Nr. 160
38. Jahrgang
4. Quartal 2021
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie in der Bildung

Bildung bedeutet die Entwicklung der gesamten Persönlichkeit durch die Nutzung von Wissen und die Möglichkeit zum Weiterlernen sowie die aktive Teilhabe an der Gesellschaft.

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,

Epilepsie in der Bildung – was für ein Thema! Das Ziel des großen Reformpädagogen Johann Heinrich Pestalozzi war es, mit einer ganzheitlichen Volksbildung ein sicheres Fundament dafür zu legen, dass die Menschen selbstständig und im Zusammenwirken mit anderen Menschen ihr Miteinander gestalten. Bildung war und ist demnach weitaus mehr als die Vermittlung von Wissen. Die Fähigkeit, das erlernte Wissen anzuwenden, ist mindestens genauso wichtig, wenn nicht gar noch wichtiger. Das wird leider allzu oft vergessen. Und nicht nur das: Die Vermittlung von Wissen ist zwar unabdingbare Voraussetzung dafür, dass es eingesetzt wird – aber zu viel Wissen kann auch die Lösungsfindung behindern und zu Denkblockaden führen, wie der bekannte Neurobiologe Martin Korte anhand vieler Beispiele eindrucksvoll gezeigt hat.

Dennoch beschränken wir uns in diesem Heft auf die Vermittlung von Wissen durch Bildung und grenzen das Thema noch weiter ein. Wir möchten anhand von zugegebenermaßen nicht repräsentativen Eindrücken aufzeigen, dass die Vermittlung von Wissen über Epilepsie sowohl an Schülerinnen und Schüler als auch im Rahmen der Ausbildung von im weitesten Sinne (sozial-)pädgogischen Berufsgruppen immer noch defizitär ist und hier erheblicher Nachholbedarf besteht. Aber auch, wenn wir das verbessern können – wofür durchaus einiges spricht – sollten wir uns davor hüten zu denken, dass mehr Wissen über Epilepsie automatisch zu einem vorurteilsfreieren Umgang mit Menschen mit Epilepsie führt und dieser alle Probleme, die eine Epilepsie neben den Anfällen sonst noch mit sich bringt, löst. So einfach ist es leider nicht.

Leider wird die Vermittlung von Wissen – in diesem Falle verstanden als Faktenwissen – in unserer heutigen Gesellschaft auch nicht gerade einfacher. Obwohl inzwischen hinlänglich belegt ist, welche Gefahren von dem Corona-Virus ausgehen und dass an ihm allein in Deutschland bisher mehr als 100.000 Menschen gestorben sind; obwohl hinlänglich bekannt ist, dass die Krankenhäuser ihre Belastungsgrenze erreicht haben und eine Impfung das sicherste Mittel ist, die Pandemie einzudämmen – obwohl das alles hinlänglich bekannt ist, werden diese Fakten von einigen Menschen einfach ignoriert mit der Folge, dass die Infektionszahlen so hoch sind wie nie zuvor. Auch die politischen Entscheidungsträger haben durch ihr teilweise inkonsequentes Handeln zu dieser Entwicklung beigetragen – obwohl sie es besser hätten wissen können. Deshalb haben sich viele Wissenschaftler in einem Brandbrief an diese gewandt, den wir im vorliegenden Heft ungekürzt abdrucken.

Aber Vorsicht: Das politische Fehler gemacht worden sind bedeutet nicht, dass deshalb unser politisches System als Ganzes versagt hat. Im Gegenteil: Die Infektionszahlen sind in den Bundesländern am höchsten, in denen die Partei, die Deutschland wieder „normal" machen möchte, den höchsten Zuspruch erhalten hat. Prüfen Sie, liebe Leserinnen und Leser, also die Fakten. Lassen Sie sich impfen, wenn Sie es noch nicht getan haben. Und vertrauen Sie nicht denjenigen, die ihr angebliches Wissen aus obskuren Quellen beziehen und den russischen Propagandasender *RT* für eine zuverlässige Quelle halten.

Was die Pandemie betrifft, haben wir uns als *Deutsche Epilepsievereinigung* bisher ganz gut geschlagen, wie unsere vielfältigen Aktivitäten belegen, über die wir in diesem Heft berichten. Wer hätte vor zwei Jahren gedacht, dass wir heute die digitalen Kommunikationsmöglichkeiten so gut beherrschen. Viele haben gelernt, wie sich analoge und digitale Kommunikation sinnvoll aufeinander beziehen können und ergänzen. Das machen z.B. die Berichte im vorliegenden Heft zur Epilepsie-Online-Konferenz, zu unseren Zoom-Vortragsabenden und zur hybriden Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie deutlich. Auch die *Junge DE* ist ein gutes Beispiel dafür, was digital möglich ist und dass auf diesem Weg sogar Filmprojekte erfolgreich durchgeführt werden können.

Über das alles und noch viel mehr berichten wir im vorliegenden Heft, das Sie/Ihr hoffentlich noch vor dem Weihnachtsfest erhaltet. Wir hoffen, dass möglichst viele von Ihnen/Euch das Weihnachtsfest in Kreise ihrer Lieben verbringen können. Aber auch wenn das nicht möglich ist und weitere Einschränkungen auf uns zukommen: Wenn wir dadurch die Pandemie in den Griff bekommen, ist es das allemal wert.

Noch ein letztes. Da Böllern zu Sylvester in diesem Jahr wieder nicht möglich ist: Spenden Sie/spendet doch das Geld, was Sie/Ihr nicht für Böller ausgeben könnt, sozialen Projekten. Das wäre doch mal was: Mehr als 100 Millionen für soziale Projekte!

In diesem Sinne grüßt Euch/Sie herzlich

Euer/Ihr

Norbert van Kampen

Allen unseren Leserinnen und Lesern frohe Weihnachten!

„Die Höhle, tief im Wald versteckt, ist bald mit frischem Schnee bedeckt. Der Morgen graut im Licht der Sterne, Gevatter Mond strahlt in der Ferne“. So wird gebacken und geputzt, bis dann endlich der Weihnachtstag vor der Tür steht. Leider bleibt der Nikolaus mit den Geschenken im Schnee stecken – und so bleibt dem Troll Faxi und seiner Freundin Lisa nichts andres übrig als zu hoffen, dass er es doch noch rechtzeitig zum Fest schafft …

So oder so ähnlich wird es vielen gehen, die nicht wissen, ob in diesem Jahr die Geschenke rechtzeitig ankommen und Weihnachten überhaupt im Kreis der Familie gefeiert werden kann. Aber auch Corona wird einmal vorbeigehen, und vielleicht haben die Politik und wir alle jetzt endlich verstanden, dass wir aktiv und vor allem rechtzeitig seine weitere Verbreitung verhindern müssen. Dennoch: Allen unseren Leserinnen und Lesern ein frohes Weihnachtsfest und einen guten Start in das neue Jahr 2022! Bleiben Sie gesund!

Das Bilderbuch „Weihnachten mit Lisa & Faxi“ von Doris Hesseler ist im Doris-Verlag erschienen, hat 42 Seiten und kostet 14,90 Euro. Vgl. dazu die Buchvorstellung dieses und weiterer Bilderbücher mit Lisa und Faxi in einfälle 156.

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt
Epilepsie in der Bildung
Facetten eines komplexen Themas
Epilepsie in der pädagogischen Ausbildung
Ein Thema oder kein Thema?
Großer Beratungsbedarf bei Pädagogen
Lehrerpaket Epilepsie gibt wichtige Handreichungen

11 wissenswert
Notfallbehandlung und erste Hilfe bei epileptischen Anfällen
Mediziner dringen in Brandbrief auf Corona-Kurswechsel
Aufklärung tut not!
Sonderdruck zum SUDEP erschienen

Epilepsie in der Bildung
Wissen ist eine wichtige Voraussetzung für Bildung, aber Bildung ist weitaus mehr als reine Wissensvermittlung. Genauso wichtig – wenn nicht sogar wichtiger – ist es, das erlernte Wissen auch anwenden zu können.

16 menschen mit epilepsie

Ich bin froh, dass eine Operation möglich war
Meine Erfahrungen mit der Laserablation

Marionette – Ein Song über Epilepsie
Interview mit Lucas Fischer

25 Jahre Tag der Epilepsie
„Nur gemeinsam können wir stark sein und uns auf den Weg begeben" – mit diesen Worten fasste der Vorstandsvorsitzende der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel, Pastor Ulrich Pohl, das Anliegen des Tages der Epilepsie zusammen.

22 aus dem bundesverband

25 Jahre Tag der Epilepsie
Gemeinsames Engagement für mehr Akzeptanz

Grußwort zum Tag der Epilepsie 2021

Mit Fallen und Aufstehen der Epilepsie Ausdruck verleihen
Theaterwerkstatt Bethel tritt zum Jubiläum wieder auf

Choreografisches Theater zum Phänomen Epilepsie

„Verzicht" auf Nachwuchs zur Heldentat stilisiert
Gedenken an Euthanasie-Opfer

Wer Weg nach Innen führt zu einem neuen Weg im Außen
Reflexion auf ein intensives Seminarwochenende

Weltweiter Austausch junger Menschen mit Epilepsie
Golden Light Award für Lynna Held

Achtsamkeit – Sylt mal anders

Intensive und kurzweilige Informationsabende

Danke!
Der Vorstand dankt allen Unterstützern und Förderern

Intensive Gespräche in vertrauensvoller Atmosphäre
Seminar bringt neue Ideen zum Umgang mit Epilepsie

Der Vorstand informiert

Einige Klassiker und einige Neuheiten im Angebot
Vorschau auf die Seminare der DE

33 veranstaltungen

60. Jahrestagung der DGfE im April 2022 in Leipzig

Vorankündigung der Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie 2022

34 aus den gruppen und verbänden

Austausch der AG der Epilepsie-Selbsthilfeverbände

Von Nord bis Süd vertreten
Neue Landesbeauftragte der DE

Viele neue Anregungen gesammelt
Online-Abende des Landesverbandes Epilepsie Bayern

Epilepsie und Gedächtnis
Der Workshop war ein voller Erfolg

37 magazin

Epilepsie in Planet Wissen groß herausgebracht

Die Epilepsie-Online Konferenz

Impressum

StopSUDEP Symposium 2021

41 medien

Medienschwerpunkt Aktion T4 Teil 2
- Einleitung
- Inklusiver Workshop zum Thema Aktion T4
- Die Belasteten – Euthanasie in Deutschland von 1939 - 1945
- Annas Spuren. Ein Opfer der NS-Euthanasie

Prächirurgische Diagnostik und operative Epilepsietherapie
Das Bethel-Praxisbuch zur Epilepsiechirurgie

47 Leserbriefe / vorschau 161 / kalender

Die Belasteten
Den in Nationalsozialismus ermordeten Menschen ihren Namen zurückgeben und ihnen damit ein Gesicht und eine Stimme zu geben – das ist heute wichtiger denn je.

Foto: Max Fisch/Pexels

Epilepsie in der Bildung

Facetten eines komplexen Themas

Die folgenden Ausführungen zum Thema *Epilepsie in der Bildung* erheben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit. Sie beziehen sich nur auf einige Aspekte dieses sehr weit gefächerten Themas, die mir wichtig erscheinen und vielleicht einige Denkanstöße geben.

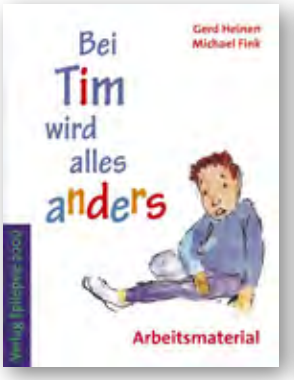
Was Epilepsie ist, muss hier nicht näher erläutert werden – was aber ist Bildung? Laut *Online-Lexikon für Psychologie und Bildung* bezeichnet „Bildung" in der Pädagogik „… die Auseinandersetzung eines Menschen mit sich und seiner Umwelt mit dem Ziel kompetenten und verantwortlichen Handelns." *(https://lexikon.stangl.eu/12808/bildung; Zugriff am 03.12.21)*. Und weiter: „… Bildung bedeutet die Entwicklung der gesamten Persönlichkeit … durch die Nutzung von Wissen und die Möglichkeit zum Weiterlernen sowie die aktive Teilhabe an der Gesellschaft."

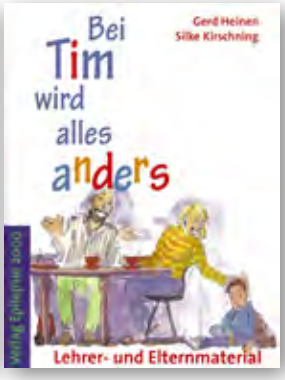
Die Vermittlung von Wissen ist also ein kleiner und vielleicht nicht einmal der wichtigste Teil der Bildung – vielmehr kommt es darauf an, das erlernte Wissen einsetzen und anwenden zu können. Um es überspitzt zu sagen: Bildung ohne Wissen gibt es nicht – aber wer viel weiß, ist nicht unbedingt gebildet.

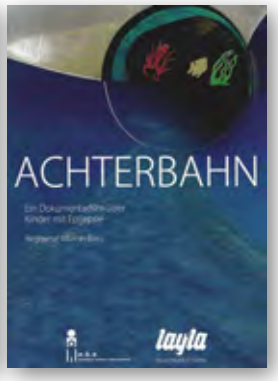
Im Folgenden geht es hauptsächlich um schulische Bildung – also darum, ob und wie Epilepsie im Schulunterricht vermittelt wird. Da schulische Bildung untrennbar mit der Lehrerausbildung verknüpft ist, ist diese auch Gegenstand der Betrachtung – erweitert um die Ausbildung pädagogischer Berufsgruppen.

In der in Österreich durchgeführten qualitativen Studie *Epilepsie im Schulunterricht* (Tschudnig, 2020) gaben die befragten vier Lehrkräfte an, in ihrer Ausbildung nichts über Epilepsie erfahren zu haben, was über einen Erste-Hilfe-Kurs hinausgeht. Dennoch gaben fast alle an, das Thema Epilepsie in der Schule schon einmal besprochen zu haben – allerdings eher kurz am Rande. Obwohl das Ergebnis nicht repräsentativ ist, spielt Epilepsie in Österreich in der Lehrerausbildung offenbar keine große Rolle (vgl. dazu auch Gesslbauer & Simon 2016). Darüber, dass dem auch in Deutschland so ist, besteht ebenfalls große Einigkeit.

Auf der anderen Seite gibt es im deutschsprachigen Raum seit vielen Jahren Materialien, auf die Lehrkräfte zurückgreifen können, die das Thema Epilepsie im Unterricht behandeln wollen. Bereits 2001 sind die Arbeitsmaterialien zum 1996 erschienenen Kinderbuch *Bei Tim wird alles anders* des Autors Gerd Heinen erschienen, die 2010 neu aufgelegt wurden und auf der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung* als kostenloser Download zur Verfügung stehen; sie wurden für die 4. bis 6. Jahrgangsstufe entwickelt. Wenige Jahre zuvor führte die *Bayrische Akademie für Lehrerfortbildung und Personalführung* aufgrund eines Beschlusses des Bayrischen Landtags vom 21.10.1997 einen ersten Lehrgang zum Thema Epilepsie für Lehrkräfte durch, aus dem heraus das „Lehrerpaket" entstand, das 2019 komplett überarbeitet wurde (vgl. dazu Burmeister in diesem Heft). 2012 wurde die Handreichung *Epilepsie in Schule und Unterricht* des *EpilepsieProjekts „Brükken bauen"* neu aufgelegt; es gibt von der *Stiftung Michael* herausgegebene Broschüren, z.B. *Epilepsie bei Schulkin-*







dern, Epilepsie und Sport; die *Deutsche Epilepsievereinigung* hat viele Informationsmaterialien herausgegeben; es gibt die bemerkenswerte DVD *„Achterbahn"* und von *Catlina Film* produzierte und im Schulunterricht einsetzbare Dokumentationen zur Epilepsie; es gibt Kinder- und Jugendbücher zum Thema …

Wenn das Thema Epilepsie im Schulunterricht immer noch selten behandelt wird, liegt es wohl kaum daran, dass nicht genügend Materialien vorhanden sind. Aber sind diese, auch wenn sie speziell für Lehrkräfte entwickelt wurden, für den Einsatz im Unterricht hilfreich? Die derzeit zur Verfügung stehenden Materialien sind in der Regel vergleichbar aufgebaut: Es gibt Informationen zum Krankheitsbild und zu epileptischen Anfällen, zur Medikamentengabe und Notfallmedikation, zum Thema Epilepsie und Sport, zur beruflichen Eignung und Fahreignung, zum Schwerbehindertenrecht, zur Teilnahme an Klassenfahrten, zu möglichen Einschränkungen der Lernfähigkeit, zu weiterführenden Informationsmaterialien etc. – Materialien, die direkt im Unterricht eingesetzt werden können, gibt es jedoch kaum. Es scheint eher darum zu gehen, den Lehrkräften das für einen vorurteilsfreien Umgang zweifelsfrei wichtige Wissen zu vermitteln. Diese Materialien sind gut und unverzichtbar, allerdings decken sie nur einen Teilbereich ab – und manchmal entsteht der Eindruck, dass die Lehrkräfte mit der Fülle der Informationen nahezu „erschlagen" werden. Eine Konzentration auf wesentliche Aspekte und eine bessere didaktische Aufbereitung der Materialien wäre in einigen Fällen sicherlich hilfreich.

Materialien, die Lehrkräfte bei der Thematisierung der Epilepsie im Unterricht unterstützen, gibt es dagegen eher weniger. Die einzig mir bekannte Ausnahme (ich lasse mich da gerne eines anderen belehren) sind die Materialien zum o.g. Kinderbuch *Bei Tim wird alles anders*, das im Wesentlichen aus Vorlagen besteht, die für den Unterricht kopiert werden können. Zwar geht es auch dabei um Wissensvermittlung, dennoch steht eher der Umgang und das Leben mit Epilepsie im Vordergrund. Und dann gibt es da natürlich noch die Kinder- und Bilderbücher, die sich allerdings an eine andere Zielgruppe richten, ebenso wie die Materialien aus unterschiedlichen Epilepsie-Schulungsprogrammen – beides lässt sich aber durchaus auch für den Schulunterricht adaptieren.

Und damit sind wir dann bei den Erziehern und Erzieherinnen. Auch in deren Ausbildung scheint Epilepsie eher keine Rolle zu spielen – und das ist gerade im Bereich der Sonder- und Heilpädagogik erstaunlich, da diese Berufsgruppen oft mit Menschen mit Intelligenzminderung arbeiten, bei denen etwa 20% zusätzlich an einer Epilepsie erkrankt sind – bei Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung bis zu 50%.

Warum dem so ist, kann und soll hier nicht beantwortet werden. Vielleicht es so, wie in anderen schulischen und universitären Ausbildungen auch: Sie vermitteln eine gute Grundlage für die Tätigkeit in den jeweiligen Berufsfeldern – das für den konkreten Arbeitsplatz notwendige Fachwissen wird allerdings in der Regel erst dort erlernt. Zum Beispiel lernen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter im Rahmen ihres Studiums viel über den Umgang mit rechtlichen Regelungen und deren Anwendung – den Umgang mit epilepsiespezifischen Regelungen, z.B. zum Führerschein oder zur beruflichen Eignung und auch das für sie unverzichtbare Wissen zum Krankheitsbild, erlernen sie aber oft erst dann, wenn sie z.B. in einer auf Epilepsie spezialisierten Einrichtung tätig sind.

Dennoch ist es wichtig, in den unterschiedlichen Ausbildungsgängen Epilepsie weitaus mehr als bisher zu behandeln. Unabhängig davon stellt sich jedoch die Frage, was Menschen machen, die in ihrem Beruf erstmalig mit Menschen mit Epilepsie zu tun haben, sich unsicher sind und noch **nicht** über das notwendige Fachwissen verfügen: Also die Frage nach der Fort- und Weiterbildung. Hier kommen die Epilepsieberatungsstellen, die Epilepsiezentren und weitere Akteure ins Spiel. Zum Beispiel führen Epilepsieberatungsstellen Fortbildungen in Schulen durch; das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* bietet Inhouse-Fortbildungen für interessierte Einrichtungen an, viele Anfragen kommen von Einrichtungen, in denen Menschen mit Epilepsie und Mehrfachbehinderung betreut werden; *Bildung & Beratung Bethel* stellt ebenfalls ein vielfältiges Fortbildungsangebot zur Verfügung – um nur einige zu nennen. Vielleicht sollte noch einmal daran erinnert werden, dass die Durchführung von Fortbildungen zum Auftrag eines Epilepsiezentrums gehört. Fortbildungen für Ärzte und Ärztinnen werden von nahezu jedem Zentrum angeboten – im nicht-ärztlichen Bereich ist da aber oft noch „Luft nach oben".

Abschließend ein Beispiel aus der Publikation von Gesslbauer/Simon (2016), das für sich selbst spricht und in eine Richtung weist, die bisher vielleicht zu wenig bedacht wurde. „Ein Kind kommt in die Grundschule. Die Ärztin hatte den Eltern geraten, weder der Klasse noch dem Kollegium mitzuteilen, dass ihr Sohn an Epilepsie leide. Er könnte sonst ein Stigma bekommen, unter dem er die ganze Schulzeit leiden müsse. Plötzlich kommt es mitten in der Klasse zum Anfall. Es sieht dramatisch aus. Da keiner weiß, was passiert und was zu tun ist … passiert genau das, was die Ärztin vermeiden wollte: Der Junge hat sein Stigma. Als er auf das Gymnasium wechselt, beschließt er, dass ihm dies nicht noch einmal widerfahren sollte. Gleich am ersten Tag tritt er vor seine neue Klasse und sagt: ‚Hört mal zu. Ich habe Epilepsie. Und jetzt zeige ich euch, wie es aussieht, wenn ich einen Anfall bekomme. Danach erkläre ich euch, was ihr dann tun müsst.' Er spielt der Klasse einen Anfall vor und

Foto: Pexels/Pixabay

Foto: energepic.com/Pexels

alle sind beeindruckt von seinem Mut. Nie mehr begegnet ihm ein Schulkamerad mit Vorurteilen."

Sicherlich gibt es **nicht** in jeder Schulklasse ein Kind mit Epilepsie, und sicherlich kann **nicht** jedes Kind so offen damit umgehen. Aber vielleicht ist das ja auch gar nicht notwendig. Wenn Bildung, wie eingangs erwähnt, der Entwicklung der gesamten Persönlichkeit dient, ist das Erlernen des Umgangs mit Menschen, die „anders" sind, ein wesentliches Element der Bildung (Richard von Weizäcker hat in diesem Zusammenhang den Satz „Es ist normal, verschieden zu sein" geprägt). Wie aber kann ich den Umgang mit Menschen, die „anders" sind, besser lernen, als wenn ich tatsächlich mit ihnen Kontakt habe? Wenn ich das einmal gelernt habe, dann ist es vielleicht gar nicht mehr so wichtig, warum mein Gegenüber „anders" ist. Wenn also der Kontakt zu Mitschülerinnen und Mitschülern mit chronischen Erkrankungen nicht mehr die Ausnahme, sondern der Regelfall ist, ist das der beste Weg zu lernen, vorurteilsfrei mit ihnen umzugehen. An der Inklusion führt also – auch unter diesem Gesichtspunkt – kein Weg vorbei. Vielleicht sollten wir unser Blickfeld erweitern und uns dafür einsetzen, dass das Thema „chronische Krankheiten und Behinderungen" in Schule und Ausbildung – und zwar nicht nur im Biologieunterricht, sondern vor allem im Sozialkundeunterricht – ausführlicher behandelt wird. Davon wäre dann die Epilepsie ein wichtiger Teil, aber eben nur ein Teil.

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

Norbert van Kampen
Epilepsie -Zentrum Berlin-Brandenburg
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin
www.ezbb.de

Foto: Arthur Krijgsman/Pexels

Epilepsie in der pädagogischen Ausbildung

Ein Thema oder kein Thema?

Um zu erfahren, ob und in welchem Rahmen und Umfang Epilepsie, eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen, in der pädagogischen Ausbildung eine Rolle spielt – sei es in der Ausbildung zum/zur Erzieher/-in oder in der Sonder-, Rehabilitations- und Sozialpädagogik – habe ich mich für einen Fragebogen entschieden, mit dessen Hilfe ich eine Reihe mir bekannter Menschen, die in diesen Bereichen ihre Ausbildung gemacht haben, befragt habe. Hier eine Auswahl aus den Antworten der nicht repräsentativen Befragung, die die doch sehr homogenen Meinungen zu diesem Thema widerspiegeln, auch wenn mitunter zwischen den Erinnerungen Jahrzehnte liegen.

