war sehr verzweifelt darüber. Sie wusste jedoch

nicht, dass Menschen während eines Anfalls mit Bewegungen der Arme und/oder Beine niemals festgehalten werden dürfen. Dass Frau W. eingenässt hatte, wurde nie thematisiert.

Das Personalgespräch, das dann folgte, fand schließlich mit Frau W., ihrer Chefin und mit einem Kollegen des Inklusionsamtes statt. Danach erfolgte ein Anruf bei TEA mit der Bitte, eine Grundlagenschulung für alle Kolleginnen und Kollegen anzubieten. Ihre Chefin hatte arbeitsrechtliche Fragen an TEA. Die Schulung fand statt und bot allen viel Raum für Fragen und Ängste. Doch trotz aller Aufklärung zeigten sich die Kolleginnen und Kollegen von Frau W. weiterhin verunsichert, begluckten sie, waren permanent angespannt und in Habachtstellung in der Erwartung eines nächsten Anfalls. Auch die Chefin war sehr besorgt, was für alle Seiten spürbar war.

Zwischenzeitlich fand bei Frau W. der epilepsiechirurgische Eingriff statt. Alles lief wie geplant und schon drei Monate danach freute sich Herr F., dass sie wieder mit ihm den Garten des Wohnbereiches versorgte, ihn zu Einkäufen begleitete und mit ihm kochte. Doch die Anspannung und Sorge des Kollegiums spürte Frau W. immer noch.

Als sie über ein Jahr anfallsfrei war, hatte sich die Situation zwar objektiv entspannt; dennoch fühlte es sich für Frau W. „komisch“ an, wie sie es selbst beschrieb. Sie hätte weiterhin und mittlerweile ohne Einschränkungen in der Einrichtung arbeiten können, doch sie spürte, dass es Zeit für einen Neuanfang war: Für eine neue Arbeitsstelle, in der keiner ihre Anfälle gesehen hat. Sie kündigte ihren Job.

Uta Böhme
Bundesprojekt TEA

Epilepsiekranke Arbeitnehmer, die Fragen oder Schwierigkeiten am Arbeitsplatz haben, können sich deutschlandweit kostenfrei an das Bundesprojekt TEA wenden. TEA berät und unterstützt individuell – telefonisch und vor Ort. Kontakt: Telefon: 089 – 540497700; epilepsie-arbeit@diakonie-muc-obb.de; www.epilepsie-arbeit.de

Praxisempfehlungen zum SUDEP

Das „Unerwartete“ erwarten und das „Unerklärte“ erklären

In der diesjährigen August-Ausgabe der Fachzeitschrift *Der Nervenarzt* wurden von der *Kommission Patientensicherheit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V.* erstmals ausführliche Praxisempfehlungen zum *Plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie (SUDEP)* veröffentlicht. Die vorrangige Zielgruppe des Artikels ist die Ärzteschaft. Die Arbeit fasst die wichtigsten Daten zu Häufigkeit, Risikofaktoren und Mechanismen von SUDEP zusammen, vermittelt neue und praxisrelevante Erkenntnisse zur Verhinderung von SUDEP und zur Verminderung des SUDEP-Risikos und soll konkrete Hilfestellung zum Aufklärungsgespräch über SUDEP geben.

Mit der breiten Umsetzung dieser Praxisempfehlungen soll für Menschen mit Epilepsie die Sicherheit erhöht und das Risiko des SUDEP und der vorzeitigen Sterblichkeit vermindert werden.

Um das Problem des SUDEP zu verdeutlichen und schützende Maßnahmen plausibel herzuleiten, hebt die *Kommis-*

ANZEIGE

Bethel

Berufsbildungswerk Bethel
Für einen guten Start ins Berufsleben

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

sion Patientensicherheit in besagtem Artikel die Bedeutung nachfolgender Informationen hervor:

SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy) ist der plötzliche, unerwartete Tod eines Epilepsiepatienten, der unter „gutartigen" Umständen und ohne typische Todesursachen auftritt.

Erläuterung: Damit ist gemeint, dass der oder die Verstorbene nicht in Situationen aufgefunden wurde, die den Tod erklären könnten, beispielsweise in der mit Wasser gefüllten Badewanne, am Fuß einer Treppe mit Platzwunden und Blutergüssen, oder mit möglichen Hinweisen auf einen Selbstmord (z.B. leere Tablettenschachteln auf dem Nachttisch).

SUDEP betrifft alle Epilepsiepatienten. Das individuelle Risiko hängt vor allem von Merkmalen der Epilepsie und der Anfälle sowie von Lebensumständen ab.

Erläuterung: Vereinfacht wird davon ausgegangen, dass das SUDEP-Risiko für die Gruppen der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen in etwa gleich hoch ist und SUDEP etwa bei einer von 1.000 Personen pro Jahr auftritt. Wichtig ist jedoch, dass das individuelle Risiko für den Einzelnen niedriger oder höher sein kann und von der Häufigkeit und Schwere epileptischer Anfälle abhängt. Menschen, die allein leben oder schlafen, haben ein höheres SUDEP-Risiko.

In den meisten SUDEP-Fällen kommt es nach tonisch-klonischen Anfällen (Grand mal) zu einer fatalen Kaskade mit Atemstillstand, vermindertem Sauerstoff im Blut und Herzstillstand.

Erläuterung: Die meisten tonisch-klonischen Anfälle (Grand mal) bleiben für Betroffene ohne Folgen und sind nicht unmittelbar lebensbedrohlich. Dennoch kann es bei tonisch-klonischen Anfällen auch zu bedrohlichen Situationen kommen. Es wurden weltweit SUDEP-Fälle ausgewertet, die bei Video-EEG-Langzeitableitungen aufgetreten sind. Dabei wurde festgestellt, dass es in all diesen Fällen nach Ende eines tonisch-klonischen Anfalls zu Atemstörungen bis hin zu einem Atemstillstand gekommen ist. Der dadurch bedingte Abfall des Sauerstoffgehaltes im Blut führte dann zu Störungen der Herztätigkeit bis hin zum Herzstillstand, der letztlich den Tod verursacht hat. Die genauen Mechanismen, die zu einem Atemstillstand führen, werden noch nicht verstanden.

Fokal zu bilaterale bzw. generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand mal), nächtliche Anfälle und fehlende nächtliche Überwachung erhöhen das Risiko.

Erläuterung: Es ist plausibel, dass das Auftreten tonisch-klonischer Anfälle als wichtigster Auslöser das Risiko für einen SUDEP erhöht. Treten tonisch-klonische Anfälle (Grand mal) nachts auf oder bei Personen, die allein leben und schlafen, ist das SUDEP-Risiko größer, da im Falle eines Atemstillstandes keine oder nur verspätete Hilfestellung erfolgt.

Wahrscheinlich könnten zwei Drittel der SUDEP-Fälle bei nicht überwachten Epilepsiepatienten mit tonisch-klonischen Anfällen verhindert werden.

Erläuterung: In einer aktuellen wissenschaftlichen Studie wurde geschätzt, dass zwei von drei SUDEP-Fällen bei Menschen mit tonisch-klonischen Anfällen, die allein leben oder schlafen, verhindert werden könnten.

Mobile Geräte (wearables) können nächtliche tonisch-klonische Anfälle erkennen und Hilfspersonen benachrichtigen.

Erläuterung: Wearables sind kleine Geräte, die am Körper getragen werden und mit denen Symptome epileptischer Anfälle gemessen werden können. Durch das nächtliche Tragen von Wearables können tonisch-klonische Anfälle mit hoher Zuverlässigkeit erkannt werden. Mit den bereits erhältlichen Systemen können dann auch Hilfspersonen automatisch benachrichtigt werden. Dadurch könnten frühzeitige Laien-Wiederbelebungsmaßnahmen ermöglicht werden, sollte es zu einem Atem- und Herzstillstand kommen.

Eine SUDEP-Aufklärung wird von den meisten Patienten und Angehörigen gewünscht, beeinflusst Therapietreue und Verhalten günstig und hat keine negativen Auswirkungen auf Stimmung oder Lebensqualität.

Erläuterung: Eine verbreitete Befürchtung in der Ärzteschaft ist, dass Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen durch die Information über SUDEP traumatisiert werden und der Schaden einer Aufklärung den Nutzen überwiegt. Dazu durchgeführte wissenschaftliche Studien haben jedoch keine zusätzlichen Ängste oder Panik nach einer solchen Aufklärung belegt. Auf Nachfrage haben die meisten Studienteilnehmenden sogar Informationen zu SUDEP gewünscht oder fanden die Aufklärung über SUDEP gut und hilfreich. Bei vielen Studienteilnehmenden haben sich nach Aufklärung auch die Therapietreue und das Verhalten günstig verändert.

Auf Grundlage oben genannter Informationen gibt die *Kommission Patientensicherheit* folgende Empfehlungen für die ärztliche Praxis:

Therapieziel ist Anfallsfreiheit. Wenn dies nicht möglich ist, soll versucht werden, zumindest tonisch-klonische Anfälle zu kontrollieren. Bei weiterhin auftretenden tonisch-klonischen Anfällen sollen Therapieversuche zur Anfallskontrolle fortgeführt werden.

Erläuterung: In den meisten Fällen scheinen vor allem tonisch-klonische Anfälle den SUDEP auszulösen. Daher ist es plausibel anzunehmen, dass eine verbesserte oder vollständige Unterdrükkung epileptischer Anfälle, vor allem von tonisch-klonischen Anfällen, das SUDEP-Risiko relevant vermindert. Diese Annahme wird auch durch wissenschaftliche Studien untermauert. Wichtig ist ein aktives Management der Epilepsie, auch bei sehr schwer behandelbaren Epilepsien sollen weiterhin Anstrengungen unternommen werden, die Anfallskontrolle, bei gleichzeitig akzeptabler Verträglichkeit der Behandlung, zu verbessern.

Alle Epilepsiepatienten und ihre Angehörigen sollen über SUDEP und Risikofaktoren aufgeklärt werden. Die Aufklärung soll in einem persönlichen Gespräch erfolgen, bei Diagnosestellung oder später. Die Aufklärung sollte dokumentiert werden.

Erläuterung: Nur die Vermittlung von Informationen über SUDEP ermöglicht es Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen, besondere Risiken und Gefahren zu erkennen und schützende Maßnahmen zu ergreifen.

Patienten und Angehörige sollen über Maßnahmen informiert werden, die einem erhöhten Risiko bzw. einem drohenden SUDEP entgegenwirken. Wearables zur Detektion von tonisch-klonischen Anfällen können empfohlen werden.

Erläuterung: Alle Faktoren, die die Anfallskontrolle verbessern, beispielsweise regelmäßige Tabletteneinnahme, Vermeidung von Alkohol und Schlafentzug, aber auch das frühzeitige Aufsuchen ärztlicher Behandelnder bei zunehmender Anfallshäufigkeit und stattgehabten tonisch-klonischen Anfällen, können prinzipiell zu einer Verminderung des SUDEP-Risikos beitragen. Falls möglich, können Lebensumstände wie Wohnen in Gemeinschaft statt allein leben anders geplant werden. Regelmäßiges Training von Angehörigen und Pflegenden in Wiederbelebungstechniken erhöht Sicherheit und Selbstvertrauen im Umgang mit möglicherweise bedrohlich verlaufenden Anfällen. Der Einsatz von Wearables kann die Sicherheit und Autonomie von Menschen mit Epilepsie erhöhen.

Nach einem SUDEP sollten Hinterbliebene kontaktiert werden.

Erläuterung: In Umfragen haben viele Hinterbliebene von an SUDEP Verstorbenen angegeben, dass sie eine Kontaktaufnahme und ein Gespräch mit den ärztlichen Behandlern nach dem Tod ihres Angehörigen wünschen. Ein solch klärendes Gespräch kann die Verarbeitung des plötzlichen Verlustes und die Trauer darüber fördern. Ein Gespräch könnte auch die Möglichkeit geben, die weiteren Umstände des Todes zu besprechen und die Informationen darüber für ein besseres Verständnis zum SUDEP zu nutzen, z.B. durch Weitergabe an ein wissenschaftliches SUDEP-Register. Ein nationales SUDEP-Register, in dem alle SUDEP-Fälle registriert werden, gibt es in Deutschland bislang noch nicht.

Der vollständige Text ist von R. Surges, S. Conrad, H.J. Hamer, A. Schulze-Bonhage, A.M. Staack, B.J. Steinhoff, A. Strzelczyk und E. Trinka verfasst und unter dem Titel *SUDEP kompakt – praxisrelevante Erkenntnisse und Empfehlungen zum plötzlichen, unerwarteten Tod bei Epilepsie* in der Fachzeitschrift *Der Nervenarzt* (2021 Aug;92(8):809-815) erschienen. Die Online-Veröffentlichung erschien am 16. Februar 2021. Sie steht auf der Webseite des Springer-Verlages (*www.springer.com*) als kostenloser Download zur Verfügung.

Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA

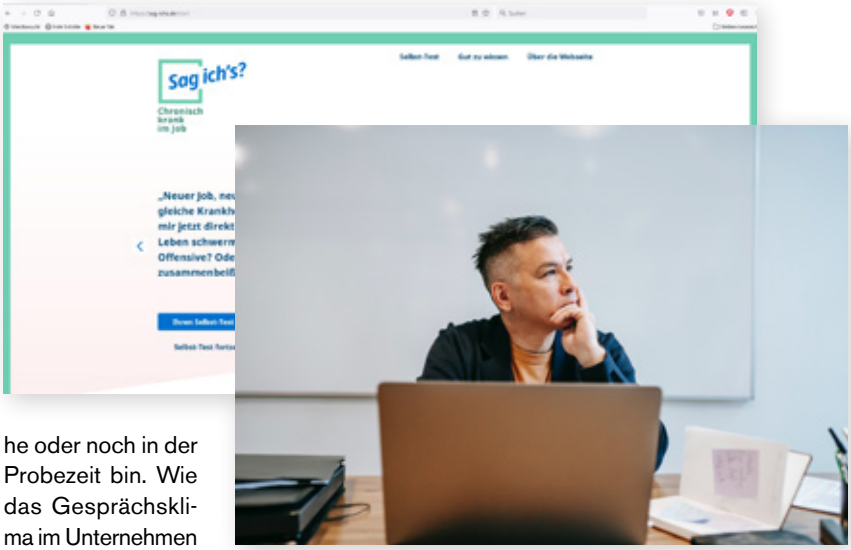
Klinik und Poliklinik für Epileptologie
Universitätsklinikum Bonn
Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn
Tel.: 0228 – 287 19388, Fax: 0228 – 287 14328
rainer.surges@ukbonn.de

Foto: © Universitätsklinikum Bonn, mit freundlicher Genehmigung

Outen oder nicht-outen?

www.sag-ichs.de gibt Entscheidungshilfen

Viele Menschen mit Epilepsie und anderen nicht auf den ersten Blick erkennbaren chronischen Erkrankungen (z.B. Menschen mit Rheuma, Diabetes, Alkoholabhängigkeit oder auch mit psychischen Erkrankungen) quälen sich mit der Frage, ob sie sich „outen" wollen mit ihrer Erkrankung oder nicht. Es gibt eine Webseite, die dabei eine Hilfestellung bieten möchte: *www.sag-ichs.de*



Die Seite bietet vor allem einen interaktiven Selbst-Test und begleitende Informationen. Wer den Test macht und die Fragen beantwortet, kommt beim Ausfüllen schon ins Nachdenken – und das ist sicherlich einer der Hauptzwecke dieses Tests. Dies gilt insbesondere für die Freitext-Felder, deren Ausfüllen schon einige Denk-Arbeit erforderlich macht.

Zum Test gibt es eine Auswertung, also ein Feedback zu den entscheidungsrelevanten Aspekten. Was spricht in meiner individuellen Situation dafür oder dagegen, auf meiner Arbeitsstelle über meine chronische Krankheit zu sprechen? Dazu gehört beispielsweise die Frage, ob ich in einem befristeten Arbeitsverhältnis stehe oder noch in der Probezeit bin. Wie das Gesprächsklima im Unternehmen ist und welche Unterstützung ich innerhalb und außerhalb meines Arbeitsverhältnisses habe, ist ebenfalls zu berücksichtigen. Auch meine eigenen Einstellungen und Werte und meine Erfahrungen mit Offenheit spielen eine Rolle.

Der Selbsttest ist natürlich ein Stück weit schematisch aufgebaut und die Auswertung besteht sowohl aus Symbolen (grünes Plus, blaues Fragezeichen, rotes Minus) als auch aus einem Text, der über das Ergebnis informiert. Diese Übersicht kann als PDF-Datei heruntergeladen werden. Das ist hilfreich, um sich auch noch später damit zu beschäftigen und mit anderen Menschen darüber zu sprechen.

Die Webseite ist klar aufgebaut. Abgesehen von dem Selbsttest, der in höch-

Foto: Vanessa Garcia/Pexels

stens einer halben Stunde bearbeitet werden kann, sind sinnvolle Unterpunkte angelegt. Was spricht allgemein gegen oder für Offenheit? Welch ein Entscheidungstyp (Stichwort Bauch oder Kopf) bin ich? Wo kann ich mich weiter informieren und was sind meine Rechte und Pflichten? Die Informationen sind übersichtlich aufbereitet und in kurzen Sätzen gut verständlich formuliert. Viele Links auf andere Unterseiten geben wertvolle Tipps.

Die Webseite kann niemandem die Entscheidung abnehmen, ob er oder sie sich mit seiner/ihrer Erkrankung outen sollte oder nicht. Sie kann aber zur Entscheidungsfindung beitragen und überzeugt durch ihre Übersichtlichkeit. Wer darüber hinaus Fragen hat, kann sich an die auf der Seite genannten Ansprechpartner wenden oder direkt mit dem Projektteam Kontakt aufnehmen.

Die Seite wurde von Prof. Dr. Mathilde Neuhaus und Dr. Jana Bauer vom *Lehrstuhl für Arbeit und berufliche Rehabilitation* der *Universität Köln* entwickelt. Am Projekt beteiligt waren u.a. die *BAG-SELBTHILFE* und der *Verband Deutscher Betriebs- und Werksärzte* sowie ein Projektbeirat, in dem u.a. Vertreter/-innen von Krankenkassen und Gewerkschaften sowie die *Bundesarbeitsgemeinschaft der Schwerbehindertenvertretungen* vertreten waren.

