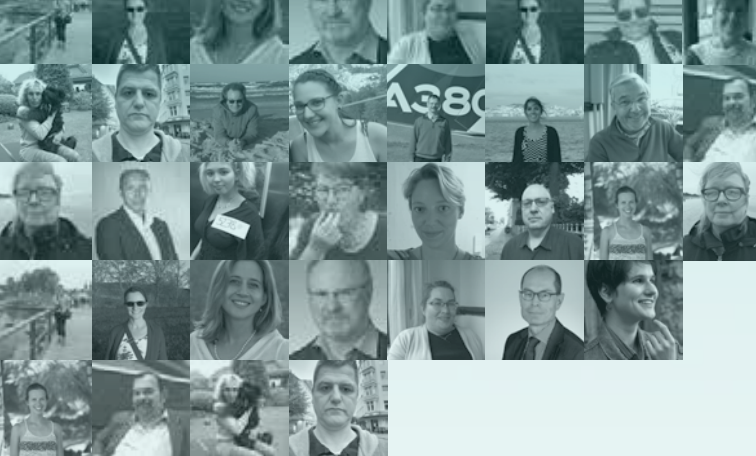


# EPILEPSIE - ECHT JETZT?

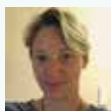
Eine Information  
zum Tag der Epilepsie

tag der epilepsie  
2019



Wir geben Epilepsie ein Gesicht – denn Epilepsie kann jeden treffen und ist den Betroffenen, wenn sie nicht gerade einen Anfall haben, nicht anzusehen oder anzumerken. „Echt jetzt?“ lautet daher oft die Frage, wenn sich jemand mit Epilepsie anderen Menschen gegenüber sozusagen offenbart.

Die Personen auf dem Titelbild unseres Flyers verstecken sich mit ihrer Epilepsie nicht. Das sagen sie selbst dazu: „Ich bin Paula und durch jedes Überwinden eines Anfalls werde ich stärker und gelange näher an das Gipfelkreuz“ oder: „Ich bin Rina, 18 Jahre, habe das Dravet-Syndrom und singe sehr gerne: Ich war bei einem Casting von ‚Das Supertalent‘“. Matthias sagt: „Ich habe Epilepsie und freue mich auf meine Antarktis-Reise – nichts hält mich auf“ und Petra berichtet: „Ich habe Epilepsie und durfte durch die Erkrankung viel über mich erfahren“. Sina betreibt „leidenschaftlich Wassersport auf Leistungsniveau“. Natascha meint: „Ihr schlagt Euch doch bestimmt alle immer mal wieder den kleinen Zeh an, es tut höllisch weh, Ihr flucht. Aber deswegen würdet Ihr Euch den kleinen Zeh doch nicht abschneiden, oder? Genauso ist es mit meiner Epilepsie auch: Sie ist einfach ein Teil von mir und das darf sie auch sein“ – starke Worte für eine oft unsichtbare Krankheit.





## Kann Epilepsie jeden treffen?

Ja, jeder der ein Gehirn hat, kann einen epileptischen Anfall bekommen und etwa fünf Prozent aller Menschen passiert das auch! Ein epileptischer Anfall ist eine vorübergehende Funktionsstörung des Gehirns, die ein einmaliges Ereignis sein kann. Nur 0,5 bis ein Prozent entwickeln letztendlich eine Epilepsie, haben also immer wieder epileptische Anfälle. Bei 500 000 bis 800 000 Menschen jeden Alters in Deutschland ist eine Epilepsie diagnostiziert. Diese kann auch die Folge einer anderen Krankheit sein – beispielsweise einer Gehirnhautentzündung – oder eines Unfalls oder eine Begleiterkrankung. Bei der Mehrheit bleibt die Ursache unbekannt.

## Wie sieht ein epileptischer Anfall aus?

„Den“ epileptischen Anfall gibt es nicht. Die meisten Menschen verbinden mit dem Begriff Epilepsie den Grand-Mal-Anfall, bei dem der Betroffene stürzt oder in sich zusammensackt, und sein ganzer Körper oder einzelne Gliedmaßen zucken oder versteifen und er sich vielleicht einnässt. Es gibt aber auch viele andere Epilepsie-Formen: kurze Bewusstseinsaussetzer („Absence“) oder ein aufsteigendes Unwohlsein, eine sogenannte Aura. Diese Ausprägungen der Krankheit sind äußerlich nicht einmal zu sehen. Andere Menschen mit Epilepsie nesteln an sich herum oder haben motorische Störungen, an die sie sich nach dem Anfall nicht mehr erinnern können, weil sie währenddessen das Bewusstsein verloren haben. Es gibt aber auch epileptische Anfälle ohne Bewusstseinsstörungen, bei denen die Betroffenen zum Beispiel Wahrnehmungen haben: Sie bemerken Gerüche oder vernehmen Geräusche, haben Empfindungen wie ein Kribbeln oder Kältegefühl oder unterbrechen das Sprechen plötzlich.