Danach befragt, ob und in welchem Umfang ihnen Epilepsie in der Ausbildung oder im Studium begegnet ist, äußerten sich die Befragten überwiegend dahingehend, dass das Thema – wenn überhaupt – keine große Rolle gespielt hat. Eine ehemalige Lehramtsstudentin an einer Erziehungswissenschaftlichen Hochschule, mit anschließendem Referendariat an einer Berliner Grundschule, meint: „Mir ist das Thema Epilepsie in meinem Studium für Lehramt in den 1970ern an der Pädagogischen Hochschule nicht begegnet. Es wurde in keiner Vorlesung erwähnt. Ganz dunkel erinnere ich mich, dass ich im Rahmen eines Schulpraktikums als Studentin auf dem Schulhof mal ein Kind gesehen habe, das einen epileptischen Anfall hatte. Ich erinnere auch, dass dieses Kind schnell abgeschirmt wurde und

Foto: Julia M. Cameron/pexels

irgendwer ihm einen Gegenstand in den Mund schob, wo es draufbeißen konnte. Das Ganze wurde nicht wie selbstverständlich behandelt, sondern eher heikel, dass es sich schlichtweg verbot, Fragen zu stellen." Eine weitere Befragte sagt: „Im Bachelor-Studium der Rehabilitationswissenschaften 2009-2012 kann ich mich an eine Großvorlesung (die mich eher verunsicherte) erinnern, in der es um Rechtliches ging und in der Epilepsie Thema war. Vage erinnere ich mich auch an eine Neurologie-Großvorlesung. Also kein Setting, in dem Diskussionen und persönliche Fragen stattfanden." Und ein Student MA Sozialmanagement berichtet: „Epilepsie ist mir im Studium nicht begegnet. Wir hatten aber mal eine Veranstaltung zum Thema Epilepsie in der Schule. Ein Lehrer, der selbst Epilepsie hat, hatte diese organisiert. Wenn ich mich recht entsinne, war dieser Lehrer der erste Mensch in meinem Leben, der Epilepsie thematisierte". Und eine andere Studierende der Rehabilitationspädagogik kann sich kaum erinnern, obwohl ihr Studienabschluss ebenfalls nicht lange zurück liegt: „Ich kann mich leider nicht genau erinnern, ob es während des Studiums Thema war. Wir haben sicherlich darüber geredet, verschiedene Anfallstypen behandelt etc. Aber nicht viel mehr. Dauer war maximal eine Seminarlänge, also 90 Minuten."

Zur Frage nach fachlich kompetenten Informationen und danach, ob Handlungsrichtlinien im Fall eines Anfalls vermittelt wurden, wurde mehrfach auf absolvierte Fortbildungen bei der *Deutschen Epilepsievereinigung* verwiesen: „Diese Infos habe ich erst durch die Fortbildung bei *dynamis* e.V. ausführlich erhalten. Seit ich in der Schule als Lehrerin und auf *dynamis*-Reisen regelmäßig damit zu tun hatte, habe ich das Gefühl, einigermaßen Bescheid zu wissen." Eine weitere Antwort lautete: „Ich habe neben dem Studium Einzelfallhilfe bei einer Frau mit Epilepsie gemacht, war deswegen bei einer Fortbildung und hatte auch Einzelgespräche bei der *Deutschen Epilepsievereinigung*." Ein Interviewpartner sagte: „Wo ich konkrete Handlungsrichtlinien erhalten habe, weiß ich nicht mehr genau, aber am meisten habe ich durch die direkte Arbeit und durch die Anfälle selbst gelernt." Der junge Mann, der in der Schule damit in Berührung gekommen war, berichtet: „Ich erinnere mich daran, dass wir Schülerinnen und Schüler interessiert und fasziniert waren. (…) Im Kopf geblieben sind mir die Sätze des Lehrers: ‚Wenn ich plötzlich vom Stuhl kippe und zuckend auf dem Boden liege, lasst mich da liegen. Nicht aufheben und anfassen! Der Klassensprecher rennt sofort ins Sekretariat und gibt dort Bescheid!' Das werde ich wohl nie vergessen."

Gefragt nach aktuellen Kontakten mit Menschen mit Epilepsie auf der Arbeit sind die Antworten sehr vielfältig: „In der Schule (Förderzentrum GE) ist in fast jeder Klasse ein Kind mit Epilepsie." Eine andere Interviewpartnerin berichtete: „Ich hatte während meiner aktiven Lehrerinnenzeit nie mit Menschen mit Epilepsie zu tun. Erst durch meine Tochter, die als Zwanzigjährige ihren ersten Anfall hatte, wurde ich damit konfrontiert. Da hatte ich sehr viele Fragen an die Neurologin." Eine weitere Antwort lautete: „Im Rahmen von *dynamis*-Reisen habe ich regelmäßig Kontakt zu Menschen mit Epilepsie, in meinem Arbeitsalltag selten. Ein Klient hat Epilepsie, ist jedoch seit vielen Jahren anfallsfrei."

Resümierend habe ich gefragt, was sich aus Sicht der Befragten ändern sollte, wie Epilepsie in der Bildung verankert werden könnte. „Im Studium müsste es mit der praktischen Arbeit verknüpft sein. Es ist gut und schön, die Theorie zu kennen. Wenn man dann tatsächlich bei einem Anfall dabei ist, ist es doch anders. Man muss erst lernen, damit umzugehen. Auch sind die Anfälle von Person zu Person so unterschiedlich." Ein anderer meinte: „Ich finde, dass es unbedingt im Lehrplan der pädagogischen Einrichtungen vertreten sein muss, sich mit neurologischen Erkrankungen zu beschäftigen. Zum einen

Foto: pexels/pixabay

von der wissenschaftlichen Seite, z.B.: Was ist das überhaupt? Was passiert im Gehirn bei einem Anfall? Aber auch die menschliche Verhaltensseite sollte unbedingt thematisiert werden, z.B.: Wie gehe ich damit um? Was muss ich tun, was sollte ich auf keinen Fall tun? Denn nicht jeder macht es intuitiv richtig." Eine Interviewpartnerin erzählte: „Mein Sohn, der zurzeit im Lehramtsstudium ist, hat mir berichtet, dass Epilepsie auch heute noch in der Ausbildung kein Thema ist. Ich finde, das sollte sich dringend ändern. Epilepsie sollte unabhängig von der Studienrichtung thematisiert werden, weil ja alle Menschen damit in Berührung kommen können." Eine dritte Person sagte: „Ein Grand mal löst bei der Umgebung meistens Angst aus. Die wird nur kleiner, wenn darüber gesprochen wird und die Situation allgemein bekannter ist." Und schließlich: „Ich befürworte eine stärkere Verankerung gesundheitlicher Themen im Schulunterricht. In dem Rahmen sollte sich dann auch das Thema Epilepsie wiederfinden. Danke übrigens, liebe *einfälle*, für euren Artikel zum Thema SUDEP!"

Conny Smolny

Großer Beratungsbedarf bei Pädagogen

Lehrerpaket Epilepsie gibt seit Jahren wichtige Handreichungen

Der *Landesverband Epilepsie Bayern e.V.* hat ein tolles Angebot: Das *Epilepsie-Lehrerpaket*. Es fußt auf einer Lehrerfortbildung von 1998 und wurde 2019 komplett überarbeitet, wie die Verbandsvorsitzende Doris Wittig-Moßner berichtet. Auf der Webseite *www.epilepsie-lehrerpaket.de* steht es online für alle zur Ansicht und zum freien Download zur Verfügung, und zwar als PDF-Datei oder in Form der HTML-Seiten.

„Die Seite wird laufend aktualisiert und mit neuen Informationen ergänzt", berichtet Doris Wittig-Moßner. Eine neue komplette Überarbeitung ist für 2022/23 vorgesehen. In den ersten Jahren wurden CDs gebrannt, bei Veranstaltungen bzw. Fortbildungen verteilt oder per Post an Interessierte verschickt, aber mittlerweile ist dies von der Technik überholt und die Online-Aktualisierung ressourcenschonender.

Epilepsie in der Schule – alles klar?! ist das Lehrerpaket insgesamt überschrieben. Denn *klar* ist oftmals nicht alles, wenn ein Kind mit Epilepsie eine Schule besucht. Häufig möchten sich Lehrer und Aufsichtspersonal nicht mit den aus ihrer Sicht großen Problemen einer Epilepsie „herumschlagen". Noch vor wenigen Jahren war es nicht selten, dass Kinder ausschließlich aufgrund einer Epilepsie auf Förderschulen gehen mussten. Da nach wie vor viele Epilepsien im Kindes- und Jugendalter beginnen (*Anmerkung der Redaktion: Die meisten Epilepsien beginnen im frühen Kindesalter oder im höheren Lebensalter.)*, sei das Thema sehr virulent, erklärt Doris Wittig-Moßner.

Das Lehrerpaket gibt sowohl Eltern und Erziehungsberechtigten als auch Pädagogen ein umfangreiches Angebot an die Hand, mit dem die Situation zu bewältigen sein sollte. Es beinhaltet praktische Tipps für den Schulalltag und enthält Materialien und Checklisten für die Gesprächsführung. Auch die Thematisierung von Epilepsie im Unterricht wird durch das Lehrerpaket angeregt. So gibt es beispielsweise eine Absence-Bildergeschichte, mit deren Hilfe sich diese im Kindesalter recht verbreitete Anfallsform verständlich erklären lässt.

2018 hat der *Landesverband Epilepsie Bayern*, der gemeinsam mit dem *Epilepsie-Bundes-Elternverband* die Zeitschrift *epiKurier* herausgibt, eine Sonderausgabe zum Thema „Epilepsie und Schule" publiziert. Auf 24 Seiten werden die Aspekte der Epilepsie, die besonders Kinder und Jugendliche betreffen, erklärt. Die meisten Aspekte sind nicht nur „bayernspezifisch", sondern gelten bundesweit – auch in unserem föderalistischen System, wo die Bundesländer für die Bildung und das Bildungssystem zuständig sind. In Bayern ist das Lehrerpaket besonders gut bekannt, weil die dort in jedem Regierungsbezirk vertretenen Epilepsie-Beratungsstellen häufig damit arbeiten. Doris Wittig-Moßner erhält aber auch Anfragen zum Lehrerpaket und zu einzelnen Aspekten aus anderen Bundesländern.

Die praktischen Tipps sind sehr ausgefeilt und gut durchdacht. Sie wenden sich sowohl an Eltern und Erziehungsberechtigte als auch an Lehrer und anderes pädagogisches Personal. Thematisiert werden z.B. Nebenwirkungen der Arzneimittel, die Reaktion auf Anfälle und die Gabe von Notfallmedikamenten, die Teilnahme an Klassen- und Gruppenfahrten. „Bei den Notfallmedikamenten hat sich viel getan", betont Doris Wittig-Moßner. Seitdem diese nicht mehr nur rektal (also in den Po) gegeben werden müssen, sei die Hemmschwelle zur Gabe von Notfallmedikamenten niedriger geworden. Die Aspekte von Epilepsie-Selbsthilfegruppen für Eltern werden ebenfalls behandelt. Einen großen Raum nehmen Schulungs- und Literaturtipps ein.

Das Thema chronische Krankheiten ist nach der Erfahrung Wittig-Moßners in der Ausbildung von pädagogischem Personal „unterbeleuchtet": „Ist das nicht erschreckend?" Sowohl im Studium künftiger Lehrer und Lehrerinnen als auch in der Ausbildung von Erziehern und Erzieherinnen werde kaum bis gar nicht darauf eingegangen. Etwas besser sei die Lage bei Fortbildungen, die jedoch nicht verpflichtend seien. Das *Institut für Schulqualität und Bildungsforschung (ISB)* in München habe für jede chronische Erkrankung ein Merkblatt herausgebracht – das für Epilepsie wurde gerade wieder vom *Landesverband Epilepsie Bayern* in Zusammenarbeit mit den Bayrischen Epilepsie-Beratungsstellen überarbeitet. Aber in vielen Einrichtungen, z. B. auch für Menschen mit Behinderung, lernen neu ausgebildete Betreuungskräfte „am lebenden Objekt", so der Eindruck der engagierten Nürnbergerin. „Und auch bei Lehrern wachsen immer wieder welche nach, die noch nie von Epilepsie gehört oder nur rudimentäre Vorstellungen von dieser Erkrankung haben." Der Beratungsbedarf sei groß, das erlebe sie immer wieder – das können wir von der *Deutschen Epilepsievereinigung* nur bestätigen.

Sybille Burmeister

Foto: Rodnae productions/pexels

Notfallbehandlung und Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen

Ein Update

Prof. Dr. med. Martin Holtkamp ist Medizinischer Direktor des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg im Verbund der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel. Wir sprachen mit ihm über Fragen, die häufig im Zusammenhang mit der Ersten Hilfe bei epileptischen Anfällen gestellt werden.

einfälle: *In der Leitlinie „Status epilepticus im Erwachsenenalter", die am 30. Juni 2020 in ihrer überarbeiteten Form erschienen ist, definiert die Deutsche Gesellschaft für Neurologie einen Status epilepticus folgendermaßen: „Jeder epileptische Anfall, der länger als 5 Minuten anhält oder zwei und mehr aufeinanderfolgende Anfälle, zwischen denen das Bewusstsein nicht wieder erlangt wird, soll als Status epilepticus bezeichnet und behandelt werden" (S.6). Und weiter (S. 26): „Laienhelfer sollten bei Verdacht auf das Vorliegen eines Status epilepticus immer den Rettungsdienst verständigen, und zwar unabhängig davon, ob sie ein Notfallmedikament verabreicht haben oder nicht."*

Warum sollte immer ein Rettungsdienst gerufen werden? Gilt dass auch, wenn Angehörige bereits Erfahrungen mit der Gabe eines Notfallmedikaments gemacht haben und damit einen Status epilepticus erfolgreich unterbrechen konnten?

Holtkamp: Generell gilt, dass Leitlinien nicht jeden Einzelfall abbilden können und auch nicht sollen, sondern dass sie bei der großen Mehrzahl der Fälle anwendbar sind. Und in der Regel sollte bei oder nach einem Status epilepticus der Rettungsdienst verständigt werden, auch wenn der Patient eine bekannte Epilepsie hat. Gerade bei einem Status bilateraler oder generalisierter tonisch-klonischer Anfälle (Grand mal) kann es zu einer Aspiration (Eindringen flüssiger oder fester Stoffe in die Atemwege), zu einer Rhabdomyolyse mit dem Risiko eines akuten Nierenversagens oder zu Brüchen (Frakturen), insbesondere der Wirbelkörper, kommen. Jenseits dieser Regel für die Mehrzahl der Patienten gibt es Ausnahmen, die auf einen individuellen Patienten angewendet werden können. Menschen mit Intelligenzminderung haben mitunter Anfälle, die länger als 5 min dauern und somit einem Status epilepticus entsprechen. Wenn dies und das rasche Ansprechen auf ein Notfallmedikament bekannt sind, kann mit den Angehörigen oder den Betreuungspersonen abgesprochen werden, dass ggf. auf die Alarmierung des Rettungsdienstes verzichtet wird. Dennoch sind auch in dieser speziellen Konstellation die oben genannten Folgerisiken eines Status bilateraler oder

ANZEIGE

Berufsbildungswerk Bethel
Für einen guten Start ins Berufsleben

Bethel

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

generalisierter tonisch-klonischer Anfälle (Grand mal) nicht zu unterschätzen.

einfälle: *Gibt es auch Situationen, in denen sofort ein Rettungsdienst gerufen werden sollte, in denen also nicht 5 Minuten abgewartet werden sollte?*

Holtkamp: Bei jedem epileptischen Anfall muss bis zum Beweis des Gegenteils davon ausgegangen werden, dass es sich um den ersten Anfall handelt. Und der ist immer ein Notfall, weil eine akute schwere neurologische Erkrankung als Ursache des ersten Anfalls ausgeschlossen werden muss. Gestern hatte im ICE ein drei Reihen vor mir sitzender, allein reisender etwa 40-jähriger Mann einen generalisierten tonisch-klonischen Anfall. Der Mann konnte auch 15 Minuten nach dem Anfall keine Fragen zur Vorgeschichte beantworten. In dieser Situation kann gar nicht anders gehandelt werden, als den Rettungsdienst alarmieren zu lassen. Ein weiterer Grund, sofort den Rettungsdienst zu rufen, sind sichtbare relevante Verletzungen bzw. starke Schmerzen des Patienten an den Extremitäten oder im Rücken oder wenn bekannt ist, dass der Patient zu einem Status epilepticus neigt.

einfälle: *Dauert ein Anfall länger als 5 Minuten, sollten Laien (wenn mit ihnen besprochen wurde, was sie wie geben) ein Notfallmedikament verabreichen. Gilt das für jede Form des Status epilepticus oder nur für den Status generalisierter tonisch-klonischer Anfälle (Grand mal)?*

Holtkamp: Jeder epileptische Anfall, der länger als 5 Minuten dauert, ist definitionsgemäß ein Status epilepticus und sollte in der Regel als solcher mit der Gabe eines Notfallmedikaments behandelt werden. Der Grund ist unter anderem, dass die Wahrscheinlichkeit, dass der Anfall von selbst wieder aufhört, umso geringer wird, je länger er dauert. Wie oben erwähnt, gilt auch diese Leitlinien-Empfehlung für die große Mehrzahl der Patienten. Jenseits dessen gibt es einzelne Patienten, bei denen fokale bewusst oder nicht-bewusst erlebte Anfälle immer oder zumindest häufig länger als 5 Minuten anhalten und dennoch spontan, d.h. ohne die Gabe eines Notfallmedikaments, aufhören. In dieser speziellen Konstellation kann der Patient darüber aufgeklärt werden, dass Angehörige kein Notfallmedikament geben müssen.

einfälle: *Die Leitlinien erläutern, dass zur Unterbrechung eines Status epilepticus die Gabe eines Benzodiazepins durch Laien möglich ist, gehen aber nicht näher darauf ein, welcher Wirkstoff verabreicht werden sollte. Welche Benzodiazepine stehen für Laien zur Verfügung und welche eignen sich nicht zur Statusunterbrechung für Laien?*

Holtkamp: Der Applikationsweg, also die Art der Verabreichung eines Notfallmedikaments, ist für Laien der entscheidendere Punkt als die Art der Substanz. Grundsätzlich beginnt jede Behandlung eines Status epilepticus mit einem nicht enteral (nicht zu schluckenden) Benzodiazepin, wie Clonazepam, Diazepam, Lorazepam oder Midazolam. Nicht geeignet für Laien sind „invasive" Applikationswege, bei denen die Haut durchstochen werden muss, wie die Gabe in die Vene, in den Muskel oder in den Knochen. Die sicherste und einfachste Art für Laien, ein Notfallmedikament zu geben, ist die bukkale Gabe – also das Spritzen einer Flüssigkeit in die Wangentasche (Raum zwischen Zahnreihe und Innenseite der Wange; Midazolam).

einfälle: *… allerdings ist Midazolam zur Verabreichung in die Wangentasche nur für Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 18 Jahren zugelassen …*

Holtkamp: Das ist richtig. Aber so, wie wir viele Antiepileptika, die nur bei Erwachsenen zugelassen sind, mangels Studien „off-label" bei Kindern und Jugendlichen einsetzen, können wir bukkal zu verabreichendes Midazolam jenseits der Zulassung auch bei Erwachsenen geben. Viele Medikamente sind nicht zur Therapie des Status epilepticus zugelassen, aber hier gilt das Prinzip der ärztlichen Therapiefreiheit (solange wir uns im Fahrwasser des aktuellen Wissensstands bewegen).

einfälle: *In den USA ist Midazolam seit November 2019 als Nasen-Spray verfügbar. Werden wir in Deutschland auch bald mit einer Zulassung rechnen können?*

Holtkamp: Die Verabreichung von Midazolam in Form von Nasen-Spray scheint nach Studienlage genauso erfolgreich zu sein, wie die bukkale Gabe. Einige Kliniken setzen Midazolam als Nasen-Spray auch schon innerhalb des Krankenhauses ein, beispielsweise in der prächirurgischen Epilepsiediagnostik, falls es im Rahmen der Reduktion der Dosis der Antiepileptika zu einer Serie oder einem Status (meist) fokaler bewusst oder nicht-bewusst erlebter Anfälle kommt. Ob und wann in der Europäischen Union und somit in Deutschland die Zulassung erfolgt, ist mir nicht bekannt.

einfälle: *Abschließend noch eine Frage zum Umgang mit generalisierten tonisch-klonischen Anfällen (Grand mal). Immer wieder wird darauf hingewiesen, dass ein einzelner Grand mal nicht gefährlich ist und Ersthelfer lediglich dafür sorgen sollten, dass sich der/die Betreffende nicht verletzt. Allerdings sind nächtliche Grand mal ein Risikofaktor für einen SUDEP, dem plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie. Deshalb wird in den 2021 veröffentlichten Empfehlungen zum SUDEP (in: Der Nervenarzt, Aug. 2021; vgl. dazu auch einfälle 159, S. 17 – 19) angeraten, bei Menschen mit nächtlichen Grand mal technische Hilfsmittel zur Anfallserkennung einzusetzen, damit ggf. frühzeitig Maßnahmen der Wiederbelebung eingeleitet werden können. Woran erkennen Laien in diesen Fällen, dass ein SUDEP droht und was können sie tun, bevor der Notarzt eingetroffen ist?*

Foto: Mikhail Nilov/Pexels

Foto: Rodnae productions/pexels

Holtkamp: Ich möchte die Aussage, dass ein einzelner bilateraler oder generalisierter tonisch-klonischer Anfall (Grand mal) nicht gefährlich ist, relativieren und auf die oben genannten möglichen akuten Folgen eines solchen epileptischen Anfalls verweisen. Jenseits dieser Punkte stellt der SUDEP gerade nach Grand mal, die aus dem Schlaf heraus auftreten, ein relevantes Risiko dar. Eine aktuelle Studie aus Schweden konnte zeigen, dass allein die Anwesenheit einer anderen Person im Raum des Patienten das Risiko, nach einem Anfall aus dem Schlaf an einem SUDEP zu versterben, fast um den Faktor 4 reduziert. Möglicherweise trägt hierzu das Ansprechen und das Berühren – und somit das Aktivieren – des Patienten bei. Nach jedem bilateralen oder generalisierten tonisch-klonischen Anfall sollte so lange eine andere Person bei dem Patienten bleiben, bis er wieder weitgehend reorientiert ist – dies dauert oft bis zu 30 Minuten. Gerade in den ersten 5-10 Minuten nach dem Anfall sollte auf die Atmung des Patienten geachtet und am besten 2 bis 3mal der Puls – am Handgelenk oder am Hals – getastet werden. Sollte die Atmung aufhören und/oder kein Puls tastbar sein, sollte zunächst Hilfe geholt und dann mit der Reanimation begonnen werden. Seit mehreren Jahren gilt bei allen kardiopulmonalen Reanimationen (Herz-Lungen-Wiederbelebung) das Prinzip „oben ohne“, d.h. es erfolgt ausschließlich eine Herzdruckmassage und **keine** Mund- zu-Mund- oder Mund-zu-Nase-Beatmung. Hintergrund ist, dass die Beatmung oft falsch gemacht wird und die Aufrechterhaltung der Blutzirkulation durch die Herzdruckmassage wichtiger ist. Letztere erfolgt, indem mit durchgestreckten Armen ein Handballen – unterstützt durch das Aufsetzen des anderen Handballens auf den Handrükken – im unteren Drittel des Brustbeins dieses 100mal pro Minute um 5-6 cm nach unten gedrückt wird – und zwar so lange, bis wieder ein Puls tastbar oder der Notarzt eingetroffen ist.

einfälle: *Herr Holtkamp, wir danken Ihnen sehr für dieses Gespräch und dass Sie sich die Zeit genommen haben, unsere Fragen zu beantworten.*

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Norbert van Kampen.

Mediziner dringen in Brandbrief auf Corona-Kurswechsel

Vierte Welle kann alles „in den Schatten stellen“

Unter Federführung des Kölner Internisten Prof. Dr. Michael Hallek und der Braunschweiger Virologin Dr. Melanie Brinkmann haben am 13. November 2021 insgesamt 35 Forscherinnen und Forscher aus ganz Deutschland einen gemeinsamen Brandbrief an die Regierungen von Bund und Ländern geschrieben, der zunächst vom *Kölner Stadt-Anzeiger* und vom *Redaktionsnetzwerk Deutschland* veröffentlicht wurde und dem sich inzwischen mehr als 500 weitere Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler angeschlossen haben. Wir veröffentlichen den Brief im Folgenden im Wortlaut.

Die Situation

Die vierte Welle der Coronapandemie baut sich vor unseren Augen mit voller Kraft auf. Die Inzidenz erreicht die höchsten Werte seit dem Beginn der Pandemie – Tendenz steigend. Schon jetzt sterben in unserem Land 700 Menschen pro Woche – Tendenz steigend. Jeder Tag des Abwartens kostet Menschenleben. Zeit für einen Aufruf.

Wir erinnern die Verantwortungsträgerinnen und Verantwortungsträger unseres Landes in Bund und Ländern an ihre Verantwortung für das Wohlergehen der Bevölkerung. Als grundlegende Werte stehen Gesundheit und Freiheit des Menschen miteinander nicht in Konflikt, sondern bedingen sich gegenseitig. Sie beide zu erhalten und zu fördern ist Aufgabe der drei demokratischen Gewalten.