Sybille Burmeister

Offener Umgang mit SUDEP kann Leben retten

Oskar Killinger Stiftung setzt sich für bessere Aufklärung ein

Im letzten Heft (einfälle 158, 2. Quartal 2021) haben wir den ersten Teil des Interviews mit Herrn Killinger veröffentlicht, dessen Sohn Oskar Killinger in der Nacht zum 01. September 2019 mit 14 Jahren am plötzlichen Epilepsietod (SUDEP) verstorben ist. Es folgt hier der zweite Teil des Interviews, das Conny Smolny mit Herrn Killinger geführt hat.

einfälle: *Herr Killinger, in den letzten Jahren war SUDEP in Deutschland in Fachkreisen und in der Selbsthilfe – im Vergleich zu den Jahren davor – durchaus Thema. In Heft 133 (1. Quartal 2015) der einfälle war SUDEP Schwerpunktthema; der epiKurier hat das Thema in 2014 (Ausgabe 2) aufgegriffen. Allerdings ist Sprechen über SUDEP immer noch tabubehaftet. In der ärztlichen Sprechstunde wird oft nicht darüber informiert. Was denken Sie, warum das so ist?*

Killinger: Wir können das letztlich nicht nachvollziehen. SUDEP und die Risikovorsorge gegen SUDEP werden seit vielen Jahren in Fachpublikationen – national und international – thematisiert und sind daher Ärzten, die Epilepsien behandeln, bekannt. Ein Grund, nicht aufzuklären, wird sein, dass es für Ärzte anspruchsvoll und zeitaufwändig sein kann, Patienten und Angehörige über die tödlichen Risiken einer Epilepsie aufzuklären. Manche Ärzte scheinen außerdem die Augen davor zu verschließen, dass SUDEP mit einer Inzidenz von 0,12 Fällen (1,2 von 1.000 im Jahr) nach der medizinischen Nomenklatur nicht „selten“ ist, sondern „gelegentlich“ vorkommt, und zwar bei Kindern und Jugendlichen genauso wie bei Erwachsenen. Nach Oskars Tod hat uns sein Neuropädiater gesagt, dass „gesunde“ Kinder wie Oskar „nicht“ an SUDEP sterben. Neurologen und Neuropädiater wissen seit vielen Jahren, dass das nicht richtig ist. Ein weiterer Grund für das Verschweigen der SUDEP-Risiken mag sein, dass manche Ärzte offenbar immer noch der Auffassung sind, man könne ohnehin nichts gegen einen plötzlichen Epilepsietod machen. Auch hier ist Fachärzten seit vielen Jahren bekannt, dass viele SUDEP-Fälle bei entsprechender Vorsorge und ggf. Notfallmaßnahmen vermeidbar wären.

einfälle: *Wann und wie sollten Ärzte das Thema SUDEP Ihrer Meinung nach*

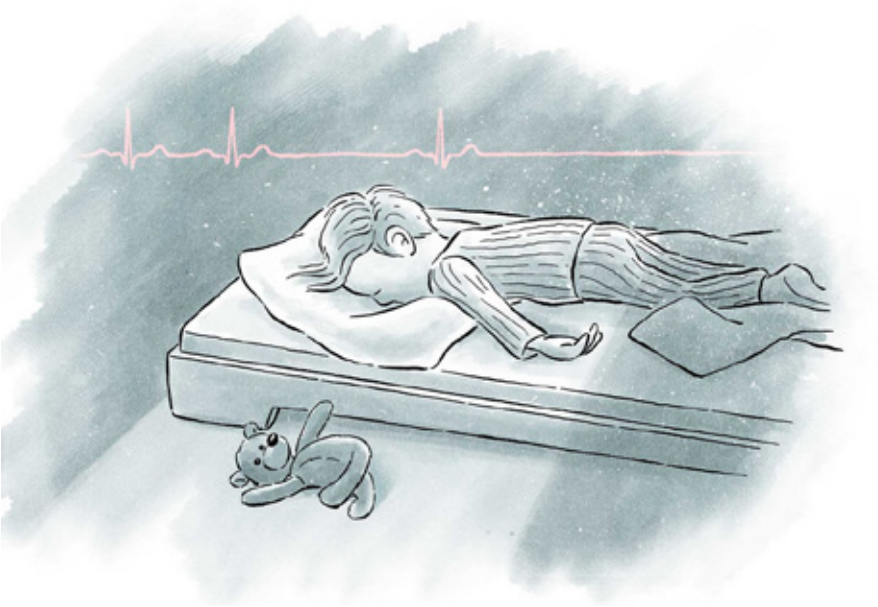
ansprechen? Was sollten Ärzte ihren Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen raten?

Killinger: Es ist empirisch belegt, dass die tödlichen Risiken einer Epilepsie durch Aufklärung und Vorsorgemaßnahmen wesentlich verringert werden können. Allein daraus ergibt sich, dass gleich bei Diagnoseerstellung eine umfassende Aufklärung erfolgen muss, so schmerzlich dies für Menschen mit Epilepsie oder deren Angehörige sowie die behandelnden Ärzte sein mag. Die aktuellen Leitlinien der *Kommission für Patientensicherheit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* empfehlen seit Jahren eine frühzeitige Aufklärung und eine gute Anfallskontrolle, weil *„SUDEP ein oft unterschätztes Phänomen bei Epilepsiepatienten ist“.* Anfang 2021 hat diese Kommission in ihren neuen Empfehlungen die frühzeitige vollständige Aufklärung aller Patienten über SUDEP uneingeschränkt empfohlen (vgl. dazu den Beitrag von Surges in diesem Heft). Schließlich sind Ärzte auch rechtlich zu einer frühzeitigen umfassenden Aufklärung verpflichtet.

Menschen, die seit ihrer Kindheit oder Jugend an Epilepsie erkrankt sind, haben statistisch ein Risiko von 7-8%, im Laufe ihres Lebens an SUDEP zu sterben. Wenn sich das vergegenwärtigt wird und außerdem bekannt ist, dass jeder Mensch mit Epilepsie – unabhängig vom Alter und unabhängig von der Schwere der Epilepsie – an einem SUDEP versterben kann, ist eine frühzeitige Aufklärung alternativlos. Subjektive ärztliche Einschätzungen, die etwa darauf hinauslaufen, dass bestimmte Patienten nicht an SUDEP sterben könnten, sind falsch und lebensgefährlich. Ich sagte bereits, dass wissenschaftlich und empirisch belegt ist, dass sich das SUDEP-Risiko durch Aufklärung, Risikovorsorge und Erste Hilfe massiv verringern lässt – Schätzungen zufolge um bis zu 70%. Die fatale SUDEP-Kaskade, die zum Atem- und Herzstillstand führen kann, lässt sich häufig schon durch Ansprechen oder Schütteln des Betreffenden unterbrechen. Die Alarmsysteme zur Erkennung von tonisch-klonischen Anfällen funktionieren heute mit hoher Zuverlässigkeit und werden, bei ärztlicher Verschreibung und ggf. etwas Nachdruck, bei dem wir mit unserer Initiative gerne helfen, von Krankenkassen erstattet.

Um auf das Thema Recht zurückzukommen: Natürlich sind Ärzte rechtlich zu einer frühzeitigen und umfassenden Aufklärung über SUDEP verpflichtet. Die Patienten haben das Recht, selbst zu entscheiden, ob und wie sie sich vor Krankheitsrisiken schützen möchte. Das Selbstbestimmungsrecht gehört zu den wichtigsten Patientenrechten. Eine selbstbestimmte Entscheidung können die Patienten nur treffen, wenn sie von ihren Ärzten über Diagnose, mögliche Therapien und gerade auch tödliche Risiken einer Erkrankung aufgeklärt werden. Klammert ein Arzt/eine Ärztin den Komplex SUDEP aus der Kommunikation mit dem Patienten aus, setzt er sich erheblichen straf- und zivilrechtlichen Haftungsrisiken aus. Überlegungen mancher Ärzte, die etwa dahingehen, dass die Patienten ein schöneres Leben haben, wenn sie nichts über die Todesrisiken der Erkrankung wissen, sind rechtlich vollkommen unerheblich. In anderen Bereichen der Medizin, zum Beispiel bei Krebs, ist eine schonungslose Aufklärung der Patienten seit Jahrzehnten üblich – gleichermaßen bei Kindern wie bei Erwachsenen. Damit müssen die erkrankten Menschen auch umgehen, das gehört nun einmal dazu. Über SIDS, den plötzlichen Kindstod, wird auch seit längerer Zeit umfassend aufgeklärt. Das hat die Todesfälle enorm reduziert – von 924 Fällen im Jahr 1992 auf 118 Fälle im Jahr 2018. Der ärztliche Widerstand gegen Aufklärung scheint, wie uns eine Neuropädiaterin gesagt hat, bei SIDS ähnlich gewesen zu sein wie bei SUDEP. Auch bei SIDS hatte man ursprünglich argumentiert, dass die Kinderärzte keine Panik erzeugen sollten. Wozu die „Panikmache“ im Bereich SIDS geführt hat, ist ja an dem erfreulichen Rückgang der Fallzahlen zu sehen. Lassen Sie uns also Panik erzeugen bei SUDEP! Oskar könnte dann noch leben.

Menschen mit Epilepsie müssen also gleich bei Diagnosestellung umfassend über die Erkrankung und über dieses Risiko aufgeklärt werden. Ärzte und Ärztinnen müssen sich dafür ausreichend Zeit nehmen und die Problematik in den folgenden Behandlungsterminen wiederholen und vertiefen. Das ist leistbar. Die Ärzte stehen dabei auch nicht allein da, sondern können Informationsmaterialien aushändigen und auf Patientenorganisationen und Informationsplattformen wie *www.sudep.de* verweisen. Hier bekommen Patienten vertiefende Informationen und können sich mit anderen austauschen.



Nach unserer Erfahrung mit der Therapie unseres Sohnes Oskar, aber auch nach dem, was wir im Rahmen der Arbeit für unsere *stopSUDEP-Initiative* über andere Fälle gelernt haben, möchte ich noch einen Schritt weitergehen. Neben der Aufklärung über SUDEP haben wir vor allem ein gemeinsames „aktives Management“ der Krankheit und der Therapie vermisst. Beides, Aufklärung und „aktives Management“ der Krankheit, gehören zusammen. Oskars Arzt hat die Krankheit verharmlost. Wir sollten uns keine Sorgen machen und im Prinzip weiterleben wie bisher. Richtig wäre es, dass die Ärzte Patienten und Angehörige aktiv in die Therapie einbeziehen. Epilepsietherapie ist ein gemeinsames Projekt. Die Ärzte müssen ihre Patienten – wie bei jeder anderen Krankheit auch – als wachsame Verbündete im Kampf gegen die Epilepsie – und gegen SUDEP – gewinnen.

Auf einige weitere Aspekte möchte ich nach dem tragischen und vermeidbaren Tod von Oskar noch hinweisen. Wir halten eine sorgfältige technische Anfallsüberwachung für wichtig. Gerade am Anfang ist dies notwendig, um Patient und Arzt einen Überblick über das wirkliche Anfallsgeschehen zu geben und um festzustellen, ob es trotz Medikament weiterhin zu nächtlichen Anfällen kommt. Ist dies, wie bei Oskar, der Fall, müssen gemeinsam weitere Schritte überlegt werden, von der Umstellung der Dosis oder des Medikaments bis zu Veränderung der Ernährung und gegebenenfalls einer Operation oder anderer therapeutischer Schritte. Wichtig ist auch, dass die Ärzte Menschen mit Epilepsie auf Nebenerkrankungen und mögliche Wechselwirkungen mit diesen untersuchen und dies erläutern. Ganz wichtig ist, gemeinsam wachsam zu bleiben, gemeinsam „dran" zu bleiben und Veränderungen im Krankheitsverlauf zu spüren und ernst zu nehmen. SUDEP kann auch nach vielen Jahren und einem harmlos erscheinenden Krankheitsverlauf auftreten. Epilepsie ist eine tückische Krankheit.

einfälle: *Teilen Sie die Ansicht, dass SUDEP auch für viele Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen ein Tabu-Thema ist? Wie sollten Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen ihrer Meinung nach mit dem Thema SUDEP umgehen?*

Killinger: Ich würde das Thema SUDEP bei Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen nicht als Tabu-Thema bezeichnen. Soweit diese Personen nicht über SUDEP aufgeklärt wurden, ist ihnen das Thema schlicht nicht oder lediglich über das Internet bekannt. Ich meine, es muss ganz offen über das Risiko und auch über mögliche Vorsorgemaßnahmen informiert werden – so wie bei anderen Krankheiten auch. Das ist eine Voraussetzung dafür, dass die Betreffenden, ihre Angehörigen und Dritte die Risiken einschätzen können, natürlich damit umgehen und im Notfall Hilfe leisten können.

Gelegentlich haben wir gehört, dass Menschen mit Epilepsie über das SUDEP-Risiko gar nicht aufgeklärt werden wollen und Ärzte deswegen nicht aufklären. Das ist aber ein Zirkelschluss. Ob die Betreffenden aufgeklärt werden wollen, können sie doch nur entscheiden, wenn sie wissen, worüber. Gerade angesichts der Möglichkeit, das Risiko durch Aufklärung erheblich zu verringern, halte ich diesen angeblichen Wunsch, nicht aufgeklärt zu werden, für wenig plausibel. Das widerspricht jeder Lebenserfahrung. Menschen, gesunde und gerade auch kranke, kämpfen um ihr Leben. Das hat die Natur aus gutem Grund so eingerichtet.

einfälle: *Ich möchte abschließend noch einmal auf die von Ihnen gegründete „Oskar-Killinger-Stiftung" eingehen. Was genau möchten Sie mit der Stiftung erreichen? Was haben Sie bereits in die Wege leiten können und was sind Ihre nächsten Schritte?*

Killinger: Wir möchten die Aufklärung über die Risiken der Epilepsie, vor allem das SUDEP-Risiko, und mögliche Vorsorgemaßnahmen, verbessern. Unter *www.sudep.de* stellen wir eine Aufklärungsplattform zur Verfügung, die sich an Menschen mit Epilepsie, Ärzte und die interessierte Öffentlichkeit wendet. Ein Schwerpunkt liegt auf der aktiven Prävention. Hier möchten wir es Interessenten ermöglichen, einen Überblick über Vorsorgemaßnahmen, über Überwachungsmöglichkeiten und Erste Hilfe zu erhalten. Wir arbeiten eng mit Prof. Rainer Surges, dem Leiter der *Klinik für Epileptologie der Universitätsklinik Bonn,* und anderen Ärzten zusammen. Wir werden von prominenten stopSUDEP Botschaftern wie der Schriftstellerin Ildikó von Kürthy und dem Kulturbeauftragten der *Evangelischen Kirche Deutschland*, Prof. Dr. Johann Hinrich Claussen, unterstützt. Wir haben mittlerweile viele Kontakte in den USA und in Großbritannien, die in punkto SUDEP und Aufklärung konsequenter sind als wir in Deutschland. Hier bekommen wir wertvolle Anregungen. Wir bemühen uns auch um mediale Aufmerksamkeit und Unterstützung, um unser Ziel zügiger zu erreichen. Derzeit bereiten wir gemeinsam mit der *Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)* für den 20. Oktober 2021 ein Symposium für Ärzte vor. Das Thema soll so eine möglichst breite fachliche und mediale Aufmerksamkeit erhalten. Letztlich ist es nach unserer Wahrnehmung so, dass der Themenkreis SUDEP & Epilepsie zu den Gesundheitsgebieten gehört, dem die zuständigen öffentlichen Stellen bislang vielleicht zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet haben. Hier möchten wir ran.

Wir hoffen, dass die Tätigkeit unserer *stopSUDEP-Initiative* in zehn Jahren im Großen und Ganzen erledigt ist. Dann werden wir an Oskars Grab treten und ihm sagen, dass er mit seinem jungen Leben viele andere Menschenleben gerettet hat. Er wäre dann fast 27 Jahre alt.

einfälle: *Herr Killinger, wir danken Ihnen sehr für das offene und wichtige Gespräch. Wir hoffen sehr, dass es Ihnen gelingt, mit der „Oskar-Killinger-Stiftung" zu einem offeneren Umgang mit dem SUDEP sowie zu einer Ent-Tabuisierung dieses Themas beizutragen und dadurch unter anderem vermeidbare Todesfälle von Menschen mit Epilepsie zu verhindern. Vielen Dank!*

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Kleiner Unfall – ungeahnte Folgen

Kinderneurologie-Hilfe München bietet Unterstützung an

Der zehnjährigen Leonie geht es in letzter Zeit nicht gut. Sie hat öfters Kopfschmerzen und kann sich nicht konzentrieren. Sie mag ihre Lieblingsspiele nicht mehr und zieht sich oft zurück. Auch ihre Schulaufgaben erledigt sie nicht mehr so fleißig wie früher, obwohl sie die Schule schon immer gerne mochte. Es gibt zunehmend Ärger mit der Lehrerin und auch mit ihrer Mutter. Was ist mit ihr los? Kommt sie schon in die Pubertät?

Niemand denkt mehr an den kleinen Radunfall im Sommer, bei dem sie gestürzt und mit dem Kopf auf das Pflaster aufgeschlagen ist. Damals kam sie zwar über Nacht zur Beobachtung in ein Krankenhaus, doch sie wurde rasch und scheinbar völlig gesund wieder entlassen. Alle haben erleichtert aufgeatmet und das Ereignis schnell vergessen.

Hören wir die Worte Schädel-Hirn-Trauma oder Hirnverletzung, dann denken wir zunächst an schwere Unfälle, an Lebensgefahr, Koma, bleibende Behinderung und vieles mehr. Doch bereits eine leichte Gehirnerschütterung ist eine Schädel-Hirn-Verletzung und kann langfristige Folgen haben. Diese zeigen sich jedoch – gerade bei Kindern – manchmal erst viel später. So auch bei Leonie. Ihre Hirnverletzung ist vermeintlich klein, doch da Leonie noch wächst und sich entwickelt, melden sich die Probleme zeitlich verzögert. Anfangs kann ihr Gehirn noch alles gut ausgleichen, doch die verletzte Stelle kommt in ihrer Entwicklung nicht mehr mit dem Rest des Hirns mit. Leonie fühlt sich unwohl, ist überfordert, wird schnell müde und versteht sich selbst nicht mehr. Das versucht sie unbewusst zu überspielen, teilweise wird sie dann frech. Ihre Mutter wird immer verzweifelter, manche werfen ihr vor, ihre Tochter schlecht erzogen zu haben.

Kinderneurologie-Hilfe München

Was dann zu tun ist, darauf gibt es keine einfache Antwort, denn jede Hirnverletzung ist anders. Für Leonie und ihre Familie ist es jedoch eine große Erleichterung, zu verstehen, was mit ihr los ist. Hier setzt die *Beratungsstelle Kinderneurologie-Hilfe München* an, deren Beratung genauso vielfältig ist wie die Verletzungsfolgen selbst: Von alltagsnahen Tipps bis zu Einrichtungsempfehlungen, von der Unterstützung der gesunden Geschwister bis zur Beratung der Schule. Es finden auch Vorträge zu Alltagsthemen und zwanglose Elterntreffs statt.

In Leonies Fall bekommen sie und ihre Familie zum einen Adressen für weitere Untersuchungen und zum anderen – zusammen mit der Beraterin – ein gemeinsames Gespräch mit der Schule, die ihr den zustehenden Nachteilsausgleich gewährt.

Die Beratungsstelle wird getragen von der *Diakonie München und Oberbayern* und vom Bezirk Oberbayern sowie vom *Bayerischen Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales* finanziert. Die Beratung ist vertraulich und kostenfrei. Ansprechpartner in anderen Bundesländern und weitere Beratungsstellen finden sich auf der Webseite der *Kinderneurologie-Hilfe e.V. (www.kinderneurologiehilfe.de).*

Katalin Ilona Piechotta

Kinderneurologie-Hilfe München
Beratungsstelle für Kinder und Jugendliche mit Schädel-Hirn-Verletzungen
Ysenburgstr. 7, 80634 München
Mobil: 0170 - 77 33 129
info@kinderneurologiehilfe-muenchen.de
www.kinderneurologiehilfe-muenchen.de

Foto: © Aamon/stockadobe.com, mit freundlicher Genehmigung der Autorin

Charta für Kinderrechte – und vieles mehr

Aktionskomitee Kind im Krankenhaus setzt sich ein und hilft

Das *Aktionskomitee Kind im Krankenhaus (akik)* engagiert sich seit mehr als 50 Jahren für das Wohlergehen von Kindern im Krankenhaus: Der eingetragene Verein wurde 1968 aus einer Elterninitiative heraus gegründet. Hauptziel ist und war, die seelische Gesundheit von Kindern während des Krankenhaus-Aufenthalts zu sichern und die Öffentlichkeit für die Bedürfnisse von Kindern im Krankenhaus zu sensibilisieren. Auch das Miteinander von Eltern und Krankenhaus-Personal zu fördern, ist ein wichtiges Ziel. Zu Zeiten der Gründung des Komitees durften Eltern nur stundenweise zu ihren Kindern. 1988 verabschiedete das *akik* bei einem internationalen Treffen mit anderen Initiativen zum Thema Kinder im Krankenhaus die *Europäische Charta der Kinder-Rechte (European Association for Children in Hospital, EACH)* mit zehn Artikeln und initiierte 1992 die *Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus*. In dieser schließen sich 18 Berufsverbände und Elterninitiativen zusammen.

