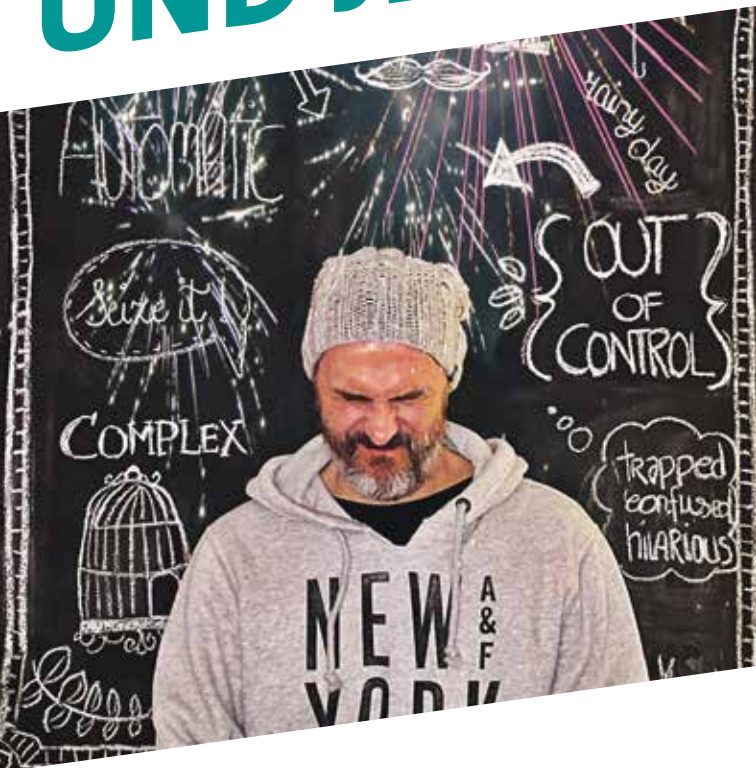


# EPILEPSIE – UND JETZT?



## Eine Information zum Tag der Epilepsie

Der Tag der Epilepsie 2018 steht unter  
der Schirmherrschaft von Dr. Katarina Barley,  
Bundesministerin der Justiz und für Verbraucherschutz

**tag der epilepsie**  
2018

Epilepsie ist eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen des zentralen Nervensystems. Sie wird daran erkannt, dass bei dem Betroffenen ein epileptischer Anfall aufgetreten ist. Jedoch ist nicht jeder Anfall eine Epilepsie. Etwa vier Millionen Menschen haben in Deutschland einmal in ihrem Leben einen epileptischen Anfall – an einer Epilepsie sind dagegen „nur“ etwa 500.000 Menschen erkrankt.

Nicht jeder Anfall ist ein epileptischer Anfall. Eine Reihe von Anfällen sehen epileptischen Anfällen sehr ähnlich, haben aber andere Ursachen. Zum Beispiel können bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen Anfälle auftreten (Synkopen) oder sie können Symptom einer psychischen Erkrankung sein (dissoziative Anfälle).

Vom ersten Anfall bis zur Diagnose einer Epilepsie ist es oft schon ein langer Weg. Damit ist es aber nicht getan. Eine Epilepsie kann erhebliche Auswirkungen auf alle Facetten des Lebens der daran erkrankten Menschen haben. Oft ist den Betroffenen nicht klar, was die Erkrankung für ihr weiteres Leben bedeuten kann. Sie haben einen erheblichen Beratungsbedarf, dem leider in Deutschland nicht überall ausreichend entsprochen werden kann.

## Epilepsien im Kindesalter

Für viele Eltern ist es ein Schock, wenn sie erfahren, dass ihr Kind an einer Epilepsie erkrankt ist. Obwohl sich viele Kinder mit einer Epilepsie altersentsprechend entwickeln, haben sie Angst davor, dass das bei ihrem Kind nicht so sein wird. Wird mein Kind jemals einen Kindergarten, eine Schule besuchen können? Wird mein Kind jemals einen höheren Schulabschluss machen und eine gut bezahlte Arbeit finden? Was bedeutet die Epilepsie für unsere Familie? Was bedeutet das für unsere Familienplanung? Können die Geschwister auch krank werden?

Wichtig ist es, diese Fragen mit den Eltern ausführlich zu besprechen. Das ist oft sehr zeitaufwändig – Zeit, die niedergelassene Kinderärzte oder Neuropädiater oft nicht haben. Zwar gibt es spezialisierte sozialpädiatrische Zentren und Epilepsie-Zentren für Kinder und Jugendliche, die eine umfassende Beratung und darauf aufbauende Unterstützung anbieten (die Adressen sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich). Diese können dem Bedarf allerdings bei weitem nicht gerecht werden, zumal sie sich in der Regel auf die Behandlung von Kindern mit schweren Krankheitsverläufen spezialisiert haben.

Notwendig ist deshalb ein flächendeckender Ausbau von spezialisierten Epilepsie-Beratungsstellen, in denen die Eltern – auch unabhängig vom behandelnden Arzt – die notwendige Unterstützung bekommen. Beratungsstellen, die ihnen ihre vielen Fragen zum Krankheitsbild beantworten können. Die ihnen erläutern können, welche Auswirkungen die Epilepsie auf das Leben ihres Kindes haben wird und welche nicht. Die ihnen Ängste nehmen und ihnen helfen, für ihr Kind und ihre Familie eine positive Perspektive aufzubauen. Die ihnen einen Überblick über soziale Hilfen geben und sie bei der Antragstellung unterstützen können. Die nicht zuletzt eng mit der Epilepsie-Selbsthilfe zusammenarbeiten, um ihnen Kontakte zu anderen Familien in ähnlichen Situationen zu ermöglichen.