Wir blicken in großer Sorge auf die kommenden Wochen und Monate. Die derzeitige pandemische Situation hat das Potential, die Situation aus dem Frühjahr und vergangene Wellen in den Schatten zu stellen. Einmal mehr ist

Foto: Cotttonbro/Pexels

der Zeitpunkt für frühzeitiges Handeln allen Warnungen zum Trotz verstrichen. Das Infektionsgeschehen breitet sich unkontrolliert aus. Das Gesundheitssystem läuft Gefahr, zusammenzubrechen. Das Personal in den Krankenhäusern ist müde und quittiert den Dienst. Auch im ambulanten Bereich steigen die Patientenzahlen; die Infektionssprechstunden sind überfüllt. Die Arbeitslast liegt auch dort seit Monaten über 100%.

Wir empfinden eine tiefe Enttäuschung über die Gefährdung des gesellschaftlichen Zusammenhalts und über den wiederholt nachlässigen Umgang mit dem Wohlergehen der Menschen, die auf den Schutz des Staates angewiesen sind. Es ist für uns unverständlich, dass die Verantwortungsträger dieses Landes eine solche Situation zugelassen haben, obwohl wir inzwischen über wichtige und wirksame Instrumente verfügen, um dem Sars-CoV-2-Virus Einhalt zu gebieten: Es sind zuallererst die Impfstoffe als effektivste Vorbeugung, die uns im Unterschied zu vielen anderen Ländern in ausreichender Menge zur Verfügung stehen. Es sind aber auch das Wissen und die Erfahrung mit diesem Erreger, die eine effizientere Pandemiebekämpfung hätten ermöglichen können.

*Eine Vielzahl von entsprechenden Handlungsempfehlungen wurde von uns und anderen Wissenschaftler*innen deutlich kommuniziert, aber leider nur zögerlich, unvollständig oder nicht nachhaltig umgesetzt. Im Gegenteil: für die Pandemiebekämpfung zentrale und dringend notwendige Infrastrukturen wie z. B. die Kontaktrückverfolgung oder die Test- und Impfzentren wurden wieder zurückgebaut. Auch in der vierten Welle gelingt das Pandemiemanagement nicht so, wie man es angesichts des Wohlstandes und der technologischen und administrativen Möglichkeiten Deutschlands erwarten sollte. Stattdessen verlagert die Politik durch ihr passives Abwarten zunehmend die Verantwortung, die vierte Welle zu brechen, ins Private, das heißt in den Ermessensspielraum jedes einzelnen Menschen. Solch eine Haltung ist bei nationalen Gesundheitskrisen dieses Ausmaßes nicht angebracht.*

Appell und Anregungen

Wir appellieren deshalb eindringlich an die politisch Verantwortlichen in Bund, Ländern und Kommunen, jetzt ihrer Verantwortung umfassend gerecht zu werden. Das bedeutet erstens, die Realität anzuerkennen: Dieses Virus wird die Welt noch eine Weile in Atem halten. Es wird nicht einfach verschwinden. Auch im „endemischen" Zustand, so es diesen erreicht, wird es wahrscheinlich immer wieder heftige Infektionswellen verursachen, sofern die Impfraten nicht deutlich gesteigert werden. Zwischen der Inzidenz und den nachfolgenden Zahlen für Krankenhausaufenthalte, Intensivpatienten, Verstorbene und Langzeitgeschädigte wird es immer einen klaren Zusammenhang geben. Er kann sich zwar quantitativ ändern, wird sich aber nie entkoppeln. Im Sinne eines Frühwarnsystems bleiben Inzidenzwerte – zusammen mit anderen Parametern – unverzichtbar.

Zweitens bedeutet Verantwortung eine aufrichtige, besonnene und vor allem kohärente Kommunikation, die den Bürgerinnen und Bürgern vertraut, ihnen aber auch unangenehme Wahrheiten zumutet sowie klare und konsistente Verhaltensrichtlinien vorgibt. Dass eine solche Kommunikation sowie einheitliche verbindliche Regelungen weiterhin fehlen, untergräbt das Vertrauensverhältnis zwischen Regierung und Bevölkerung, beschädigt somit auch das Vertrauen in die Maßnahmen – unter anderem in das Impfen – und trägt dadurch erheblich zur Verlängerung der Pandemie bei.

Drittens bedeutet Verantwortung, sich der deutschen und europäischen Rolle in der globalen Pandemiebekämpfung bewusst zu werden. Die grundlegende Bedingung dafür, diese Rolle auszufüllen, ist die Kontrolle der Pandemie in der eigenen Region. Nicht nur verhindert man dadurch, dass sich Infektionen von Europa aus in andere Länder ausbreiten. Man schafft auch mehr Kapazitäten, um einen Beitrag dazu zu leisten, COVID-19 auch auf globaler Ebene effektiv und schnell zu beenden. Dieser Beitrag muss unter anderem darin bestehen, die globale Impf-Ungleichheit abzubauen, indem Länder des globalen Südens mit Impfstoffen versorgt und beim Aufbau einer Impf-Infrastruktur angemessen unterstützt werden.

Schließlich bedeutet Verantwortung, die Pandemiebekämpfung dauerhaft und transparent auf die Erkenntnisse und Instrumente zu gründen, die verschiedene wissenschaftliche Disziplinen in den vergangenen beiden Jahren erarbeitet

Foto: Anna Shvets/Pexels

haben. Sie ermöglichen eine präventive Pandemiepolitik und verhindern den Kontrollverlust, der dann reaktive, hektische Maßnahmen nach sich zieht.

Mit geringfügigen Anpassungen an einige aktuelle Entwicklungen sind bisherige Handlungsempfehlungen weiterhin gültig, weshalb wir an dieser Stelle keine zusätzlichen detaillierten Vorschläge machen. Vielmehr konzentrieren wir uns im Folgenden auf generelle Anregungen.

*Wir halten es für notwendig, dass die Pandemiebekämpfung eine stärkere Sachgrundlage erhält. Unbestritten ist, dass die Entscheidungsgewalt über den grundsätzlichen Kurs in der Pandemiebekämpfung sowie einzelne Maßnahmen viel stärker als bisher beim Parlament liegen muss. Unbestritten ist jedoch auch, dass die Entscheidungen viel stärker als bisher an wissenschaftlichen Erkenntnissen ausgerichtet werden müssen. Es wäre zu überlegen, ob eine solche Sachgrundlage von einem professionellen Krisenstab erarbeitet, öffentlich kommuniziert und nach politischer Abstimmung mit entsprechender Management-Kompetenz umgesetzt wird. Diesem Stab sollten neben Fachexpert*innen aus unterschiedlichen Disziplinen, darunter die Virologie, die Medizin und die Öffentliche Gesundheit, unbedingt auch Personen aus der Praxis angehören, die über extensive operative Leitungs- und Management-Erfahrung – etwa in Kliniken oder in erfolgreichen Unternehmen – verfügen.*

*Wir halten es für notwendig, eine professionell gestaltete Kommunikationsoffensive auf den Weg zu bringen, welche das Vertrauen stärkt, die Bürger*innen sachgerecht informiert und aufklärt und damit der Desinformation – allzu häufig mit tödlichen Folgen – etwas entgegensetzt.*

Wir halten es für notwendig, nach tragfähigen – gesellschafts- und gesundheitspolitischen – Lösungen für den Konflikt zu suchen, der sich zwischen der großen Mehrheit der Menschen, die eine aktive, vorausschauende und nachhaltige Pandemiepolitik befürworten, und einer Minderheit, die die Pandemiebekämpfung als solche ablehnt, aufgebaut und zugespitzt hat.

Für nicht zielführend halten wir es hingegen, nicht sachlich begründete Zeitpunkte als Ende der Pandemie zu benennen. Das Ende der Pandemie ist eine faktische Feststellung, keine politische Festlegung. Niemand kann seriös voraussagen, wann die Pandemie enden wird. Wohl aber können Sie einiges tun, um ihr Ende zu beschleunigen.

Foto: Cottonbro/Pexels

Erst-Unterzeichnerinnen und Unterzeichner

Prof. Dr. Ralf Bartenschlager, Prof. Dr. Menno Baumann, Dr. Markus Beier, Dr. med. Martin Andree Berghäuser, Prof. Dr. Melanie Brinkmann, Dr. Dirk Brockmann, Prof. Dr. Heinz Bude, Prof. Dr. Ulf Dittmer, Prof. Dr. Isabella Eckerle, Prof. Dr. Christine S. Falk , Prof. Dr. Nicole Fischer, Prof. Dr. Jörg Haier, Prof. Dr. Michael Hallek, Prof. Dr. Susanne Herold, Dr. med. Georg Hillebrand, Prof. Dr. med. Uwe Janssens, Prof. Dr. Christian Kähler, Prof. Dr. Thomas Kamradt, Prof. Dr. med. Christian Karagiannidis, Prof. Dr. Michael M. Kochen, Prof. Dr. Dr. h.c. Ilona Kickbusch, Prof. Dr. Thorsten Lehr, Prof. Dr. Maximilian Mayer, Prof. Dr. Thomas Martens, Prof. Dr. Armin Nassehi, Prof. Dr. Michael Meyer-Hermann, Prof. Dr. Andreas Peichl, Martin Pin, Prof. Dr. Elvira Rosert, Prof. Dr. Matthias Schneider, Dr. med. Jana Schroeder, Prof. Dr. Norbert Suttorp, Prof. Dr. Carsten Watzl, Prof. Dr. Friedemann Weber.

Quelle: Redaktionsnetzwerk Deutschland, www.rnd.de, Zugriff am 13.11.2021

Aufklärung tut not!

Sonderdruck zum SUDEP erschienen

Epilepsien sind chronische Erkrankungen des zentralen Nervensystems, deren Symptome die bei einer Epilepsie auftretenden epileptischen Anfälle sind. Generell ist ein einzelner epileptischer Anfall **nicht** gefährlich – er schädigt das Gehirn **nicht** und hört von selbst wieder auf. Allerdings gibt es Ausnahmen:

Zunächst kann es bei epileptischen Anfällen zu Verletzungen kommen. Dabei handelt es sich in der Regel um leichte Verletzungen; allerdings kann es bei bestimmten Anfallsarten oder Risikokonstellationen durchaus auch zu schwerwiegenden Verletzungen kommen. Folgerichtig spielt die Aufklärung über ***anfallsbedingte Verletzungsrisiken*** und deren Prävention in der Epilepsiebehandlung eine wichtige Rolle.

Dauert ein epileptischer Anfall länger als 5 Minuten, handelt es sich um einen ***Status epilepticus***, der **nicht** von allein wieder aufhört, sondern medikamentös unterbrochen werden muss. Geschieht das **nicht** oder zu spät, kann insbesondere ein *Grand mal-Status* bleibende Schädigungen des Gehirns und auch den Tod zur Folge haben. Bei einem *Status epilepticus* sollte deshalb ein Notarzt gerufen oder – falls vorhanden – ein Notfallmedikament verabreicht werden; in aller Regel sind Menschen mit Epilepsie auch darüber informiert worden.

Dass Menschen mit Epilepsie aus bisher noch unbekannter Ursache jedoch auch plötzlich und unerwartet an einem ***SUDEP (Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie)*** versterben können, wurde viele Jahre in der Epilepsiebehandlung – zumindest im deutschsprachigen Raum – nur selten thematisiert. Das scheint sich jedoch in den letzten Jahren glücklicherweise zu ändern.

In den im II. und III. Quartal 2021 erschienenen Ausgaben der *einfälle* haben wir ausführlich über den SUDEP und Möglichkeiten, dem Risiko eines SUDEP entgegenzuwirken, berichtet. Diese Beiträge haben wir jetzt als Sonderdruck zusammengefasst und um einen im I. Quartal 2015 in *einfälle* veröffentlichten und vom Autor aktualisierten Beitrag ergänzt. Für den Sonderdruck wurden auch alle anderen Beiträge redaktionell bearbeitet und angepasst.

Der 16-seitige Sonderdruck steht auf unserer Webseite als PDF-Datei als kostenloser Download zur Verfügung *(www.epilepsie-vereinigung.de/krankheitsbild)* und kann in gedruckter Form über unsere Bundesgeschäftsstelle bezogen werden. Wer kann und mag ist herzlich eingeladen, die PDF-Datei des Sonderdrucks weiter zu verbreiten.

„Alle Epilepsiepatienten und ihre Angehörigen sollten (frühzeitig zu Behandlungsbeginn) über SUDEP und Risikofaktoren aufgeklärt werden“, lautet die Forderung der *Kommission Patientensicherheit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie.* Wir hoffen, dazu mit diesem Sonderdruck einen kleinen Beitrag leisten zu können.

Norbert van Kampen
Redaktion einfälle

Ich bin froh, dass eine Operation möglich war

Meine Erfahrungen mit der Laserablation

Im Alter von 14 Jahren hatte ich eine Enzephalitis und seitdem habe ich epileptische Anfälle. Bei mir ist schon länger erkennbar, dass ich eine beidseitige Temporallappenepilepsie sowie links eine Hippocampussklerose habe. Nachdem ich mehrere Jahre viele verschiedene Antiepileptika ohne effektive Wirkung eingenommen habe und die Anfälle Anfang 2019 häufiger und heftiger wurden, wurde bei mir eine Gehirnoperation in Betracht gezogen.

Für die genauere Diagnostik wurden bei mir ein Video-EEG sowie zwei invasive EEGs in einem Epilepsiezentrum durchgeführt. Danach war genau erkennbar, dass die Hippocampussklerose die Ursache für meine epileptischen Anfälle ist und sich meine Anfallssituation durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff vielleicht bessern könnte. Grundsätzlich gab es bei mir zwei mögliche Operationsmethoden: Einmal das klassische chirurgische Verfahren, bei dem die Gehirnregion, von der die epileptischen Anfälle ausgehen, „herausgeschnitten“ wird. Ebenfalls möglich war die *Laserinduzierte Stereotaktische Laserablation (SLA)*, auch *interstitielle Thermotherapie (LITT-OP)* genannt. Dabei kann mit Hilfe eines Lasers die Stelle im Gehirn, von der die Anfälle ausgehen, „zerstört“ werden.

Diese beiden Optionen wurden mir umfassend und gut verständlich erklärt, inklusive der Chancen auf Verbesserung meiner Anfallssituation sowie der mit der Operation verbundenen Risiken. Die Ärzte teilten mir mit, dass sie eher zur LITT-OP tendieren würden, ich mir aber Zeit lassen sollte mit der Überlegung, welche Methode ich bevorzuge. Die LITT-OP wird in Deutschland bisher nur unter Studienbedingungen durchgeführt und hierzulande nur in drei Kliniken angeboten. Sie hat eine relativ geringe Invasivität und kann zumindest die Anfallsschwere sowie Häufigkeit der Anfälle mindern.

Anfang 2021 hatte ich nochmal stärkere komplex-fokale Anfälle, auch mit einigen Stürzen, und dadurch war mein Alltag grundsätzlich etwas riskanter. In meinem

Wohnort Mannheim kennen mich schon einige Menschen aufgrund meiner Anfälle. Durch die stärkeren Anfälle sorgte ich nochmal mehr für Aufmerksamkeit. Trotz der etwas unangenehmen Situation in der Öffentlichkeit habe ich mich immer aufgerafft und meine Wohnung täglich verlassen. Neben der körperlichen Erschöpfung war es aber auch psychisch zunehmend anstrengender. Deshalb hatte ich selbst auch das Thema Operation verstärkt in Betracht gezogen und war daher erleichtert und dankbar, als mir mitgeteilt wurde, dass bei mir überhaupt eine Operation möglich sei.

Nachdem mir die LITT-OP vorgestellt worden war, habe ich mich selbstständig umfassend informiert. Diese Methode wird in den USA sowie in anderen Ländern schon seit mehr als zehn Jahren durchgeführt, weshalb ich im Internet gut recherchieren konnte. Wenige Tage, nachdem mir diese OP vorgeschlagen wurde, kam die Ausgabe Nr. 158 der *einfälle*, in der ein Interview über diese Methode enthalten war. Ich tendierte daraufhin zur LITT-OP, weil ich die damit verbundenen Risiken geringer einschätze als bei den anderen Methoden und ich einfach schon dankbar wäre, wenn meine Anfälle sich wieder reduzieren würden und nicht mehr so stark wären. Nachdem mein Neurologe diese OP ebenfalls befürwortete, habe ich der Klinik meine Entscheidung für die LITT-OP mitgeteilt. Nach etwa zwei Wochen bekam ich einen Anruf der Klinik und sie meinten, dass ich Ende August operiert werden kann. Mit so einem schnellen OP-Termin habe ich nicht gerechnet, trotzdem habe ich direkt zugestimmt. Meine Familie stand hinter meiner Entscheidung.

Als ich dann Ende August im Zug Richtung Klinik für die Operation saß, war ich froh, dass es in Angriff genommen wird. Da ich durch die beiden invasiven EEGs schon zwei Gehirn-Operationen hatte (die zwar nicht so ein großer Eingriff waren), ist es mir leichter gefallen, mich auf die OP einzulassen und weiterhin optimistisch zu sein.

Die Stereotaktische Laserthermoablation erfolgte bei mir im linken Hippocampus und der linken Amygdala. Ich war knapp sechs Stunden unter Vollnarkose und anschließend sehr erschöpft. Außer einer kleinen Blutung am Stichkanal, aufgrund der ich noch eine Nacht auf einer anderen Station überwacht wurde, ist die OP gut verlaufen. Am Folgetag war ich dankbar, wieder auf die vorherige Station zu können und selbstständig vorsichtig mal das Bett zu verlassen, um z.B. in das Bad zu können. Eine Visite hatte ich regelmäßig mit den Neurochirurgen meiner Station sowie den Epileptologen, die von der anderen Station zu mir kamen.

Die Epileptologen schauten auch immer kurz nach neuropsychologischen Störungen, die bei mir aber nicht aufgetreten sind. Sie meinten direkt am Tag nach der OP, dass es für die Regenerierung wichtig und sehr hilfreich sei, sein Gehirn etwas zu „trainieren“ – wie z.B. vorsichtig ein paar Schritte zu gehen und mich zu unterhalten. Daraufhin habe ich mein Bett verlassen und ich bin mehrmals am Tag kleine Runden auf bzw. in der Nähe der Station spazieren gewesen, habe telefoniert, Rätsel gemacht und gemalt. Ebenfalls führte ich sehr häufig Gespräche mit dem Personal der Klinik, oft auch humorvoll, bei denen viel gelacht wurde. Beim Lachen schmerzte mein Kopf zwar nochmals stärker, aber mein Lebens-Motto ist: „Lachen ist die beste Medizin!“ Und deshalb habe ich mich weiterhin amüsiert.

In den ersten Tagen nach der Operation hatte ich sehr starke Kopfschmerzen, sodass ich mehrmals am Tag Schmerzmittelinfusionen bekam. Aber trotzdem habe ich mich täglich immer mit irgendwas beschäftigt, um ein Programm zu haben und den Tag abwechslungsreich mit kleinen Dingen zu gestalten. Tagsüber habe ich auch nicht geschlafen, sondern bin einfach gegen Abend früher als sonst in meinem Alltag zu Bett gegangen.

Da ich in der Klinik erst die zweite Patientin mit dieser neueren OP-Methode war, haben bei meiner OP einige Ärzte zugeschaut. Das finde ich gut, denn dadurch lernen sie es nochmal intensiver. Deshalb haben mich einige Ärzte mit meinem Namen gegrüßt, wenn ich ein paar Schritte gelaufen bin. Darüber habe ich mich immer gefreut. Schon sechs Tage nach meiner OP wurde ich entlassen und war danach erstmal unter Aufsicht bei meiner Familie. Aber relativ schnell hatte ich das Bedürfnis, in meinen Wohnort Mannheim zurückzukehren.

Daher war ich froh, drei Tage nach der Entlassung wieder in meiner Wohnung zu sein. In den ersten zwei Wochen nach der Entlassung hatte ich noch starke Kopfschmerzen, die aber mit der Zeit geringer wurden. Nachmittags merkte ich ziemlich meinen Kreislauf, sodass ich dann lieber in meiner Wohnung geblieben bin und mich Freunde besucht haben. Trotzdem bin ich jeden Tag vormittags bis mittags aus meiner Wohnung gegangen – sei es, um mich in eines meiner Lieblingscafés zu setzen oder einfach, um Lebensmittel einzukaufen. Spaziergänge in der Natur, vor allem in der Sonne, was mir grundsätzlich sehr guttut, musste ich erst einmal lassen. Denn da habe ich schnell meinen Kreislauf gemerkt und auch stärkere Kopfschmerzen bekommen.

Die Ärzte empfahlen mir eine Reha und daher hat die Klinik direkt nach der OP einen entsprechenden Antrag gestellt. Der wurde nach einigem hin und her genehmigt, allerdings in einer anderen als in der von mir gewünschten Klinik. Weder die Ärzte noch ich fanden diese Klinik passend, und deshalb legte ich gegen den Bescheid Widerspruch ein. Der Widerspruch wurde anerkannt, und so konnte ich die Reha in der Klinik machen, die ich mir ausgesucht hatte. Der Aufnahmetermin war erst gut vier Wochen nach meiner Entlassung. In der Zeit zwischen Klinikentlassung und Reha habe ich meinen Alltag selbstständig gemeistert und viele kleinere Dinge unternommen, um meinen Tag schön und abwechslungsreich zu gestalten. Dies tat mir gut und es war auch hilfreich, um wieder in den täglichen Ablauf zu kommen.

Ich bin sehr dankbar und glücklich, dass bei mir eine Operation möglich war, dass ich diese ohne starke Folgeschäden überstanden habe und sie auch eine sehr gute Wirkung zeigt. Wenn jetzt wieder mal ein Anfall kommen sollte, werde ich einfach auf die letzten Wochen zurückblicken, in denen ich keine stärkeren Anfälle und nur leichtere Auren hatte, und mir sagen: Jetzt kam ein Anfall und nun ist wieder für eine gewisse Zeit „Ruhe“!