Die politischen Forderungen umfassen die Wahrnehmung und Umsetzung der Rechte aller Kinder zur bestmöglichen Behandlung vor, während und nach einem Krankenhaus-Aufenthalt. 2016 gab der EACH-Kongress auf seiner zweijährlich stattfindenden Konferenz seiner Forderung nach einer besseren Versorgung von Flüchtlingskindern in einer Resolution Ausdruck. Die Einhaltung der EACH-Charta ist der Motor der Vereinsarbeit. In einer Bewertungskommission wird das Gütesiegel „Ausgezeichnet. Für Kinder" vergeben und für den Erhalt einer qualitativ hochwertigen Kinderkrankenpflege und der flächendeckenden medizinischen Grundversorgung gekämpft. So prangert *akik* den Abbau von Kinderklinik-Betten bei gleichzeitiger Fallzahlen-Steigerung an. Auch die Finanzierung von Kinderkliniken sowie Abteilungen für Kinder- und Jugendmedizin sei aufgrund der veränderten finanziellen Ausstattung gefährdet.

Ganz praktisch organisiert der *akik* auf Regional- und Ortsebene Besuchs-/Betreuungs- und Bücherdienste. Der Besuchsdienst ist für Kinder gedacht, die wenig oder keinen Besuch bekommen oder auch für deren Geschwisterkinder. Der Bücherdienst besteht aus einer „rollenden Bibliothek" und Vorlese-Paten. Die Rettungsteddys, die an die Hilfsorganisationen vor Ort gehen, sollen den Kinder als Tröster in einer für sie erschreckenden Situation dienen und können das „Eis" zwischen Kind und Kriseninterventionsteam beispielsweise nach einem Verkehrsunfall oder einem Polizei-Einsatz brechen. Auch für Klinik-Clowns setzt sich der *akik* ein.

Den Müttern und Vätern gibt das *akik* praktische Tipps an die Hand, beispielsweise in seinen *10 Bitten an Eltern* – eine rechtzeitige Lektüre kann einen Krankenhausaufenthalt sicher erleichtern. Zur Vorbereitung eines geplanten Aufenthalts kann das Malbuch *Mein Tag im Krankenhaus mit Teddie* dienen. Für je einen Euro zuzüglich Versand- und Portokosten sind die Malbücher erhältlich. Darin sind eine Lektüre und eine Ausmalgeschichte enthalten. Die Comics erzählen einzelne Geschichten rund um den Krankenhaus-Aufenthalt, wie z.B. „Was ist eine Operation?", und sollen die Kinder ebenfalls auf eine geplante Aufnahme vorbereiten.

Sitz des Bundesverbands ist in Frankfurt, seine Regionalebene ist überwiegend im Rhein-Main-Gebiet und in Baden-Württemberg angesiedelt. Weitere Informationen finden sich auf der Webseite des *akik (www.akik.de)*.

Sybille Burmeister

Epilepsie-Selbsthilfe in den ersten 10 Jahren

Erinnerungen an Manfred Schmidt (1936 – 2021)

Im Mai 1987 fand in Heeze (NL) ein Workshop von Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen aus Belgien, der Bundesrepublik Deutschland, Italien, den Niederlanden und der Schweiz statt, auf dem Manfred Schmidt über die Entwicklung der deutschen Selbsthilfegruppen berichtete:

„Die erste Selbsthilfegruppe für erwachsene Anfallskranke in Deutschland besteht seit 1977. Drei Jahre später gab es vier Gruppen und wieder ein Jahr später, 1981, schon 24 Gruppen, von denen 17 Ende des gleichen Jahres zum ersten gemeinsamen Treffen in Berlin zusammenkamen. Dort wurde die Fortsetzung jährlicher Veranstaltungen und die Gründung unserer gemeinsamen Zeitung *einfälle* beschlossen. In der BRD bestehen nach neuestem Stand 32 Selbsthilfegruppen und -vereinigungen. 12 Selbsthilfegruppen befinden sich im Aufbau, außerdem gibt es 7 Kontaktstellen. Eine nationale Organisation der Selbsthilfegruppen gibt es in Deutschland (noch) nicht. … Der Wunsch, effektivere Öffentlichkeitsarbeit machen zu können, schlägt sich in der Forderung vieler Gruppenmitglieder, sich in einem übergeordneten „Dachverband" zu organisieren, nieder. Schon vor einigen Jahren haben sich die Selbsthilfegruppen in Niedersachsen zu einer Art „Landesverband" zusammengeschlossen, um ihre Arbeit zu koordinieren. Dazu ist noch zu sagen, dass der Nutzen und die Richtung eines Dachverbandes innerhalb der Gruppen umstritten ist. Wichtig erscheint mir, dass Vielfalt und Autonomie der Gruppen

Pianoforte

Manfred komm doch leise her
Spiel uns ein starkes Stück
Zwei Takte vor und einer hinterher
Oh Mann
Leg los Fred
Gib das Tempo vor
¼ Rot im Blut
Und ¾ Glut in der Brust
Macht 4/4 im Takt
Leise wie stark
Piano wie forte
Gib den Ton an
Hau ins Blaue rein
Hast doch riesig Schwein…
Ohne Reim!
Die Zeit ist reif!
Und in der Not
Ist der Blues nie tot

*Luigi W.**

**wie, wo, was / wie hier, da, dort / voll dabei und daneben / …wie im leben*

erhalten bleiben und dass vernünftige Organisationsstrukturen gefunden werden können, die Zwänge und Hierarchien ausschließen."

Manfred hatte wesentlich zur Entwicklung der Selbsthilfegruppen vom Ende der 1970er bis zum Ende der 1980er Jahre beigetragen. In den Gruppen gut bekannt, genoss er großes Ansehen.

Wie kam das?

Sein Konzept war Selbsthilfe als Austausch, bei dem die Erfahrung jedes einzelnen den gleichen Wert hat.

Er konnte zuhören, mit Mitgefühl, und dabei nach Verbesserungsmöglichkeiten Ausschau halten.

Er verabsolutierte seine Standpunkte nicht. Als Metaller war er in der Gewerkschaft und anderen politischen Gruppen

aktiv gewesen, konnte aber mit anderen, die zuvor in kirchlichen Gruppen oder parteipolitisch aktiv gewesen waren, Kompromisse für die Zielsetzungen der Selbsthilfe schließen.

Er verstand die Selbsthilfe als ein Lernfeld für sich – begann Artikel für *einfälle* zu schreiben, fluchte und lachte dabei über seine Rechtschreibfehler, wurde Mitglied der Fotogruppe, brachte höchst künstlerische Aufnahmen aus Italien mit, die in den Räumen der Zillestraße gezeigt wurden.

Manfred war unendlich hilfsbereit, schenkte seine Zeit als Frührentner der Selbsthilfe. Er zog für eine Zeitlang in „die Zille“, empfing dort die Gäste aus Westdeutschland und fuhr zu Gruppentreffen nach Westdeutschland.

Und er war praktisch, konnte mit verklemmten Türschlössern in der Zille umgehen, bereitete einen unvergleichlichen Kartoffelsalat mit gebratenem Speck, den er bei seinem eigenen und dem Umzug eines anderen Gruppenmitgliedes den Helferinnen und Helfern servierte.

Manfred war 100 % verlässlich, wenn ihm nicht gerade etwas entfallen war und sehr bescheiden.

Er wusste, dass zu wenig Schlaf bei ihm mit absoluter Gewissheit Anfälle auslöste, nahm das aber gelegentlich bewusst in Kauf, um mit anderen einen Abend feiern zu können.

…

Manfred war kein „hilfloser Helfer“. Anfang der 1990er Jahre zog er sich aus der Selbsthilfe für Anfallskranke zurück. Er lernte Klavier spielen, Klaviere stimmen und kleine Musikstücke zu komponieren. Zusammen mit Barbara, seiner Frau, die er in der Berliner Ur-Selbsthilfegruppe kennen gelernt hatte, zog er seine Enkelin Sarah groß, von außen wahrgenommen, eine wunderbare Lebenserfahrung für alle drei. Leider war er nach Barbaras Tod über viele Jahre krank und ist im Mai dieses Jahrs gestorben.

Rupprecht

****

Im November 1981, als das erste bundesweite Treffen der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Berlin stattfand, lernte ich Manfred Schmidt kennen. Man konnte ihn gar nicht übersehen, auch wenn wir schon ziemlich viele für die kleine Zillestraße waren, er war groß und er war überall. Kümmerte sich um seine Gäste, diskutierte lebhaft und strahlte eine sehr berlinerische Willkommens-Herzlichkeit aus. Manfred hatte viel Humor, das machte den ersten Kontakt gleich zu einem Vergnügen.

Er erzählte uns dann in einem kleinen Vortrag über die Anfänge der Berliner Gruppe, das klang sehr ermutigend für uns zwei Münchnerinnen, wir hatten gerade die ersten beiden Treffen hinter uns gebracht. Auch internationale Zuhörer waren dabei. Mit viel Mut und neuem Selbstvertrauen aus Berlin gingen wir dann in München ans Werk und das ging gut. Wir wussten, dass wir die Berliner jederzeit fragen konnten, wenn wir mal nicht weiterwussten.

Bald hatten alle oder einige, aber jedenfalls viele, eine gute Idee. Sie kam natürlich auch aus Berlin und war sehr naheliegend: Nur so sporadisch mal im Kontakt bleiben, das ist etwas zu wenig, aber wir können uns ja nicht regelmäßig alle sehen, wir gründen eine Zeitschrift, nur so zum Austausch zwischen den Gruppen und vielleicht als Anregung für „Neue“, die in der Selbsthilfe einen sinnvollen Weg sehen. Aber ganz basisdemokratisch, jeder kann alles schreiben. Es wird nicht zensiert. Ein Name wurde gesucht, den steuerten wir Münchner bei, die Zeitung sollte *einfall* heißen, Manfred und die anderen machten daraus *einfälle*.

Über einen Bericht, den ich über eine Tagung in Frankreich geschrieben hatte, haben wir auch mal herzlich streiten können, das Ergebnis ist sicher noch in einer der ersten *einfälle* zu lesen. Manfred und seine Frau Barbara haben mich mit ihrem Engagement für die junge Selbsthilfeszene sehr beeindruckt. Wir haben die basisdemokratische Haltung, die die einzelne Person mit ihren Erfahrungen würdigt und zuhört, in München umgesetzt, und zwar recht konsequent. Das hat vielen hier gutgetan. Deshalb war die Gründung eines bundesweiten Selbsthilfe-Vereins für Manfred und auch für mich sehr lange und intensive Diskussionen wert. Ich bin heute noch sehr, sehr froh, dass dies in dieser respektvollen Form möglich war.

Als Manfred vor langer Zeit sehr krank war, habe ich ihn anlässlich eines Berlinaufenthaltes im Krankenhaus besucht. Es war das letzte Mal, dass ich ihn sah, da er sich damals aus der aktiven Epilepsie-Selbsthilfe langsam zurückgezogen hat. Es war ein sehr herzliches Wiedersehen. Ich freue mich sehr, dass sein Leben danach noch so lange dauern sollte.

Danke Manfred, dass Du mich und die Münchener Gruppe so gut in den ersten Jahren begleitet hast.

Victoria

****

Nicht nur bei der Gründung der Berliner *Selbsthilfegruppe von Anfallskranken (SVA)* war Manfred großer Aktivist, auch bei den *einfällen* hat er in der ersten

Ausgabe mit ‘Titel gesucht‘ die grobe Richtung entworfen. Er schlägt den Titel ‘Ausschnitt‘ vor und führt aus: „Immer wieder ertappe ich mich dabei, z.B. zu schnell eine Meinung zu haben, der eigentlich ein Vorurteil zugrunde liegt und oft merke ich dann, wie man sich selbst die Sicht nimmt. Der Versuch, mich vorurteilsfrei der Wirklichkeit zu nähern, mündet in der Erkenntnis, nur einen Ausschnitt zu erkennen und beleuchten zu können.“ Das war sein und auch unser Bestreben: vorurteilsfrei an die Betrachtung der Epilepsien zu gehen, aber genauso auch vorurteilsfrei von der Umwelt gesehen zu werden. Und es ist bis heute eines der großen Anliegen der Selbsthilfebewegung.

Im zweiten Heft der *einfälle* taucht auch die erste von Manfred gezeichnete Ratte auf, ich weiß nicht warum. Im Lauf der Jahre werden immer wieder verschiedene Ratten auftauchen, immer von Manfred gezeichnet und ins Layout geschmuggelt.

In Heft Nr.4 der *einfälle* berichtet Manfred aus einer Gruppensitzung der SVA: „In unserer Gruppe hat es Situationen gegeben, über die ich mich im Nachherein wunderte – mit wieviel Offenheit und Herzlichkeit wir uns, als fast wildfremde Leute, ganz intime Dinge gesagt haben. Man war sich einig in dem Bewusstsein, betroffen zu sein, wir erzählten einander von den schlimmen Reaktionen der „Normalen“ und bestärkten einander in einer „Antihaltung“, die oft nur die Umkehrung der Vorurteile war, die man uns entgegenbrachte. … Andererseits weiß ich, dass ich ständig prüfen muss, ob mein Urteil, meine Sichtweise, sich noch mit der Realität deckt …“. Später dann: „Zuerst mal sind wir dran mit der Kritik … aber nicht ohne Selbstkritik, vielleicht ist das eine akzeptable Richtung.“

Als verantwortlicher Redakteur (V.I.S.D.P.) macht er natürlich auch die Werbung für *einfälle* selbst (Heft Nr. 8 Rückseite; zwei Jahre *einfälle*).

Klaus

****

10 Blitzlichter

1. Manfred im Rollstuhl in der Wohngruppe „Vergissmeinnicht“. Was bleibt? Einige Eindrücke von ihm, die er bleibend gesetzt hat.

2. Manfred war immer diskussionsbereit und notfalls auch intellektuell kämpferisch.

3. In der Zille fand ein indischer Abend statt. In den Wochen danach bot Dr. Jain Yoga an. Manfred hatte seine Darmkrebsoperation gerade überstanden, die Narbe war noch nicht richtig verheilt, und er stürzte sich mit aller Kraft in die Übungen. Die Gefahr eines Narbenbruchs ignorierte er. Er wollte sich beweisen und dazu gehören.

4. Blitzeis nach der Redaktionssitzung. Manfred schlidderte fröhlich wie ein Kind zur U-Bahn.

5. Ein unvergessener Anblick in der Joachimsthaler Straße: Der stets theoretisierende Manfred wickelt voll konzentriert Sarah, einfach so, als der liebevolle Großvater, ohne große Worte.

6. Durch die Anfälle wurde er immer wieder in die Wirklichkeit zurückgeholt, denn diese zeigten ihm seine Machtlosigkeit über seinen Körper.

7. Manfred der Musiker, Pianist, Komponist und Freund. Er gab ein Konzert vor Freunden im Gemeindesaal der Kirchengemeinde. Ein schöner, unvergesslicher Abend, der ihn von seiner ganz besonderen Seite zeigte. Dabei wurde er von seinem Freund Bardo unterstützt.

8. Manfred, der Photograph. Er hatte den Blick für wunderbare Motive.

9. Manfred, der Koch. Es gibt Bilder, die ihn mit Sarah und unserem Sohn Boris in unserem Garten bei der konzentrierten Zubereitung italienischer Spezialitäten zeigen.

10. Nach dem Fall der Mauer fuhren wir mit dem Auto nach Lobetal und lernten dort die Außenstelle von Bethel kennen. Auf dem Rückweg blieben wir in einer schönen Kneipe in Weißensee hängen und wurden dort als Wessis mit großem Hallo begrüßt. Wir erlebten einen unvergesslichen Abend.

Manfredo, es ist sehr traurig, dass Du nicht mehr da bist. Aber in unseren Gedanken wirst Du weiterleben. Mach‘s gut!

Micha

Ohne Epilepsie wäre ich nie so weit gekommen

Mit dem Singen habe ich mir einen Kindheitstraum erfüllt

Mein Name ist Dominik Maiser, ich bin 42, Sänger der Metalcore Band *IMMUNITY* und habe seit 12 Jahren Epilepsie (generalisierte und fokale Anfälle). Die Krankheit hat mich schwer getroffen, weil plötzlich nichts mehr so war wie zuvor. Kein Auto fahren, kein Alkohol und so weiter. Ich war leidenschaftlicher Motorradfahrer, habe selbst alte Motorräder hergerichtet – ich war aber auch starker Raucher, habe zu wenig geschlafen und habe auch sonst nicht besonders gesund gelebt.

Die Krankheit hat mir die Gelegenheit gegeben, einen Schnitt in meinem Leben zu machen. „Wenn ich schon nicht mehr mit Alkohol feiern darf, kann ich auch gleich mit dem Rauchen aufhören“,

Foto: © by Steffen Riedel, mit freundlicher Genehmigung

dachte ich mir damals. Als wäre es ein Prozess, haben sich nach und nach immer mehr Verbesserungen in meinem Leben eingestellt, die ich ohne diese Krankheit bestimmt nie angegangen wäre.

Nach einigen Monaten hatte ich 20 Kilo abgenommen und bin Halbmarathon gelaufen. Es war eine Befreiung. Alle Energie, die sich an Frust, Angst, Ärger und Verzweiflung angesammelt haben, kann ich jetzt in etwas umwandeln, das mir guttut und Spaß macht. Auch Yoga und Meditation helfen mir heute, meine Trigger im Griff zu haben. Mit dem Singen habe ich mir dann einen Kindheitstraum erfüllt. Ohne Epilepsie wäre ich nicht so weit gekommen.

Anfälle haben mich immer begleitet. Leider auch heute noch. Trotzdem habe ich durch die Krankheit mehr gewonnen als verloren. Körperlich, aber auch menschlich.

Dominik Maiser

Anmerkung der Redaktion: Der Videoclip zur neuen Single der Band IMMUNITY „Trainwreck“ ist soeben auf Youtube erschienen. Dominik Maiser sagt zu diesem Song: „Trainwreck handelt von dem Moment, in dem dir schlagartig bewusst wird, dass du jetzt ganz tief in der Scheiße steckst. Dein Hals schnürt sich zu, du hast ein Pfeifen in den Ohren und Dein Herz schlägt, dass dir fast der Kopf platzt. Ich fand, ein Zugunglück wäre eine passende Szenerie für diese Gefühle“ (Quelle: www.morecore.de; Zugriff am 29.08.2021). ***Warnhinweis:*** *Das Video enthält Flackerlich-Sequenzen, die bei Menschen mit Epilepsie, die fotosensibel sind, Anfälle auslösen könnten.*

Das war mein Leben mit Epilepsie

Ein Erfahrungsbericht

1955 komme ich als erstes Kind meiner Eltern zur Welt. Ein paar Monate nach meiner Geburt bekomme ich einen Fieberkrampf und eine Hirnhautentzündung. Nachdem alles abgeklungen war, ging das Leben weiter. Auf der Werkbank meines Vaters werde ich groß. In der Schule komme ich gut mit. Notendurchschnitt: 2,7.

Dann, im vierten Schuljahr (1965): Ich bekomme Aussetzer. Was ist das? Ich kann nicht mehr behalten, was in der Schule erklärt wird – daheim ist es weg. Durch die Aussetzer verlassen mich die Freunde. In meiner alten Heimat, der Stahlregion Siegerland in NRW, hatte sich ein Neurologe niedergelassen, der auch ein EEG-Gerät hatte. Dadurch brauchten wir den Weg in eine Fachklinik nicht zu bewältigen. Mein Vater erzählte dem Arzt, wie sich das bei mir äußert: Das Bewusstsein meines Sohnes ist weg und mit dem Daumen reibt er über die anderen Finger. Das hält ein bis zwei Minuten an und dann ist die Welt wieder in Ordnung. Der Arzt meinte, das wären Dämmerattacken. Ich bekam unterschiedliche Medikamente in Tropfenform.

Nach Abschluss der Hauptschule habe ich eine Ausbildung zum Werkzeugfachverkäufer und Schaufensterdekorateur abgeschlossen. 1974 habe ich sogar den Führerschein Klasse drei gemacht. 10 Jahre habe ich im Einzelhandel gearbeitet und bin dann in die heimische Stahlindustrie gegangen.

Enttäuschungen waren nun auch meine ständigen Begleiter. Ein Professor für Neurochirurgie erstellte ein CT und ein MRT. Seine Diagnose: „Sie haben Störungen im vegetativen Nervensystem.