Viele prominente Menschen haben Epilepsie: Schriftsteller, Sänger, Schauspieler, Sportler, Politiker und



Wissenschaftler. Diese Krankheit tritt auf der ganzen Welt durch alle Epochen und in allen gesellschaftlichen Schichten, Geschlechtern und Altersgruppen auf. Viele anfallsranke Menschen vermeiden es, offen zu ihrer Krankheit zu stehen. Angst vor Stigmatisierung und Unsicherheit wegen der Reaktion des Gegenübers sind der Hintergrund. Bis es dann vielleicht so weit ist, und sie einen Anfall in der Öffentlichkeit oder im Beisein eines Menschen haben, der noch nichts von der Krankheit wusste und den er unvorbereitet trifft. Dann ist es wichtig, dass richtig gehandelt wird.

### **Wie kann ich bei einem epileptischen Anfall helfen?**

Bei einem großen Anfall (Grand mal) mit Sturz und Zucken sollte man so vorgehen:

- **Auf die Uhr schauen: Wenn der Anfall nach etwa drei bis fünf Minuten nicht vorüber ist oder in kürzester Zeit ein neuer auftritt, sollte ein Notarzt gerufen werden.**
- **Den Betroffenen vor Verletzungen schützen, also Gegenstände wegräumen, Brille abnehmen und ähnliches.**
- **Den Kopf schützen, vielleicht etwas Weiches (Jacke oder Kissen) unterlegen.**
- **Niemals etwas zwischen die Zähne schieben oder Beine und/oder Arme festhalten.**
- **In der Öffentlichkeit Neugierige oder Schaulustige weg-schicken.**
- **Ist der Anfall vorbei, bringt man den Betroffenen in Seitenlage, lockert die Kleidung, deckt ihn wenn nötig zu und lässt ihn ausruhen.**
- **Man bleibt bei ihm, bis er wieder orientiert ist. Falls ein Notarzt gerufen wurde, ist die Beschreibung des Anfalls für diesen eine wichtige Information.**



Bei den meisten anderen Anfallsverläufen kann man „nur“ dabeibleiben, beobachten, vor Verletzungen schützen und dem Betroffenen danach zur Seite stehen.

## **Epilepsie: Echt jetzt? Geht da noch was?**

Wenn die Diagnose Epilepsie – oft nach langer Zeit – klar ist, ist es ein Schock oder auch eine Erleichterung. Der Neurologe/Epileptologe ist der erste Ansprechpartner, wenn es um Ursache und Therapie geht.

Nach der Diagnose stellen sich viele Fragen. Welche Folgen hat die Epilepsie für mich persönlich? Darf ich Auto fahren? Welchen Beruf kann ich ausüben, muss ich meinen Arbeitgeber und meine Kollegen informieren? Sollte ich einen Schwerbehindertenausweis oder eine Rente beantragen? Welche Einschränkungen beim Sport oder beim Reisen muss ich beachten?

Die Teilnahme an einem Patientenschulungsprogramm wie MOSES ([www.moses-schulung.de](http://www.moses-schulung.de)) kann helfen. Zwar gibt es in spezialisierten Epilepsie-Zentren und einigen Schwerpunktpraxen ein sozialmedizinisches Beratungsangebot – dies ist jedoch bei weitem nicht ausreichend. Auch die wenigen Epilepsieberatungsstellen, die es in einigen Bundesländern gibt, können dem Bedarf nicht gerecht werden. Für ihre in ganz Deutschland flächendeckende Einführung und gesicherte Finanzierung kämpft die Deutsche Epilepsievereinigung (DE) gemeinsam mit kooperierenden Selbsthilfe- und Fachverbänden.

Die DE ist der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe und in mehrere Landesverbände untergliedert. In einigen Bundesländern gibt es Beauftragte. Um unsere Arbeit qualitativ noch weiter zu verbessern und uns auf breitere Füße zu stellen benötigen wir aber mehr Mitglieder und Unterstützer: „Mitglied werden, Lobby stärken“ – gemeinsam schaffen wir mehr Wissen und ein besseres Klima für die Menschen mit dieser weit

verbreiteten chronischen Krankheit. Die DE hat ein Beratungstelefon und erstellt hilfreiches und vielseitiges Informationsmaterial, das man im Internet herunterladen und per Post anfordern kann.

Selbsthilfe-Gruppen und Organisationen zeigen: Ich bin nicht allein. Ein Rückzug wäre jetzt der falsche Weg. Besuchen Sie uns im Internet auf [www.epilepsievereinigung.de](http://www.epilepsievereinigung.de) und auf unseren Veranstaltungen.



### **Bundesgeschäftsstelle**

Zillestraße 102  
10585 Berlin

Fon 030 - 342 44 14

Fax 030 - 342 44 66

[info@epilepsie-vereinigung.de](mailto:info@epilepsie-vereinigung.de)

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

Besuchen Sie uns auch bei Facebook:



### **Spendenkonto**

**IBAN** DE24 100 700 240 6430029 01

**BIC** (SWIFT) DEUT DE DBBER

## **BARMER**

Der Tag der Epilepsie 2019 wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. verantwortlich.