Paula Bach

Paula mit ihren Brüdern

Fotos: © Heiko Roith

Marionette – Ein Song über Epilepsie

Interview mit Lucas Fischer

2017 hatte ich für die einfälle „Tigerherz“ von Lucas Fischer rezensiert. Am Telefon konnte ich im November 2021 mit ihm unter anderem über seinen neuen Song „Marionette“ sprechen. Wir starteten mit einer Nachbetrachtung der Rezeption von „Tigerherz“.

einfälle: *Ich war sehr beeindruckt von Ihrem Mut und Ihrem Durchhaltevermögen, dieses nicht Liegenbleiben, sondern Aufstehen, Potenziale nutzen. Wie haben das die anderen Leserinnen und Leser Ihres Buches gesehen?*

Fischer: Es gab Menschen, die gesagt haben, dass ihnen mein Buch ein bisschen das Leben gerettet hat. Das waren nicht unbedingt Leute mit Epilepsie, sondern mit starker Depression oder in einer schwierigen Lebenslage. Das ist schon krass, solche Feedbacks zu bekommen von Menschen, die man gar nicht kennt. Aber es ist auch schön, wenn dir Leute sagen, mit deinen Storys, deinen Erlebnissen und deinem Mindset hast du ihnen wieder Mut gegeben, zu leben, weiterzumachen und nicht aufzugeben. All das, was ich tue, mache ich nicht nur für mich, sondern auch für Menschen, die „struggeln“ und schwere Zeiten durchleben.

einfälle: *Die meisten unserer Leserinnen und Leser haben selbst eine Epilepsie. Was für eine Epilepsie haben Sie?*

Fischer: Ich habe eine Epilepsie mit Grand mal und bin jetzt schon über sechs Jahre anfallsfrei. Ich glaube, dass ich das auch durch meine Einstellung zur Epilepsie und die Verarbeitung des Ganzen geschafft habe. Die Medikamenteneinnahme, also die Nebenwirkungen der Medikamente, waren anfangs sehr problematisch, denn ich war noch voll im Sportbereich tätig und habe acht Stunden pro Tag trainiert. Ich nahm stark zu und wurde leicht bis schwer depressiv. Aber ich habe das durchgezogen. Nach drei Monaten lief alles in seiner Bahn und ich fand langsam in die alte Form zurück. Am Anfang war die Krankheit für mich wie ein Dämon, der mich befallen hat. Ich kannte Epilepsie nicht und wusste nicht, was das ist. Als ich meinen ersten Anfall hatte, war ich komplett ahnungslos. Als Turner hatte ich die Kontrolle vom Kopf bis in die Fußspitzen. Plötzlich wurde mir der Boden unter den Füßen weggezogen und ich hatte keine Kontrolle mehr über meinen Körper.

einfälle: *Sie waren sehr jung, zwanzig Jahre alt, hatten den Kopf voller Ziele und Pläne, was den Sport betraf, dann passierte Ihnen so etwas.*

Fischer: Natürlich habe ich gehofft, dass es nicht wieder passiert. Mir wurde damals gesagt, dass es auch eine einmalige Sache sein kann und man noch nicht von Epilepsie sprechen kann. Aber vier Tage später kam der zweite Anfall. Dann war klar, dass ich Epilepsie habe. Unklar war, wie es weitergeht mit dem Turnen. Ein Arzt sagte, ich soll auf keinen Fall weiter turnen, ein anderer Arzt aber meinte, ich müsste das selbst wissen und entscheiden. Ich habe entschieden, dass ich weiter mache, mich der Krankheit stelle und sie nicht mein Leben kontrollieren lassen möchte.

einfälle: *Sie haben trotz Epilepsie noch mehrere Auszeichnungen bekommen, auch Ihren wichtigsten Gewinn, Silber am Barren bei den Europameisterschaften 2013 in Moskau.*

Fischer: Diese Medaille hat gezeigt, dass es sich gelohnt hat, zu kämpfen, weiter zu träumen und weiter in meinem Team zu arbeiten. Das hat gezeigt, dass man es schaffen kann, dass man trotz der

Krankheit weiter machen und seinen Weg suchen und gehen kann, auch wenn man vielleicht einen größeren Umweg nehmen muss.

einfälle: *Leider kamen noch weitere Handicaps dazu, das Schicksal war wirklich ziemlich gemein zu Ihnen. Sie hatten eine Knie-OP, und irgendwann war klar, dass Sie Ihr großes Ziel, Olympia, nicht erreichen werden. 2015 sind Sie zurückgetreten und in Ihrem Leben begann ein neues Kapitel.*

Fischer: Es war eine sehr schwere Zeit für mich. Ich wusste morgens gar nicht mehr, warum ich noch aufstehen soll. Mein Lebenssinn war weg. Mein Herz hat für das Turnen gebrannt und ich wollte eigentlich nur das. Ich kannte auch nur diese Welt, die ich bereits mit vier Jahren kennen gelernt habe. Plötzlich aus dieser Welt gerissen zu werden, ohne zu wissen, wie das „normale Leben" funktioniert, das war krass. Ich war das erste Mal frei, aber diese Freiheit hat mich nicht beflügelt, sondern mir Angst gemacht. Irgendwann, nachdem ich viel Zeit in der Natur verbracht und alle Gedanken aufgeschrieben hatte, habe ich etwas Neues entwickelt. Ich habe, angetrieben von meiner anderen Leidenschaft, der Musik, eine Show zusammengestellt, bestehend aus Gesang und Akrobatik. Das war der Anfang meines neuen Weges.

einfälle: *Sie gehen sehr offen mit Ihrer Epilepsie um. Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht?*

Fischer: Ich habe eigentlich nur positive Rückmeldungen erhalten. Nach der Buchveröffentlichung haben mir unglaublich viele Menschen Nachrichten, Mails oder Briefe geschrieben, in denen stand, wie dankbar sie mir sind, dass ich so offen mit der Epilepsie lebe. Ich mache ihnen damit Hoffnung und Mut, sich selbst zu trauen, offen zu sein, was die Krankheit angeht und sich nicht zu verstecken. Das war das Beste, was ich machen konnte. Ich sehe das als eine Mission, den Menschen mit meinen Geschichten und Erfahrungen zu helfen. Das bedeutet mir unfassbar viel.

einfälle: *Arbeiten Sie mit Epi-Suisse zusammen, der Schweizerischen Patientenorganisation?*

Fischer: Ich bin bei der schweizerischen Epilepsievereinigung Botschafter. Leider war durch Corona kaum etwas möglich. Ich bin sehr offen und arbeite mit allen zusammen, die mit mir zusammenarbeiten wollen. Ich möchte, dass dieses Tabuthema keines mehr ist. Über Diabetes redet man am Mittagstisch, über Epilepsie würde man nicht am Mittagstisch reden. Ich finde, das sollte sich ändern.

einfälle: *Thematisieren Sie in Ihrem neuen Lied „Marionette" Epilepsie?*

Fischer: Ja. Ich habe in diesem Lied über meine Epilepsie geschrieben, über das Gefühl, plötzlich an Fäden zu hängen wie eine Marionette, die alles macht, was dieser sinnbildliche Dämon, dieser Puppenspieler, von mir möchte. Auch Leute, die nicht wissen, wie sich Epilepsie anfühlt und sich nicht vorstellen können, was das mit einem macht, sollten das auf eine andere Art erfahren. Deshalb habe ich das in einen Song gepackt. Ich habe das Lied in vielen Epilepsie-Foren auf Facebook geteilt. Viele Eltern haben gesagt, dass sie diesen Song ihrem Sohn oder ihrer Tochter gezeigt hätten. Sie waren dankbar und froh, dass sie mit dem Thema nicht allein sind, dass jemand da ist, der Epilepsie hat, aber seine Ziele weiterverfolgt, nach den Sternen greift und nicht aufgibt.

einfälle: *Schon im „Tigerherz" wurde das deutlich. Da ist jemand, der nicht aufgibt, der sich der Krankheit nicht unterwirft, sondern versucht, trotzdem durchzustarten und seine Träume zu verwirklichen. Nun kam unglücklicherweise Corona dazwischen, als Sie gerade am Durchstarten waren.*

Fischer: Das hat mir wieder alles genommen, was ich aufgebaut habe. Es fehlen

die Auftritte, es fehlt das, womit ich vor Corona mein Geld verdient habe. Das ist echt schwer, aber ich habe versucht, die Zeit zu nutzen. Ich habe in Eigenregie mit meinem Team mein Album fertig gestellt und habe dort den Fokus gesetzt. Jetzt versuche ich alles, um wieder auf der Bühne sein zu können, meine Messages und Storys zu teilen und wieder das zu machen, was ich liebe, wo ich mich wohl und zu Hause fühle. Das ist wirklich die Bühne. Im Moment spiele ich im Musical *Der Löwe, der nicht schreiben konnte*. Wir hatten am Samstag Premiere und hoffen, dass wir bis Januar spielen können. Die Angst ist nicht so groß wie beim letzten Mal, als Corona alles lahmgelegt hat. Wir sind ein bisschen zuversichtlicher.

einfälle: *Wie ist die Impfbereitschaft in der Schweiz?*

Fischer: Sie stagniert total. Wir haben das Gefühl, dass es nicht wirklich besser wird. Und wie ist es bei euch?

einfälle: Ähnlich. Ich denke, *dass die, die sich bisher nicht haben impfen lassen, obwohl es ihnen möglich gewesen wäre, das auch jetzt nicht tun. Dabei hat das Impfen aus meiner Sicht etwas mit Solidarität und Moral zu tun. Ich hätte mich vielleicht gar nicht impfen lassen, wenn es nur um mich gegangen wäre, aber wir leben in einer Gemeinschaft.*

Fischer: Ja, das finde ich auch. Es geht nicht nur um einen selbst, ehrlich gesagt. Es geht um das ganze Land, um die ganze Menschheit, darum, dass irgendwann wieder Normalität herrscht. So wie die Situation gerade ist, wird das nicht passieren.

einfälle: *Es wird auf jeden Fall lange dauern. Nochmal zurück zu Ihnen als Künstler. Sie sind in den Social-Media-Kanälen sehr präsent. Machen Sie das allein oder haben Sie eine Agentur, die Sie unterstützt? Wie managen Sie das?*

Fischer: Das mache ich selbst. Mir ist wichtig, dass alles von mir kommt und auch die persönliche Interaktion mit den Leuten, die mir folgen, ist mir wichtig. Das möchte ich so beibehalten.

einfälle: *Eine letzte Frage: Welche Ziele haben sie momentan beruflich, was ist Ihnen privat wichtig?*

Fischer: Privat hoffe ich, dass alle meine Freunde, meine Familie, alle meine Liebsten gesund sind und bleiben. Beruflich möchte ich gern zurück auf die Bühne. All meine Songs, meine Geschichten, die ich in Musik verpackt habe, möchte ich endlich zeigen und den Menschen persönlich vorspielen. Ich habe viele Ziele und Träume, ich möchte auf Tour gehen, ich möchte ein gut verkauftes Album. Das erhoffe und wünsche ich mir und dafür arbeite ich auch sehr hart und akribisch.

einfälle: *Das haben Sie ja schon früh durch das Training gelernt. Sie haben sehr hart trainiert. Das kommt Ihnen sicher zugute, wenn Sie dabei sind, mit viel Selbstdisziplin Ihren Traum zu verwirklichen.*

Fischer: Da haben sie recht. Das hat mich sehr geformt und mir vieles mitgegeben, was ich megagut gebrauchen kann.

einfälle: *Ich bedanke mich sehr für dieses Gespräch und wünsche Ihnen von Herzen alles Gute.*

Fischer: Das wünsche ich Ihnen auch. Bleiben Sie gesund!

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

ANZEIGE

25 Jahre Tag der Epilepsie

Gemeinsames Engagement für mehr Akzeptanz

Mehr Verständnis für die Erkrankung schaffen – das ist seit 1996 das Ziel des Tags der Epilepsie. Sein 25-jähriges Bestehen wurde am 05. Oktober in Bielefeld-Bethel gefeiert. Für die Zentralveranstaltung im Jubiläumsjahr hatten die Organisatoren der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) mit dem Epilepsie-Zentrum Bethel kooperiert. Unter dem Motto „Gemeinsam stark!“ diskutierten Fachleute und Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen im Betheler Freizeit- und Kulturzentrum Neue Schmiede darüber, wie sich die Wahrnehmung von Epilepsie in den vergangenen 25 Jahren verändert hat, wie die Erkrankung heute betrachtet wird und wo künftig noch Aufklärung nötig ist.

Dass sich eine größere Akzeptanz von Epilepsie nur im Zusammenspiel vieler beteiligter Akteure erreichen lasse – darin waren sich die Rednerinnen und Redner einig. „Nur gemeinsam können wir stark sein und uns auf den Weg begeben“, sagte der Vorstandsvorsitzende der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel, Pastor Ulrich Pohl. Er eröffnete den Tag gemeinsam mit der Vorsitzenden der Deutschen Epilepsievereinigung, Sybille Burmeister, und Bielefelds Oberbürgermeister Pit Clausen.

Gründungsanlass und Keimzelle Bethels sei die Versorgung von an Epilepsie erkrankten Menschen gewesen, so Pastor Pohl. Und noch heute sei die Epileptologie einer der bekanntesten Arbeitsbereiche und ein Aushängeschild Bethels. Ohne Vernetzung, ohne Erfahrungs- und Wissensaustausch, sei diese Entwicklung nicht möglich gewesen. Behandlung, Beratung, Begleitung – all das gehöre zur ganzheitlichen Versorgung mit dazu. Dabei seien heutzutage nicht nur die Menschen mit Epilepsie selbst, sondern ihr gesamtes soziales Umfeld mit einbezogen.

Wie sich die gesellschaftliche Akzeptanz einer Epilepsieerkrankung über die Jahre verändert hat, zeigte der Medizinsoziologe und frühere Leiter der Betheler Reha-Klinik für Epilepsie-Patienten, Rupprecht Thorbecke, auf. Im Jahr 1967 hatten sich laut einer Studie 37 Prozent der Befragten dagegen ausgesprochen, dass ihr Sohn oder ihre Tochter Kontakt zu einem an Epilepsie erkrankten Kind halte, 27 Prozent waren damals der Meinung, bei Epilepsie handele es sich um eine „Geisteskrankheit“. 1996 lagen diese Quoten noch bei 15 und 20 Prozent, bis 2018 fielen beide Werte auf 7 Prozent.

Bis in die 1990er-Jahre sei das Thema Epilepsie in der öffentlichen Wahrnehmung weitestgehend ausgeklammert gewesen, berichtete Klaus Göcke, ehemaliger Vorsitzender der *DE*. „Das Wort Epilepsie hat man als Betroffener damals möglichst

Prof. Dr. Christian G. Bien erläuterte die medizinischen Fortschritte in der Behandlung von Epilepsie

Pastor Ulrich Pohl (v. l.), Sybille Burmeister und Pit Clausen eröffneten den 25. Tag der Epilepsie in der Neuen Schmiede

Moderatorin Gabriele Juvan (r.) im Gespräch mit (v. l.) Anja Karlmeier, Leiterin der Betheler Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Eltern, Lynna Held von der Jungen DE, Nadine Benzler vom Epilepsie-Bundes-Elternverband und Roswitha Dörr, die wegen ihrer Epilepsie lange Zeit in Bethel behandelt wurde

Fotos: © Thomas Richter, mit freundlicher Genehmigung der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel

Von den Anfängen des Aktionstages in den 1990er-Jahren Jahren berichteten der ehemalige Vorsitzende des DE-Landesverbandes Hessen Wolfgang Walther (l.) und der Ehrenvorsitzende der DE, Klaus Göcke (r.), sowie der frühere Leiter der Betheler Epilepsie-Rehaklinik Rupprecht Thorbecke

vermieden“, sagte er. Zu groß sei die Angst gewesen, die sozialen Kontakte zu verlieren. Die Berliner Selbsthilfegruppe für Epilepsie habe er damals zunächst nicht finden können, weil sie sich „Selbsthilfegruppe für Anfallskranke“ genannt habe. Heute sei der Umgang mit Epilepsie deutlich offener. Wichtig sei insbesondere, sich und anderen immer wieder deutlich zu machen, dass Epilepsie nur ein Teil von vielen sei, die einen Menschen ausmachten, so Klaus Göcke.

Von gemischten Erfahrungen bei der Kommunikation ihrer Erkrankung berichtete die 26-jährige Lynna Held, die im Alter von 20 Jahren die Diagnose Epilepsie erhielt. Im Studium hatte sie einen sogenannten Nachteilsausgleich, der eine vergleichbare Prüfungssituation zwischen Studierenden mit und ohne Behinderung herstellen soll – zum Beispiel durch die Verlängerung der Schreibzeit bei Klausuren oder Hausarbeiten. Lehrkräfte hätten angezweifelt, ob der Ausgleich in ihrem Falle berechtigt sei. „Sie sehen ja gar nicht so behindert aus“, habe einer ihrer Professoren ihr gegenüber moniert. Insbesondere im privaten Umfeld sei es jedoch wichtig, die eigene Erkrankung offen zu kommunizieren, so Lynna Held: „Allein schon, um den Freunden die Möglichkeit zu geben, im Falle eines Anfalls handeln zu können.“

Wie sich die medizinische Wahrnehmung von Epilepsie in den vergangenen 25 Jahren verändert hat, erläuterte Prof. Dr. Christian Bien, Chefarzt des Epilepsie-Zentrums Bethel. „Das Bild, dass Ärzte heute von Epilepsie haben, ist viel reichhaltiger geworden.“ Früher hätten sich Mediziner bei der Behandlung oft allein auf die Häufigkeit der Anfälle konzentriert. Durch den Austausch mit den an einer Epilepsie erkrankten Menschen, Mitarbeitenden aus der Sozialarbeit und der Psychologie habe man jedoch gelernt, dass eine Epilepsieerkrankung Auswirkungen auf eine Vielzahl an Lebensbereichen habe, die man in den Blick nehmen müsse.

Große Fortschritte habe es bei der Verträglichkeit der zur Verfügung stehenden Medikamente gegeben. „Trotzdem wünschen wir uns, dass die Wirksamkeit von Substanzen noch besser wird“, so Prof. Dr. Bien. „Was sich in den vergangenen 25 Jahren unglaublich entwickelt hat, ist die Epilepsiechirurgie für Kinder.“ Bis Ende der 1990er-Jahre sei man hier mit Operationen sehr zurückhaltend gewesen. „Heute wissen wir, dass sich Kinder viel besser entwickeln können, wenn wir möglichst früh operieren und sie von Anfällen befreien.“

Nachholbedarf für die Zukunft sieht die DE-Vorsitzende Sybille Burmeister noch bei den Beratungsstellen für Menschen mit Epilepsie: Eine flächendeckende Versorgung mit entsprechenden Angeboten sei bislang lediglich in Bayern vorhanden. „Wenn man als erwachsener Mensch die Diagnose Epilepsie bekommt, zieht einem das den Boden unter den Füßen weg“, so die Vorsitzende, die seit 2006 selbst an Epilepsie erkrankt ist. Deshalb sei es wichtig, dass Menschen mit Epilepsie regional unabhängig gute Beratungsangebote zu allen Lebensbereichen einer Epilepsieerkrankung erhielten.

Marten Siegmann

Quelle: Der Text erschien erstmalig in „DER RING – Zeitschrift der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel“ (November 2021). Wir bedanken uns für die freundliche Genehmigung zum Nachdruck.

Grußwort zum Tag der Epilepsie 2021

Das folgende Grußwort hat uns unser im Oktober 2021 amtierender Bundesgesundheitsminister Jens Spahn anlässlich des Tags der Epilepsie zukommen lassen. Es wurde von Sybille Burmeister am 05. Oktober auf der Zentralveranstaltung in Bielefeld verlesen.

Epilepsie ist eine Krankheit, die immer noch auf viel Unwissen und Vorbehalte trifft. Wie gehe ich mit Betroffenen um? Was bedeutet die Krankheit für das Zusammenleben – etwa in der Schule oder am Arbeitsplatz? Wie äußert sich die Krankheit und wie sieht wirkungsvolle Hilfe im Notfall aus? Das alles sind Fragen, auf die viele Menschen keine Antwort wissen. Dabei ist Epilepsie in Deutschland die am häufigsten vorkommende chronische Krankheit des zentralen Nervensystems. Jeder kann Epilepsie bekommen und jede Epilepsie ist anders. Viele Betroffene leiden im schlimmsten Fall nicht nur unter der Krankheit, sondern auch unter Unverständnis über ihre Krankheit oder gesellschaftliche Ausgrenzung.

Das zu ändern – Vorbehalte abzubauen, Wissen über Epilepsie zu vermitteln und zugleich den Betroffenen Halt und Unter-

Jens Spahn, Bundesminister für Gesundheit (Oktober 2021)

stützung zu geben – das ist der große Verdienst der Selbsthilfe. Ich danke der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. für ihren Einsatz! Zugleich gratuliere ich allen Mitstreiterinnen und Mitstreitern herzlich zum Jubiläum „25 Jahre Tag der Epilepsie“. Das Motto Ihrer diesjährigen Zentralveranstaltung im Epilepsiezentrum Bethel: „Gemeinsam stark“ fasst gut zusammen, worum es an diesem Tag gehen soll.

Dank dem Engagement aller Beteiligten sind Wissen und Akzeptanz von Menschen mit Epilepsie in der Gesellschaft in den letzten Jahren gestiegen. Aber es sind noch weitere Verbesserungen notwendig. Der „Tag der Epilepsie“ schafft dafür Aufmerksamkeit. Gleichzeitig ist er eine gute Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen oder Angehörigen auszutauschen und einander Perspektive zu bieten. Selbsthilfe ist eine wichtige Ergänzung zum medizinischen Versorgungsangebot und trägt letztlich auch zur Weiterentwicklung der Versorgung bei.

Ich wünsche Ihnen für den „Tag der Epilepsie“ einen guten Austausch, interessante Begegnungen und für Ihr weiteres Wirken im Verband viel Erfolg!

Jens Spahn
Bundesminister für Gesundheit
(Oktober 2021)
Mitglied des Deutschen Bundestages

Foto: © BMG/Maximilian König, mit freundlicher Genehmigung

Mit *Fallen* und *Aufstehen* der Epilepsie-Erfahrung Ausdruck verliehen

Theaterwerkstatt Bethel tritt zum Jubiläum wieder auf

Die *Theaterwerkstatt Bethel*, unter der Leitung von Matthias Gräßlin, war bereits am ersten Tag der Epilepsie vor 25 Jahren in Heidelberg mit der damaligen Gruppe auf der Bühne. So war es ein besonderes Ereignis, dass sie zum 25. Jubiläum des *Tages der Epilepsie* in Bielefeld in der *Neuen Schmiede* wieder auftreten konnte und wollte.

Damals hat die Theaterwerkstatt Bethel (in der auch Menschen spielen, die selbst an einer Epilepsie erkrankt sind) für den ersten *Tag der Epilepsie* das Stück *Fallen – ein choreografisches Theater zum Phänomen Epilepsie* produziert und deutschlandweit gezeigt. Für eine authentische Wiedergabe des Geschehens vor, während und nach einem epileptischen Anfall wurden durch die Ensemblemitglieder choreografische Techniken gemeinsam mit medizinischen und sozialpädagogischen Fachleuten weiterentwickelt. Diese Inszenierung findet bis zum heutigen Zeitpunkt sowohl in Präsensform als auch in Lehrfilmen in der Fort- und Weiterbildung und Aufklärungsarbeit Anwendung. In der Re-Inszenierung *Fallen und Aufstehen* nimmt ein Teil des Ensembles von damals eine Bestandsaufnahme des szenisch-choreografischen Materials vor und zeigt eine aus heutiger Sicht überarbeitete Fassung.

Epileptische Anfälle geschehen mal plötzlich und heftig, mal fast unmerklich. Gut dargestellt waren das Erschrecken und die Irritationen im sozialen Umfeld einerseits und die eigene „Abwesenheit“ der Menschen mit Epilepsie selbst während des Anfalls andererseits. Die Darstellenden gaben Gelegenheit hinzuschauen und sich mit den Empfindungen und Vorstellungen auseinanderzusetzen, die epileptische Anfälle noch heute auslösen.

„Geht’s wieder?“ – diesen Ausspruch hat wohl jeder Mensch mit Epilepsie nach einem Anfall schon einmal gehört. Er zog sich wie ein roter Faden durch die Performance. Ein Stäbe-Tanz und Kanon-Gesang („Viel Glück und viel Segen“), Dämonen und Stürze brachten neue Aspekte in die Vorstellung ein. Ein sehr hochfrequenter Ton, der aus dramaturgischen Gründen eine Zeitlang abgespielt wurde, entwickelte sich bedauerlicherweise zu einem Anfallstrigger bei mehreren Anwesenden. Der Ton sollte Grillenzirpen nachahmen, erklärte Gräßlin später. Die Kritik nahm die Theatergruppe dankend auf und wird das in zukünftigen Aufführungen berücksichtigen.

Wir wünschen der Theaterwerkstatt weiterhin viel Erfolg und danken für das Engagement!

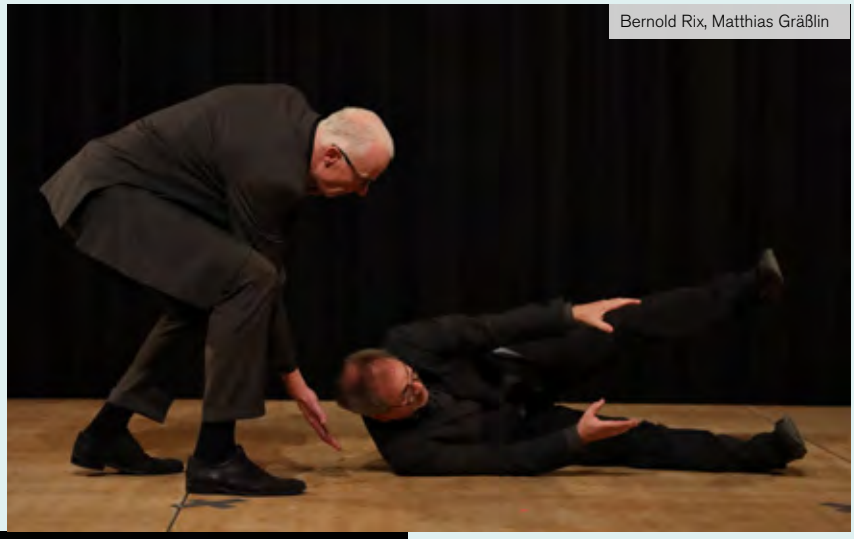
Bärbel Teßner

Anne Kordbarlag, Ingeborg Gagelmann, Bernold Rix (Schauspiel/Tanz)

Choreografisches Theater zum Phänomen Epilepsie

Hintergründe zur Inszenierung von *Fallen*

Mondkrankheit, Reißen, Besessenheit, … Epilepsie wurde in der Geschichte eine Vielzahl mystifizierender Namen zugeschrieben. Trotz aller positiven medizinischen Entwicklungen ist bis heute in der Öffentlichkeit wenig über die Krankheit bekannt, so dass diffuse und angstbesetzte Vorstellungen hierüber noch immer verbreitet sind oder unterschwellig weiterwirken. Die Folge ist eine andauernde Tabuisierung und Schambehaftung mit entsprechenden Folgen. Epileptische Anfälle geschehen mal plötzlich und heftig, mal fast unmerklich. Das Erschrecken und die Irritationen im sozialen Umfeld einerseits und die eigene „Abwesenheit" der Menschen mit Epilepsie während des Anfalls andererseits verstellen häufig die Wahrnehmung und Kommunikation in verschiedenster Weise. Die Darstellenden setzen sich in ihrem Stück deshalb eingehend mit der Ästhetik der Epilepsie auseinander. Sie geben Gelegenheit hinzuschauen und sich mit den Empfindungen und Vorstellungen auseinanderzusetzen, die Anfälle noch heute auslösen.



Bernold Rix, Matthias Gräßlin

Bernold Rix

Fotos: Paul Kordbarlag, Theaterwerkstatt Bethel

Vor 25 Jahren hat die *Theaterwerkstatt Bethel* für den ersten *Tag der Epilepsie* das Stück *Fallen – ein choreografisches Theater zum Phänomen Epilepsie* produziert und deutschlandweit gezeigt. Anschließend wurden hierfür entwickelte choreografische Techniken in der Inszenierung von Lehrfilmen angewandt, die noch heute in der Fort- und Weiterbildung und der Aufklärungsarbeit Verwendung finden. In der Re-Inszenierung *Fallen* nimmt ein Teil des Ensembles von damals eine Bestandsaufnahme des szenisch-choreografischen Materials vor und zeigt eine aus heutiger Sicht überarbeitete Fassung.