Fotos: Norbert van Kampen

Die Aufzeichnungen sind alle in Ordnung und darum müssen sie damit leben. Das ist unheilbar."

Ich wechselte die Klinik und bin zu einem Facharzt für Neurologie, Psychologie und Psychotherapie gegangen. Er hörte mich an und sagte schon nach kurzer Zeit, dass ich Störungen im vegetativen Nervensystem habe. Er hat auch ein CT und MRT erstellt und nichts in den Aufzeichnungen erkannt. Dann erfahre ich 1986, dass es in Bonn eine Klinik gibt, die mir vielleicht weiterhelfen kann. Ich bin gleich dort hin und habe mir einen Termin geholt.

Dann die erste Untersuchung: Wir erzählen dem Arzt, wie sich das alles bei mir zeigt. Dass ich ein Vorgefühl habe, wenn der Anfall kommt, und ich immer Zeit habe, mich aus einem Gefahrenbereich zu entfernen. Der Arzt hört sich alles genau an und sagt dann. „Sie haben keine Störungen im vegetativen Nervensystem. Sie haben eine Epilepsie mit komplexfokalen Anfällen. Die Medikamente, die sie jetzt nehmen, setzen wir sofort ab, weil sie die eigentlich nicht einnehmen dürfen. Nach vier Tagen ohne Medikamente nehmen sie die Medikamente, die ich ihnen jetzt verordne, so ein, wie es hier auf dem Plan steht. In sechs Wochen kommen sie wieder. Dann machen wir ein weiteres EEG und auch ein EKG." Die neuen Medikamente vertrage ich gut. Ich nehme in kurzer Zeit 10 kg zu. Das EEG ist zufriedenstellend, aber die Anfälle bleiben. Nach ein paar Monaten wird die Dosis geändert. Bis auf die Anfälle geht es mir gut.

1989: Verschiedene Medikamente in Kombination bringen keine Anfallsfreiheit. Der neue Arzt ordnet ein CT an. In zwei Wochen soll ich wiederkommen, dann liegen die Ergebnisse des CT vor.

Zwei Wochen später in der Klinik: Neben dem Arzt sitzt eine freundliche Dame, die mir vorgestellt wird. Sie würde nun mit mir zusammenarbeiten. Denn im CT wurde etwas gesehen und ein neurochirurgischer Eingriff könne vorgenommen werden. Es müssten aber zuvor einige Untersuchungen gemacht werden. Der erste von vielen Psychotesten wurde durchgeführt. Ein paar Wochen danach wurde ein MRT gemacht. Nun wurde der Verdacht aus dem CT bestätigt. Die neue Diagnose lautete nun: gutartiger Tumor im temporalen Schläfenlappen links.

1991 musste ich dann zum ersten Mal in die Klinik. Ein Wadatest wurde erstellt. Dabei wird die betroffene Hirnhälfte betäubt und dann muss der/die Betreffende dies und jenes tun. So können die Ärzte herausfinden, wo sich die Steuerzentren im Gehirn befinden. Da ich als Linkshänder geboren wurde, habe ich eh' alle Steuerzentren rechts sitzen – aber bei einem Eingriff ins Hirn wird behutsam vorgegangen.

1993: Am 02. April werde ich in der Klinik aufgenommen. Ich fühle mich wie in einer Familie. Dann werden mir nach einer Woche acht Tiefenelektroden in die betroffene Hirnhälfte eingesetzt. Nun werde ich rund um die Uhr mit Video überwacht. Morgen komme ich in die SDA (simultane Doppelbildaufzeichnung). An einem Morgen kommt der Professor hinzu und fragt mich, ob ich bereit wäre, mich im Hörsaal weiter behandeln zu lassen. Da habe ich sofort zugestimmt. So wurde ich zwei Wochen lang im Hörsaal behandelt und habe so alle Vorlesungen über Epilepsie mit anhören können.

Dann wurden nach zwölf Tagen die Kabel entfernt. Nach dem dann eine Bewegungstherapeutin mit mir geübt hatte, wie-

ANZEIGE

Von Neurologen entwickelt
...von Familien empfohlen

- Herzrate- und Bewegungssensor erkennen zuverlässig:
  - *Tonische Anfälle*
  - *Tonisch-klonische Anfälle*
  - *Hypermotorische Anfälle*
  - *Myoklonien*
- Klinisch getestet ab 4 Jahre
- Für Zuhause, in der Klinik und im betreuten Wohnen
- Benutzer bewerten NightWatch mit 9 von 10 Punkten
- Wir begleiten auf Wunsch Ihren Antrag bei der Krankenkasse
- Bestellen Sie NightWatch mit 30 Tage Rückgaberecht

NightWatch

der auf eigenen Beinen zu stehen, konnte ich am 04. Mai 1993 heim, hatte aber die Fahrkarte von Siegen nach Münster in der Tasche. Denn dort war ein neues Gerät entwickelt worden, das getestet werden sollte. So bin ich dann nach Münster und habe den Test mitgemacht. Acht Wochen nach der Voruntersuchung kam dann die große OP: am 01.Juli 1993 in die Klinik. Wieder ein tolles Team um mich.

Am Morgen des 06. Juli schiebt die Stationsschwester das Bett ins Zimmer, mit dem ich zum OP-Saal gebracht werden sollte. 1.000 Fragen in dem Gesicht der Schwester. Sie denkt sicherlich: „Was wird passieren, wenn ich ihm sage, dass er jetzt in den OP muss?“ Dann sagt sie zu mir: „Herr Pickhan. Ich muss sie nun in den OP bringen“. Ich will freudestrahlend in das Bett, da sagt sie: „Der soll in den OP und freut sich.“ Ich bin in das Bett und durch ein Spalier aus Ärzten, Schwestern, Pflegern, Assistenten und Patienten werde ich zum Aufzug gefahren und in den OP gebracht.

Ich habe zugesehen, wie die OP-Schwester mir die nötigen Braunülen steckt, mir auch erzählt, welche wofür sind. Dann schaltet sie den Perfusor ein und ich spüre, wie die Narkose mich überwältigt. Das war so gegen 8.45 Uhr. Um ca. 15.00 Uhr wurde ich wach und sah in ein ganz liebevolles Gesicht, das einer Schwester gehörte, die sich mir vorstellte. Sie ging dann kurz weg und kam gleich darauf mit einem Arzt zurück. Der legte mir die Zeigefinger neben den Kopf und sagte: „Sehen sie mich bitte an. Können sie jetzt noch meine Finger sehen?“ Als ich dies bestätigte, spürte ich ein Aufatmen des Arztes. Am nächsten Morgen wurde ich von der Intensivstation zurück auf die Normalstation verlegt.

Abends kam ein Pfleger und half mir auf die Beine. 31 Stunden nach der OP stand ich wieder auf den Beinen. Am nächsten Morgen bin ich fast wie gewohnt zum Bad gegangen und habe mich frisch gemacht. Als die Visite kam, stand ich vor dem Bett und die Ärzte waren erstaunt. Ich wurde gründlich untersucht und das Team war erfreut, dass ich schon so fit war. Die Stationsärztin hat dem Professor klar gesagt, dass ich täglich im Klinikum unterwegs sei und es mir so gut gehen würde, dass es besser wäre, wenn ich entlassen würde. So habe ich dann zehn Tage nach dem Eingriff wieder in meiner Hobbytischlerei gestanden. Denn wie alle Menschen mit Epilepsie, habe auch ich Talente, die da sind: Wohnungseinrichtungen planen und Möbel stilgerecht entwerfen und bauen. Dann schreibe ich auch noch Gedichte und habe schon viele veröffentlicht.

Bei einer der Nachuntersuchungen, schon in der neuen Klinik, waren ein paar Patienten nervös. Was da wohl auf sie zukommen würde? Da habe ich das Wort ergriffen und den Leuten erzählt, wie der Ablauf ist. Was für ein großartiges Team dort ist. Auf einmal legt sich eine Hand auf meine Schulter und der Professor steht neben mir und sagt zu den Patienten: Das ist unser Herr Pickhan. Der Professor hat mir sogar beigebracht, wie man ein EEG auswertet.

Zur Einweihungsfeier der Fachklinik für Epilepsie in Bonn war ich auch eingeladen. Von 2000 bis 2006 habe ich an einer Hochschule für Sozial- und Gesundheitswesen Seminare über Epilepsie gehalten. 2006 bin ich dann für vier Tage in der Uniklinik Magdeburg gewesen und habe dort als Proband mitgearbeitet. Dort ist mit Zusammenarbeit der Uniklinik Bonn eine Ambulanz für Epilepsie aufgebaut worden.

Die Heilungschancen an den Fachkliniken für Epilepsie sind heute gut. Darum kann ich jedem Menschen, der Epilepsie hat, nur den guten Rat geben: Sucht eine Fachklinik auf. Es gibt von der *Stiftung Michael* eine Liste, in der alle Fachkliniken in Deutschland aufgelistet sind *(Anmerkung der Redaktion: www.stiftung-michael.de)*. So kann sich jeder die Klinik aussuchen, die für einen am verkehrsgünstigsten ist.

Ich komme nun schon seit 2019 ohne Medikamente aus. Nach der OP habe ich gemerkt, dass ich wieder lernen kann. So habe ich dann an der Volkshochschule einige Seminare besucht, die mich interessiert haben. Dann kam eine Zeitung und darin war ein Inserat der *Olper Heilpraktiker-Schule für Psychologie, Psychotherapie und Psychoanalyse*. Ich habe mich eingeschrieben und das dann auch durchgezogen, mit 51 Jahren. Man kann in jedem Alter noch etwas aus sich machen.

2019: Im Januar 2019 haben mich die Kollegen mit einer großen Feierlichkeit in den Ruhestand verabschiedet. Nun genieße ich die Rente in meiner neuen Heimat. Auf der Halbinsel Angeln in Schleswig-Holstein, in der Nähe der Stadt Kappeln an der Schlei.

Das war mein Leben mit Epilepsie. Ihr dürft dies gerne weitergeben.

Dieter Pickhan

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: i-Stock
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 redaktionell zu bearbeiten und ggf. 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.

Epilepsiebehandlung: Ziele und neue Möglichkeiten

Genforschung bietet interessante Perspektiven

Unsere diesjährige Arbeitstagung zum Thema *Epilepsiebehandlung: Ziele und neue Möglichkeiten* fand Corona-bedingt als eintägige Online-Veranstaltung am 12. Juni 2021 statt. Nach begrüßenden Worten unserer Vorstandsmitglieder Bärbel Teßner und Heiko Stempfle startete Dr. Christoph Kurth (Epilepsiezentrum Kork) mit seinem Vortrag über die Ziele der Epilepsiebehandlung.

Dem primären Ziel der Anfallsfreiheit stellte der Referent insbesondere die Lebensqualität der Patienten gegenüber. Durch Therapien verursachte Nebenwirkungen wie psychische Beeinträchtigungen, Müdigkeit, Gedächtnisprobleme seien hier zu bedenken und die Therapie als Gesamtes sollte letztlich mit den Vorstellungen eines Patienten übereinstimmen. Zur Therapie könne auch das Akzeptieren vereinzelter Anfälle gehören, wenn sich dafür spezifische Nebenwirkungen verhindern ließen. Für den maßgeblichen Erfolg einer Therapie hob der Referent insbesondere die Beziehung zwischen Arzt und Patient hervor und verwies auf die Wichtigkeit des gegenseitigen Vertrauens.

Im Anschluss an den Vortrag wechselten die Teilnehmenden zur Gruppenarbeit in zwei digitale Räume (sog. *Break-Out-Rooms*), in denen die bisher bekannten Behandlungsformen sowie deren Vor- und Nachteile anhand der persönlichen Erfahrungen und den Vortragsinformationen diskutiert wurden. Dr. Kurth wechselte während der Gruppenarbeiten zwischen den Räumen, um Unklarheiten zu beseitigen und Fragen zu beantworten. Die Ergebnisse der Gruppenarbeiten wurden anschließend in der gesamten Runde vorgestellt.

Gruppe 1 befasste sich mit der medikamentösen Epilepsiebehandlung. Wichtig sei vor allem eine genaue Aufklärung über die möglichen Nebenwirkungen seitens des behandelnden Arztes und die Vereinbarkeit der möglicherweise auftretenden Nebenwirkungen mit dem alltäglichen Leben. Kritisch sahen die Teilnehmenden die durch die Einnahme erzeugte Abhängigkeit von einem einzelnen Medikament, insbesondere bei Lieferengpässen, da nach Möglichkeit nicht auf wirkstoffgleiche Präparate anderer Hersteller zurückgegriffen werden sollte.

Gruppe 2 befasste sich mit chirurgischen Behandlungsformen, die – mit Ausnahme der Vagus-Nerv-Stimulation – grundsätzlich nur bei fokalen Epilepsien angewandt werden können. Vor allem der komplexe prächirurgische Evaluationsprozess wurde von Gruppe 2 genauer betrachtet. Neben den vielen Voruntersuchungen, die hierbei notwendig sind, sei – so die Meinung der Gruppe – vor allem das Einholen einer unabhängigen Zweitmeinung empfehlenswert.

So war es vor Corona – und so wird es 2022 hoffentlich wieder sein – Arbeitstagungen 2013 in Walsrode und 2016 in Mainz (Mitte)

Fotos: Norbert van Kampen (oben und unten), David Straßburger (mitte)

Nach einer kurzen Mittagspause folgte der Vortrag von Prof. Dr. Holger Lerche (Universitätsklinikum Tübingen) zum Thema *Personalisierte Therapien in der Epilepsiebehandlung: Möglichkeiten und Grenzen*, in dem er Konzepte zur Diagnostik und Therapie von Epilepsien vorstellte, die sich aus der Genforschung ableiten lassen. Prof. Lerche erläuterte, dass eine genetische Diagnostik mehrere positive Aspekte mit sich bringe, wie zum Beispiel die Vermeidung nicht notwendiger Untersuchungen und das gezielte Einsetzen individueller Therapiekonzepte. In diesem Zusammenhang sprach er auch über die Möglichkeit einer Anwendung von Medikamenten zur Epilepsiebehandlung, die bisher nur zur Behandlung anderer Erkrankungen, nicht aber einer Epilepsie, zugelassen sind (Off-Label-Use) und deren Einsatzspektrum sich dank von Erkenntnissen aus der Genforschung auf bestimmte Epilepsieformen erweitert habe. Abschließend gab er einen Ausblick zur Nutzung der Gentherapie bei Epilepsien, welche noch in der Entwicklungsphase steckt.

Viele der Teilnehmenden fanden das Thema Gentherapie hochinteressant. In einer anschließenden Diskussionsrunde wurden gezielt Fragen dazu erarbeitet: Was kostet eine solche Behandlung? Wie läuft eine solche Therapie ab? Was sind die Wirkmechanismen? Welche Nebenwirkungen und Risiken gibt es? Kann eine Gentherapie die DNA eines Menschen permanent verändern?

Anschließend stand Prof. Lerche Rede und Antwort: Da die Gentherapie bei Epilepsien noch in den Kinderschuhen stecke und aktuell am Tiermodell erprobt werde, gebe es hierzu noch keine Kosteninformationen. Die Gentherapie selbst sei konzeptionell vergleichbar mit der aktuell gegen das Coronavirus eingesetzten mRNA-Impftechnik. Je nach Epilepsietyp werden dabei gezielt Produktionsanweisungen für Zellen in Form bestimmter Trägerstoffe in die Neuronen der betroffenen Hirnregionen eingeschleust und anschließend von diesen verarbeitet. Die Nervenzellen stellen dann anhand dieser Produktionsanweisungen selbstständig Stoffe her, die die epileptische Aktivität unterdrücken können. Im Tiermodell erhalte sich dieser Effekt über einige Monate, bis die Therapie wiederholt werden müsse. Eine permanente Veränderung des Erbguts sei hierbei ausgeschlossen und Nebenwirkungen aktuell nicht bekannt. *(Anmerkung der Redaktion: Vgl. dazu auch den Beitrag von Fidzinski & Kraus in einfälle 154, S. 12-13).*

Eine Einordnung der Gentherapie in den Kontext der klassischen Methoden zur Epilepsiebehandlung konnte Prof. Lerche noch nicht geben. Er war jedoch zuversichtlich über den Fortschritt der Entwicklung dieser Therapieform. Die Teilnehmenden zeigten sich gespannt in der Hoffnung, bald mehr über diese neuen Möglichkeiten zu hören.

Mit Abschlussworten vom Bundesvorstand wurde die Arbeitstagung beendet. Der Vorstand dankte den Referenten und gab seiner Hoffnung Ausdruck, dass die Arbeitstagung im kommenden Jahr 2022 wieder wie gewohnt als Präsenzveranstaltung stattfinden könne.

Paula Bach und Nicolas Zabler

Dokumentation von Anfällen mit Handyvideos

Warum es wichtig ist und worauf es ankommt

Im Mai 2021 kam die Anfrage, im Juli lagen die Faltblätter vor: In einem Rekord-Tempo haben die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)* und die *Gesellschaft für medizinische Bildung, Kommunikation und Wissenschaft* (*GmedBKW*) eine Handreichung erstellt. Sie beschäftigt sich damit, worauf geachtet werden sollte, wenn Handy-Videos von Anfällen gemacht werden, die für die Diagnostik sehr hilfreich sein können.

Fast jeder von uns hat es griffbereit dabei: das Smartphone mit Foto- und Videokamera. Und die Bitte von ihren behandelnden Ärzten, dass sie sich bei einem Anfall filmen lassen sollen, haben viele Menschen mit Epilepsie bestimmt auch schon gehört. Nicht umsonst schreibt die *Deutsche Gesellschaft für Neurologie* in ihren Leitlinien *Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter*: „Zur Beurteilung des ersten Anfalls sollte eine möglichst genaue Anfallsbeschreibung … erhoben werden. … Hilfreich können auch eine Fotografie oder eine Handyaufzeichnung des Anfalls mit Fokussierung auf das Gesicht sein."

Worauf dabei zu achten ist, ist aber nicht jeder und jedem klar. Deswegen kam Prof. Jörg Wellmer (*Ruhrepileptologie, Knappschaftskrankenhaus Bochum*) auf die DE zu mit dem Vorschlag, dazu ein Informationsfaltblatt zu erstellen und dieses möglichst vielen Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen zugänglich zu machen. Die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* hatte schon zugesagt, dafür die Druckkosten zu übernehmen. Vielen Dank dafür!

Und so wurde in einer schnellen, konzertierten Aktion von Prof. Wellmer, Dr. Sigrid Mues (*Knappschaftskrankenhaus Bochum)*, Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg)* und Sybille Burmeister *(DE)* das Faltblatt *Anfälle Angehöriger dokumentieren* er-

stellt. Ausgehend von einem Entwurf von Prof. Wellmer erstellte Tilmann Schmolke (*Europrint-Medien*), der auch für das Layout der *einfälle* verantwortlich ist, das Layout und die Druckdatei des Faltblatts. So ist in kurzen Texten und einfachen schematischen Bildern dargestellt, was bei der Erstellung eines Handyvideos eines Anfalls wichtig ist:

- vorher miteinander geklärt zu haben, ob der Mensch mit Epilepsie mit einem Film einverstanden ist
- nachdem Erste Hilfe (bei Bedarf) geleistet wurde, möglichst schnell mit dem Filmen anzufangen
- den ganzen Körper im Bild zu haben und dann auf besonders betroffene Körperteile zu fokussieren
- während des Anfalls dem/der Betreffenden wiederkehrende Fragen stellen und mit der Person sprechen

Natürlich ist es kaum möglich, gleich bei einem ersten Anfall ein Video zu machen – da stehen andere Dinge im Vordergrund. Aber bei weiteren Anfällen ist ein gutes Handy-Video ein wichtiges Hilfsmittel für den behandelnden Arzt, das für die korrekte Zuordnung des Anfalls und die diagnostische Einordnung sehr hilfreich sein kann. Und natürlich sollte ein solches Video nicht von einer unbekannten Person gemacht werden, weil das zu juristischen Konsequenzen führen könnte. Um diese auszuschließen, sind die Inhalte des Faltblatts juristisch geprüft und es werden rechtliche Hinweise gegeben.

