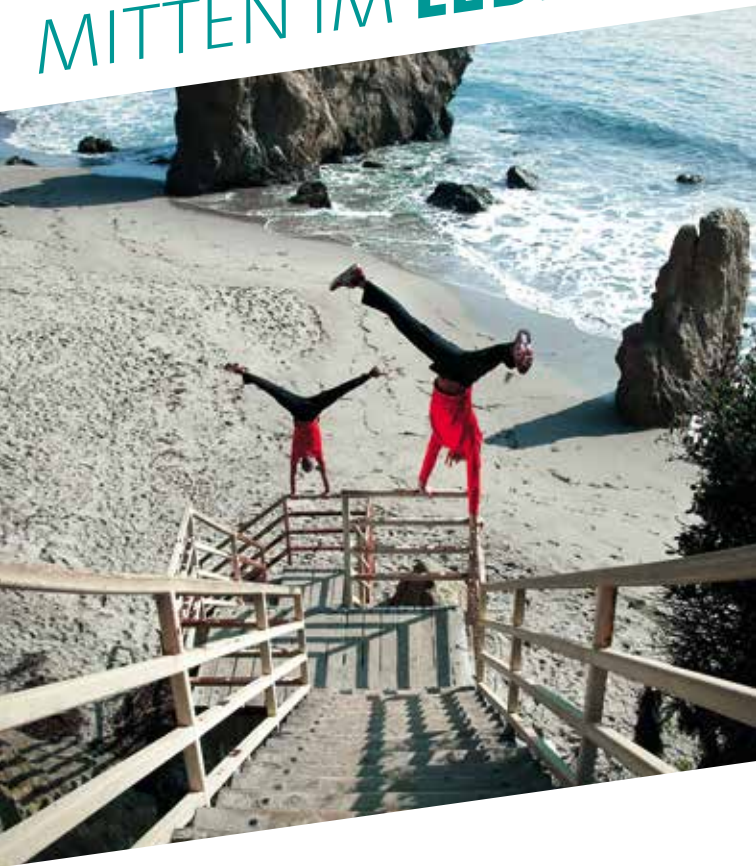


MIT EPILEPSIE MITTEN IM LEBEN



 **tag der epilepsie**

Information zum Tag der Epilepsie 2013

Wird die Diagnose einer Epilepsie gestellt, werden den Betroffenen in der Regel eine Reihe von Verboten und Einschränkungen auferlegt, die deren berufliches und privates Leben oftmals erheblich beeinträchtigen. Dies führt häufig dazu, dass sich die Lebensgestaltung der Betroffenen mehr und mehr an den vermeintlichen Notwendigkeiten einer der Epilepsie angepassten Lebensführung orientiert und individuelle Ziele und Wünsche, die unabhängig von der Epilepsie existieren, immer mehr in den Hintergrund gedrängt werden.

Das muss nicht so sein – es gibt viele Beispiele von Menschen mit Epilepsie, die trotz ihrer Erkrankung mitten im Leben stehen oder gestanden haben: Niel Young, Danny Glover, Margaux Hemingway, Hermann von Helmholtz, Alfred Nobel – um nur einige zu nennen.

Eine wichtige Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben ist die Mobilität – und zwar nicht nur die Möglichkeit, möglichst schnell von einem Ort zum anderen zu kommen. Mobilität bedeutet auch, neuen Möglichkeiten offen gegenüberzustehen und den Mut zu haben, seine eigenen Ängste zu überwinden und über die selbst gesetzten Grenzen zu schauen.

Mit diesem Faltblatt möchten wir Menschen mit Epilepsie Anregungen geben, wie sie sich ihre Mobilität in diesem doppelten Sinne erhalten können und wir möchten Menschen ohne Epilepsie verdeutlichen, dass anfallskranke Menschen sowohl im privaten als auch im beruflichen Leben durchaus „ihren Mann/ihre Frau“ stehen können.

Wie komme ich möglichst schnell von einem Ort zum anderen?