Regie & Choreografie: Matthias Gräßlin, Leiter der Theaterwerkstatt Bethel; *Tanz & Schauspiel*: Ingeborg Gagelmann, Matthias Gräßlin, Simbi Kabageni, Anne Kordbarlag, Bernold Rix; Spieldauer: ca. 30 Minuten

„Verzicht" auf Nachwuchs zur Heldentat stilisiert

Gedenken an Euthanasie-Opfer am Vorabend des Tags der Epilepsie

Auf dem Bethelplatz in Bielefeld steht sie in Blickweite des Bethel-Archivs: die Stele zur Erinnerung an die Opfer des Nationalsozialismus. 1.665 Namen von Menschen sind mittlerweile bekannt, die zwangssterilisiert wurden, um „erbkranken Nachwuchs" zu verhindern, führte Reinhard Neumann aus. Für jede der im Jahr 2000 bekannten 1.178 Personen liegt in der Stele ein symbolisches Krankenblatt.

Der Historiker ist Dozent an der *Fachhochschule der Diakonie* und Mitglied der *Diakonischen Gemeinschaft Nazareth* in Bielefeld-Bethel. Er hielt am Vorabend der Zentralveranstaltung zum *Tag der Epilepsie* eine Rede an der Stele, um an die Opfer zu erinnern. Der Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* legte dort – stellvertretend für alle unsere Mitglieder – einen Kranz nieder, um dem Unrecht zu gedenken, das den Menschen mit Epilepsie und anderen Patienten der damaligen *v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel* (damals *Anstalten der Inneren Mission*) widerfahren ist.

„In Bethel hat sich niemand gegen das Unrechtsgesetz gesträubt", führte Neumann mit Blick auf das am 25. Juli 1933 verkündete *Gesetz zur Verhütung erbranken Nachwuchses* aus, das ab 1934 zur Anwendung kam. Wenn „erbkranke" Menschen freiwillig auf eigenen Nachwuchs „verzichteten", wurde dies als Heldentat stilisiert. Die heutige Diakonie stelle sich dem historischen Erbe Bethels und arbeite auch die Themen Kolonialismus und Medikamentenversuche auf. Acht „jüdische Pfleglinge" aus Bethel wurden 1940 in der Euthanasie-Anstalt Brandenburg ermordet.

Neumann zitierte Kant und dessen Definition der menschlichen Würde, gegen die hier zusätzlich zu allen christlichen Postulaten verstoßen wurde. In der Bundes-

republik Deutschland wurden die Opfer der Zwangssterilisierung viele Jahrzehnte lang **nicht** entschädigt (die Beschlüsse des NS-Erbgesundheitsgerichts wurden erst 1998 aufgehoben) und es habe lange gebraucht, bis die Gedenkstele im Jahr 2000 eingerichtet worden sei. Der damalige Vorstandsvorsitzende der *v. Bodelschwinghschen Anstalten Bethel*, Pastor Bernward Wolf, habe sich vor allem dafür eingesetzt, erinnerte Neumann. Damals waren 1.178 Personen bekannt – 20 Jahre später sind es schon fast 500 mehr.

Kranzniederlegung an der Stele auf dem Bethelplatz, v.l.: Bärbel Teßner, Reinhard Neumann, Sybille Burmeister

Foto: Thomas Richter, mit freundlicher Genehmigung

Neumann hat es sich zur Aufgabe gemacht, weiter zu forschen und stützt sich in seiner Arbeit unter anderem auf die Forschungsarbeiten von Anneliese Hochmuth, deren Ergebnisse sie 1997 in ihrem Buch *Spurensuche* publiziert hat. Er selbst veröffentlichte 2010 die Publikation *Die Westfälische Diakonieanstalt Nazareth 1914 bis 1954*. Im September 2022 erscheint nach siebenjähriger Forschungsarbeit Neumanns neues Buch mit dem Titel *Den Zahlen einen Namen geben*, in dem er den Biografien und Schicksalen von 1.015 Menschen aus den damaligen *Neinstedter Anstalten* (heute *Evangelische Stiftung Neinstedt)* in der Nähe von Quedlinburg in Sachsen-Anhalt nachgeht. Hunderte von ihnen – Frauen, Kinder und Männer – sind in den Tötungsanstalten der Nationalsozialisten ermordet worden.

Sybille Burmeister

Der Weg nach Innen führt zu einem neuen Weg im Außen

Reflexion auf ein intensives Seminarwochenende

Anfang September fand das Seminar *Selbstwirksamkeit für Menschen mit Epilepsie* in Berlin statt. Einige Wochen nach dem Seminar schwingen zahlreiche Impulse und Gedanken in mir nach.

Das Seminarwochenende mit Dami Charf und Anke Sturm hat mir persönlich geholfen, mich selbst in verschiedenen Punkten in meinem Leben aus anderen Perspektiven zu betrachten. Diese geführte Retrospektive ermöglicht es mir nun auch, mit einem erweiterten Perspektivenkreis in die Zukunft zu gehen. Sprich: Mein Leben heute und in Zukunft anders zu sehen und somit auch selbst zu gestalten. Auch wenn meine Erkrankung ab und an ihr ganz eigenes Ding macht.

Foto: Winfried Dörmann

Die erfahrenen Therapeutinnen führten uns in den Fachbereich der Psychotraumatologie ein und gaben uns konkrete, anwendbare Werkzeuge und Hinweise zu einem gesünderen und freundlicheren Umgang mit unseren Historien und uns selbst an die Hand.

Was hat Epilepsie mit Trauma zu tun?

Beide Therapeutinnen führten uns anhand weniger theoretischer Beiträge und viel mehr mit konkreten Beispielen in die Wissenschaft der Traumatologie ein und wiesen uns darauf hin, dass eine Epilepsie Folge einer Traumatisierung oder auch die Reaktion auf ein Entwicklungstrauma sein kann. Der Umkehrschluss, dass eine Behandlung der Traumata zur Heilung der Epilepsie führen könne, gelte jedoch **nicht**, so die Therapeutinnen. Sie empfahlen uns jedoch, uns mit unseren Themen ausein-

anderzusetzen, da dies einen positiven Effekt auf unsere Gesundheit und unsere Anfallssituation haben könne. Dieser plausiblen Erklärung folge ich nun mit der neu gewonnen Motivation und erlebe sowohl eine Verbesserung als auch eine selbstwirksamere Lebensweise.

Was bedeutet das konkret für mich?

Mein erster epileptischer Anfall war ein traumatisches Erlebnis für mich, das ich bis heute noch in bildlicher Erinnerung habe. Die Gespräche im Anschluss des „sonderbaren Ereignisses des Schlafwandels“ bis zur Diagnose, wie auch die Suche nach medizinischer Unterstützung, sind ein Abschnitt meines Lebens, der mir leider in detaillierterer und besserer Erinnerung ist als manch ein schöner Urlaub. Ich habe dieses Trauma noch immer nicht verarbeitet und weiß auch nicht, wie ich diese Zeit und die gesamte Erkrankung als einen Bestandteil meiner Selbst integrieren kann. Bislang ist es für mich wie „meine Epilepsie und ich“ oder auch „mein kranker Körper und ich“. Aus dem Seminar nahm ich eindringlich für mich mit, dass es meinen Geist nicht ohne meinen Körper geben kann und ohne meinen Geist mein Körper nicht sein kann. Dieser Appell zeigt mir nochmals auf, dass ich meine Epilepsie nur mit einer ganzheitlichen Vorgehensweise akzeptieren und so auf einen neuen Weg in eine freundlichere Zukunft gelangen kann.

Da jede Epilepsie einzigartig ist, nahmen wir Teilnehmenden viele Impulse mit, die wir individuell verarbeiten können. Dabei ist das aktuelle Buch von Dami Charf, dass jedem der Teilnehmenden kostenlos zur Verfügung gestellt wurde, eine große Hilfe. Mir persönlich half die Lektüre, meinen eigenen, weiteren Weg zu einem gnädigeren und freundlichen Umgang mit mir selbst zu finden. Als langfristigen Glaubenssatz nehme ich aus der Reflexion des Wochenendes heute mit, dass unsere Gedanken und unser Geist uns in Form von Stress und Reaktionen auf unsere Umgebung krank machen können. Wenn dem so ist – und an dem Punkt bin ich – können positive Gedanken mich wohl schneller heilen oder mir wenigstens einen besseren Umgang mit mir selbst ermöglichen.

Vielen lieben Dank an die tollen Referentinnen und Inhalte und natürlich auch für die Organisation des Seminars durch die Deutsche Epilepsievereinigung!

Prof. Dr. Winfried Dörmann

Weltweiter Austausch junger Menschen mit Epilepsie

Golden Light Award für Lynna Held

Leider war auch in diesem Jahr die Verleihung des *Golden Light Award* des *International Bureau for Epilepsy (IBE)* nur online möglich. Dieser Preis soll Menschen mit Epilepsie würdigen, die sich für die weltweite Gemeinschaft der Erkrankten einsetzen und so auch die Epilepsie aus dem Schatten ins Licht der Öffentlichkeit holen.

„Die Gewinnerinnen und Gewinner des *Golden Light Awards* haben sich bereits auf Zoom getroffen. Ziel ist es, einen regelmäßigen internationalen Austausch von Menschen mit Epilepsie zu organisieren“, berichtet Lynna einige Wochen nach der Verleihung. „Von den gemeinsamen Treffen können wir nicht nur kulturell, sondern auch persönlich profitieren.“

Jedes IBE-Chapter hat als Mitgliedsorganisation ein Vorschlagsrecht und so nominierten wir Lynna Held. Sie ist Mitglied des Bundesvorstands und hat mit ihren Mitstreiterinnen und Mitstreitern die *Junge DE* als Teil des Bundesverbandes aufgebaut. Die *Junge DE* hat 2019 ihre Arbeit aufgenommen und ist offen für Menschen zwischen 16 und 35 Jahren.

Die jungen Menschen treffen sich während der Corona-Zeit überwiegend über Video-Konferenzen. Ein Projekt ist *Film ab*, dessen erste Ergebnisse bereits auf *YouTube* zu sehen sind (Suchbegriff: Junge DE). Auch Lynnas Vorstellung ist vom IBE auf *YouTube* gestellt worden (Suchbegriff: Lynna Held). In einem fünfminütigen Clip stellt sie sich vor und begründet ihre Motivation für ihr ehrenamtliches Engagement in der DE.

Sybille Burmeister

Lynna Held

Fotos: Messerschmidt

Achtsamkeit

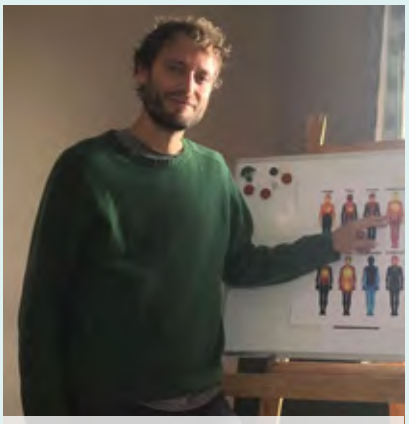
Ein tolles Seminar auf Sylt

Mit unterschiedlichen Erwartungen waren 16 Teilnehmende aus ganz Deutschland zum Achtsamkeitsseminar nach Sylt angereist. Allerdings wurde die Erwartung an die Unterkunft so enttäuscht, dass drei bereits am nächsten Tag wieder abreisten. Diejenigen, die dablieben, vergaßen jedoch schnell die widrigen Umstände der lieblosen Unterbringung und des Seminarraums.

Fachlich kompetent angeleitet durch den Neurowissenschaftler und Psychologen Dr. Boris Bornemann beschäftigten sich alle intensiv mit dem eigenen Körper und ihren Gefühlen. Unterlegt mit anschaulich präsentiertem Fachwissen leitete Dr. Bornemann Meditationen und Übungen souverän in einer kompetenten und authentisch freundlichen Art an, die alle fesselte und zur Auseinandersetzung mit sich selbst führte. Gehmeditationen in der wunderschönen, inspirierenden Sylter Landschaft rundeten das Seminar ab. Alle waren bei sich und nutzten die freie Zeit häufig zum Reflektieren in der wirklich begeisternden Natur. Viel zu schnell ging die Zeit rum und alle waren sich einig, dass sie das Seminar bzw. eine Fortsetzung gerne noch mal besuchen würden.

Zum Schluss nahmen alle Anregungen zur Fortsetzung der gelernten Praxis und die im Teilnahmebetrag enthaltenen Matten und Meditationskissen mit nach Hause und verabschiedeten sich motiviert und wehmütig: Gerne hätte das Seminar noch länger dauern können! Hoffentlich gibt es eine Fortsetzung! Dabei ist Sylt sicher ein passender Ort, das *5-Städte-Heim* allerdings sicher nicht! Ein tolles Seminar!

Sabine Messerschmidt



Dr. Boris Bornemann

Sylt mal anders

Das Seminar Praxis der Achtsamkeit

Anmerkung der Redaktion: Zum Seminar „Praxis der Achtsamkeit" haben wir von den Teilnehmenden zwei Berichte erhalten. Da beide Beiträge jeweils andere Aspekte des Seminars beleuchten, haben wir uns entschieden, beide zu veröffentlichen.

Ich bin im Stress, die Welt dreht sich zu schnell, und ich – ich atme tief ein, lege damit den Schalter um und werde ruhig. Klingt gut, nicht wahr? Es kommt noch besser: Alles, was ich dazu brauche, ist – mein Atem.

Beim Seminar *Die Praxis der Achtsamkeit*, das vom 26. bis 29. August auf Sylt im *Fünf-Städte-Heim* angeboten wurde, ging es darum, was Achtsamkeit ist und wie sie erreicht werden kann. Zur Ruhe kommen – daran dachte ich, wenn von Achtsamkeit die Rede war. Jetzt weiß ich: Ziel ist es, im Hier und Jetzt zu sein, bewusst den Augenblick und alle momentanen Sinneswahrnehmungen zu erfassen. Die Reise nach Sylt war so auch eine Reise ins Innere. Unser Reiseleiter und Lehrer: Dr. Boris Bornemann, einer von Deutschlands führenden Achtsamkeits-Experten.

Nach der Vorstellungsrunde am 26. August gab es schon mal einen kleinen Vorgeschmack: Wir sollten eine Minute schweigen. Das hörte sich sehr einfach an – aber wer hätte gedacht, dass eine Minute so lang sein kann! Erleichtertes Luftholen, als sie vorbei war.

Es gibt verschiedene Methoden, um Achtsamkeit zu praktizieren: durch Meditationen im Gehen, durch Meditieren im Sitzen, durch Atemübungen und eine Reise durch den Köper. Wir haben sie alle kennengelernt und ausprobiert.

Am Freitagmorgen ging es nach dem Frühstück erstmal raus in die Sonne. Boris zeigte uns mit einem Spiel, wie stark Gewohnheiten und Vorwissen unser Verhalten beeinflussen und wie schwer es ist, das zu unterbinden. Außerdem machten wir eine Gehmeditation. Nach-

mittags erfuhren wir mehr darüber, was im Gehirn passiert, wenn wir achtsam sind, und wie wir steuern können, woran wir denken. Am Samstag verbrachten wir 90 Minuten schweigend und haben eine Meditationsform kennengelernt, mit der die eigene Grundstimmung auf ein Gefühl des Wohlwollens ausgerichtet werden kann. Boris gab uns viele Tipps, wie wir Achtsamkeit im Alltag praktizieren können um Stress abzumildern, aus dem Karussell düsterer Gedanken auszusteigen, und insgesamt zufriedener zu leben.

Zwischen den einzelnen Sitzungen gab es viele Gelegenheiten zum Austausch mit den anderen Teilnehmenden: bei den gemeinsamen Mahlzeiten, beim Besuch eines Restaurants und auch bei Strandspaziergängen. Nach dem gemeinsamen Frühstück am Sonntag fand die Abschlussrunde statt und alle waren sich einig, dass Achtsamkeit und das Fokussieren auf den Augenblick den Alltag sehr erleichtern können. Die letzte gemeinsame Übung: Wir schwiegen und konzentrierten uns auf unseren Atem – eine Minute lang. Ich hätte nie gedacht, dass eine Minute so schnell vorbei sein kann.

Wiebke Schick

Intensive und kurzweilige Informationsabende

Namhafte Referenten gestalten Online-Seminare für jedermann

Ein Gutes hatte die Corona-Pandemie: Die Berührungsängste vor Home-Office und Video-Konferenzen sind bei vielen Menschen gesunken oder ganz verschwunden. Nach unserer Erfahrung mit dem digitalen *Tag der Epilepsie* am 5. Oktober 2020 haben wir am 24. Januar 2021 angefangen, monatlich einen Online-Vortragsabend anzubieten. Ein Ende ist (noch) nicht in Sicht, die Themen waren und sind breitgefächert. Die Ideen gehen uns nicht aus, für Anregungen sind wir aber immer offen. Die Organisation der Abende liegt beim Vorstand des Bundesverbands, der die Fachleute anspricht und einen Zoom-Link zur Verfügung stellt.

Im Schnitt nehmen 50 Menschen aus ganz Deutschland und dem deutschsprachigen Ausland teil – nicht nur Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen, sondern auch Menschen, die im weitesten Sinne im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie tätig sind (Schwerbehindertenvertretungen, Sozialdienste etc.). Wir stellen im Anschluss, wenn möglich, die Vortragsfolien für den privaten Gebrauch zur Verfügung, schneiden den Abend aber nicht per Video mit.

Unsere Termine stellen wir auf der Webseite der DE unter „Aktuelles“ und bei den Terminen ein und machen über unsere Social-Media-Kanäle darauf aufmerksam. Um teilnehmen zu können, ist eine Anmeldung erforderlich, am Tag

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

vor der Veranstaltung wird dann der Zugangslink verschickt. Die Abende sind offen für jedermann, aber wir freuen uns natürlich, wenn wir darüber neue Mitglieder gewinnen! Folgende Themen haben wir 2021 angeboten:

- PD Dr. med. Friedhelm C. Schmitt: Laserablation (Januar)
- Dr. Kerstin Klotz: Cannabinoide in der Epilepsiebehandlung (Februar)
- Dr. Simone C. Nicklas: Epilepsie im Arbeitsleben (März)
- Dr. Johannes Lang: Generika in der Epilepsiebehandlung (April)
- Catrin Schöne: Epilepsie und Psyche (Mai)
- Dr. Martin Danner: Kostenübernahme (Juni)
- Dr. Christian Brandt: 25 Jahre Epilepsietherapie (September)
- Prof. Dr. Rainer Surges: Plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie SUDEP (Oktober)
- Ingrid Coban: Epilepsie und Mobilität (Dezember)

Am 25. Januar 2022 wird Prof. Andreas Schulze-Bonhage einen Vortrag zum Impfen bei Epilepsie halten – sowohl zu allgemeinen Impfungen als auch speziell zu Corona-Impfungen.

Wir danken allen Referentinnen und Referenten für ihre Vorträge und ihre Bereitschaft, dies in ihrer Freizeit und unentgeltlich zu machen. Dieses Engagement ist ihnen nicht hoch genug anzurechnen und bedeutet uns sehr viel.

Sybille Burmeister

Traditionell nutzen wir als Vorstand die Gelegenheit, uns in der vierten Ausgabe der *einfälle* bei allen zu bedanken, die uns in dem zu Ende gehenden Jahr zur Seite standen: Ohne die Mitglieder, Unterstützer und Kooperationspartner wäre unsere Arbeit als gemeinnütziger Verein undenkbar.

Die *Deutsche Epilepsievereinigung* ist der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe. Zunächst und vor allem danken wir den Leitern und Mitgliedern der vielen Epilepsie-Selbsthilfegruppen im gesamten Bundesgebiet, die ein wesentlicher Bestandteil unserer Arbeit sind. Viele haben die „Lockdown-Zeit" mit virtuellen Treffen überbrückt. Die Landesverbände und Landesbeauftragten der DE begleiten die Aktivitäten der Selbsthilfe in den Bundesländern, organisieren selbst Veranstaltungen und leisten großartige Arbeit vor Ort. Wir arbeiten im Selbsthilfebeirat zusammen und treten gemeinsam auf. Vielen Dank dafür!

Ein weiterer wichtiger Bestandteil unserer Arbeit ist das Beratungstelefon, das überwiegend von Bärbel Teßner und Wolfgang Walther betreut wird – ergänzt wurde das Angebot 2021 durch Paula Bach. Diese ehrenamtlich erbrachte Beratung von Betroffenen für Betroffene wird sehr nachgefragt – zum Teil auch von Profis, was uns stolz macht. Auch dafür vielen Dank!

Wir danken den Mitarbeitenden in unserer Geschäftsstelle – vor allem Stefanie Pagel, die 2021 die Arbeit von zwei Personen allein meistern musste und hoffen, ihr bald eine hauptamtliche Entlastung zur Seite stellen können. Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind ebenfalls sehr wichtig und halten den Geschäftsbetrieb auch in schwierigen Zeiten aufrecht. Danke, dass wir auf euch zählen können! Beispielhaft seien Cristina Beyhs und Helena Schwarz genannt, ohne die z.B. die vielen Briefe und Pakete nicht gepackt und verschickt, unsere Mitgliederdatenbank nicht gepflegt werden würde. Unterstützt werden die beiden von vielen uns punktuell unterstützenden Helfenden z.B. beim Versand der *einfälle* und vielen anderen Tätigkeiten. Euch allen vielen Dank dafür!

Norbert van Kampen ist und bleibt unsere Konstante im Hintergrund. Als Chefredakteur der *einfälle* und Beauftragter des Vorstands für die Webseite ist er unser Ratgeber und aktiver Helfer, ohne großes Aufheben davon zu machen. Klaus Rozinat und Mario Hecker vertreten die Interessen der Epilepsie-Selbsthilfe im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* und Conny Smolny ist als Redaktionsmitglied der *einfälle* einfühlsame Interviewerin und Ideengeberin. Tilman Schmolke und Martina Lange sowie deren Kollegen von der Firma Europrint unterstützen uns bei der Erstellung der *einfälle* und vieler weiterer Informationsmaterialien; Michael Fink steuert die Illustrationen für die Rubrik „Aufgefallen" in den *einfällen* bei und erstellt seit vielen Jahren den Kalender, der auch diesem Heft beiliegt. Allen genannten Personen danken wir dafür herzlich!

Unser Dank gilt auch den Krankenkassen, die zur GKV-Gemeinschaftsförderung beitragen und konkrete Projekte gefördert haben. Das *Bundesministerium für Gesundheit* und die *Deutsche Rentenversicherung Bund* haben 2021 weitere Projekte gefördert. Danke auch an die Firmen *Desitin, GW Pharma, Eisai, UCB* und *Nutricia,* die nennenswerte Summen in unsere Pool-Finanzierung einzahlen.

Foto: Pixabay

Wir bedanken uns auch bei denjenigen, die regelmäßig Anzeigen in den *einfällen* schalten und uns damit sehr unterstützen. Nicht zu vergessen: Jeder einzelne Spender und unsere Fördermitglieder helfen uns ungemein. Auch dafür vielen Dank!

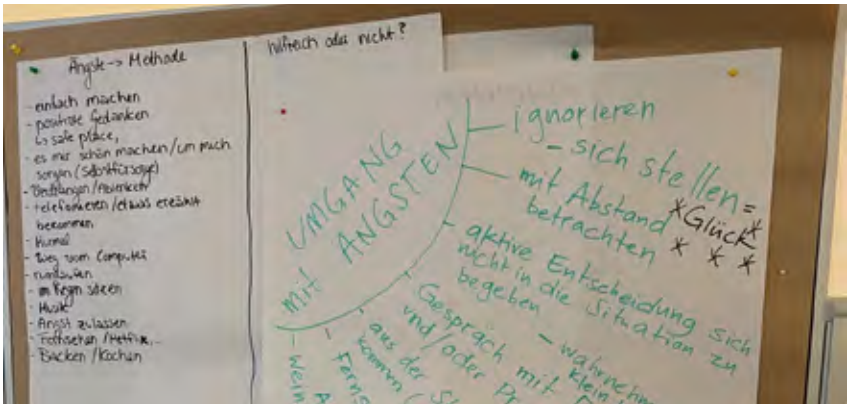
Dr. Katarina Barley hat wieder die Schirmherrschaft für unseren Tag der Epilepsie übernommen und steht hoffentlich weiter an unserer Seite. Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* unterstützt uns bei der Antragstellung, bei der Arbeit im G-BA, mit Informationen und bei der Vernetzung. Vielen Dank auch an die Frauen und Männer, die im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie tätig sind: Ärzt*innen, Pfleger*innen, Sozialarbeiter*innen, Psycholog*innen seien hier stellvertretend genannt. Die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* steht uns bei Fachfragen, Seminaren und der Erstellung unserer Informationsmaterialien hilfreich zur Seite. Danke auch an die *Stiftung Michael* und die Mitstreiter der unterschiedlichen Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen.

Wir danken Ihnen und Euch und allen nicht genannten Menschen, die uns 2021 unterstützt haben. Wir wünschen Ihnen und Euch alles Gute für das vor uns liegende Jahr 2022!