In einem zweiten Schritt haben wir als DE einen Beileger für die Ausgabe 3/2021 der *Zeitschrift für Epileptologie* erstellt, der auf das Faltblatt und auf weitere Informationsmöglichkeiten durch uns hinweist. Wir hoffen, dass nicht nur viele Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen dieses Faltblatt anfordern, sondern dass auch Ärzte es in ihrer Sprechstunde an die Betreffenden weiterreichen – und damit zu einer verbesserten Epilepsiediagnostik beitragen. Erstellung und Druck des Beilegers wurde von den Firmen *DESITIN* und *GW PHARMACEUTICALS* finanziert, denen wir für die Unterstützung herzlich danken.

Das Faltblatt *Anfälle Angehöriger dokumentieren* ist kostenlos gegen Erstattung der Versandkosten in der Geschäftsstelle der *DE* erhältlich, auch in größeren Mengen. Außerdem steht es zum Download auf der Webseite der *DE* und der *GmedBKW (www.gmedbkw.de)* zur Verfügung; auf beiden Seiten finden sich weitere Informationen zum Thema. Auf der Seite der *GmedBKW* ist zudem ein Erklärvideo zu finden.

Sybille Burmeister

Protokoll der MVV der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Online-Konferenz via Zoom & wsVote
Freitag, 11.06.2021, 14.00-16.00 Uhr

Teilnehmende

Zu Beginn der virtuellen Mitgliederversammlung um 14.00 Uhr haben sich insgesamt 24 Teilnehmende hinzugeschaltet, an der Abstimmung nahmen 18 stimmberechtigte Mitglieder teil.

Aus dem Vorstand sind Sybille Burmeister, Bärbel Teßner, Dr. Heiko Stempfle, Lynna Held, Björn Tittmann anwesend.

Protokoll: Stefanie Pagel

TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

Die Vorsitzende Sybille Burmeister eröffnet die Mitgliederversammlung und stellt die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung fest. Daraufhin stellt sie das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung vom 16.10.2020, das in der Mitgliederzeitschrift veröffentlicht wurde, vor und beantragt die zeitliche Änderung der Behandlung 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 zur Wahlleiterin gewählt.

TOP 3: Wahl des Kassenprüfers

Frau Petra Eckmann wird für eine weitere Amtszeit zur Kassenprüferin bis 2023 einstimmig mit zwei 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

Die Vorsitzende Sybille Burmeister weist auf die steigenden Mitgliederzahlen hin, die 2019 bei 1.048 lag und 2020 bereits bei 1.186 mit zunehmender Tendenz, bei geschätzten 1.200 nach heutigem Stand. Die Themen der Mitgliederzeitschrift einfälle in 2020 waren Versorgungsicherheit mit Epilepsie, Epilepsiebehandlung – Ziele und Möglichkeiten, Epilepsie – Neu in der Familie und Epilepsie und weitere chronische Erkrankungen, wofür sie dem Redaktionsteam ihren Dank ausspricht. Danach verweist sie auf Aktivitäten der DE bei Facebook, Einkaufsportalen etc., die großen Zuspruch finden, ebenso konnte 2020 die Zentralveranstaltung Tag der Epilepsie 2020 online über Zoom unter Schirmherrschaft von Dr. Katarina Barley umgesetzt werden. Bis auf das Seminar Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen mussten aufgrund der Corona-Pandemie sämtliche Seminare abgesagt werden. Das Seminar der Jungen DE (Filmprojekt) konnte online initiiert werden und wird im Herbst 2021 beendet sein. Ebenso erfolgreich war die Gestaltung des Patiententages im Rahmen der DGfE-Tagung Anfang September 2020 in Freiburg, auf der die DE e.V. mit einem Informationsstand vertreten war. Dann verwies Sybille Burmeister auf die hohe Resonanz des Beratungstelefons, welches ehrenamtlich von Betroffenen im abwechselnden Turnus angeboten wird und zeitlich ausgeweitet werden

konnte. Ebenso verweist sie auf das personelle Ausscheiden der bisherigen Geschäftsstellenleiterin Anne Söhnel in Berlin.

Abschließend bedankt sich Sybille Burmeister bei Kooperationspartnern, Unterstützern, Krankenkassen, Freunden und Förderern.

TOP 6: Finanzbericht des Vorstandes

Dr. Heiko Stempfle stellt zunächst den Finanzbericht des Bundesvorstandes für das Jahr 2020 anhand der EÜR vor und erläutert diesen im Einzelnen.

TOP 7: Bericht der Kassenprüfer

Im Anschluss wird der Bericht der Kassenprüfer vorgelegt. Bei der Kassenprüfung am 29.05.2021 online über Zoom 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 MW Abstimmung mit 15 Ja-Stimmen zu einer Nein Stimme und 2 Enthaltungen genehmigt wird.

TOP 9: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht

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

TOP10: Entlastung des Vorstandes

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung mit 16 Ja-Stimmen zu einer Nein Stimme bei einer Enthaltung entlastet.

TOP 11: Anträge auf Satzungsänderungen

Es werden keine Anträge zur Abstimmung gestellt.

TOP 12: Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirates

Björn Tittmann berichtet vom Selbsthilfebeirat für das Jahr 2020 und 2021. Empfehlungen des Selbsthilfebeirates gibt es keine.

TOP 13: Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände

Ein Treffen der Arbeitsgemeinschaft fand im September in stark reduziertem Umfang statt, das übliche Format der Arbeitsgemeinschaft musste aufgrund der Corona-Pandemie im Jahr 2020 abgesagt werden. Es wird am 21.06.2021 online über Zoom wieder stattfinden.

TOP 14: Tag der Epilepsie 2021

Bärbel Teßner stellt das Programm und den Planungsstand vor. Die Zentralveranstaltung findet unter dem Motto „25 Jahre Tag der Epilepsie - Gemeinsam stark“ in Kooperation mit dem Epilepsiezentrum Bethel in Bielefeld am 05.10.2021 als Präsenz und Online (Hybrid) statt. Sie verwies auf den erfolgreichen Fotowettbewerb mit dem Titel „Es war Corona“, der sich großer Beliebtheit erfreute, weshalb 2021 ein weiteres solches Projekt ausgeschrieben wurde.

TOP 15: Vorstellung der Vorhaben im laufenden Jahr 2021

Sybille Burmeister stellt den Nachdruck von Informationsfaltblättern vor sowie das Erste-Hilfe-Informations-Projekt und das Erstellen eines Faltblatts zum Thema Handyvideos in Zusammenarbeit mit der Ruhr-Epileptologie. Sie verweist auf die bereits ausgebuchten Seminare Achtsamkeitspraxis und Selbstwirksamkeit im Sommer sowie die weiteren im Herbst und Winter geplanten Seminare Epilepsie und Angst, Epilepsie und Arbeitsleben, Selbstcoaching bei Epilepsie und die erfolgreiche Online-Umsetzung des Seminares Anfallsselbstkontrolle im Frühjahr und die anstehende Online-Arbeitstagung am 12.06.2021 mit den Themen „Ziele der Epilepsiebehandlung“ und „Personalisierte Therapien – Möglichkeiten und Grenzen.“ Dann stellt sie die Online-Vortragsreihe, welche seit Januar 2021 abends einmal im Monat thematisch wechselnd stattfindet, vor (mit stetig steigender Teilnehmeranzahl) und auch die geplante Einrichtung eines geschützten internen Mitgliederbereichs auf der Website mit Hinterlegung digitalisierter einfälle.

Stefan Conrad stellt seine Mitwirkung bei der Erarbeitung von Leitlinien bzw. Projekten bei der DGN (Erster epileptischer Anfall im Erwachsenenalter) und in der DGfE-Kommission Patientensicherheit vor und Dr. Heiko Stempfle seine Mitwirkung bei der DGN in Bezug auf autoimmune Enzephalitiden und Insomnie bei neurologischen Erkrankungen, Status Epilepticus sowie RAISE-GENIC zusammen mit Pauline Lux vom Epilepsiezentrum Kehl-Kork. Sybille Burmeister stellt die Vertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss Klaus Rozinat und Mario Hecker vor und bittet um mehr aktive Teilnahme und Berichterstattungen von Selbsthilfegruppen und Betroffenen für die Mitgliederzeitschrift einfälle sowie um zusätzliche Anzeigenkunden.

TOP 16: Verschiedenes

Sybille Burmeister dankt allen Teilnehmenden der Mitgliederversammlung und schließt diese um 16.00 Uhr.

Berlin, den 29.06.2021

gez. Sybille Burmeister (1. Vorsitzende)
gez. Stefanie Pagel (Protokollführerin)

Deutschland stellt stellvertretenden Vorsitzenden im *EREC*

Wichtige Position im *IBE* mit Thomas Porschen besetzt

Unser Mitglied Thomas Porschen wurde von unserem Vorstand für den Posten des stellvertretenden Vorsitzenden (Vice-Chair) des *Europäischen Regionalkomitees (EREC)* des *International Bureau for Epilepsy (IBE)* nominiert und ist von den europäischen Mitgliedern des *IBE* am 03. September 2021 in diese Position gewählt worden. Das *IBE* ist der internationale Verband der Selbst- und Laienhilfeverbände im Epilepsiebereich, dessen deutsche Sektion die *DE* ist.

Die Amtszeit von Thomas Porschen hat am 03. September 2021 auf der Generalversammlung des *IBE* begonnen und dauert vier Jahre. Die weiteren Vorstandsmitglieder sind: Natela Okujava aus Georgien (Vorsitzende), Erin Davies aus Großbritannien (Schriftführerin) sowie Claudine Aitkin aus Malta und Ana Sruk aus Kroatien (Beisitzerinnen).

Hauptaufgabe des *EREC* ist es, die Zusammenarbeit der nationalen „Chapter“ (also Mitgliedsorganisationen) des *IBE* zu verbessern und mindestens einmal jährlich eine europäische Tagung zu organisieren. Gemeinsame Projekte stehen ebenfalls auf der Agenda: eine Untersuchung zu Epilepsie und Schwangerschaft, der *Golden Light Award* (der Mutmacher-Preis) und die Junge Selbsthilfe sind hier zu nennen.

Thomas Porschen ist Vorsitzender des *Landesverband Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen* und Mitglied der *Selbsthilfe für Anfallskranke* in Köln. Der 55-Jährige ist seit Jahren auf dem internationalen Feld der Epilepsie-Selbsthilfe engagiert und war auch an dem *Epipicto-Projekt* zwischen Deutschland, Österreich, Malta und Schottland beteiligt. Regelmäßig nimmt er an nationalen und europäischen Kongressen zur Epilepsie teil. Der 55-Jährige ist Vater einer erwachsenen Tochter.

„Ich möchte die Patienten genauso wie die Angehörigen vertreten und ein Sprachrohr sein“, erklärt Thomas Porschen im Gespräch mit der *einfälle*-Redaktion. „Was bringt uns die europäische Zusammenarbeit, wo können wir voneinander und gegenseitig lernen und was kann auf europäischer Ebene angestoßen werden, damit sich etwas ändert?“ Als ein Beispiel, das er in das Gremium einbringen will, nennt Thomas Porschen die Notfallversorgung von Menschen mit Epilepsie. Auch die Organisation der Patientenselbsthilfe in Europa zu durchleuchten und das Thema Epilepsie-Beratungsstellen stehen bei ihm auf der Agenda. Er betont, wie sehr er sich auf diese ehrenamtliche Arbeit freut und dankt für das Vertrauen.

Sybille Burmeister

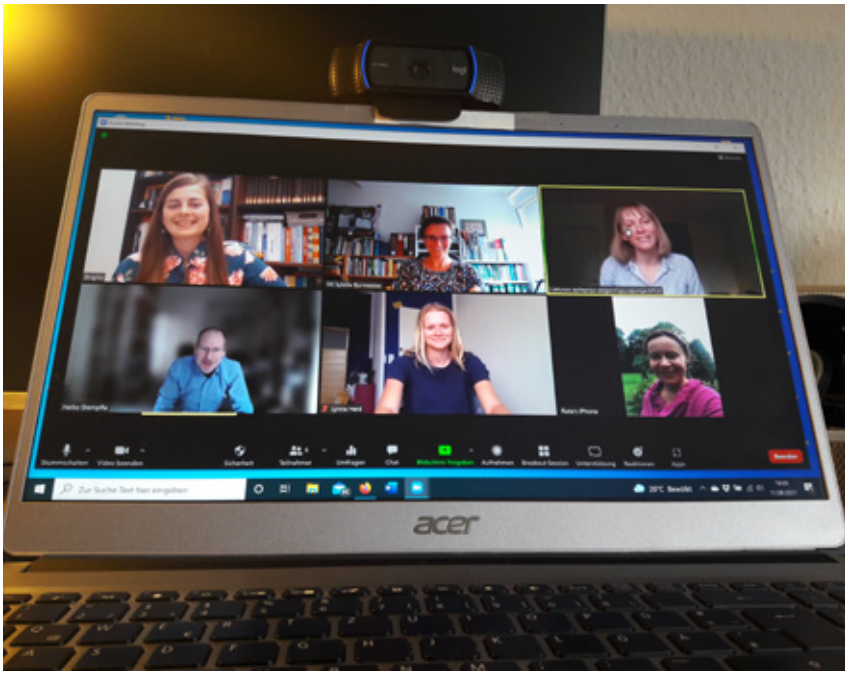
Austausch mit litauischer Patientenorganisation

Projekt für 2022 ins Auge gefasst

Eine interessante europäische Zusammenarbeit entwickelt sich mit der litauischen Patientenorganisation *EPILÉ*. In einem Zoom-Meeting haben sich Vorstandsmitglieder der *EPILÉ* und der *Deutschen Epilepsievereinigung* über ihre Situation ausgetauscht.

So besteht in dem baltischen Land ein großes Problem bei der Refinanzierung von Medikamenten, erzählte die Vorsitzende der *EPILÉ*, Donata Balčikonienė. Unter den Erkrankten bestehe wenig Bereitschaft, sich zur Epilepsie zu bekennen – anders als es mittlerweile der Fall in Deutschland zu sein scheint. Die *EPILÉ* bekomme keine Unterstützung vom Gesundheitsministerium oder anderen Stellen der öffentlichen Hand.

EPILÉ führt derzeit eine Studie durch, wie die Menschen mit Epilepsie durch



die Corona-Krise gekommen sind. Das Thema *Epilepsy Bracelets* stand noch auf ihrer Frageliste und die MOSES-Schulungen, wofür der DE-Vorstand die Kollegen aus Litauen auf das *Epilepsiezentrum Bethel* verwies. (*Anmerkung der Redaktion: Die Materialien für die MOSES-Schulungen sind auch auf Litauisch erschienen. Weitere Informationen dazu finden sich auf der MOSES-Webseite www.moses-schulung.de).* Auch für die Arbeit mit Eltern gaben wir den Kontakt zum *Epilepsie-Bundes-Elterverband (e.b.e.)* weiter.

Die Zusammenarbeit mit den Ärzten und Journalisten scheint bei der litauischen Organisation gut zu funktionieren. Bei diesem ersten Gespräch haben wir verabredet, für 2022 über das Thema Gesundheitsversorgung in den beiden Ländern ein Projekt zu starten.

Sybille Burmeister

Neues vom Beratungstelefon der DE

Beratungszeiten konnten erweitert werden

Das Beratungstelefon von Betroffenen für Betroffene, das die DE anbietet, wird seit Jahren sowohl von hilfesuchenden Menschen mit Epilepsie als auch von deren Angehörigen kontaktiert, aber auch von Mitarbeitenden z.B. sozialer Einrichtungen, in denen Menschen mit Epilepsie auf vielfältige Art und Weise unterstützt, betreut oder begleitet werden.

Die Beratung führen regelmäßig und ehrenamtlich Bärbel Teßner, Wolfgang Walther und Paula Bach durch. Sie kennen die Probleme von Menschen mit Epilepsie aus eigener Erfahrung, haben einen Überblick über das Behandlungs- und Versorgungssystem von Menschen mit Epilepsie und stellen bei Fachfragen Kontakt zu Fachleuten oder Einrichtungen her.

Die Zeiten für das Beratungstelefon konnten ab diesem Jahr erweitert werden. Das Beratungstelefon ist seit Januar 2021 unter der **Telefonnummer 030 – 3470 3590** zu folgenden Zeiten erreichbar:

- Dienstag, 12 bis 17 Uhr
- Mittwoch 10 bis 13 Uhr
- Donnerstag 18 bis 20 Uhr

Zusätzlich bieten wir eine Familienberatung an, die von Anke Engel, Referentin für Epilepsie im Kindesalter und Mutter eines Kindes mit Epilepsie, angeboten wird. Das Beratungstelefon für Familien ist unter der **Telefonnummer 06236 – 50 95 899** zu folgenden Zeiten erreichbar:

- Mittwoch, 9 bis 12 Uhr,
- Freitag, 9 bis 12 Uhr
- und nach Vereinbarung

In der *einfälle* werden wir künftig unter der Rubrik *Neues vom Beratungstelefon* in loser Reihenfolge und anonymisiert berichten, welche Fragen häufig an uns gestellt werden und welche Antworten es dazu gibt, um damit auf vielschichtige Probleme aufmerksam zu machen und auf mögliche Lösungswege hinzuweisen.

Bärbel Teßner

Der Vorstand informiert

Liebe Mitglieder,

nun haben wir Herbst 2021 und das erste Seminar der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* als Präsenzveranstaltung in diesem Jahr ist gerade vorbei. Es war ein voller Erfolg. Wenige Wochen nach Freischaltung war das Seminar ausgebucht, unser Referent Boris war super, der Strand auf Sylt wunderbar und schließlich geht das Thema Achtsamkeit uns alle an – und nicht nur in Zeiten von Corona.

Während des Seminarwochenendes hat man gemerkt, wie sich die Leute nach Austausch, Neuigkeiten und gemeinsamen Gesprächen gesehnt haben. Viel zu viel Zeit ist vergangen, in der man sich nicht sehen und mit anderen Personen aus ganz Deutschland austauschen konnte. Daher war das Seminar zu kurz, um sich auf den neuesten Stand zu bringen und zu erzählen, was im Leben von dir und mir geschehen ist. Also wurden Handynummern ausgetauscht, um in Kontakt zu bleiben, und es wurden viele neue Freundschaften geschlossen. Viele wollen im nächsten Jahr wieder bei dem Seminar dabei sein.

Deswegen habe ich mich gefreut, dass unser nächstes Seminar (Epilepsie und Selbstwirksamkeit) bereits zwei Wochen später in Berlin stattfinden konnte und ich dort viele bekannte Gesichter wiedergesehen habe. Vor allem aber macht es mir stets sehr viel Spaß, die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* zu repräsen-

tieren, nicht nur auf Seminaren, sondern allgemein auf Bundes- und Landesebene. Besonders die hervorragende Zusammenarbeit mit unseren Landesverbänden und Beauftragten bereitet mir Freude. Und es erfüllt mich mit Stolz, Mitglied des Bundesvorstandes zu sein und mit Steffi Pagel eine tolle Mitarbeiterin in unserer Berliner Geschäftsstelle zu haben.

Unsere *Junge DE* mit Lynna Held wird in Kürze ihr Filmprojekt abschließen. Wir sind schon alle sehr gespannt, wie die Teilnehmenden ihren Umgang mit Epilepsie in Filmszenen umgesetzt haben. Außerdem ist Lynna Held beim *34. Internationalen Epilepsiekongress* unserer internationalen Dachorganisation *International Bureau for Epilepsy (IBE)* für einen Nachwuchspreis nominiert: dem *Golden Light Award.* Lynna veröffentlicht neuerdings Podcasts.

Meine größte Freude in nächster Zeit gilt dem *Tag der Epilepsie 2021* in Kooperation mit den *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* in Bielefeld und Bärbel Teßner als Projektleiterin. Warum, werdet ihr euch jetzt vielleicht fragen?! Der *Tag der Epilepsie* jährt sich zum 25. Mal! Was haben wir als Selbsthilfeorganisation getreu dem Motto „Gemeinsam stark“ in dieser Zeit nicht alles geschafft. Daher schauen wir optimistisch in die Zukunft.