Für viele Menschen ist die Möglichkeit, ein Kfz zu führen, eine wesentliche Voraussetzung für ihre räumliche Mobilität – und in der Tat ist es häufig die fehlende Fahrtauglichkeit, von der sich Menschen mit Epilepsie am stärksten beeinträchtigt fühlen. Dabei wird allerdings übersehen, dass auch Menschen mit Epilepsie unter bestimmten Bedingungen durchaus ein Kfz führen können – die *Deutsche Epilepsievereinigung* hat zu diesem Thema ein Faltblatt herausgegeben, das – wie alle unsere Faltblätter – kostenlos über die Bundesgeschäftsstelle

erhältlich ist und auf unserer Website www.epilepsie-vereinigung.de zum Download bereit steht.

Dennoch ist in vielen Fällen eine Fahrtauglichkeit nicht gegeben und es muss über Alternativen nachgedacht werden. Bei Berufstätigen gibt es die Möglichkeit, im Rahmen der Kfz-Hilfe oder der Arbeitsassistenz unter bestimmten Bedingungen Mobilitätshilfen zu erhalten (vgl. dazu das entsprechende Kapitel in der Broschüre „Epilepsie im Alltagsleben“, die ebenfalls kostenlos über die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* erhältlich ist). Nicht-Berufstätigen bleibt in der Regel nur der Öffentliche Personennahverkehr, den Menschen mit Epilepsie und einem Schwerbehindertenausweis unter bestimmten Bedingungen gegen eine geringe Gebühr kostenlos nutzen können (vgl. dazu die Informationen auf unserer Website www.epilepsie-vereinigung.de).

Mit Epilepsie auf Reisen

„Urlaub ist die schönste Zeit des Jahres“ sagen viele Menschen – im Urlaub kann man ausspannen, sich erholen, neue Erfahrungen machen. Aber der Urlaub stellt Menschen auch vor Herausforderungen. Lang ist die Liste, woran zu denken ist: Ist der Reisepass noch gültig? Ist ein Visum erforderlich? Sind bestimmte Impfungen erforderlich? Wie ist der Urlaubsort am besten zu erreichen? ... Bei Menschen mit Epilepsie wird die Liste nicht gerade kürzer und es stellt sich z.B. die Frage, ob bei einer Flugreise die Fluggesellschaft über die Epilepsie informiert werden muss. Auf diese und weitere Fragen lassen sich jedoch in nahezu jedem Fall Antworten finden (vgl. dazu das entsprechende Kapitel in der bereits erwähnten Broschüre „Epilepsie im Alltagsleben“) – und auch wenn die Liste der Urlaubsvorbereitungen bei Menschen mit Epilepsie etwas länger ist, muss dies niemanden davon abhalten, in das „Land seiner Träume“ zu reisen – auch wenn dies „am anderen Ende der Welt“ liegt.

Nur Mut zum Sport!

Sport beeinflusst das allgemeine Befinden positiv und trägt wesentlich zur körperlichen und psychischen Gesundheit bei. Sport stärkt aber auch das

Selbstwertgefühl – das wird jeder bestätigen, der z.B. in einem Hochseilgarten war und dort Dinge getan hat, die er/sie sich eigentlich gar nicht zugetraut hätte. Darüber hinaus fördert Sport auch die zwischenmenschlichen Kontakte und stärkt das Zusammengehörigkeitsgefühl.

Deshalb sollten Menschen mit Epilepsie sich regelmäßig sportlich betätigen. Die meisten Sportarten sind auch für Menschen mit Epilepsie möglich. Allerdings müssen Menschen mit Epilepsie bei der Auswahl der Sportart, die ihren Interessen entspricht, einige Dinge berücksichtigen (vgl. dazu das Faltblatt „Epilepsie und Sport“ und die Informationen auf unserer Website www.epilepsie-vereinigung.de).

Werden die entsprechenden Hinweise berücksichtigt, ist es für Menschen mit Epilepsie in der Regel problemlos möglich, eine für sie passende Sportart zu finden und in den Genuss der positiven Auswirkungen sportlicher Betätigung zu kommen.