Sybille Burmeister
für den Bundesvorstand

Intensive Gespräche in vertrauensvoller Atmosphäre

Seminar bringt neue Ideen zum Umgang mit Epilepsie



Epilepsie und Angst war das Thema des dreitägigen Seminars der DE Anfang November 2021 in Berlin, an dem ich – zum Glück in Präsenz – teilgenommen habe. Die kleine Runde von sechs Teilnehmenden hat eine sehr vertrauensvolle Atmosphäre zugelassen, in der offen über die zum Teil leidvollen persönlichen Erfahrungen mit diesem Thema erzählt wurde. Die Gespräche und der Austausch in zwei Kleingruppen waren sehr intensiv. Da wir alle Erfahrungen mit dem Thema hatten, konnten wir in den Gesprächen die Probleme und Empfindungen bei der/dem anderen sehr gut nachvollziehen.

Die Angst vor Anfällen, die Angst nicht schlafen zu können, die Angst vor der Angst, die Angst, immer mehr in dieser Spirale abwärts gezogen zu werden … – die meisten von uns kennen das. Angst zu erleben ist sehr individuell, und doch sind die körperlichen Symptome fast immer gleich: Flachere und schnellere Atmung, Herzrasen, Muskelanspannung, Beklemmungen, Schwindel, u.a.

Die Referentin Dr. med. Katrin Bohlmann (Fachärztin für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie) hat in einer sehr kompetenten und warmherzigen Art die verschiedenen Formen von Angsterkrankungen und die enge Verknüpfung mit epileptischen Anfällen verständlich gemacht. Mit gut nachvollziehbaren Beispielen aus ihrer langjährigen Berufspraxis hat sie uns Mut gemacht, unsere Angst an die Hand zu nehmen und uns mit ihr auf den Weg zu einer positiven Veränderung zu machen.

Im Kern ging es darum, Strategien im Umgang mit Ängsten und Panikattacken zu erlernen. „Hört sich immer so einfach an“, dachte ich mir, „habe doch schon so vieles ausprobiert, nichts hilft verlässlich“. Doch im Verlauf des Seminars sind mir viele Zusammenhänge von Angst, Panik, Epilepsie und deren Mechanismen noch einmal richtig klargeworden.

Eine der wichtigen Erkenntnisse für mich ist, dass es nichts bringt, gegen die Angst anzukämpfen – weil das unglaublich anstrengend und aussichtslos ist. Besser ist es, Fähigkeiten (Skills) zu erlernen, mit denen ein Gegenreiz gesetzt werden kann, um die Panikattacke und/oder den epileptischen Anfall „zu überlisten“ bzw. umzulenken.

Für mich war der Satz „Angst ist äußerst unangenehm, aber nicht tödlich“ sehr erhellend. Ich bin mit vielen neuen Erkenntnissen sehr gestärkt und zuversichtlich nach Hause gefahren.

Caroline Horn

Der Vorstand informiert

In meinen fünf Jahren mit meinem Begleiter (Epilepsie) begriff ich bald, dass es von erheblicher Bedeutung ist, die Menschen in meinem Umfeld einzubeziehen und aufzuklären, wie sie sich im Fall eines Anfalls verhalten können. Sie, die Lesenden dieser Zeitschrift, wissen wahrscheinlich, wie Sie reagieren sollten, wenn jemand einfach umfällt und es am ganzen Körper zu rhythmischen Zuckungen kommt. Doch persönlich habe ich erfahren, dass einem Großteil der Bevölkerung unklar ist, wie sie adäquat bei einem epileptischen Anfall reagieren können. Aus diesem Grund klärte ich mein gesamtes Umfeld darüber auf, was bei epileptischen Anfällen zu beachten und wie zu handeln ist. Seitdem fühle ich mich deutlich sicherer.

Bei diesen Gesprächen ist mir bewusst geworden, wie viele Vorurteile und auch Hemmungen gegenüber Menschen mit Epilepsie immer noch bestehen. Diese können nur gemeinsam abgebaut werden, wenn wir selbst mit Offenheit voran gehen und über unsere Krankheit berichten.

„Gemeinsam stark“ ist das Motto unseres Fotowettbewerbs in diesem Jahr. Aufgerufen sind dabei alle Menschen, die dieses Thema zu einem Bild oder einer Geschichte inspiriert. Bis zum 31. März 2022 können dafür noch Fotos an folgende E-Mail-Adresse *fotowettbewerb@epilepsie-vereinigung.de* eingereicht werden.

Gemeinsam können wir uns auch in der kommenden Zeit stärken und stützen. Wir wünschen euch und Ihnen in den nächsten Wochen viel Kraft und Geduld und eine schöne Weihnachtszeit – und vor allem: Bleibt gesund! Wir sehen uns sicher wieder!

Lynna Held für den Bundesvorstand

Einige Klassiker und einige Neuheiten im Angebot

Vorschau auf die Seminare der DE im Jahr 2022

Unsere Seminarplanungen für das kommende Jahr stehen noch unter dem Vorbehalt der Finanzierung – und wie es mit der Corona-Pandemie weitergeht, können wir natürlich jetzt auch noch nicht sagen.

Als erstes stünde das Seminar zum **Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen** vom 04. bis 06. März 2022 in Berlin auf dem Programm. Ebenfalls in Berlin ist das Seminar zur **Anfallsselbstkontrolle** vom 08. bis 10. April 2022 geplant. Leipzig ist der Ort der **Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie***, die dort vom 27. – 30. April stattfinden wird (vgl. dazu den Beitrag in diesem Heft). Am 30. April 2022 ist dort wieder ein Patientenforum geplant.

Das **Neurolinguistische Programmieren (NLP)** ist vom 13. bis 15. Mai 2022 wiederrum in Berlin angesetzt. Für das Wochenende 10. bis 12. Juni 2022 haben wir die **Arbeitstagung** in München geplant. Am 10. Juni 2022 findet auch die **Mitgliederversammlung** mit Neuwahl des Vorstandes statt. **Peer Counseling** ist das Seminar vom 21. bis 24. Juli 2022 in Jena überschrieben.

Ende August 2022 steht der Klassiker **Epilepsie und Gedächtnis** in Berlin auf dem Programm. Im September ist die DE auf Usedom zu Gast mit **Epilepsie und Depression** (9. bis 11. September 2022) und die **Junge DE** trifft sich ebenfalls im September 2022. Der Oktober hat die **Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie** am 5. Oktober 2022 in Dresden auf dem Kalender, der in Zusammenarbeit mit dem Epilepsiezentrum Kleinwachau in den Räumlichkeiten bei der Kreuzkirche in Dresden stattfinden wird.

In Erlangen wird das neu entwickelte **Seminar zu sozialrechtlichen Fragen** vom 21. bis 23. Oktober 2022 stattfinden. Ein weiteres neues Seminar wollen wir vom 11. bis 13. November 2022 in Kassel anbieten: **Krankheitsverarbeitung durch Kreatives Schreiben**.

Eine Verschiebung einzelner Termine ist möglich und – wie oben bereits geschrieben – ein Ausfall ebenfalls. Noch keinen festen Termin gibt es für die Wiederauflage des **Seminars zur Selbstwirksamkeit** – aber ein Blick auf unsere Webseite und in die nächsten *einfälle* bringen Euch und Sie da sicherlich weiter!

Sybille Burmeister

Film ab

Ein Projekt der Jungen DE

Die *Junge DE* hat das Ziel, junge Menschen mit Epilepsie im Alter von 16 bis 35 Jahren zu unterstützen. Wir als *Junge DE* wollen über Epilepsie aufklären und auch Kontakt untereinander herstellen. Durch den Austausch können die Teilnehmenden von ihren unterschiedlichen Erfahrungen profitieren. Es geht uns darum, junge Menschen in dieser Lebensphase im Finden ihres eigenen Weges zu unterstützen. Wir setzen dabei auf Aufklärung und direkte Unterstützung von jungen Menschen. Wir wollen vernetzten und fördern. Aktuell beenden wir gerade unser Projekt *Film ab*, das wir aufgrund der Pandemie über Zoom durchgeführt haben.

Im Rahmen von *Film ab* haben wir mehrere kurze Videos gestaltet, die sich mit unterschiedlichen Themen rund um die Auswirkungen der Epilepsie auf junge Menschen beschäftigen. Zum Beispiel: Epilepsie und Autofahren, Epilepsie und Schwangerschaft oder auch Erste Hilfe bei Epilepsie. Mit Hilfe der Videos wollen wir in der Öffentlichkeit präsent sein, aufklären und Vorurteile abbauen. Die Videos sind für Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen und alle Interessierten gedacht. Einige Videos sind bereits auf *YouTube* zu finden (Suchbegriff: Junge DE), die restlichen (mindestens sechs) werden ab sofort jeweils im Abstand von zwei Wochen gepostet.

Wir sind überzeugt: Wenn wir unseren eignen selbstverständlichen Umgang mit der Krankheit in die Gesellschaft tragen, können wir gemeinsam einen besseren Umgang mit Epilepsie erreichen.

In Zukunft möchten wir die Öffentlichkeitsarbeit weiter auf- und ausbauen. Wenn ihr Ideen habt oder einfach dabei sein wollt, dann meldet euch bei uns. Aktuell haben wir jeden ersten Dienstag im Monat einen Austausch über Zoom. Angesprochen sind alle junge Menschen mit Epilepsie im Alter zwischen 16 und 35 sowie deren Angehörige, Freunde und Bekannte. Wenn Ihr dazu kommen wollt, einfach *https://linktr.ee/JungeDE* aufrufen, den entsprechenden Bereich auswählen oder einfach den QR-Code scannen.

Lynna Held

Fachtagung mit interessanten Inhalten

60. Jahrestagung der DGfE im April 2022 in Leipzig

Der aktuelle Vorsitzende der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)*, Prof. Johannes Lemke, lädt zur 60. Jahrestagung der DGfE ein, die vom 27. – 30. April 2022 in Leipzig stattfinden wird. Unter Einbezug aller Dreiländertagungen und Abzug aller reinen Fortbildungsakademien ist dies nach der 55. Jahrestagung in Freiburg im September 2020 bereits die 60. – die Wissenschaftler haben seinen Angaben zufolge die Corona-bedingte Tagungspause zum „Nachrechnen“ genutzt.

Die Tagung ist in der Kongresshalle am Leipziger Zoo (Pfaffendorfer Straße 31, 04105 Leipzig) als Präsenzveranstaltung geplant. Informationen zum Tagungsprogramm, das wieder viele interessante Aspekte umfassen wird, sind auf der Kongresswebseite *www.epilepsie-tagung.de* einsehbar. Auch ist am Sonnabend, dem 30. April 2022 wieder ein Patientenforum geplant. Ein detailliertes Programm des Patientenforums lag bei Redaktionsschluss noch nicht vor – wir halten unsere Leserinnen und Leser auf dem Laufenden und werden das Programm auf unserer Webseite veröffentlichen, sobald es Gestalt angenommen hat. Weitere Details zur Tagung incl. der Anmeldebedingungen und Kosten finden sich ebenfalls auf der Kongresswebseite.

Sybille Burmeister

ANZEIGE

Vorankündigung der Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie 2022

Thema: Teilhabehürden

Nachdem die *16. Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie*, die ursprünglich für September 2020 geplant war, um ein Jahr verschoben wurde und auch 2021 nur in einer abgewandelten Form und online stattfinden konnte, ist der *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie* zuversichtlich (so Corona will), dass die Tagung 2022 wieder in der gewohnten Form als Präsenzveranstaltung stattfinden kann.

Tagungsort ist das Haus der Evangelisch-lutherischen Kirche in Nürnberg, in dem die Tagung vom 22. – 24. September 2022 stattfinden wird. Angeboten werden Vorträge und Workshops zu vielen – nicht nur für die Sozialarbeit bei Epilepsie – interessanten und wichtigen Themen, die sich unter das Hauptthema „Teilhabehürden" subsumieren lassen. Aber auch das kulturelle Programm kann sich sehen lassen. So ist am 22. September ein Rundgang über das ehemalige Reichsparteitaggelände vorgesehen und am 23. September wird es den Stadtrundgang *1.000 Jahre Nürnberg in einer Stunde* geben.

Weitere Informationen und Anmeldebedingungen finden sich auf der Webseite des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie (www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de)*. Also: Wer noch nicht gegen das Corona-Virus geimpft ist bitte impfen lassen – damit endlich wieder ein „normales" Leben und auch diese Tagung stattfinden kann!

Austausch der AG der Epilepsie-Selbsthilfeverbände

Fruchtbares Treffen in Frankfurt a.M.

Auf dem *Campus Westend* der *Goethe-Universität* in Frankfurt a.M. hat sich diesen Herbst die *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* zu ihrem jährlich stattfindenden Wochenendtreffen zusammengefunden. Die Delegierten der teilnehmenden Verbände – einige waren krankheitsbedingt verhindert – tauschten sich erst einmal über die Neuigkeiten in ihrem Bereich aus: aktuelle Projekte, Personalangelegenheiten, auftretende Themen und wie man sich während des Lockdowns wegen der Corona-Pandemie austauschen konnte.

Beherrschende Themen waren jeweils der Tag der Epilepsie 2021 und 2022. Für den *Tag der Epilepsie 2022* nahmen sich die Verbände vor, an einer gemeinsamen Social-Media-Kampagne zu arbeiten. Für den *Tag der Epilepsie 2021* wurde kurzfristig ein 3-Punkte-Forderungsprogramm aufgelegt, das bei der Zentralveranstaltung in Bethel ausgeteilt wurde (vgl. Abbildung).

Für den *Tag der Epilepsie 2022* haben sich die Teilnehmenden auf das Motto *Epilepsie – gut beraten?* geeinigt. Damit soll auf die Themen Beratungsstellen, Facharzt, Menschen ohne Epilepsie und Umfeld gleichermaßen abgezielt werden. Die Zentralveranstaltung soll mit dem *Epilepsie-Zentrum Kleinwachau* in einem Raum bei der Kreuzkirche in Dresden durchgeführt werden. Ein geeignetes Bildmotiv wird noch gesucht. Die Verbände sollen sich bereits jetzt überlegen, wie sie selbst mit Veranstaltungen zum Gelingen des *Tags der Epilepsie 2022* beitragen können. Als Hashtag für Social-Media-Aktivitäten wurde *#TagderEpilepsie2022* festgelegt. Auch politische Aktionen sollen gemeinsam mit anderen Akteuren wie z.B. der *Stiftung Michael* erarbeitet werden.

Die *Junge DE* als Nachwuchsorganisation der DE wurde vorgestellt. Gezeigt wurde einer der von der *Jungen DE* produzierten und bereits auf *YouTube* veröffentlichten Filme (vgl. dazu den Beitrag in der Rubrik *Aus dem Bundesverband* in diesem Heft), der sehr viel Anklang fand.

Am zweiten Tag wurden weitere konkrete Pläne geschmiedet. So fordert die AG

einen Epilepsiebericht pro Bundesland. Auch hierfür soll die Ideenwerkstatt mit der Stiftung Michael einen Start-Punkt geben.

Am Rande der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie,* die vom 27. – 30. April 2022 in Leipzig stattfindet, wird sich die AG das nächste Mal treffen. Das jährliche Wochenendtreffen findet am 10. und 11. September 2022 in Erfurt statt.

Sybille Burmeister

Von Nord bis Süd vertreten

Neue Landesbeauftragte der Deutschen Epilepsievereinigung

Die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)* hat zwei neue Landesbeauftragte: Für Bayern übernimmt Dr. med. Heiko Stempfle diese Aufgabe, für Schleswig-Holstein Petra Eckmann. Beide sind innerhalb der DE keine Unbekannten. Heiko Stempfle ist seit 2018 als Kassierer Vorstandsmitglied unseres Bundesverbandes. Der promovierte Mediziner musste seinen Berufswunsch Anästhesist wegen seiner Epilepsie mit Grand mal nach dem ersten medizinischen Staatsexamen aufgeben und Jura studieren. Er arbeitet als selbständiger Rechtsanwalt in Fürth. Petra Eckmann ist Kassenprüferin der DE, Verwaltungsfachwirtin (Betriebskostencontrollerin) und lebt in Lübeck.

Petra Eckmanns Epilepsie wurde vor sechs Jahren diagnostiziert. Über eigene Recherchen stieß sie auf die DE und nahm Kontakt auf. „Mein erstes Seminar war das zur Anfallsselbstkontrolle in Bielefeld-Bethel“, erinnert sie sich. Dann sei sie „in den Verein reingewachsen, ich habe ihn kennen- und lieben gelernt und viele Menschen dort schätze ich sehr“, betont Petra. Durch den Besuch weiterer Seminare habe sie ihr eigenes Wissen vertieft und ihr Netzwerk ausgebaut, wurde in der Mitgliederversammlung zur Kassenprüferin gewählt und schließlich vom Vorstand gefragt, ob sie Landesbeauftragte für Schleswig-Holstein werden möchte. Nach einer kurzen Überlegungsfrist sagte sie zu und hat sich vorgenommen, das Projekt *Beratungsstellen bundesweit* anzugehen. Eine Selbsthilfegruppe in Lübeck möchte Petra im kommenden Jahr ins Leben rufen und zu den bestehenden Selbsthilfegruppen und Menschen mit Epilepsie im nördlichsten Bundesland Kontakt aufnehmen. Überregionale Treffen, wie sie beispielsweise in Sachsen stattfinden, sind ihr da ein Vorbild. Auch den Austausch mit dem medizinischen und sozialarbeiterischen Versorgungssystem hat sie sich vorgenommen.

Petra Eckmann

Heiko Stempfle ist in der Selbsthilfegruppe Nürnberg *SHG Nürnberg Jung und Alt* unter der engagierten Leitung von Thorsten Hahn tätig. Laut Heiko sind bei der Enttabuisierung der Epilepsie dank des Engagements der Selbsthilfegruppen und Dachverbände Fortschritte erzielt worden. Es sei jedoch noch ein weiter Weg, bis Epilepsie als normale Krankheit in der Gesellschaft wahrgenommen werden wird. Auf der einen Seite bedürfe es hierfür der fortdauernden Aufklärung der breiten Bevölkerung, aber auch der vermeintlich informierten Personenkreise – angefangen vom medizinischen Fachpersonal bis hin zur Ärzteschaft selbst, die seiner Meinung nach immer noch in vielen Fällen zu wenig Wissen über Epilepsie besitzen.

Heiko Stempfle

Aber auch bei Behörden werde Menschen mit Epilepsie oftmals mit mangelndem Verständnis und weiterhin verbreiteten Vorurteilen begegnet. So sehen sich die Betreffenden einer doppelten Herausforderung ausgesetzt: Zum einen dem Umgang mit der Epilepsie selbst und zum anderen den verbreiteten „Fehlvorstellungen im alltäglichen Umfeld“, ärgert er sich. Sei es im Berufs- oder Arbeitsleben, sei es bei Versicherungen, sei es bei der Freizeitgestaltung oder der sportlichen Betätigung: Immer seien neben den Epilepsie-bedingten Einschränkungen noch weitere Hindernisse zu überwinden.

Dies ist auch die Motivation von Heiko, seine Kraft bei der DE einzubringen: Er

will etwas bewegen und ein Bewusstsein schaffen für die Notwendigkeit, sich mit den existenten Problemen zu befassen, um eine Lösung für die betreffenden Menschen mit Epilepsie zu finden. „Epilepsie ist eine Herausforderung nicht nur für die an ihr erkrankte Person, sondern für die ganze Gesellschaft“, findet er.

Die DE möchte in allen Bundesländern mit mindestens einer Landesbeauftragten oder einem Landesbeauftragten präsent und ansprechbar sein. In sechs Bundesländern gibt es Landesverbände (Niedersachsen, Hessen, Nordrhein-Westfalen, Sachsen-Anhalt und Berlin-Brandenburg) die als eingetragene gemeinnützige Vereine organisiert sind. Bisher hatten wir zudem in Hamburg, Sachsen, Baden-Württemberg, Thüringen und Rheinland-Pfalz Landesbeauftragte. Diese Funktion ist in Bayern und Schleswig-Holstein nun auch besetzt, worüber wir uns sehr freuen und dankbar sind.

Die Vorsitzenden der Landesverbände und die Landesbeauftragten sind nicht nur Ansprechpartner auf der regionalen Ebene für Kooperationspartner und die interessierte Öffentlichkeit. Sie beraten den Bundesvorstand auch mindestens einmal jährlich im Rahmen des Selbsthilfebeirats, der rollierend in einem der Bundesländer abgehalten wird. Außerdem organisieren sie zentrale Veranstaltungen wie den Tag der Epilepsie vor Ort, unterstützen die örtlichen Selbsthilfegruppen in ihrer Arbeit und sind auf den Veranstaltungen anderer Organisationen präsent, geben Informationsmaterial heraus und haben zum Teil eigene Auftritte im Social-Media-Bereich. Die Landesvorsitzenden und -beauftragten sind ein sehr wichtiges Rückgrat der DE.

Sybille Burmeister

Viele neue Anregungen gesammelt

Online-Abende des *Landesverbands Epilepsie Bayern*

„Zeit für ein gutes Buch“ hatte der *Landesverband Epilepsie Bayern* mit den bayrischen Epilepsie-Beratungsstellen zwei Abende überschrieben, die Mitte und Ende Oktober den Blick auf Literatur rund um die Epilepsie richteten. Der erste Abend widmete sich den Kinder- und Jugendbüchern, der zweite Abend der Literatur für ein erwachsenes Lese-Publikum. Die Abende fanden online über ein Video-Konferenz-Tool der Diakonie statt und erfreuten sich eines guten Zuspruchs. Die jeweiligen Referenten stellten ihre Empfehlungen vor und lasen auch Passagen aus ihren Favoriten vor. In einem Dokument gab es die genauen Angaben zu den jeweiligen Werken und Bezugsquellen, die sich die Teilnehmenden am Ende der jeweiligen Veranstaltung herunterladen konnten.

Bei der Erwachsenenliteratur wurden sowohl Romane als auch Sachbücher und (Auto-)Biografien vorgestellt. Die Kinderliteratur fächerte sich auf in Bilderbücher, Vorlesebücher für kleinere Kinder, Jugendbücher und schließlich Ratgeberliteratur für Eltern. Auch Arbeitsbücher und Infomaterial kamen nicht zu kurz.

Ansteckend war die Begeisterung, mit der die Referentinnen und Referenten ihre Bücher vorstellten. Es machte Spaß, zuzuhören, und so manches auch für „alte Hasen“ noch unbekanntes Werk wurde vorgestellt. So können sich die Teilnehmenden jetzt definitiv in der dunklen Jahreszeit mal wieder „Zeit für ein gutes Buch“ nehmen! Damit dies auch die Leserinnen und Leser der *einfälle* tun können, hinterlegen wir in unserer Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite die Liste mit den vorgestellten Werken.

Sybille Burmeister

Epilepsie und Gedächtnis

Der Workshop war ein voller Erfolg

Anfang November fand der letzte Termin des dreiteiligen Workshops *Epilepsie und Gedächtnis* in Landshut statt, an dem 13 Interessierte teilnahmen. Organisiert wurde der Workshop von der *Selbsthilfegruppe Epilepsie Landshut* in Kooperation mit der *Epilepsieberatung Niederbayern – Außenstelle Landshut* mit Elisabeth Staber-Melzig. Als Referentin konnte Christiane Alleker gewonnen werden, die als Dipl.-Psychologin und Psychologische Psychotherapeutin in einer Praxis in München tätig ist.

Menschen mit Epilepsie berichten häufig über Probleme mit dem Gedächtnis. Es kann vorkommen, dass sie beispielsweise Telefonnummern oder Namen vergessen. Diese Einschränkungen sind dann nur gering. Es kommt aber auch vor, dass ganze Abschnitte der eigenen Lebensgeschichte vergessen werden. Das kann die Lebensqualität nachhaltig beeinträchtigen.

Der Workshop fand an drei Terminen statt, die über etwa drei Wochen verteilt waren. Die einzelnen Tage des dreitägigen Workshops standen jeweils unter einem anderen Schwerpunkt. Am ersten Tag wurden externe Gedächtnishilfen (z.B. Kalender) besprochen und am zweiten Tag interne Gedächtnishilfen (z.B. Merksätze) behandelt. Am dritten Tag ging es um weitere wichtige Faktoren, die Auswirkungen auf das Gedächtnis haben können, wie zum Beispiel ausreichend Schlaf. Ziel war es, den Teilnehmenden eine Fülle von Herangehensweisen an die Hand zu geben, mit denen sie ihre Gedächtnisleistung im Alltag positiv beeinflussen können. Aufgelockert wurde alles durch Bewegungs- und Achtsamkeitsübungen.

„Die Rückmeldungen zu unserem Workshop waren durchweg positiv“, erklärte Elisabeth Staber-Melzig. „Die Teilnehmenden fanden die Anregungen sehr hilfreich und haben rückgemeldet, dass sie die angenehme, aufgelockerte Atmosphäre, die vielen praktischen Beispiele sowie die körperorientierten Übungen sehr hilfreich fanden und sie davon ausgehend viel in ihrem Alltag umsetzen können.“

Quelle: Pressemitteilung der Epilepsie Beratung Niederbayern vom 26.11.2021

Die Referentin des Workshops, Christiane Alleker

Epilepsie in *Planet Wissen* groß rausgebracht

Katrin Ewert erhält Medienpreis der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie*

Katrin Ewert

Eine Pressemitteilung der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)* macht uns stolz, weil wir ein ganz klitzekleines bisschen mit an dem Erfolg beteiligt sind: Die Wissenschaftsjournalistin Katrin Ewert vom WDR hat für ihre Beiträge im Magazin *Planet Wissen* auch Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung* interviewt, die wir ihr als Gesprächspartner vermittelt haben. Katrin Ewert erhielt Anfang November beim DGN-Kongress den *Deutschen Medienpreis Neurologie 2021*. Mit dem Preis werden einmal jährlich zwei Medienschaffende ausgezeichnet, die medizinisch, gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevante, laienverständliche und aufklärende Beiträge zu einem neurologischen Thema veröffentlicht haben. Er wird seit 2008 verliehen und ist mit 2.500 Euro dotiert. In diesem Jahr hatten sich 31 Medienschaffende um den Preis beworben.