Die Seminar- und Tagungsplanungen 2022 sind in vollem Gange und wir hoffen, dass im nächsten Jahr unsere Treffen wieder persönlich stattfinden können. Ich freue mich, euch bald alle wiederzusehen.

Viele Grüße von Björn Tittmann (für den Bundesvorstand)

Die Redaktion meldet sich zu Wort

Bewertungen von Ärzten und Kliniken nicht möglich

Es kommt immer wieder vor, dass wir Zuschriften von Leserinnen und Lesern bekommen, die mit der Behandlung von namentlich genannten Kliniken oder Ärzten **nicht** zufrieden sind und ihren Unmut darüber in den *einfällen* öffentlich machen wollen. Auf der anderen Seite werden in Interviews und Beiträgen immer wieder Kliniken und Ärzte genannt, mit denen unsere Leserinnen und Leser sehr zufrieden sind und die sie gerne anderen Menschen empfehlen möchten.

Genauso, wie wir uns über die Zufriedenheit mit der Behandlung und die erzielten Erfolge freuen, bedauern wir es, wenn alles nicht so gut gelaufen ist oder es gar zu (vermeidbaren) Fehlern in der Behandlung gekommen ist. Wir halten es für notwendig, sowohl über positive als auch über negative Erfahrungen mit der Epilepsiebehandlung zu berichten. In Anbetracht der teilweise schweren Vorwürfe, die in solchen Berichten manchmal erhoben werden, möchten wir nochmals darauf hinweisen, dass wir die entsprechenden Berichte und Leserbriefe so redigieren, dass Rückschlüsse auf einzelne Ärzte oder Kliniken **nicht** möglich sind. Ist das nicht möglich, können wir die Beiträge leider **nicht** veröffentlichen. Das machen wir aus den folgenden Gründen:

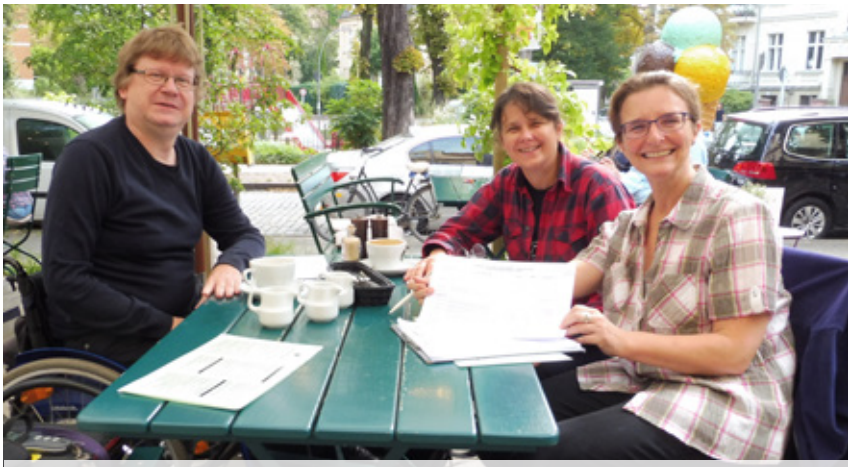
Einige teilen uns mit, dass sie mit der Behandlung durch namentlich genannte Kliniken und Ärzte sehr unzufrieden sind – andere sind dagegen mit genau denselben Ärzten oder Kliniken sehr zufrieden. Beide Einschätzungen sind offenbar sehr von subjektiven Faktoren abhängig, die **nicht** verallgemeinert werden können und **nicht** auf alle Patienten übertragbar sind.

Auch von auf die Epilepsiebehandlung spezialisierten Kliniken oder Ärzten können und werden (vermeidbare) Behandlungsfehler gemacht. Nur: Ob dem tatsächlich so ist, können wir anhand der bei uns eingereichten Beiträge oder Leserbriefe **nicht** überprüfen. Um das zu können, müssten wir von den genannten Kliniken oder Ärzten eine Stellungnahme dazu anfordern. Das ist uns aber – allein schon aus datenschutzrechtlichen Gründen – nicht möglich.

Ob sich ein Behandlungserfolg einstellt oder nicht, ist von vielen Faktoren abhängig. Es kann z.B. sein, dass auch nach sorgfältiger Abwägung und Aufklärung des Patienten sich nach einer medikamentösen Umstellung die Anfallssituation verschlechtert oder ein epilepsiechirurgischer Eingriff nicht zu weniger Anfällen führt. Natürlich sind die Betreffenden dann unzufrieden und kritisieren u.U. die behandelnden Ärzte. Aber: Ob hier tatsächlich ärztliches Versagen vorliegt oder ob es sich um einen ungünstigen Krankheitsverlauf handelt, kann von uns nicht überprüft werden.

Um es nochmal zu betonen: Wir halten es für wichtig, dass uns unsere Leserinnen und Leser ihre Erfahrungen mit der Epilepsiebehandlung mitteilen und bitten sie darum, dies auch weiter zu tun. Allerdings werden wir – wie immer schon – die entsprechenden Angaben zu eventuell namentlich genannten Ärzten und Kliniken anonymisieren. Das gilt sowohl für positive als auch für negative Erfahrungen. Dafür bitten wir um Verständnis.

Norbert van Kampen
für die Redaktion einfälle



Sitzung der Redaktion einfälle, v.l.: Norbert van Kampen, Conny Smolny, Sybille Burmeister

Foto: Norbert van Kampen

Seminare der DE 2021

Anmeldungen noch möglich

Seminare

Nach derzeitigem Stand sind die folgenden Seminare unter Beachtung der dann geltenden Hygienebedingungen wieder als Präsenzveranstaltungen möglich.

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
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro);
Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmende: max.16 Personen

Selbstcoaching mit NLP

Leitung: Mirela Ivanceanu (DVNLP)
Zeit: 03. Dezember (18 Uhr) – 05. Dezember (14 Uhr) 2021
Ort: Hotel Christophorus, Ev. Johannesstift, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin
Kosten: Mitglieder: 60 Euro (ermäßigt: 40 Euro);
Nichtmitglieder: 120 Euro
Teilnehmende: max.14 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

Zweites Bonner Epilepsieforum

Forum für Austausch und Informationen

Erstes Bonner Epilepsie Forum im November 2019

Der *Landesverband Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen* in Köln und die *Universitätsklinik für Epileptologie* in Bonn werden im November 2021 gemeinsam das zweite Fachforum für Menschen mit Epilepsie und ihre Familien veranstalten. Die in gut verständlicher Sprache gehaltenen Beiträge werden sich mit wichtigen und neuen Themen in der Behandlung und der Erforschung der Epilepsien beschäftigen.

Die Bonner Epileptologie führt zum zweiten Mal dieses erfolgreiche Patienten-Forum mit dem Landesverband durch. Gemeinsam möchten die Bonner Klinik und der Landesverband als kompetente und starke Partner künftig regelmäßig über alltagsrelevante Fragen und neueste Entwicklungen zu Anfallserkrankungen informieren. Das Fachforum sorgt für regen Austausch und Information.

Beim *Zweiten Bonner Epilepsie Forum* am Samstag, dem 06.11.2021 in Bonn, stehen von 11.00 bis 15.00 Uhr folgende Themen auf dem Programm:

- Was bringen Fitnessarmbänder und Co. bei Epilepsien?
- Was tut die Selbsthilfe für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige?
- Wie hilfreich ist Biofeedback bei der Anfallskontrolle?
- Warum werden nach Operation nicht alle anfallsfrei?
- Was kann ich tun, um aus dem Stimmungstief rauszukommen?

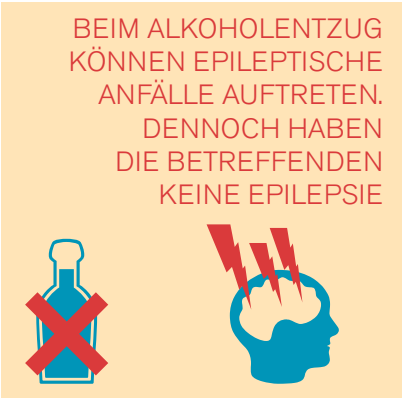
Es ist viel Zeit für die Fragen der Teilnehmenden eingeplant. Interessierte können im Anschluss die Bonner Klinik besichtigen. Informationen und der Austausch vor Ort stehen im Mittelpunkt. Auch für das leibliche Wohl der Gäste wird gesorgt sein.

Ort: Universitätsklinikum Bonn, Hörsaal des Nervenzentrums (Gebäude 82, EG, Raum 023), Venusberg, Campus 1, 53127 Bonn. Um vorherige **persönliche Anmeldung per e-Mail bis spätestens zum 30.10.2021** wird gebeten an: *info@epilepsie-online.de* oder *kontakt@epilepsie-online.de.* Weitere Informationen: *www.epilepsie-online.de.* Für die Veranstaltung gelten die im November 2021 verbindlichen Infektionsschutzstandards und -Maßnahmen, die sich an der *Coronaschutzverordnung des Landes NRW* orientieren.

Foto: © Bonner Universitätsklinik für Epileptologie

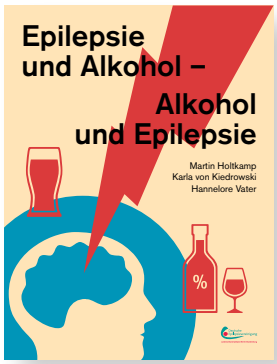
Epilepsie und Alkohol – Alkohol und Epilepsie

Broschüre vom Berlin-Brandenburger Landesverband erläutert Zusammenhänge



Es ist eines der meistdiskutierten Themen unter allen Menschen – aber unter Menschen mit Epilepsie hat es noch eine weitere Brisanz: Wie hältst Du es mit dem Alkohol? Das Faltblatt der *Deutschen Epilepsievereinigung* zu diesem Thema ist sehr gefragt. Der *DE-Landesverband Berlin-Brandenburg* hat jetzt (2021) im vereinseigenen *Verlag Epilepsie 2000* eine 32-seitige Broschüre mit dem Titel *Epilepsie und Alkohol – Alkohol und Epilepsie* herausgegeben. Gefördert wurde das Projekt von der *Techniker Krankenkasse (TK)* im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen.

Im Vorwort geht Norbert van Kampen darauf ein, dass die Broschüre entstanden ist, weil eine für 2020 geplante Veranstaltung zu diesem Thema aufgrund der Corona-Pandemie zunächst verschoben und dann ganz abgesagt werden musste. Van Kampen ist sowohl beruflich am *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* tätig als auch mit der *Deutschen Epilepsievereinigung* ehrenamtlich verbunden – eine perfekte Kombination für dieses Projekt.



In ihren Beiträgen widmen sich drei Autoren der Thematik mit viel Empathie sowohl für Menschen mit einer Epilepsie als auch für Menschen mit einer Alkoholabhängigkeit. Hannelore Vater vom *Zentrum für Allgemeinmedizin und Suchtmedizin am Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (ZAS)* in Berlin erläutert zunächst, warum viele von uns durchaus gerne ein Bier oder einen Wein trinken und welche Wirkungen jede Form von Alkoholkonsum hat. Sie zeigt auf, wo die Grenzen zwischen normalem und problematischem Alkoholkonsum liegen und in einem weiteren Kapitel, wie Alkoholabhängigkeit und weitere chronische Erkrankungen zusammenhängen. Menschen mit einer chronischen körperlichen Erkrankung – dazu zählen auch die Epilepsien – haben ne-

ANZEIGE

HOHER ALKOHOLKONSUM BEGÜNSTIGT DIE ENTWICKLUNG EINER EPILEPSIE

ben einem erhöhten Risiko, psychisch zu erkranken auch ein erhöhtes Risiko, eine Alkoholabhängigkeit zu entwickeln. Vater geht auch darauf ein, dass während eines Alkoholentzugs epileptische Anfälle auftreten können. Das bedeutet jedoch nicht, dass die Betreffenden eine Epilepsie oder ein erhöhtes Risiko haben, eine Epilepsie zu bekommen. Fangen sie jedoch nach Abschluss der Behandlung wieder an zu trinken und machen einen weiteren Entzug, steigt mit jedem Entzug das Risiko weiterer Anfälle und auch das Risiko, eine Epilepsie zu bekommen.

Martin Holtkamp *(Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg)* beschäftigt sich in seinem Beitrag mit dem Alkoholkonsum von Menschen mit Epilepsie. Eine Studie der Charité hat 2018 die Zusammenhänge von Alkoholkonsum und Epilepsie untersucht. Dabei zeigte sich, dass die meisten Menschen mit Epilepsie einen verantwortungsvollen Umgang mit Alkohol pflegen. Bei sozial üblichem Alkoholkonsum – so Holtkamp – besteht bei ihnen kein erhöhtes Risiko für epileptische Anfälle. Häufiger hoher Alkoholkonsum dagegen erhöht das Anfallsrisiko. Das gilt insbesondere für Menschen mit einer genetisch (früher: idiopathisch) generalisierten Epilepsie. Wichtig sei, auch nach dem Konsum von alkoholischen Getränken die Medikamente weiterhin regelmäßig zu nehmen und hochprozentige Getränke weitgehend zu meiden.

Karla von Kiedrowski (Suchttherapeutin am *ZAS)* zeigt auf, wie eine Alkoholabhängigkeit erkannt und vermieden werden kann. Auch erläutert sie, wie diese behandelt werden kann und welche Anlaufstellen es dafür gibt. Da das „Suchtgedächtnis“ bei allen suchtkranken Menschen erhalten bleibt und Teil ihrer Persönlichkeit ist, muss die bewusste Entscheidung zur Abstinenz – so von Kiedrowski – über viele Jahre hinweg immer wieder bestärkt werden. Sie empfiehlt deshalb alkoholkranken Menschen nach einem Entzug, dauerhaft auf den Konsum selbst kleiner Mengen von Alkohol zu verzichten.

Die Broschüre verfügt über einen Anhang mit Literatur und Kontaktadressen. Sie ist mit Icons und Grafiken gut bebildert und gegliedert sowie durchgehend in einer verständlichen Sprache geschrieben und steht als kostenloser Download auf den Webseiten der *Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsie-vereinigung.de)* und des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg (www.epilepsie-berlin.de)* zur Verfügung. Sie kann in der gedruckten Fassung gegen Erstattung der Versandkosten (bei zwei Exemplaren 5 Euro, bei 40 Exemplaren 25 Euro) über die Bundesgeschäftsstelle der DE bezogen werden.

Sybille Burmeister

EIN VORSICHTIGER UND VERANTWORTUNGSBEWUSSTER UMGANG MIT ALKOHOL KANN ERLERNT WERDEN

Von virtuellen zu echtem Treffen gewechselt

Selbsthilfegruppen Darmstadt und Ludwigshafen freunden sich an

Was in Maßen auch Positives aus den Folgen der Corona-Pandemie werden kann, haben die beiden Epilepsie-Selbsthilfegruppen (SHG) aus Darmstadt und Ludwigshafen erlebt: Aufgrund der virtuellen Treffen der beiden SHGen entwickelte sich über die Monate eine schöne Freundschaft zwischen den Teilnehmenden. Die Organisatoren nahmen sich also vor, ein persönliches Treffen zu ermöglichen, wenn die Inzidenzzahlen es zuließen. Die Wahl fiel auf Mannheim – die Stadt am Rhein, die Ludwigshafen gegenüber liegt und auch von Darmstadt aus gut mit dem Zug erreichbar ist.

Am 26. Juni war es dann soweit: Die Darmstädter kamen gemeinsam mit dem Regionalexpress angereist. In Mannheim trafen sich die beiden Gruppen zu einem leckeren Kaffee und Kuchen im Restaurant *Rheinterrassen*. Es wurde miteinander geplaudert und dann bei herrlichem Wetter noch ein schöner Spaziergang am Rhein entlang gemacht. Es hat viel Spaß gemacht und die SHGen haben sich vorgenommen, diese Treffen nun öfter zu machen. In Darmstadt gibt es schließlich mit dem Herrngarten ebenfalls eine schöne Parkanlage samt Café.

Die sehr unternehmungslustige und gut organisierte SHG aus Darmstadt hat vor, im Sommer 2022 einen Ausflug nach Stuttgart zu unternehmen, in der baden-württembergischen Landeshauptstadt einiges anzuschauen und auch eine dortige SHG zu besuchen.

Michael Schäfer & Sybille Burmeister

Viele Vorhaben auf den Herbst verschoben

Corona bremst AG der Epilepsie-Selbsthilfeverbände aus

Persönliche Treffen waren auch im Frühling diesen Jahres aufgrund der Corona-Pandemie nicht möglich – also musste sich die *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* wie so viele Organisationen im Internet treffen. Der Zusammenschluss der beiden Bundesverbände *Deutsche Epilepsievereinigung* und *Epilepsie-Bundes-Elternverband*, des *Dravet-Syndrom e.V.* sowie der Landesverbände und Landesbeauftragten, die zur *DE* gehören und der Nicht-*DE*-Landesverbände, besteht seit 2015. Zweimal jährlich finden normalerweise die Treffen statt: einmal während der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* im Frühjahr und einmal im Herbst an einem Wochenende. Eines der Ziele ist es, den *Tag der Epilepsie* für die Folgejahre zu planen und hierfür ein Motto und ein Bildmotiv zu suchen. Organisiert wird die Zentralveranstaltung zum *Tag der Epilepsie* dann meistens von der *DE* in Kooperation mit einem Epilepsie-Zentrum – aber auch hier ist Bewegung drin. Welche politischen Aktivitäten sich damit verbinden lassen, war ebenfalls ein Thema.

Während der Video-Konferenz im Frühjahr 2021, an der 16 Menschen aus den unterschiedlichen Verbänden teilnahmen, wurde einiges in den Herbst verschoben, wenn wieder ein Präsenztreffen in Frankfurt möglich sein sollte. Hiervon werden wir in der nächsten *einfälle* berichten.

Sybille Burmeister

Spende für die DE

Geburtstagskind ruft Gäste zum Geben auf

Eine besondere Idee hatte ein Mitglied, das anonym bleiben möchte: Zu einem runden Geburtstag rief unser Mitglied ihre Gäste auf, ihr nicht noch weitere Bücher oder „Stehrümchen“ (also Deko-Gegenstände) zu schenken – sie sollten ihr lieber Geld in eine Spendenbox der *Deutschen Epilepsievereinigung* stecken. Hierbei kamen nach einer Aufrundung durch die Gastgeberin 850 Euro zusammen. Der Bruder des Geburtstagskindes steuerte noch einmal 500 Euro per Überweisung bei, so dass die *Deutsche Epilepsievereinigung* anlässlich dieser Feier mit 1.350 Euro bedacht wurde. Wir sagen ganz herzlich „Dankeschön“ und freuen uns über diese nachahmenswerte Idee.

Forschungsprojekt: Arzneimittelprüfungen an Minderjährigen

Die Einwilligung wäre rechtlich und ethisch geboten gewesen

Prof. Dr. Traugott Jähnichen von der Ruhr-Universität Bochum hat den Beirat für das Forschungsprojekt geleitet

Nach rund zweieinhalbjähriger intensiver Forschungsarbeit hat jetzt das Projekt zu Arzneimittelprüfungen in den *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* seinen Abschluss gefunden. Dabei ging es um die Frage, inwieweit und unter welchen Umständen zwischen 1949 und 1975 in Deutschland noch nicht zugelassene Medikamente (neu entwickelte BRD-Medikamente und importierte non-BRD-Medikamente) bei Kindern und Jugendlichen in Bethel angewendet worden sind. Anstoß für das Ende 2017 begonnene unabhängige Forschungsvorhaben war die Studie von Sylvia Wagner zu Arzneimittelprüfungen an Minderjährigen in Heimen in Deutschland nach 1945. Unter anderen wurde in diesem Zusammenhang auch Bethel erwähnt.