## **Epilepsien bei Menschen im erwerbsfähigen Alter**

Für Menschen im Erwerbsleben ist die Diagnose Epilepsie zunächst oft ein Schock. Im Grunde ist die Situation ähnlich wie im Kindesalter. Auch hier müssen zunächst einmal die vielen medizinischen Fragen beantwortet und Ängste abgebaut werden. Auch hier reicht die Zeit in der ambulanten Sprechstunde eines niedergelassenen Arztes oft nicht.

Auch hier gibt es spezialisierte Zentren, die dem Beratungsbedarf aber bei weitem nicht gerecht werden können (die Adressen sind ebenfalls über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich).

Die Frage nach den Einschränkungen stellt sich jedoch anders: Kann ich mein bisheriges Leben so weiterführen? Kann ich meinen Beruf weiter ausüben, oder ist das nicht mehr möglich? Wie lange darf ich kein Auto mehr fahren? Werde ich das überhaupt wieder dürfen? Darf ich meinen Sport weiter ausüben, weiter in ferne Länder in Urlaub reisen? Was bedeutet die Epilepsie für meine Familie, meine Freunde, meine Angehörigen? Was ändert sich und wo bekomme ich Hilfe und Unterstützung?

Auch hier ist dringend ein flächendeckender Ausbau an spezialisierten Epilepsie-Beratungsstellen notwendig, die ähnliche Aufgaben haben und ähnlich aufgebaut sind wie die Epilepsie-Beratungsstellen für Kinder und Jugendliche.

## **Epilepsien bei Menschen im höheren Lebensalter**

Epilepsien im höheren Lebensalter treten oft infolge anderer Erkrankungen (z.B. Schlaganfall) auf und wurden in der Vergangenheit häufig übersehen, obwohl sie gut behandelbar sind. Auch für Menschen in höherem Lebensalter stellt die Diagnose eine Belastung dar. Oft ist ihnen unklar, ob sie ihren Lebensabend wie geplant verbringen können. Oft stellt sich auch hier die Frage nach der Fahreignung. Für viele ältere Menschen kann es zu erheblichen Einschränkungen führen, wenn sie in ihrer Mobilität beeinträchtigt sind. Und es gibt noch viele weitere Fragen, die sich Menschen im höheren Lebensalter stellen. Auch für diese Menschen sind spezialisierte Epilepsie-Beratungsstellen notwendig.

## Spezialisierte Epilepsie-Beratungsstellen: Traum oder Wirklichkeit?

Flächendeckende Möglichkeiten der Epilepsie-Beratung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene: ein Traum? Nein – denn es gibt sie schon heute (die Adressen sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich). Nur leider – mit Ausnahme von Bayern – nicht flächendeckend. Und leider ist deren Finanzierung – mit Ausnahme von Bayern – oft nicht langfristig gesichert. Für Menschen mit Diabetes, Demenz, Krebs, Aids etc. gibt es das jedoch. Warum? Weil sowohl die Politik als auch die Krankenkassen erkannt haben, dass die Beratungsstellen nicht nur für die von der jeweiligen chronischen Krankheit betroffenen Menschen eine große Hilfe sind, sondern dass eine gute und konsequente Beratung von Krankheitsbeginn an viele Kosten sparen kann und eine bestmögliche soziale und berufliche Teilhabe ermöglicht.

Das ist bei der Epilepsie nicht anders. Diese Erkenntnis scheint allerdings bei der Politik und den Krankenkassen noch nicht angekommen zu sein. Deshalb fordern wir als *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* an unserem bundesweiten Aktionstag – dem Tag der Epilepsie am 05. Oktober – gemeinsam mit allen im Bereich der Epilepsie-Selbsthilfe tätigen Verbänden und Gruppen einen flächendeckenden Ausbau und eine dauerhafte Finanzierung von spezialisierten Epilepsie-Beratungsstellen. Entsprechende Standards hat der *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.* bereits 2013 vorgelegt und auf seiner Webseite veröffentlicht ([www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de](http://www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de)).

### Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Als Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe setzen wir uns gemeinsam mit unseren Landesverbänden, Landesbeauftragten und Selbsthilfegruppen sowie allen anderen Verbänden der Epilepsie-Selbsthilfe in

Deutschland für eine Verbesserung der Lebenssituation und eine umfassende Behandlung aller an Epilepsie erkrankten Menschen ein. Wenn Sie uns dabei unterstützen möchten, können Sie gerne Kontakt zu uns aufnehmen.

Sie möchten sich über Epilepsie informieren? Auf unserer Webseite finden Sie viele nützliche Informationen, Termine, weiterführende Links und vieles mehr. Dort stehen auch unsere Informationsfaltblätter und Broschüren als kostenloser Download zur Verfügung. Darüber hinaus bieten wir eine telefonische Beratung sowie Tagungen und Seminare an. Unsere viermal jährlich erscheinende Mitgliederzeitschrift „einfälle“ bietet aktuelle Informationen, Fachbeiträge, Erfahrungsberichte und vieles mehr.



### **Bundesgeschäftsstelle**

Zillestraße 102, 10585 Berlin

[www.epilepsie-vereinigung.de](http://www.epilepsie-vereinigung.de)

## **BARMER**

Der Tag der Epilepsie 2018 wurde im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. verantwortlich.