Die so Geehrte macht nicht viel Aufhebens über ihren Preis: „Ich freue mich sehr darüber und hoffe, dass das facetten-

ANZEIGE

NUTRICIA KetoCal®

Entdecken Sie hier die informativen KetoStories:
https://www.ketocal.de/wissen-mehr/ketostories/

KETO STORIES – VON ERFAHRUNGEN PROFITIEREN
FÜR MEHR GLÜCKLICHE MOMENTE

Persönlich und authentisch

Erfahrungsberichte von Patienten
mit der ketogenen Diät

Was hat die ketogene Diät verändert?
Wie gestaltet sich der Alltag?
Wo gibt es hilfreiche Unterstützung?

Nutricia Metabolics-Produkte sind überwiegend Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät) und daher nur unter ärztlicher Aufsicht zu verwenden.

Wir sind gerne für Sie da!
Nutricia Milupa GmbH · Metabolics Expert Centre D-A-CH
Am Hauptbahnhof 18 · 60329 Frankfurt am Main, Deutschland
Tel.: 00800-747 737 99 · WhatsApp: +49 (0)69 719 135 4600
info-keto@nutricia-metabolics.de · www.ketocal.de

NUTRICIA milupa

reiche Krankheitsbild Epilepsie dadurch mehr Aufmerksamkeit in der Bevölkerung bekommt und Vorurteile gegenüber Betroffenen abgebaut werden." Für die Informations- und Bildungssendung *Planet Wissen* hat Katrin Ewert einen dreiteiligen Hintergrundtext zum Thema Epilepsie eingereicht, der auf der Internetseite der Sendung (*www.planet-wissen.de)* abrufbar ist. Teil 1 (Epilepsie – ein vielfältiges Krankheitsbild) beleuchtet die Krankheit in ihren Facetten und erklärt, wie sie diagnostiziert wird. Teil 2 (Wie Neurologen die Krankheit feststellen) thematisiert bei der Therapie sowohl die medikamentöse Behandlung als auch die Frage, welche Patientinnen und Patienten von einer Operation profitieren. Aber auch die Alltagsfragen von Menschen mit Epilepsie werden fokussiert: Wie lebt es sich mit der Erkrankung? Was ist erlaubt, was nicht? Darf ich z.B. Alkohol trinken? Wie gehe ich mit Stress um? Wichtige Fragen rund um Kinderwunsch und Verhütung werden beatwortet. Teil 3 (Die Ursache ist nicht immer eindeutig) beschäftigt sich unter anderem umfassend mit Epilepsie bei Kindern.

„Uns hat begeistert, wie Frau Ewert den Lesern ein schwieriges neurologisches Krankheitsbild verständlich, aber in allen relevanten Details und Informationen nahebringt", erklärt Prof. Hans-Christoph Diener aus Essen für die DGN. „Der Artikel ist eine Blaupause für Gesundheitsinformation und Aufklärung auf höchstem wissenschaftsjournalistischem Niveau."

Herzlichen Glückwunsch, liebe Katrin Ewert!

Sybille Burmeister

Die Epilepsie-Online-Konferenz

Ein Interview mit Heike Hantel

einfälle: *Frau Hantel, im Sommer 2020 haben Sie erstmalig die „Epilepsie-Online-Konferenz" angeboten, und im Sommer 2021 hat es nun schon die zweite von Ihnen organisierte Konferenz gegeben. Welches Ziel haben Sie sich mit den Online-Konferenzen gesetzt? Konnten Sie diese erreichen?*

Heike Hantel: Mein Ziel war es, in kurzer Zeit möglichst vielen Menschen mit Epilepsie, ihren Angehörigen und Interessierten geballtes Epilepsie-Wissen und Informationen zur Verfügung zu stellen. Gleichzeitig sollten Vorurteile bekämpft werden. Ich wollte den Menschen wieder mehr Hoffnung und Zuversicht geben, dass sie nicht verzweifeln müssen und dass sie auch auf neue Therapien hoffen können. Sie sollten einen neuen Überblick über die Möglichkeiten der Epilepsiebehandlung bekommen. Die Feedbacks haben mir zurück gespiegelt, dass die Online-Konferenzen eine sehr gute Ergänzung zu Präsensveranstaltungen sind.

Die Teilnehmerzahlen fand ich persönlich für eine Online-Konferenz eher ernüchternd. 1.000 Teilnehmer sind o.k., aber es ist noch so viel mehr Luft nach oben. Online-Konferenzen leben davon, dass sie im Netz geteilt werden. Daran muss ich wirklich arbeiten.

einfälle: *Wie läuft eigentlich so eine Online-Konferenz ab?*

Hantel: Jeder kann sich auf der Konferenzseite registrieren, bekommt dann eine Bestätigung und diese Bestätigung muss aus Datenschutzgründen nochmals bestätigt werden. Wenn es los geht, bekommen die Teilnehmenden ihr Programm mit Zeiten und Themen der Sprecher. Die täglichen E-Mails werden mit jeweils drei Interviewlinks versendet und sind dann 24 Stunden kostenfrei anzusehen. Wer möchte, kann das Konferenzpaket mit dem Bonusmaterial zu einem kleinen Preis bei *Digistore* käuflich erwerben. Ich habe mit dem Verkauf nichts zu tun. *Digistore* stellt auch Rechnungen aus.

einfälle: *Gab es im Rahmen der Konferenz für die Teilnehmenden die Möglichkeit, an die Referentinnen und Referenten Fragen zu stellen?*

Hantel: 2020 gab es drei zusätzliche Zoom-Calls mit Fragen und Antworten und es gab auch die Möglichkeit, die Sprecher persönlich anzuschreiben. Die Emails mit Fragen habe ich an die Sprecher weitergeleitet. 2021 gab es eine Live-Meditation und zwei Zoom-Vorträge mit Fragen und Antworten – und es gab auch die Möglichkeit, E-Mails mit Fragen zu schicken, die ich weitergeleitet habe. Ich bekam allerdings auch Beschwerden von einigen Teilnehmenden, weil ich keinen direkten Kontakt zum Sprecher herstellte.

einfälle: *Wir alle haben in den jetzt schon zwei Pandemie-Jahren viele Erfahrungen mit Online-Formaten gemacht. Welche Vorteile haben Ihrer Meinung nach diese Formate? Gibt es auch Nachteile?*

Heike Hantel, Organisatorin und Veranstalterin der Epilepsie-Online-Konferenz

Foto: Sybille Burmeister

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 2022 vom Dezember 2021. Sie steht auf unserer Webseite zur Verfügung und wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Sybille Burmeister, Norbert van Kampen, Autorenfotos; Titelbild: Max Fischer/Pexels
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke
Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Genehmigung der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leserinnen und Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen und behält sich vor, diese vor Veröffentlichung 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.

Hantel: Die Vorteile sind für mich ganz klar: keine zusätzlichen Kosten für Kongressgebühren und keine Fahrt- und Übernachtungskosten, sondern die Möglichkeit, von zuhause oder aus dem Urlaub teilzunehmen. Für Personen, die im ländlichen Bereich leben, kann eine Online-Konferenz von Vorteil sein und auch für diejenigen, die sonst nicht an Informationen kommen. Außerdem erreichen wir online viel mehr Personen. Ich hatte Teilnehmende aus Amerika und Italien. Wir können uns aus unserem Wohnzimmer heraus mit der ganzen Welt vernetzten und austauschen. Das ist schon cool.

Ich sehe keinen Nachteil. Die digitale Entwicklung schreitet voran und wir sollten sie annehmen und uns damit auseinandersetzten. Ich habe wieder mehr Kontakt zu Freunden in der Schweiz, die ich lange Zeit nicht gesehen habe. Sicherlich ist eine herzliche Umarmung viel schöner und emotionaler – gerade, wenn man, wie ich, ein „haptischer" Mensch ist.

einfälle: *Wir hoffen alle, dass die Corona-Pandemie irgendwann vorbei sein wird. Werden dann auch weiter Online-Angebote gemacht? Sind diese vielleicht sogar eine Bereicherung für die Selbsthilfe? Können Online-Angebote und Veranstaltungen in Form von Präsensveranstaltungen im Rahmen der Arbeit einer Selbsthilfeorganisation sinnvoll miteinander vernetzt werden?*

Hantel: Die Zentralveranstaltung zum *Tag der Epilepsie* in Bielefeld hat gezeigt, dass eine Präsenzveranstaltung auch online übertragen werden kann. Wenn Corona vorbei sein wird, werde ich weiterhin jährliche Epilepsie-Online-Konferenzen anbieten. Sie sind eine Bereicherung und wer sagt, es werden keine Emotionen transportiert, dem muss ich widersprechen. Während der Interviews bekam ich oft eine Gänsehaut und musste meine Emotionen sehr kontrollieren.

einfälle: *Sie schrieben in Ihrem Beitrag in einfälle 155, dass die Alters- und auch die Behindertenmedizin in der EOK 2020 nicht besprochen werden konnten. Gibt es hierfür Pläne?*

Hantel: 2021 gab es ein Interview zur Altersmedizin mit Dr. Krämer. Die Behindertenmedizin werde ich auf meine Agenda nehmen.

einfälle: *Wird es 2022 wieder eine Online-Konferenz geben?*

Hantel: Ja, allerdings erst im Herbst, so dass ich noch etwas Zeit mit der Themenauswahl habe.

Es wird auch um das „Ganzheitliche Leben" gehen. Der Fokus wird auf Gesundheit gelegt. Wie und was kann ich meinem Körper und Geist Gutes tun? Wie kann ich mein Bewusstsein stärken und mit Selbstvertrauen letztendlich auch die Krankheit stabilisieren? Wenn die Blickrichtung verändert wird, verändert sich auch die Einstellung und es gibt andere Ergebnisse. Damit sage ich nicht, dass Epilepsie eine tolle Erkrankung ist – ich feiere sie nicht und sie ist alles andere als chic. Sie nervt ganz schön.

einfälle: *Liebe Frau Hantel, wir danken Ihnen sehr und freuen uns auf die Epilepsie-Online Konferenz im kommenden Jahr. Und ganz wichtig: Bleiben Sie bitte gesund!*

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smonly.

StopSUDEP Symposium 2021

Gemeinsam gegen den plötzlichen Epilepsietod

Am 20. Oktober 2021 fand das von der *Oskar-Killinger-Stiftung* veranstaltete *StopSUDEP Symposium 2021* als Online-Veranstaltung statt. Ziel der Veranstaltung war es, zusammen mit der *Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)*, die über ihre Medien zu diesem Symposium eingeladen hatte, Handlungsstrategien gegen den SUDEP aus unterschiedlichen medizinischen Perspektiven mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten zu diskutieren. „Wir möchten die neuesten Erkenntnisse aus der Wissenschaft aufgreifen und diese Menschen bestmöglich über Risiken und Handlungsoptionen informieren", betonte der Vorstandsvorsitzende der *KBV,* Dr. Andreas Gassen. Er hob in der Einladung hervor, dass niedergelassene Ärzte dabei eine entscheidende Rolle spielen, da die meisten Epilepsiepatienten in ihren Praxen und nicht in Spezialkliniken behandelt würden.

Zunächst berichtete Dr. Iris-Maria Killinger den fast 150 Teilnehmenden in sehr bewegenden und persönlichen Worten vom Schicksal ihres Sohnes Oskar, der im September 2019 im Alter von 14 Jahren an einem SUDEP verstorben ist (vgl. dazu die Beiträge in *einfälle 158* und *159).* Dem folgten ebenfalls sehr bewegende Worte der Schriftstellerin und stopSUDEP-Botschafterin Ildikó v. Kürthy, eine enge Freundin der Familie. Sie schilderte sehr anschaulich, was es für die Eltern und Freunde eines lebenslustigen, lebenshungrigen und liebenswerten Jugendlichen bedeutet, wenn dieser so plötzlich aus dem Leben gerissen wird – durch die Folgen einer Epilepsie, die den Eltern immer als harmlose Krankheit „verkauft" wurde.

Nachdem Prof. Rainer Surges von der *Klinik und Poliklinik für Epileptologie* an der *Universität Bonn* den Teilnehmenden die bisherigen wissenschaftlichen Erkenntnisse und Praxisempfehlungen zum SUDEP vorgestellt hatte (vgl. dazu den Beitrag in *einfälle 159)*, betonte der Facharzt für Kinderheilkunde und Neuropädiatrie und Betreiber einer epileptologischen Schwerpunktpraxis, Dr. Ulrich Bettendorf, von der *Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Neuropädiater*, dass Eltern und Mitbewohner von Menschen mit Epilepsie unbedingt in der Reanimation geschult sein sollten, da im Falle eines Falles mit einer frühzeitig einsetzenden Wiederbelebung viele SUDEP-Fälle verhindert werden könnten. Dr. Uwe Meier, Vorsitzender des *Berufsverbandes Deutscher Neurologen*, betonte in seinem anschließenden Statement, dass die Aufklärung über einen SUDEP nicht nur epileptologischen Zentren vorbehalten sein sollte, sondern vor allem auch in der Praxis niedergelassener Neurologen erfolgen müsse. Das betreffe nicht nur den SUDEP, sondern die gesamte Epilepsieerkrankung, da diese auch viele sozialmedizinische Konsequenzen mit sich bringe. Das sei allerdings sehr aufwändig und benötige viel Zeit, und die sei häufig in der Sprechstunde nicht gegeben. Kritisch ist hier anzumerken, dass für eine solche umfassende Beratung nicht nur die Zeit fehlt, sondern häufig auch die Qualifikation – vor allem dann, wenn es um eine fundierte sozialmedizinische Beratung geht.

Nach den abschließenden Worten des Vaters von Oskar, Dr. Johann Killinger, und dem Schlusswort des Moderators der Veranstaltung, dem Kulturbeauftragten der *Evangelischen Kirche in Deutschland*, Prof. Dr. Johann Hinrich Claussen, kamen noch die Mitschüler Oskars in einem Video zu Wort. Es waren sehr liebevolle Worte, die noch einmal deutlich machten, wie nahe auch ihnen das Schicksal Oskars geht und wie sehr sie ihn vermissen.

Bleibt zu hoffen, dass diese eindrückliche, gut organisierte und sehr erfolgreiche Veranstaltung auf offene Ohren getroffen ist und damit dazu beitragen kann, dass zukünftig in der ärztlichen Sprechstunde besser über die mit einer Epilepsie verbundenen Risiken informiert wird, zu denen unzweifelhaft auch das SUDEP-Risiko gehört.

Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Das Faltblatt *Sicher schlafen mit Epilepsie* ist am 20. Oktober 2021 erschienen und von der Oskar-Killinger-Stiftung herausgegeben. Es richtet sich an alle Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen. Kostenloser Download unter: www.sudep.de/uber-sudep-sprechen/broschuren-flyer oder als Hardcopy bei der Oskar-Killinger-Stiftung, Am Sandtorkai 48, 20457 Hamburg, Tel.: 040 - 3198 1220.

Fotos: David Permantier

Medienschwerpunkt Aktion T4 – Teil 2

Den ermordeten Menschen einen Namen geben

Als ich zum Thema „Euthanasie“ im Nationalsozialismus zu recherchieren begann, wurde ich eingeladen, am inklusiven T4-Workshop des Vereins *Zukunftssicherung geistig Behinderter e.V.* und der *Lebenshilfe Berlin* teilzunehmen. Dieser Workshop hat mich tief beeindruckt: zum einen die Arbeit der Dozenten und der Dozentin, zum anderen das wache und zugleich nachdenkliche, kraftvolle und reflektierende Mitmachen der Teilnehmenden. In nachhaltiger Erinnerung wird mir die Führung durch die Gedenkstätte der T4-Tötungsanstalt in Brandenburg/Havel durch Menschen mit Behinderung bleiben.

An das Ende unseres zweiteiligen T-4-Schwerpunktes, dem im kommenden Heft noch ein Nachtrag folgen wird, möchten wir neben einem Bericht über den genannten Workshop die Rezension des bereits 2013 erschienenen Buches des Publizisten und Historikers Götz Aly stellen. Es ist ein konkretes, eindringliches und anschauliches Buch zum Thema. Götz Aly hatte damals 30 Jahre Forschungsarbeit zusammengefasst. Ihm geht es nicht zuletzt darum, den ermordeten Menschen ihren Namen zurückzugeben, sie damit aus der Anonymität herauszuholen und ihnen ein Gesicht und eine Stimme zu verleihen. In den in *einfälle 159* bereits besprochenen Büchern hat genau das stattgefunden: Sigrid Falkenstein suchte die Spuren ihrer Tante Anna Lehnkering, Andreas Burmester die seiner Tante Ursula Luise Murawski, das Schicksal von Volker Dützers Protagonistin und Heldin Hannah steht für viele ähnliche Schicksale und Erfahrungen.

Mit den Worten „Es ist geschehen, und folglich kann es wieder geschehen: Darin liegt der Kern dessen, was wir zu sagen haben“ warnte 1986 der italienische Schriftsteller und Auschwitz-Überlebende Primo Levi davor, die Verbrechen des Holocaust in Vergessenheit geraten zu lassen. Dazu möchten wir mit diesem Schwerpunkt beitragen.

Conny Smolny

Inklusiver Workshop zum Thema Aktion T4

Bericht über einen inklusiven Workshop und seine Hintergründe

Im Februar/März 2019 fand in Berlin der erste inklusive Workshop zum Thema *Euthansie-Aktion T4 im Nationalsozialismus* statt. 12 Menschen unterschiedlichen Alters mit und ohne Behinderung trafen sich am *Denkmal für die ermordeten Juden Europas* und ließen sich auf eine viertägige Auseinandersetzung mit sich und der Geschichte ein. Jede und jeder stand aus unterschiedlichen Gründen dort – manche mit Vorwissen, andere hatten nur eine Ahnung von dem, was sie in den folgenden Tagen erleben würden. Manche wussten von einem Opa, der im Krieg war; andere hatten von den vielen ermordeten jüdischen Menschen gehört; einer hatte von einem Großonkel erfahren, der in Brandenburg an der Havel ermordet wurde.

Gemeinsam gingen wir vom *Denkmal der ermordeten Juden Europas* zur *Blauen Wand*. Das ist der Ort, so erfuhren wir, von dem aus die Tötung der Menschen mit Behinderung geplant und organisiert wurde. Die Villa in der Tiergartenstraße 4 steht nicht mehr. Wäre da kein Denkmal, würde niemand erkennen, was damals passiert ist. „Das habe ich nicht gewusst“, ein Satz, der an unserer zweiten Station des Workshops häufig fiel. Es war, als hätten wir uns zusammen in einen Bus

Fotos: David Permantier

gesetzt und die Reise in die Vergangenheit und aus der Vergangenheit zurück in die Gegenwart begonnen.

Von der *Blauen Wand* fuhren wir in die Räume des Vereins *Zukunfssicherung e.V.* in Berlin-Charlottenburg und stellten uns erst einmal ausführlich einander vor. Dann arbeiteten wir uns mit Hilfe eines Zeitstrahls Schritt für Schritt durch die Jahre. Wir konnten kaum glauben, was alles in der Zeit des Nationalsozialismus passiert war. Gemeinsam trugen wir das, was wir wussten, zusammen, und bald war der Zeitstrahl voll: Machtergreifung, Zwangssterilisation, Verfolgung politisch anders Denkender, Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses, Aktion T4 … Wir waren erschöpft.

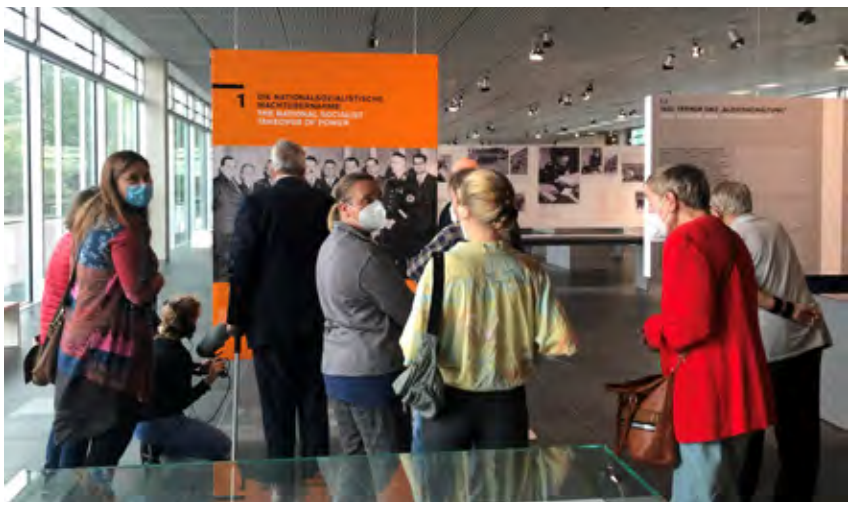
Aber unsere Reise führt uns jedes Mal wieder in die Gegenwart. Wir sehen: Veränderung ist möglich. Wir tauschen unsere Erfahrungen, unsere Wünsche und unsere Forderungen aus. Was behindert uns? Wie können wir Hindernisse aus dem Weg räumen? Wie wollen wir leben? Am vierten Tag sind wir voller Informationen, wir sind mit unserer Reisegesellschaft wieder in der Gegenwart gelandet und schauen mit einem veränderten Blick zurück. Aber wir sind noch nicht am Ende unseres Workshops angelangt.

Was wir erfahren haben, lässt sich schwer in wenigen Worten mitteilen. Bilder können das viel besser. Deshalb werden wir kreativ. Gemeinsam arbeiten wir an einer großen Collage, finden passende Bilder zu dem, was in uns vorgeht und kleben sie aufs Papier. Und wir drucken. Wir mixen die Farben, wir zeichnen die Mauern, die Busse, die Zäune, die Sonne, das Schöne und das Schreckliche, wir legen Papier und Druckplatte auf unser Werk und sind fasziniert von dem, was sich uns zeigt. So ungefähr sieht unser Workshop in der Praxis aus.

Und das ist der theoretische Hintergrund unseres Workshops. Es handelt sich um ein inklusives Fortbildungs- und Informationsangebot zum Thema *Aktion T4*. Der Workshop soll aufklären und als Geschichtswerkstatt möglich machen, die Vergangenheit zu erarbeiten, aber auch aufzeigen, wie der Euthanasiegedanke bis in die Gegenwart wirkt und schon vor dem Nationalsozialismus präsent war.

Das vorherrschende Unwohlsein bei der Suche nach einer Definition oder Bezeichnung der ehemaligen Opfergruppen ist auch der Tatsache geschuldet, dass das Thema *Menschen mit Behinderung* noch immer befrachtet ist mit negativen Vorstellungen und stereotypischen Zuschreibungen, deren Ursprung eben in der Ideologie dieser Zeit zu finden ist. Pränataldiagnostik und Kosten/Nutzenrechnungen bei Unterkunft und pflegerischer/pädagogischer Unterstützung bestimmen weiter den Diskurs in der Praxis, während der Inklusionsgedanke eher in der Theorie seine Wirkmächtigkeit entfaltet.

An dieser Stelle beantwortet sich auch die Frage, warum wir denken, dass es



heutzutage besonders wichtig ist, ein solches Angebot mit und für Menschen zu entwickeln, die aus diversen Gründen behindert werden oder als behindert gelten. Unser Angebot findet nicht in einem exklusiven Rahmen statt, sondern spricht auch Menschen an, die selber nicht als behindert gelten, aber sich ein Bild machen wollen, welchen historischen Werdegang und Wandel der Begriff der Behinderung in Deutschland genommen hat. Menschen, die behindert werden, ermöglicht es, sich mit dem Thema Euthanasie zu beschäftigen und aus der Auseinandersetzung Kraft und Selbstbewusstsein zu schöpfen. Die bestehenden Angebote geben dies, bei allen Bemühungen, zurzeit nicht her.

Die *Blaue Wand* in der Berliner Tiergartenstraße 4, von der aus die Euthanasie-Aktion der Nationalsozialisten organisiert wurde, ist eine zugige ungeschützte Ecke ohne dauerhafte Begleitung durch Fachpersonal oder Räumlichkeiten für Gruppen. Gerade dies ist aber bei der inklusiven Vermittlungsarbeit von zentraler Bedeutung. In unserem Workshop begehen wir den Ort gemeinsam mit Guides und beschäftigen uns im Anschluss in der Gruppe mit dem, was wir vor Ort erfahren haben.