Nicht alle Verbote und Einschränkungen sind sinnvoll

Epilepsien sind äußerst vielfältige Erkrankungen, die bei jedem anders verlaufen. Deshalb ist es nicht sinnvoll, für Menschen mit Epilepsie allgemeine Verhaltensregeln aufzustellen – was leider immer wieder gemacht wird. Eins sollte klar sein: Sinn der Verbote und Einschränkungen ist es, entweder Menschen mit Epilepsie vor krankheitsbedingten Risiken zu schützen **oder** anfallsfördernde Situationen zu vermeiden. Ein Verbot ist nur dann sinnvoll, wenn damit eines dieser Ziele erreicht wird.

Ob bestimmte Situationen zu einem erhöhten Verletzungsrisiko führen oder das Auftreten epileptischer Anfälle begünstigen, ist immer individuell zu prüfen; erst wenn dies im Einzelfall belegt ist, machen die entsprechenden Einschränkungen und Verbote Sinn (vgl. dazu die entsprechenden Kapitel in der schon genannten Broschüre „Epilepsie im Alltagsleben“).

Selbst gesetzte Grenzen überwinden

Nicht die Epilepsie und die damit verbundenen Ängste sollten das Leben bestimmen – das sagt sich so leicht. Oft ist es gar nicht so einfach zu erreichen, dass nicht die Epilepsie das Leben bestimmt, sondern die eigenen Wünsche und Träume. Abschließend einige Hinweise, wie eigene Ängste und Grenzen überwunden werden können:

- Informieren Sie sich umfassend über ihre Erkrankung – denn viele Ängste sind in einer unzureichenden Information begründet. Neben dem Gespräch mit dem behandelnden Facharzt gibt es dazu vielfältige Möglichkeiten.
- Nehmen Sie Kontakt zu anderen Menschen mit Epilepsie auf, z.B. über eine Selbsthilfegruppe – denn nichts hilft so sehr wie das Gespräch mit Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Dies gilt auch für Angehörige und Freunde von Menschen mit Epilepsie.
- Nutzen Sie das kostenlose Beratungsangebot der *Deutschen Epilepsievereinigung*, das auch Angehörigen oder Freunden von Menschen mit Epilepsie zur Verfügung steht.
- Manchmal ist es sinnvoll, zur Bewältigung der eigenen Ängste und zur Überwindung der eigenen Grenzen therapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Scheuen Sie sich nicht davor, gemeinsam mit einem in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Therapeuten zu besprechen, wie Sie am besten mit ihren Ängsten zurechtkommen und welche Möglichkeiten Sie haben, ihre selbst gesteckten Grenzen zu überwinden.

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* steht Ihnen gerne bei speziellen Fragen zu den angesprochenen Themen, bei allen weiteren Fragen zur Epilepsie und zur Epilepsiebehandlung, bei Fragen zu geeigneten Informationsmaterialien, Beratungsstellen, Schulungsprogrammen für Menschen mit Epilepsie etc. zur Verfügung.

Bei Fragen, die wir nicht selbst beantworten können, sind wir in der Regel in der Lage, Ihnen kompetente Ansprechpartner zu nennen, die Ihnen weiterhelfen können – und wir können Ihnen Kontakte zu anderen

Menschen mit Epilepsie und zu Selbsthilfegruppen vermitteln.

Besuchen Sie auch die Website der *Deutschen Epilepsievereinigung* (www.epilepsie-vereinigung.de), auf der Sie viele Informationen zur Epilepsie und weiterführende Hinweise auf Einrichtungen, Literatur, Ansprechpartner etc. finden.

Werden Sie Mitglied in der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Sie erhalten dann regelmäßig unsere Mitgliederzeitschrift *epifälle*, die Sie über alles Wissenswerte in puncto Epilepsie informiert, in der Sie Erfahrungsberichte von Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen finden und die Sie in unterschiedlichen Schwerpunkten über verschiedene Aspekte der Epilepsie informiert.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102

10585 Berlin

Fon 030 / 342 44 14

Fax 030 /342 44 66

info@epilepsie.sh

www.epilepsie-vereinigung.de

Spendenkonto

Deutsche Bank Berlin

Konto 643 00 29 01

BLZ 100 700 24

IBAN DE 24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Mit freundlicher Unterstützung der