Die Medizinhistorikerin und Psychiaterin Prof. Dr. Maike Rotzoll/Heidelberg, der Kinderneurologe Prof. Dr. Dietz Rating/Heidelberg und der Historiker Dr. Niklas Lenhard-Schramm/Münster haben die Studie erarbeitet. Das Forschungsprojekt wurde von einem Beirat unter Vorsitz des Theologen Prof. Dr. Traugott Jähnichen von der *Ruhr-Universität Bochum* begleitet.

Mühsames und akribisches Aktenstudium stand am Anfang des Forschungsprojekts

Im Ergebnis zeigt sich, dass bei den länger als sechs Monate in Bethel stationär behandelten Kindern und Jugendlichen in knapp einem Viertel der Fälle noch nicht in Deutschland zugelassene Medikamente, sogenannte Prüfpräparate und Import-Medikamente, zum Einsatz kamen. Im Untersuchungszeitraum wurden 2.741 junge Patienten in Bethel aufgenommen.

Fotos: v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel

Jenny Peters vom Hauptarchiv Bethel mit einem kleinen Teil der ausgewerteten Patientenakten

Die Epilepsie-Klinik Mara in Bethel war in den 1950er-Jahren Diagnose- und Therapieort für viele schwer epilepsiekranke Menschen. 1962 entstand ein moderner Neubau.

Der Studie liegt eine Zufallsstichprobe von 265 jungen Patientinnen und Patienten zugrunde; bei 63 (23,8 %) von ihnen wurden Prüfpräparate verordnet. Bei zwei Dritteln ging es um Antiepileptika, bei einem Drittel um Psychopharmaka. Zur Gruppe der 63 Patienten und Patientinnen nennt Prof. Dr. Dietz Rating die Zahlen im Detail: „In den Akten der 265 zufällig ausgesuchten Patienten sind Arzneimittelprüfungen für neu entwickelte Antiepileptika und für neu entwickelte Psychopharmaka belegt. Prüfungen wurden an insgesamt 63 Patienten vorgenommen: 55 Prüfungen bei 44 Patienten mit einem oder zwei neuen Antiepileptika, 28 Prüfungen bei 23 Patienten mit neuen Psychopharmaka, darunter sechs Patienten, bei denen sowohl ein Antiepileptikum als auch ein Psychopharmakon untersucht wurde." Ferner sei bei weiteren zwei Patienten ein neues, noch nicht zugelassenes Tuberkulostatikum eingesetzt worden.

Für die Arzneimittelerprobungen oder die Anwendung in Deutschland nicht zugelassener Arzneimittel wurden in den Krankenakten keine schriftlichen Genehmigungen der Eltern oder eines Vormunds gefunden. In Einzelfällen gab es Hinweise auf eine indirekte oder mündliche Zustimmung durch Erziehungsberechtigte.

„Die Einwilligung in und die Aufklärung über Arzneimittelerprobungen waren auch zeitgenössisch rechtlich und ethisch geboten, allerdings kein Standard der klinischen Praxis. Bethel unterschied sich hier nicht von anderen Einrichtungen, in denen Arzneimittel erprobt wurden", erklärt Dr. Niklas Lenhard-Schramm zur damaligen Behandlungspraxis in Bethel.

Prof. Dr. Maike Rotzoll führt dazu weiter aus: „Arzneimittelprüfungen an Kindern und Jugendlichen wurden bekanntlich in zahlreichen Heimen und Psychiatrien durchgeführt. Um aber die vielschichtigen Motivationen zu verstehen, aus denen auch und gerade in Bethel Arzneimittelprüfungen stattfanden, muss man den historischen Kontext berücksichtigen. So war Bethel eine der größten und traditionsreichsten Einrichtungen, die Menschen mit Epilepsie aufnahmen und häufig langfristig versorgten. Bis Ende des 2. Weltkrieges gab es wenig wirksame Medikamente gegen Epilepsie, so dass ein großes Interesse an neuen Arzneimitteln bestand. Dies traf sich mit dem Interesse Bethels, sich auch als Forschungsinstitution, ähnlich einer Universitätsklinik, zu etablieren."

Der Beiratsvorsitzende Prof. Dr. Traugott Jähnichen unterstreicht diese Triebfeder für den Arzneimittel-Einsatz: „Vor dem Hintergrund der Aufnahme vieler schwerster Fälle von Epilepsie-Erkrankungen hat sich Bethel auch in der klinischen Forschung engagiert, um die Möglichkeiten medikamentöser Therapien zu verbessern. Der Bericht leuchtet in diesem Zusammenhang gut die Verbindung der alltäglichen pflegerischen und therapeutischen Herausforderungen mit der Erprobung von Medikamenten aus."

Das zeige sich auch in den Ausführungen zu sogenannten Importmedikamenten, die in anderen Ländern bereits zugelassen gewesen seien und um deren Einsatz in der Behandlung sich Bethel mit Nachdruck bemüht habe.

Jähnichen resümiert: „Mit der jetzt vorliegenden, von unabhängigen Experten verfassten Studie tragen die *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* erheblich zur Versachlichung und Klärung der Arzneimittelprüfungen an Kindern und Jugendlichen in der Zeit seit Mitte der 1950er- bis zu Beginn der 1970er-Jahre bei."

Bethel-Vorstand Pastorin Dr. Johanna Will-Armstrong unterstreicht die Bedeutung der Studie für die v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel: „Auch wenn hier ein längst abgeschlossenes historisches Kapitel aufgearbeitet wurde, nehmen wir die Versäumnisse der Vergangenheit deutlich wahr und bedauern sie zutiefst. Dass in der Studie auf der Grundlage der untersuchten Krankenakten kein unmittelbarer Zusammenhang gefunden werden konnte zwischen einer möglichen Schädigung von Bewohnern und der Arzneimittelerprobung, erleichtert mich sehr." Es bleibe aber dabei, man hätte die Eltern über die Arzneimittelerprobungen aufklären und ihre Zustimmung einholen müssen, so Dr. Will-Armstrong.

„Diese Praxis, die der zeitgenössische Kontext erklärt, aber nicht entschuldigt, gehört lange der Vergangenheit an", ergänzt Bethel-Vorstand Prof. Dr. Ingmar Steinhart. Er weist darauf hin, dass die Studie in den Gesamtzusammenhang der kritischen Auseinandersetzung Bethels mit seiner Geschichte einzuordnen ist: „Wir arbeiten traditionell auch die problematischen Phasen und Ereignisse unserer inzwischen über 150-jährigen Geschichte auf und haben damit mehrfach schon Diakonie-Geschichte geschrieben."

Die gut 200 Seiten starke Studie steht im Internet unter *www.bethel.de/arzneimittelpruefungen* sowohl in der Original- als auch in einer Kurzfassung als kostenloser Download zur Verfügung.

Quelle: Presseerklärung der von Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel vom 20. Juli 2020

Harald Fey Preis 2021 erstmalig verliehen

Neuer Forschungspreis für hervorragende Forschungsarbeiten zum SUDEP

Der *Harald Fey Forschungspreis* wird von der *STIFTUNG MICHAEL* seit 2020 für Forschungsarbeiten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz zum Thema *Plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie (SUDEP)* verliehen. Die Verleihung erfolgt alle zwei Jahre, das Preisgeld beträgt jeweils 5.000 Euro. Das Preisgeld wird von Susanne und Dr. Peter Fey zur Verfügung gestellt, deren Sohn Harald 2007 an einen SUDEP verstarb.

Den erstmalig 2021 verliehenen Förderpreis erhielt das Team um die Erstautorin Dr. Elisa Bruno für die multizentrische und mit internationaler Kooperation gestaltete Forschungsarbeit über eine digitale diagnostische Methode, die im häuslichen Umfeld als „Wearable" eingesetzt werden könnte mit der Perspektive der SUDEP-Prävention.

Das vierköpfige internationale Team vom *Epilepsiezentrum Freiburg* und dem *King's College London* analysiert anfallsbezogene Daten, die mit tragbaren Geräten – sog. Wearables – erhoben werden. Dabei wird versucht, moderne und zukunftsweisende Technologien auf Fragestellungen und Probleme in der Epilepsie anzuwenden. Leitidee der Forschungsarbeit war es, die zeitnahe Einschätzung von Risikofaktoren für das Auftreten eines SUDEP anhand von Wearable-Daten zu erforschen.

Weitere Informationen zum Förderpreis (Ausschreibungsbedingungen, Deadline für den Förderpreis 2023) und zu den Preisträgern finden sich auf der Webseite der Stiftung Michael *(www.stiftung-michael.de).*

Sybille Burmeister

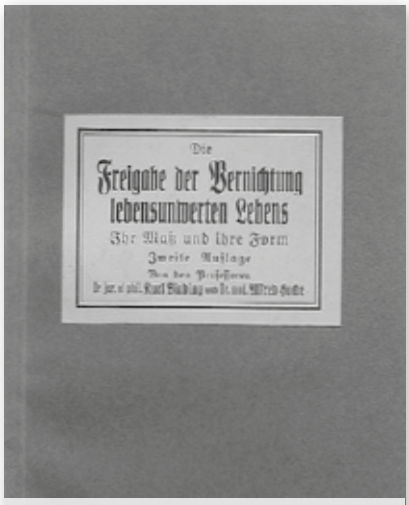
Medienschwerpunkt Aktion T4

Einführung

Im vergangenen Jahr sind einige Romane erschienen, in deren Mittelpunkt das „Euthanasie"-Programm der Nationalsozialisten, die Aktion T4, steht (T4 steht für die Berliner Tiergartenstraße 4, dem Sitz der NS-Dienststelle, die für die Ermordung von weit mehr als 100.000 behinderter und psychisch kranker Menschen zuständig war). Deshalb haben wir uns entschlossen, uns in diesem und im nächsten Heft der einfälle näher damit zu beschäftigen. Zum besseren Verständnis und zur historischen Einordnung stellen wir den Buchbesprechungen diese kurze Einleitung voran.

Bereits 1920 veröffentlichten der Professor für Strafrecht Karl Binding und der Arzt und Psychiater Alfred Hoche ihre Schrift *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form*, die heute als publizistischer Wegbereiter für die NS-„Euthanasie" gilt. Ging es bei dem bereits 1933 erlassenen *Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses* (auf dessen Grundlage bis 1945 etwa 300.000 – 400.000 Menschen zwangssterilisiert wurden) noch darum, „erbkranken Nachwuchs" zu verhindern, ging die Aktion T4 einen Schritt weiter.

Binding und Hoche argumentierten, dass es aus ethischer Sicht geradezu geboten sei, psychisch kranke und geistig behinderte Menschen von ihrem „Leiden zu erlösen", da ein solches Leben „lebensunwert" sei und letztlich keinem Menschen zugemutet werden könne. Auf der anderen Seite sei es weder zu rechtfertigen und auch nicht sinnvoll, für deren Betreuung aus Steuermitteln Geld aufzuwenden, das an anderen Stellen sinnvoller eingesetzt werden könne. Dieser Argumentation folgten die Nationalsozialisten und propagierten sie auch öffentlich, setzten sie allerdings offiziell nie um. Für die „Euthanasie-Aktion" hat es nie eine gesetzliche Grundlage (ein „Euthanasie"-Gesetz) gegeben – sie war also auch gemessen an den Maßstäben des III. Reichs als Unrecht einzustufen. Letztlich ging es den Nationalsozialisten – so die Argumentation Prof. Klaus Dörners, Mitbegründers der *Deutschen Gesellschaft für soziale Psychiatrie* – allerdings um etwas anderes: Sie wollten beweisen,



Cover der zweiten Auflage Schrift von Binding Hoche „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form. (Erstauflage: 1920)

dass eine Nation, die in der Lage ist, sich langfristig von allem „sozialen Ballast" zu befreien, damit ihre Überlegenheit als „Herrenrasse" unter Beweis stellen könne und letztlich in jeder Hinsicht unschlagbar sei (vgl. dazu sein 1988 im Gütersloher Verlag *Jakob van Hoddis* erschienenes Buch *Tödliches Mitleid*).

Obwohl es im III. Reich also offiziell nie ein „Euthanasie-Programm" gegeben hat, begann es inoffiziell unter strenger Geheimhaltung am 01. September 1939

ADOLF HITLER

Berlin, den 1.Sept.1939.

Reichsleiter Bouhler und
Dr. med. Brandt

sind unter Verantwortung beauftragt, die Befugnisse namentlich zu bestimmender Ärzte so zu erweitern, dass nach menschlichem Ermessen unheilbar Kranken bei kritischster Beurteilung ihres Krankheitszustandes der Gnadentod gewährt werden kann.

Ermächtigungsschreiben von Adolf Hitler an Reichsleiter Bouhler und seinen Leibarzt Dr. Brandt zur Gewährung des Gnadentods, das den Beginn der Aktion T4 markiert. Eine rechtliche Grundlage des „Euthanasie-Programms“ hat es nie gegeben.

– dem Beginn des II. Weltkriegs – auf Grundlage einer „Führerermächtigung“, mit der Adolf Hitler seinen Reichsleiter Bouhler und seinen Leibarzt Dr. Brandt zur Gewährung des Gnadentods, der bei „unheilbar kranken bei kritischter Beurteilung ihres Krankheitszustandes“ gewährt werden könne (vgl. Abb. 2). Zunächst wurde im Herbst 1939 dazu im *Columbus Haus* am Potsdamer Platz in Berlin eine zentrale Dienststelle eingerichtet, die 1940 in die nur wenige hundert Meter entfernte Tiergartenstraße 4 verlegt wurde. Es legte die Grundlage für die systematische Ermordung behinderter und psychisch kranker Menschen. Im Oktober 1939 verschickte das Reichsministerium des Innern die ersten Meldebögen zur *planwirtschaftlichen Erfassung der Heil- und Pflegeanstalten*. Zu melden waren unter anderem Patienten, die an Schizophrenie oder Epilepsie erkrankt waren oder an „Senilität“ litten. Die „Gutachter“ in der Tiergartenstraße 4 entschieden auf Grundlage dieser einseitigen Meldebögen, wer von den gemeldeten Patienten zu töten sei. In der Regel wurden die Betreffenden dann über mehrere Zwischenstationen, die die wahre Absicht der Verlegungen verschleiern sollte, in eine der Tötungsanstalten (Grafeneck, Bernburg, Hadamar, Hartheim, Pirna-Sonnenstein und später auch Brandenburg) verlegt und dort in der Gaskammer ermordet. Es wird davon ausgegangen, dass auf diese Art und Weise etwa 70.000 Menschen ermordet wurden. Im August 1941 wurde die Aktion – die natürlich auf Dauer nicht geheim bleiben konnte – von Hitler nicht zuletzt auf Grundlage von Protesten der Kirchen offiziell gestoppt, lief aber in den Heil- und Pflegeanstalten weiter. Dort wurden die Menschen durch planmäßiges Verhungern und Erfrieren lassen oder durch tödliche Injektionen getötet. Die Zahl der so ermordeten Menschen wird auf etwa 90.000 geschätzt.

Nach 1945 wurden nur wenige der an der Aktion T4 Beteiligten verurteilt, da die meisten nach Ansicht der Richter die Rechtswidrigkeit ihres Handelns nicht hätten erkennen können. Bis in die 1980’er Jahre hinein wurde die *Aktion T4* in der Öffentlichkeit der damaligen Bundesrepublik Deutschland wenig thematisiert. Das änderte sich, als Mitte der 1980’er Jahre Wissenschaftler wie Gotz Aly oder Ernst Klee systematisch begannen, die Geschichte aufzuarbeiten. Erst 1987 gründete sich in der Bundesrepublik der *Bund der ‘Euthanasie‘-Geschädigten und Zwangssterilisierten,* der bis heute um eine Gleichstellung der Opfer und ihrer Angehörigen mit anderen Verfolgten des NS-Regimes kämpft.

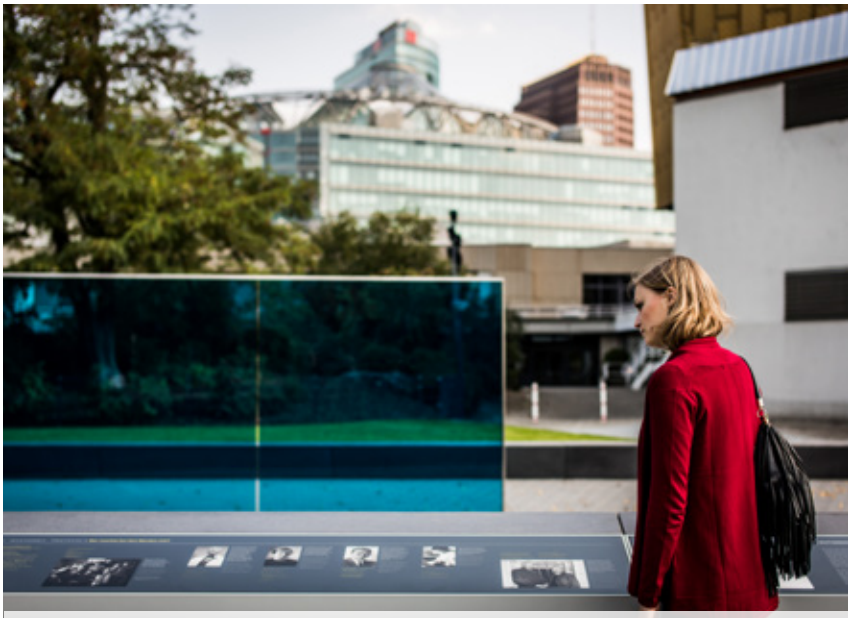
Nachfahren, Menschen mit Behinderungen, Fachleute aus Medizin und Geschichte haben um Sichtbarkeit und Anerkennung dieser Opfergruppe gekämpft. Anfang 2007 hat sich der *Runde Tisch T4* gegründet, der sich konsequent für die Errichtung eines zentralen Gedenk- und Informationsortes für die Opfer der nationalsozialistischen „Euthanasie“-Morde an der Tiergartenstraße 4 eingesetzt hat, der am 02. September 2014 der Öffentlichkeit übergeben wurde. Damit wurde der historische Ort der Täter ein Ort des Gedenkens an die Opfer. Er besteht aus einer blauen, transparenten Glaswand und einem Informationspult, welches in komprimierter Form über die Vorgeschichte der Ausgrenzung seit Ende des 19. Jahrhunderts, die Hintergründe und den Ablauf der nationalsozialistischen „Euthanasie“-Morde sowie die Nachgeschichte bis in die Gegenwart informiert. Der im Juni 2016 gegründete *Förderkreis Gedenk-Ort T4* führt die Initiative des *Runden Tisches* fort und setzt sich für ein würdiges Gedenken der „Euthanasie“-Opfer ein.

(Anmerkung der Redaktion: Vgl. zur *Aktion T4* und den Hintergründen die hervorragenden Webseiten der *Stiftung Denkmal für die ermordeten Juden Deutschlands „www.t4-denkmal.de“* und des *Deutschen PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverbandes „www.gedenkort-t4.eu“*).

Die Bücher, die für diesen Medienschwerpunkt rezensiert wurden, tragen häufig abstrakte, ungefähre Titel wie *Versandung*, *Die Unwerten* oder *Die Belasteten*. Greifbar wird die Thematik dann, wenn wir einzelnen Namen, Gesichtern und Schicksalen begegnen, wie denen von Anna Lehnkering, Ursula Murawski und Ruth Pappenheimer.

Im Folgenden stellen wir drei Bücher vor: Den Roman *Die Unwerten,* die Biografie *Versandung* und die Biografie *Annas Spuren* in Leichter Sprache. In der Fortsetzung des Medienschwerpunkts in *einfälle* 160 gibt es neben weiteren Rezensionen einen Bericht über einen inklusiven Workshop zum Thema *Aktion T4*, der sich „mit der Verfolgung und Ermordung von Menschen mit Behinderung im Nationalsozialismus, dem Erinnern und dem Umgang mit der Geschichte“ beschäftigt.