An anderen Orten, wie etwa dem *Denkmal für die ermordeten Juden Europas* oder der *Topografie des Terrors* geht die Information in der Masse der Exponate unter. Euthanasie ist nach wie vor – im Vergleich zum Holocaust, den Millionen Kriegstoten und der Terrorherrschaft der Nationalsozialisten – im Bewusstsein der Mehrheitsgesellschaft eine historische Marginalie. Wir haben hier eine inklusive Führung durch die Ausstellung *Topografie des Terros* in das Programm aufgenommen, die wir mit den Teilnehmenden besuchen. Unsere Führung ist auf das Thema Euthanasie fokussiert und stellt es in den dargestellten Kontext.

Wir schaffen einen barrierearmen Zugang zum Thema, der tatsächlich die Auseinandersetzung mit Euthanasie und deren Folgen in den Vordergrund stellt. Erfahrbar und verständlich werden Fakten und Informationen vermittelt, aber auch Fragen der Umgangskultur mit der Geschichte und den Konsequenzen für unser heutiges Zusammenleben und Wertesystem diskutiert. Menschen, die behindert werden, sind nicht Objekt eines Diskurses – in diesem Workshop wird nicht über sie gesprochen, sondern alle setzen sich gemeinsam mit dem Thema auseinander.

Die möglichen Zugänge zum Thema sind individuell sehr unterschiedlich gelagert. Auf die intellektuellen Möglichkeiten, die verschiedenen Bedürfnisse, Interessen und Vermittlungshemmnisse gehen wir gleichermaßen ein. Dies gelingt in unserem Workshop durch den Einsatz verschiedener pädagogischer und didaktischer Mittel, etwa der Kreativwerkstatt, der Arbeit am Zeitstrahl oder inklusiver Führungen. Zentral ist dabei die Bereitschaft, den Einzelnen Zeit und Raum zu geben, sich zu äußern, Empfindungen und Ansichten zuzulassen und eine Gruppensituation zu schaffen, von der alle profitieren und in der sich jede und jeder aufgehoben fühlt.

Wir achten sehr auf das Umfeld, in das der Workshop eingebettet ist. Wir sorgen für Mittagessen, Pausen und Transferangebote zwischen den einzelnen Orten. Unsere Vision ist ein *Zentrum T4* – ein Ort, an dem Seminare und Veranstaltungen in *Einfacher Sprache* (Lesungen, Ausstellungen, Diskussionsforen zur Situation und zu aktuellen Themen) ihren Platz finden. Unser zentrales Anliegen dabei ist, dass mit den Initiatoren, Gastgebern und Experten inklusive Führungen an bereits bestehenden Gedenkorten als dialogische Formate auf Augenhöhe stattfinden sollen. Dieser Ansatz benötigt eine Struktur von Abläufen und Räumlichkeiten, die es so noch nicht gibt.

Nach unseren Erfahrungen (T4 Seminare, inklusive Führungen, Veranstaltungen, Besuche von Gedenkorten) wäre es sinnvoll und wünschenswert, einen zentralen Ort der Auseinandersetzung mit dem Thema *Euthanasie* zu schaffen, an dem die unterschiedlichen Unterstützungsmaßnahmen und Vermittlungsformate in den Vordergrund gestellt und nicht als „nice to have“ vorgehalten werden. Wir sind auf dem Weg dahin – gemeinsam mit einigen Teilnehmenden der vier Workshops, die in den vergangenen zwei Jahren stattgefunden haben.

David Permantier
Teilhabe und politische Bildung
Zukunftssicherung Berlin e.V.
für Menschen mit geistiger Behinderung
Mierendorffstraße 25
10589 Berlin
www.zukunftssicherung-ev.de

Die Belasteten

„Euthanasie“ in Deutschland von 1939 – 1945

Mindestens 200.000 Menschen, die psychisch oder anderweitig krank waren, als „aufsässig“, „erblich belastet“ oder einfach „verrückt“ galten oder eine Behinderung hatten, sind in Deutschland und in den besetzten Gebieten während der Zeit des Nationalsozialismus ermordet worden, darunter auch Menschen mit Epilepsie. Ihr Leben galt als „unwertes Leben“. Bis heute wird die Massenmordaktion der Nationalsozialisten als „Euthanasie-Aktion“ bezeichnet – dabei kann von einem „leichten“, „schönen“ oder „guten“ Tod keine Rede sein.

Warum nennt Götz Aly sein Buch *Die Belasteten*? Im Focus sollten endlich die Ermordeten stehen, so der Ansatz von Aly, nicht die Mörder. Der Titel umfasst die Ermordeten, aber auch die „Lebenslast“ der Angehörigen und das damit einhergehende Bedürfnis nach „Entlastung“, nach

individueller und kollektiver Befreiung von einer „Last“. Im Mittelpunkt stehen kranke Menschen und Menschen mit einer Behinderung, die bereits in staatlichen und christlichen Einrichtungen lebten. Im Mittelpunkt stehen zwangsläufig auch die Angehörigen dieser Menschen. Götz Aly zeigt auf, dass die Angehörigen, die versuchten, ihre Kinder oder andere Verwandte vor dem Euthanasietod zu retten, fast immer erfolgreich waren. Es gelang ihnen, ihre Angehörigen von Todeslisten zu streichen, Pflegepersonal in die Rettung einzubinden – wenn vor allem deutlich war und wurde, dass es ein Interesse an diesem Menschen gab, dass es nachfragende und besorgte Angehörige gab. Nachfragen erregten Aufsehen im Falle eines Mordes, das vermieden werden sollte. Das Morden sollte möglichst leise und unauffällig vollzogen werden, obwohl die Täter, die Organisatoren der Morde, von einer mehrheitlichen, unausgesprochenen Zustimmung der Angehörigen wie auch der Bevölkerung ausgingen. Eine Umfrage aus den 1920er Jahren, in der sich über 70 Prozent der Angehörigen mit der „Beseitigung“ ihrer Verwandten einverstanden erklärt hätten, wenn sie nicht direkt damit konfrontiert würden, wurde dafür propagandistisch genutzt. Die Verlegung in weit entfernte Anstalten machte es den Angehörigen zusätzlich schwer, den Kontakt zu halten, zumal Briefe und Päckchen oft verschwanden.

Manchmal aber war eine Rettung trotz des beharrlichen Einsatzes der Eltern nicht möglich, wie im Fall von Walter Lauer, der 1922 geboren wurde. Walter bekam mit sieben Jahren epileptische Anfälle, die im Laufe der Jahre zunahmen. Mit 16 Jahren gaben ihn seine Eltern in die *Heil- und Pflegeanstalt Scheuern* bei Koblenz. Dort arbeitete Walter in der Schuhmacherei. 1941 wurde er in die sächsische Anstalt Arnsdorf verlegt. Durch Walters Briefe, die zum Teil erhalten sind, wird sein Schicksal sichtbar und anschaulich. „Liebe Mutti, Vati und Omi! Dein Paketchen und den Brief habe ich heute erhalten, freue mich sehr, von zu Hause etwas zu hören, der Inhalt des Paketchens schmeckt mir gut, wie alles, was von zu Hause ist. (…) Liebe Mutter, so sehr ich mich freuen würde, wenn Du mich besuchen könntest, so bitte ich Dich doch, die weite Reise nicht zu machen, Du könntest Deiner Gesundheit schaden, jetzt werden wahrscheinlich auch große Truppentransporte sein – wenn es Dir möglich ist, schick mir ein Osterpaket. (…) Auch hier bin ich in der Schuhmacherei, ob sie mit mir zufrieden sind? Mache Dir keine Sorgen, ich mache keine Dummheiten. (…) Wenn der Krieg zu Ende ist, wird man auch den Schleier dieser Anstalten lüften, manchen wird dann vielleicht ein Licht aufgehen.“ Walter Lauer wurde am 28.04.1941 nach Pirna-Sonnenstein deportiert und starb noch am selben Tag in der Gaskammer.

Götz Aly ist es wichtig, den Fokus immer wieder auf die Präsentation von Einzelschicksalen zu legen. Damit wird es möglich, den Opfern, denen ihre Individualität genommen wurde, diese in gewisser Form zurückzugeben. Das ist das Besondere, das Herausragende an diesem Buch. Götz Aly gibt den Opfern eine Stimme, indem er nicht nur Forschungsergebnisse mit schwer vorstellbaren Zahlen präsentiert, sondern aus Briefen zitiert, aus Krankenakten, aus Berichten von Angehörigen und Zeitzeugen, aus Notizen der Verantwortlichen. Am Beispiel zweier Frauen, die zusammen mit fast 100 weiteren Frauen im August 1943 nach Hadamar verschleppt wurden, schildert Aly die Rettung von insgesamt sechs Frauen aus der Gruppe durch ihre Angehörigen. „Anna Beth und Luise Bernhard verdanken ihr Leben dem energischen Eingreifen ihrer Familien (…) Die anderen 91 deportierten Frauen mussten sterben, weil ihre Verwandten vielleicht schon tot waren, im Krieg standen, andere schwere Sorgen hatten, ihnen die Kraft, der Mut oder der Wille fehlte, sich um das Schicksal der deportierten und pflegebedürftigen Mütter, Töchter, Tanten und Cousinen zu kümmern.“

Wer niemanden hatte, der sich kümmerte, war dem Tod geweiht. Der Theologe Ludwig Schlaich leitete seit 1930 die *Heil- und Pflegeanstalt Stetten für Schwachsinnige und Epileptiker*. Nach dem Krieg veröffentlichte er eindringliche Berichte über die Geschehnisse, so auch vom Abtransport seiner Patientinnen in die Tötungsanstalt. „L.M. wurde unter lauten Schreien von zwei ‚Pflegern‘ und zwei ‚Schwestern‘ des Transportpersonals

Bilder: Die Grafiken sind entstanden auf dem Inklusiven Workshop zur Aktion T4 (vgl. vorhergehenden Beitrag)

in den Omnibus gezerrt. Sie leistete in ihrer Angst solchen Widerstand, dass die vier kaum mit der Fünfzigjährigen fertig werden konnten. Andere waren wie gelähmt und konnten ihrer Todesangst nur mit Schreien Ausdruck geben. Mit weit aufgerissenen, angsterfüllten Augen, blass wie eine Leiche, standen sie da wie E.S., die die Arme in die Höhe schlug und schrie: ‚Ich will nicht sterben!'"

Unter dem Deckmantel der Forschung erfolgt das Töten auch ganz gezielt. Willi Venz, der 1927 geboren wurde, hatte seit seinem dritten Lebensjahr große epileptische Anfälle und wurde mit neun Jahren in die Anstalt Brandenburg-Görden eingewiesen. In seiner Akte findet sich folgender Eintrag von 1940: „Willi verrichtet auf der Abteilung kleine Hausarbeiten. Er wird zum Reinigen der Toilette, des Bades, zum Schuheputzen und Ähnlichem verwendet. Die Arbeiten erledigt er gewissenhaft und prompt." Es bestand der Verdacht auf einen atrophischen Prozess im Gehirn. Willi Venz wurde am 28. Oktober 1940 in der Gaskammer von Brandenburg ermordet, weil hochkarätige Wissenschaftler Interesse an der Untersuchung seines Gehirns hatten. Sein Fall ist kein Einzelfall.

Götz Aly gibt den ermordeten Menschen nicht nur eine Stimme, er will ihnen auch ihren Namen zurückgeben. Im Zuge seiner Forschung wurde ihm häufig der Zugang zu den Akten mit dem Verweis auf das Arztgeheimnis oder den Schutz der Patienten verweigert. „Die Behinderten, Geistesschwachen und Krüppel, die allein gelassen wurden und sterben mussten, waren keine anonymen Unpersonen, deren Namen unterhalb der Schamgrenze liegen oder unter das Arztgeheimnis fallen. Sie waren Menschen, die vielleicht nicht arbeiten, aber lachen, leiden und weinen konnten." Götz Aly fordert in seinem Buch, die Ermordeten in einer allgemein zugänglichen Datenbank namentlich zu nennen und zu ehren. Aufgrund der deutschen Archiv- und Datenschutzgesetzgebung (Stand 2013) sind die Namen der Opfer der NS-„Euthanasie"-Aktion T4 öffentlich nicht frei verfügbar, was Götz Aly als Beleg für die Tabuisierung des Massenmordes an psychisch kranken Menschen und an Menschen mit einer Behinderung im Vergleich mit anderen NS-Opfern in Deutschland sieht. Nicht zuletzt beschreibt Götz Aly in seinem Buch auch das damalige medizinische und psychiatrische Denken und geht ein auf zeitgenössische Diskurse, nicht zuletzt zur Rassenhygiene und zur Erbgesundheitspflege. Der „Wert" eines Menschenlebens wird in den Anstalten an der Leistungsfähigkeit, an der Fähigkeit, Arbeit zu verrichteten, gemessen. Und je knapper mit den fortschreitenden Kriegsjahren die Ressourcen werden, umso weniger kosten die Tötungsmethoden. Das bayrische Staatsministerium des Innern verfügt beispielsweise am 30.11.1942, nicht behandlungs- und arbeitsfähige Patienten verhungern zu lassen. „Es wird daher angeordnet, dass mit sofortiger Wirkung sowohl in quantitativer wie in qualitativer Hinsicht diejenigen Insassen der Heil- und Pflegeanstalten, die nutzbringende Arbeit leisten oder in therapeutischer Behandlung stehen, ferner die noch bildungsfähigen Kinder, die Kriegsbeschädigten und die an Alterspsychose Leidenden zu Lasten der übrigen Insassen besser verpflegt werden." Die Auswirkungen schildert Götz Aly in einem Kapitel mit dem Titel „Nachrichten aus den Sterbehäusern".

Michael Wildt von der *Süddeutschen Zeitung* schrieb nach Erscheinen des Buches in seiner Rezension: „Im Anhang seines eindrucksvollen Buches schildert Götz Aly die Schwierigkeiten und akademischen Ungerechtigkeiten, die seine Forschungen zum Massenmord an kranken und behinderten Menschen begleitet haben. Mittlerweile ist er ein arrivierter und international renommierter Zeithistoriker, dessen Bücher in Deutschland hohe Auflagen erzielen und in etliche Sprachen übersetzt werden. In *Die Belastesten*, seinem vielleicht persönlichsten Buch, gibt Aly zu erkennen, dass sich hinter der oftmals scharfzüngigen Polemik gegen seine Kollegen ein empfindsamer Moralist verbirgt, der mitunter an deren Abgestumpftheit verzweifelt."

Götz Aly hat das Buch seiner behinderten Tochter Karline gewidmet.

Conny Smolny

Die Belasteten. ‚Euthanasie' 1939–1945. Eine Gesellschaftsgeschichte.

Götz Aly

S. Fischer Verlag
Frankfurt am Main 2013
ISBN 978-3-10-000429-1
348 Seiten
Preis: 22,99 (gebunden)
Auch als TB für 15 Euro erhältlich

Prächirurgische Diagnostik und chirurgische Epilepsietherapie

Das Bethel-Praxisbuch zur Epilepsiechirurgie

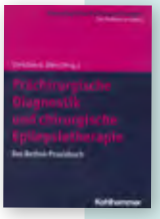
Als in den 1980er Jahren die Epilepsiechirurgie in Deutschland wieder eingeführt wurde, so Prof. Christian G. Bien in seinem Vorwort zu dem jetzt erschienenen und von ihm herausgegebenem Buch *Prächirurgische Diagnostik und chirurgische Epilepsietherapie. Das Bethel-Praxisbuch*, gab es in Bielefeld-Bethel viele Diskussionen darüber, ob die Epilepsiechirurgie auch in Bethel etabliert werden sollte oder dem bisherigen Weg treu zu bleiben sei, der darin bestand, Epilepsiepatienten konservativ zu behandeln, zu begleiten, zu unterstützen und zu rehabilitieren. Schließlich wurde sich auf folgendes geeinigt: „Als zusätzliche Therapieform sollte die Epilepsie-Chirurgie in Bethel die medikamentöse und psychotherapeutische Behandlung des Epilepsie-Zentrums Bethel ergänzen … Darüber hinaus sollen die Patienten an umfassenden Rehabilitationsprogrammen teilnehmen und weitreichende psychosoziale Hilfestellungen erhalten …“.

Inzwischen ist die Epilepsiechirurgie etablierter Bestandteil der Epilepsiebehandlung in Deutschland, was allerdings nicht darüber hinwegtäuschen sollte, dass diese nur für einen kleinen Teil der Epilepsiepatienten möglich ist. Den durchschnittlich 100 operierten Patienten stehen im Epilepsie-Zentrum Bethel, so Bien, jährlich 3.000 andere Patienten gegenüber, die nicht operiert werden können.

Das Buch richtet sich an ein Fachpublikum und gibt einen guten Überblick über den Stand der Epilepsiechirurgie heute. Jedes Kapitel beginnt, wie auch im Bethel-Praxisbuch „Allgemeine Epileptologie“, mit einem praktischen Beispiel, auf das dann im weiteren Text immer wieder Bezug genommen wird. Neben den medizinischen Fragen im engeren Sinne, z.B. zur Diagnostik und zu den Operationsmethoden, wird auch auf neuropsychologische und psychiatrische Fragestellungen eingegangen; ebenso auf das postoperative Management.

Für den sachkundigen Leser handelt sich um ein lesenswertes Buch, das diesem neben vielleicht bekanntem auch viel neues vermitteln wird. Etwas schade ist allerdings, dass auf das für die operierten Patienten so wichtige psychosozialen Outcome, also der Frage nach den Auswirkungen der Epilepsiechirurgie auf deren berufliche und soziale Situation sowie deren „Lebensqualität“, wenn überhaupt nur in wenigen Absätzen eingegangen wird – obwohl es dazu gerade am Epilepsie-Zentrum Bethel viele Erkenntnisse gibt.

Norbert van Kampen
Redaktion einfälle



Prächirurgische Diagnostik und chirurgische Epilepsietherapie Das Bethel-Praxisbuch

Christian G. Bien (Hrsg.)

Kohlhammer
Stuttgart 2021
ISBN: 978-3170350786
234 Seiten
Preis: 55 Euro

Leserbrief

Hallo miteinander,

ich habe tatsächlich vor ca. einem Jahr einen verzweifelten Vater am Telefon gehabt, dessen Tochter nicht mehr unterrichtet wurde, wenn der Vater nicht mit in die Schule ging.

Als alleinerziehender Vater hat er seinen Job aufgeben müssen und ist mit seiner Tochter in die Schule gegangen. Ich habe ihm dann Möglichkeiten aufgezeigt, wie er vorgehen muss, um wieder ein normales Leben für sich und seine Tochter zu bekommen. Leider war das nur ein Kontakt zu dem Menschen.

Ich habe dann nur mitbekommen, dass sie in einen anderen Ort gezogen sind, um neu anzufangen. Darauf habe ich meine Schule, die ich besucht habe, sowie die Schulen an meinem jetzigen Ort angeschrieben. Leider bis heute keine Rückmeldung. In Schulen sowie in Firmen stelle ich vermehrt fest, dass man sich auf die Haftung der Lehrer*innen und der Verantwortlichen in den Betrieben konzentriert und nicht auf den Menschen, der gebildet oder beschäftigt wird. Die Belange der Betroffenen sind nur zweitrangig.

Das war zu meiner Schulzeit und meinem weiteren Leben nicht so.

Jürgen Reinhold
Versicherungsfachwirt
Bönnigheim

Vorschau 161

„Der Fortschritt liegt im Austausch des Wissens“ lautet die Botschaft des Epilepsie-Schulungsprogramms MOSES. Damit allein ist es jedoch nicht getan, denn, dass betonen auch die Autoren von MOSES, das erworbene Wissen muss auch angewandt werden können – und alle Probleme, die mit einer Epilepsie verbunden sind, lassen sich allein durch Wissenserwerb auch nicht lösen. **Selbstbewusst leben und auftreten mit Epilepsie** lautet deshalb der Schwerpunkt des nächsten Hefts. Aber wenn allein der Wissenserwerb dazu nicht ausreicht, was dann? Wie können Menschen lernen, trotz ihrer Epilepsie selbstbewusst zu leben und aufzutreten? Damit wollen wir uns im nächsten Heft genauer beschäftigen.

Wie immer, sind wir dabei 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.

Das nächste Heft erscheint Anfang April 2022. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 25. Februar 2022. Anzeigen und angekündigte Beiträge können bis zum 05. März 2022 angenommen werden.

Bitte informieren Sie sich vor Anmeldung oder Besuch der Veranstaltungen beim Veranstalter über die aktuellen Hygieneregeln und Teilnahmebedingungen.
FAMOSES-SCHULUNGEN: Diese finden statt am 15./16.01.; 21.-23.01; 28.-30.01; 18.-20.02.; 25.-27.03.; 02.-03.04.; 13.-15.05.; 25.+28.08; 01-02.10.;14.-16.10; 16.-18.10 und 04.-05.2022. Weitere Informationen auf *www.famoses.de*

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
04.-05.02.2022 9-17 und 09.30-16 Uhr	Neurologisch-Psych. Gemeinschaftpraxis, Goethestr. 1, 04109 Leipzig	MOSES-Schulung	Dr. med. Brigitte Scheid	Tel.: 0341 – 337 3800 info@np-koenigsbau.eu www.np-koenigsbau.eu
11.-12.02.2022	Epilept. Schwerpunktpraxis Ralf Berkenfeld, Hochstr. 22, 47506 Neukirchen-Vluyn	MOSES-Schulung	Gabi Haferkamp	Tel.: 02845 – 2605 gabihaferkamp@gmx.de
04.-06.03.2022	Dietrich-Bonhoeffer-Haus, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin	Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
11.-13.03.2022	Epilepsieklinik Tabor, Ladeburger Straße 15, 16321 Bernau	MOSES-Schulung	Dr. Hedwig Freitag	h.Freitag@epi-tabor.de www.ezbb.de
08.-10.04.2022	Akademiehotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin	Anfallsselbstkontrolle	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
27.-30.04.2022	Kongresshalle am Zoo, Pfaffendorfer Str. 31, 04105 Leipzig	Jahrestagung der DGfE	Doreen Kühle, Conventus Congressmanagement **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 03641 – 3116 319 epilepsie@conventus.de www.epilepsie-tagung.de
30.04.2022	Kongresshalle am Zoo, Pfaffendorfer Str. 31, 04105 Leipzig	Patienentag der DGfE	Doreen Kühle, Conventus Congressmanagement **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 03641 – 3116 319 epilepsie@conventus.de www.epilepsie-tagung.de
13.-15.05.2022	Berlin, genaue Adresse wird noch bekannt gegeben	Neurolinguistisches Programmieren	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
20.-22.05.2022	Epilepsieklinik Tabor, Ladeburger Straße 15, 16321 Bernau	MOSES-Schulung	Dr. Hedwig Freitag	h.Freitag@epi-tabor.de www.ezbb.de
21.-22.05.2022 Jeweils 9.30 – 17 Uhr	Neurologische Gemeinschaftspraxis, Seelbergstr. 11, 70372 Stuttgart	MOSES-Schulung	B. Hildebrandt/Dr. med. Kerstin Erdmann/Dr. med. Dieter Dennig	Tel.: 0711 – 561897 neurologie-seelberg@gmx.de
10.06.2022	Ausbildungshotel St. Theresia, Hanebergstraße 8, 80637 München	Mitgliederversammlun des DE-Bundesverbandes	DE-Bundesverband erbeten	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
10.-12-06.2022	Ausbildungshotel St. Theresia, Hanebergstraße 8, 80637 München	Arbeitstagung des DE-Bundsverbandes	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
26. – 28.08. 2022	Dietrich-Bonhoeffer-Haus, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin	Epilepsie und Gedächtnis	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
09.-11.09.2022	Epilepsieklinik Tabor, Ladeburger Straße 15, 16321 Bernau	MOSES-Schulung	Dr. Hedwig Freitag	h.Freitag@epi-tabor.de www.ezbb.de
09.-11.09.2022	Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19, 17424 Heringsdorf auf Usedom	Epilepsie und Depression	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
22.-24.09.2022	eckstein – Haus der ev.luth. Kirche, Burgstraße 1-3, 90403 Nürnberg	16. Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie	Verein Sozialarbeit bei Epilepsie, **Anmeldung bis 12.08.2022**	Tel: 089 – 5480 6575 (P. Brodisch) www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de
September 2022	Ort und Zeit wird noch bekannt gegeben	Junge DE	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
05.10.2022	Kreuzkirche Dresden, An der Kreuzkirche 6, 01067 Dresden	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie	DE-Bundesverband	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
21.-23.10.2022	Bayrischer Hof, Schuhstraße 31, 91052 Erlangen	Sozialrechtliche Fragen	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
11.-13.11.2022	Kassel, genauer Ort wird noch bekannt gegeben	Kreatives Schreiben	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
11.-13.11.2022 9-17 und 9-16 Uhr	Epilepsieberatung Passau, Bischof-Altmann-Str. 9, 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsie-Beratung Niederbayern	Tel.: 0851 – 7205 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de www.epilepsieberatung-niederbayern.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*.

EPILEPSIE ZENTRUM
Berlin. Brandenburg

KOMPETENT
ERFAHREN
HERZLICH

KEH

LEBENSQUALITÄT ALS BEHANDLUNGSZIEL

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

Umfassendes Behandlungsspektrum

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

Spezialisierte Epilepsiebehandlung

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

Breit gefächertes Netzwerk

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

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Standort Berlin

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

Standort Bernau

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

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