Conny Smolny



T4-Gedenkstätte an der Tiergartenstraße 4 in Berlin

Foto: Stiftung Denkmal für die ermordeten Juden Europas

Die Unwerten

Ein Roman von Volker Dützer

Durch einen epileptischen Anfall, der sich während des Unterrichts unter Aufsicht des linientreuen Lehrers ereignet, lässt sich die Krankheit der vierzehnjährigen Hannah nicht mehr verleugnen. Sie gerät in den Fokus des NS-Terrorapparats, dessen Ziel die Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ ist. Es ist 1939. Hannah hat zudem eine jüdische Mutter – eine Odyssee beginnt. Ihr Schicksal liegt nun in den Händen des ärztlichen Gutachters Joachim Lubeck. Der Autor Volker Dützer zeichnet hier exemplarisch das überzeugende Bild eines Menschen, der opportunistisch für seine Karriere wortwörtlich über Leichen geht und mehr und mehr abstumpft.

Als Inspiration für seine Figuren dienen Dützer Lebensläufe und Äußerungen historischer Personen wie des T4-Arztes Hermann Wesse oder des Leiters des Anstaltswesens in Hessen-Nassau, Fritz Bernotat. Aber auch Schicksale wie das des Soldaten Köbbermann, der als dienstuntauglich aus der Wehrmacht entlassen und in Hadamar ermordet wurde, weil er als Soldat nicht mehr zu „gebrauchen“ war, werden in dem Roman verarbeitet. Die Lebensgeschichte einer jungen Frau aus Frankfurt am Main, Ruth Pappenheimer, die 1944 im Kalmenhof mit Morphium-Scolpolamin ermordet wurde, nutzt Dützer als historisches Vorbild zur Geschichte der Protagonistin seines Romans, Hannah Bloch. Einen weiteren Protagonisten des Buches, der sich aktiv unterstützend auf die Seite der Opfer stellt, schafft Dützer in der Figur des Pfarrers Claudius Brendel, inspiriert durch die Lebensgeschichte des katholischen Pfarrers Wilhelm Caroli, der schon früh Widerstand gegen die Nationalsozialisten leistete. So gelingt dem Autor durch das Vermischen von Fiktion und Historie, im Nachwort im Detail und ausführlich erklärt, das Plastische und Authentische, was aus meiner Sicht das Besondere an diesem Roman ist. Den Leserinnen und Lesern wird deutlich, dass sich das Unvorstellbare wirklich zugetragen hat.

Dützer hat einen umfangreichen, fast 500 Seiten langen Roman geschrieben zu einem Thema, das belastend und schwer verdaulich ist. Trotzdem ist es ihm gelungen, ein sehr gut lesbares, profund recherchiertes und fesselndes Buch zu schreiben, indem er das Unfassbare in einem belletristischen Format zugänglich macht. Dadurch hat er einen weiteren Zugang zusätzlich zu Geschichtsbüchern und Dokumentationen erfolgreich genutzt.

Im Aufbau des „Finales“ scheint ein wenig der Autor durch, der Volker Dützer eigentlich ist: er schreibt Kriminalromane und Thriller. „Die Unwerten“ ist sein erster zeitgeschichtlicher Roman. Dützer lebt nur eine halbe Stunde von der Tötungsanstalt und heutigen NS-Gedenkstätte Hadamar im Westerwald entfernt. Zunehmende rechtsnationale Tendenzen und die persönliche Erfahrung von Relativierung und Verharmlosung nationalistischer Untaten haben ihn bewogen, dieses „Mammutprojekt“ umzusetzen; ein „Versuch, einen kleinen Beitrag zu leisten, damit die Opfer nicht vergessen werden.“

Anmerkung der Redaktion: In dem Roman „Die Ungerächten“, dessen Erscheinen für den 08. September 2021 angekündigt wurde, beschreibt Volker Dützer, wie Hannah Bloch 1947 im Auftrag der Amerikaner nach Kriegsverbrechen fahndet. Da uns der Roman bei Redaktionsschluss noch nicht vorlag, war eine Besprechung (noch) nicht möglich.

Conny Smolny

Die Unwerten

Volker Dützer

Gmeiner-Verlag
Meßkirch, Februar 2020
ISBN: 978-3839226465
473 Seiten
Preis: 15 Euro
(Taschenbuch)

Versandung

Eine Biografie von Andreas Burmester

Lässt sich das tragische Schicksal einer jungen Frau, die im Frühjahr 1940 mit 24 Jahren ermordet wurde, dem Vergessen entreißen? Jetzt, Jahrzehnte später? Andreas Burmester spürt dem Leben der Ursula Murawski nach, seiner Verwandten. Jedes Detail ihrer Biografie versucht er zusammenzutragen, vieles bleibt im Dunkeln. So ist diese Biografie eines „Euthanasie“-Opfers des NS eine Erzählung zwischen Akten, Fakten und Fiktion – und gewinnt gerade daraus ihre Eindringlichkeit.

Die Zwiesprache mit der vermeintlich „geisteskranken“ Ursula spannt einen Bogen von den Stränden der Ostsee, einem behüteten Elternhaus, über finanziellen Ruin bis zur tragischen Todeserfahrung einer jungen Frau, die nach zeitgenössischem Verständnis als „psychisch krank“ kategorisiert wurde. Sie hatte Epilepsie und war lesbisch. Sie hätte ein normales Leben führen können. Die lebensfeindliche NS-Ideologie führte sie in den Tod: Nach Jahren in den v. Bodelschwinghschen Anstalten in Bethel folgte die Zwangssterilisation und ein elender Hungertod in der Landesanstalt Merxhausen. Der Fall wird verschwiegen, verdrängt und verharmlost. Wiederentdeckte Fotos, ein

Lebenslauf, Briefe, Zeichnungen und ein Eintauchen in die Anstaltswelt der NS-Zeit schenken Ursula Murawski ein Gesicht, das stellvertretend für zahlreiche Schicksale in Bethel, Merxhausen und anderen deutschen Heil-und Pflegeanstalten steht.

Während die Geschichte der Zwangssterilisations-und „Euthanasie"-Verbrechen im Nationalsozialismus in den letzten Jahren endlich umfassender aufgearbeitet worden ist, bleiben die Schicksale der Opfer und die familienhistorischen, intergenerationellen Auswirkungen bedenklich unklar. Andreas Burmester gibt einem dieser Opfer stellvertretend wieder das Leben zurück und zeigt, welche Folgen der Mord an seiner Verwandten für die nachfolgende Generation hatte.

Andreas Burmester wurde 1951 in Tübingen geboren. Nach dem Studium der Chemie, Mathematik und Kunstgeschichte, nach Promotion und Habilitation und einer Lehrtätigkeit an den beiden großen Münchner Universitäten, nach einem beruflichen Leben in den Münchner Pinakotheken, das der materiellen Bewahrung und der interdisziplinären Erforschung von Kulturgut gewidmet war, macht er sich auf eine Zeitreise. Er lebt heute in München und Irsee.

Quelle (Text und Bilder): Vergangenheitsverlag, mit freundlicher Genehmigung.

Versandung
Annäherung an eine einzige gesprochene Andeutung

Andreas Burmester

Vergangenheitsverlag
Berlin 2020
ISBN: 978-3-86408-260-3
248 Seiten
Preis: 18 Euro

Annas Spuren. Ein Opfer der NS-„Euthanasie"

Kurzfassung in Einfacher Sprache

Auf dem vorderen Buchcover ist ein vielleicht dreijähriges Mädchen zu sehen. Es sitzt auf einer Bank, in den Händen einen Reifen, im Haar eine große weiße Schleife. Auch sein Kleid ist weiß, wahrscheinlich sind es die Sonntagskleider. Anna, auch Änne genannt, wuchs in relativ ärmlichen Verhältnissen auf, auch wenn die Eltern einen Gasthof besaßen. Kriegs- und Nachkriegszeit, die Alkoholsucht des Vaters und später des Stiefvaters lassen Anna früh Hunger und Not erfahren. Sie wird im ersten Weltkrieg im Ruhrgebiet geboren und stirbt im zweiten, ermordet im April 1940 im Rahmen der Aktion T4 in den Gaskammern von Grafeneck. Sie wird nur 24 Jahre alt.

Sigrid Falkenstein ist Annas Nichte. Bereits 2012 erschien das Buch *Annas Spuren*, in dem Falkenstein in Briefen an ihre verstorbene Tante deren Lebensweg nachskizziert. 2003 war sie per Zufall im Internet darauf gestoßen, dass ihre Tante Anna Lehnkering 1940 zu den Opfern der Massenvernichtungsaktion T4 gehörte. Unter Mitarbeit des Aachener Psychiatrieprofessors Frank Schneider folgt sie Annas Spuren. Sie recherchiert mit Hilfe von Akten, den verdrängten Erinnerungen der Familie und mit viel Einfühlungsvermögen das Leben ihrer Tante.

2015 erschien in Einfacher Sprache eine Kurzfassung. Einfache und Leichte Sprache haben den Vorzug, Schilderungen zu präzisieren, in dem sie auf das Wesentliche reduziert werden – und das ohne Füllwörter und ohne Floskeln. Prioritäten werden gesetzt, Metaphern vermieden. Übrig bleiben klare Aussagen, die so direkt sind, dass es weh tut. Nichts wird abgedämpft oder schön geredet, die nackte Brutalität ist kaum aushaltbar.

„Als die Behinderten und die seelisch Kranken in die
Gas-Kammer hinein gehen,
werden sie nochmal gezählt.
Dann wird die Tür hinter ihnen verschlossen.
Die meisten glauben immer noch,
dass sie duschen sollen.
Aber einige bekommen jetzt Angst.
Sie werden sehr unruhig.
Sie wollen wieder raus.

Sie schreien und schlagen gegen die Tür.
Der Leiter der Tötungsanstalt ist der Arzt
Dr. Horst Schumann.
Er selbst dreht das Ventil für das Gas auf.
Für etwa 20 Minuten.
Bis sich niemand mehr bewegt.

30 bis 45 Minuten später wird die Tür wieder geöffnet.

Der Anblick ist furchtbar …".

Sigrid Falkenstein, Jahrgang 1946, wuchs im Ruhrgebiet auf und lebt seit 1971 in Berlin, wo sie als Lehrerin arbeitete. Als Mitbegründerin war sie seit 2007 an dem von der *Stiftung Topographie des Terrors* einberufenen *Runden Tisch* beteiligt, dessen Engagement 2014 zur Errichtung des zentralen Gedenk- und Informationsortes für die Opfer der nationalsozialistischen „Euthanasie"-Morde an der Berliner Tiergartenstraße 4 führte. 2013 erhielt die Autorin für das Buch *Annas Spuren* gemeinsam mit Prof. Dr. Dr. Schneider den *Forschungspreis zur Rolle der Ärzteschaft in der Zeit des Nationalsozialismus*, verliehen durch die Bundesärztekammer, das Bundesministerium für Gesundheit und die Kassenärztliche Bundesvereinigung.

Viele weitere Informationen über Annas Geschichte, die Spurensuche der Au-

torin, sowie über die NS-"Euthanasie" und die deutsche Erinnerungskultur nach 1945 sind auf folgenden Internetseiten zu finden: *www.annas-spuren.de, www.euthanasie-gedenken.de, www.t4-ausstellung.de.*

Conny Smolny

Annas Spuren. Ein Opfer der NS-„Euthanasie"

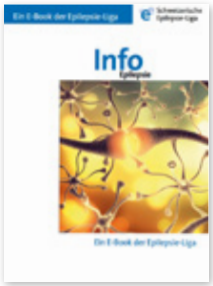
Sigrid Falkenstein
unter Mitarbeit von Prof. Dr. Dr. Frank Schneider
Kurzfassung in Einfacher Sprache
Übersetzung: Andreas Lindemann

Herbig Verlag
Münster 2015
ISBN: 978-3-944668-40-6
63 Seiten
Preis: 10 Euro

Rasche Aktualisierungen möglich

Schweizerische Epilepsie-Liga veröffentlicht E-Book

Die *Schweizerische Epilepsie-Liga* hat alle ihre vorliegenden Informationsbroschüren in einem E-Book gesammelt. Es steht zum Download im Internet zur Verfügung: entweder als PDF oder im E-Pub-Format (*www.epi.ch/epilepsie-info-das-e-book*). Auf derzeit 121 Seiten sind kompakt alle vorhandenen Faltblätter des Verbandes zusammengefasst – im Wissensstand von Februar 2021. Diese Publikationsform wird eine rasche Aktualisierung sicherlich vereinfachen. Wer einen „Stand der Dinge" haben will, kann sich das PDF aber auch rasch ausdrucken – komplett oder seitenweise.



Unterteilt ist das E-Book in Grundlagen, Behandlung und Leben mit Epilepsie. Die einzelnen Informationskapitel sind gut untergliedert und häufig auch bebildert – sowohl mit Fotos als auch mit Grafiken. Es fehlt ein Glossar zum Nachschlagen, die Begriffe werden aber jeweils erklärt, wenn von ihnen zum ersten Mal die Rede ist. Auch wenn die Zahlen und manche Informationsquellen sich nur auf die Schweiz beziehen, ist ein Blick in dieses einfach verfügbare E-Book auch für jeden interessierten Menschen in Deutschland zu empfehlen.

Sybille Burmeister

Kontaktanzeige

Ich bin 44 Jahre alt (weiblich). Ich wohne in Gelsenkirchen in NRW und lebe in einer festen Beziehung sehr glücklich. Ich bin jahrelang anfallsfrei. Meine Leidenschaft ist Keyboardspielen, kreatives Gestalten, kochen, Gesellschaftsspiele und Brieffreundschaften.

Über jeden Brief würde ich mich sehr freuen, dann erfahrt ihr auch mehr über mich. Ich hoffe, mein Briefkasten füllt sich bald, denn ich schreibe für mein Leben gern.

Liebe Grüße und bleibt alle gesund!

Antworten bitte an unsere Bundesgeschäftsstelle (per Mail oder als Brief), Chiffre: „Brieffreundschaften".

Leserbrief

Erlebnis am 26 Juni

Ich wache um 6.30 Uhr auf, mein Wecker hat geklingelt. Ich schlucke die Schilddrüsentablette und setze Kaffee auf. Ich habe sehr weiche Knie hinten, daher mag ich nichts weiter tun. Nachdem der Kaffee in der Thermoskanne ist, lege ich mich wieder hin. Als ich zum zweiten Mal erwache, ist es 10.30 Uhr. Ich esse etwas und nehme die Epilepsietabletten ein. Kurz danach kann ich in meiner Wohnung schon wieder alles machen, da ich mich an den Möbeln abstützen kann. Ich traue mich aber nicht, nach draußen zu gehen.

Mit freundlichen Grüßen,
Karen

Vorschau 160

Epilepsie in der Bildung ist das Schwerpunktthema des kommenden Hefts. Wir möchten uns damit beschäftigen, wie in öffentlichen und nichtöffentlichen Bereichen über Epilepsie informiert wird. Wir möchten z.B. wissen, wie Lehrerinnen und Lehrer, Erzieherinnen und Erzieher, Ärztinnen und Ärzte und in Pflege und Betreuung Tätige erfahren, was Epilepsie ist und wie sie behandelt werden kann. Darüber, was eine Epilepsie so alles mit sich bringt und wie mit Menschen mit Epilepsie im Alltags- und Berufsleben umgegangen werden sollte.

Dabei sind wir wieder auf Ihre/Eure Beiträge angewiesen, die wir auf Wunsch gerne ganz oder teilweise anonymisieren. Auch Beiträge zu anderen Themen, Kritik, Leserbriefe und Anregungen sind uns jederzeit willkommen – denn: Wir sind nicht nur eine Zeitschrift **für,** sondern vor allem **von** Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen.

Das nächste Heft erscheint Weihnachten 2021. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. November 2021. Anzeigen und angekündigte Beiträge können bis spätestens zum 22. November 2021 angenommen werden.

Bitte informieren Sie sich vor Anmeldung oder Besuch der Veranstaltungen beim Veranstalter über die aktuellen Hygieneregeln und Teilnahmebedingungen.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
12.10.2021 14 – 16 Uhr	Treffpunkt: Buxheimer Weiher 87700 Memmingen (genaue Angaben bei Anmeldung)	„Baden“ im Wald	Epilepsieberatung Schwaben Alllgäu, Ulrike Tietze **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 08331 – 702600 epilepsieberatung@klinikum-memmingen.de www.kb-allgaeu.de
13.10.2021 19 – 20.30 Uhr	Diakonie München, Buchrucker-Saal, Landshuter Allee 40, München	Anfallsbedingte Gefährdungen: Auf was muss ich achten?	Epilepsieberatung München **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 089 – 54 60 65 75 epilepieberatung@diakonie-muc-obb.de www.diakonie-mucc-obb.de
14.10.2021 20 – 21.30 Uhr	Online-Veranstaltung	Buchvorstellung Online: Bücher für Kinder, Jugendliche und Eltern	Epilepsieberatung München	Tel.: 089 – 54 60 65 75 epilepieberatung@diakonie-muc-obb.de www.diakonie-mucc-obb.de
22. – 24.10. 2021	Akademie Nordrhein Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße 59 50735 Köln	Aufbaumodul zum Flip&Flap Patiententrainer **Trainerausbildung**	Akademie Nordrhein **Anmeldung notwendig** **Kosten: 350 Euro**	Tel.: 0221 – 8907 5223 Fax: 0221 – 8907 5149 faak-koeln@t-online.de
28.10.2021 10 – 21.30 Uhr	Online-Veranstaltung	Buchvorstellung Online: Bücher für Erwachsene mit Epilepsie und Angehörige	Epilepsieberatung München	Tel.: 089 – 54 60 65 75 epilepieberatung@diakonie-muc-obb.de www.diakonie-mucc-obb.de
28.10.2021, 18.30 Uhr	Universitätsklinikum, Haus 20/Audimax, Theodor-Stern Kai 7, 60590 Frankfurt a.M.	Immer mal Aussetzer – habe ich eine Epilepsie?	Universitätsklinikum Frankfurt a.M **Anmeldung erforderlich**	https://epilepsie-sh-hessen.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
30.10.2021 10.30 – 16.00 Uhr	Bunter Kreis Nachsorgezentrum Saal ABC, Stenglinstraße 2, 86157 Augusburg	Lachend gegen Stress – mehr Gelassenheit durch Lachyoga	Epilepsieberatung Augsburg Nordschwaben	Tel.: 0821 – 400 4950 epilepsieberatung@bunter-kreis.de
30. – 31.10.2021 jeweils 10 – 17 Uhr	Epilepsiezentrum, Klinik für Neurologie, Am Finkenhügel 1, 49076 Osnabrück	MOSES-Schulung	Epilepsiezentrum Münster-Osnabrück **Anmeldung bis 09.10.2021**	Tel.: 0541 – 405 6501 epilepsie@klinikum-os.de
06.11.2021 8.30 – 18.00 Uhr	München Treffpunkt wird bei Anmeldung bekanntgegeben	WeM & EpilepsieBeratung: Gemeinsam wandern mit Astrid Grust & Uta Böhme	Epilepsieberatung München **Anmeldung bis 22.10.2021**	Tel.: 089 – 54 60 65 75 epilepieberatung@diakonie-muc-obb.de www.diakonie-mucc-obb.de
17.11.2021 19 – 20.30 Uhr	Diakonie München, Buchrucker-Saal, Landshuter Allee 40, München	Symposium „Arbeitssicherheit und Epilepsie“	Epilepsieberatung München **Anmeldung erforderlich bis 05.11.2021**	Tel.: 089 – 54 60 65 75 epilepieberatung@diakonie-muc-obb.de www.diakonie-mucc-obb.de
27.11. 2021 10 – 13 Uhr	Online-Veranstaltung	Epilepsie-Forum: Genetik in der Epilepsiebehandlung	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 3470 3483 Isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de
01.12.2021, 18 Uhr	Online-Veranstaltung	24. Marburger Epilepsieabend	Förderverein der Neurologie, Frau Jäger	Tel.: 06421 – 5865 435 ezm@med.uni-marburg.de
03.12. (18 Uhr) bis 05.12. (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
08.12.2021 18 – 20.30 Uhr	Diakonie München, Buchrucker-Saal, Landshuter Allee 40, München	Weihnachtsfeier	Epilepsieberatung München **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 089 – 54 60 65 75 epilepieberatung@diakonie-muc-obb.de www.diakonie-mucc-obb.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.*