Nr. 161
31. Jahrgang
1. Quartal 2022
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Selbstbewusst leben und Auftreten mit Epilepsie

Selbstbestimmt leben bedeutet, die Kontrolle über das eigene Leben zu haben und zwischen verschiedenen Möglichkeiten wählen zu können. Es bedeutet aber auch, für sich selbst und die getroffenen Entscheidungen Verantwortung zu übernehmen.

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

Epilepsie: Erste Hilfe bei großem Anfall

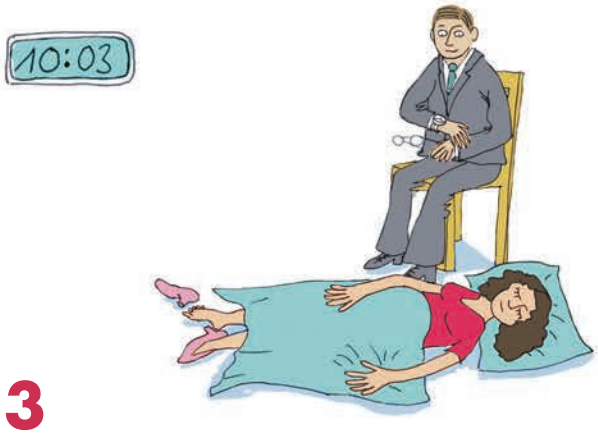
Die meisten epileptischen Anfälle sind nach 2 – 3 Minuten vorüber. Der Anfall hört von selbst wieder auf. Die betroffene Person erholt sich auch ohne ärztliche Hilfe.

1

Die Person sackt plötzlich zusammen und zuckt.
Ruhe bewahren! Auf die Uhr schauen!
Den Ablauf des Anfalls einprägen.

2

Die Person sich ungehindert bewegen lassen.
Gegenstände aus dem Weg räumen.
NICHTS in den Mund schieben.



3

Bei der Person bleiben. Abwarten. Blick auf die Uhr:
Hört das Krampfen nach 2 - 3 Minuten auf?
Wenn nein, wie kann ich Hilfe rufen?

4

Die Person kommt langsam wieder zu sich.
Braucht sie etwas? Mehr Ruhe?
Einen Anruf bei einem Angehörigen?

5

Der Anfall dauert 5 Minuten und länger?
SOFORT den Notarzt alarmieren!
Dableiben bis der Krankenwagen eintrifft.

Deutsche Epilepsievereinigung

www.epilepsie-vereinigung.de

Gefördert durch:
Bundesministerium für Gesundheit
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Wissenschaftlicher Berater: Prof. Dr. med. Martin Holtkamp (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg)

Wir zeigen Ihnen hier, wie Sie mit einem epileptischen Anfall mit Bewusstseinsverlust und Sturz (sogenannter Grand Mal-Anfall) umgehen können und was Sie vermeiden sollten. Ein Haftungsanspruch entsteht dadurch nicht.

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde und Förderer,

was niemand für möglich gehalten hätte, ist geschehen: Es gibt wieder Krieg in Europa. Zwar gab es seit dem zweiten Weltkrieg kein Jahr, in dem nicht irgendwo auf der Welt Krieg war – aber das war weit weg und wurde verdrängt. Das ist jetzt anders. Kaum jemand hat sich in den letzten Wochen nicht gefragt, wo das enden wird und ob es nicht doch noch zu einem alles vernichtenden Atomkrieg kommt. Das sieht zwar zurzeit nicht so aus, aber die Ängste sind da und verunsichern viele Menschen, mich eingeschlossen, zutiefst.

Zunächst aber denke ich an das Leid der vielen Menschen, die aus der Ukraine flüchten mussten und von uns sehr solidarisch aufgenommen und unterstützt werden. Das ist beeindruckend und macht zuversichtlich – obwohl ich mich frage, was diese Menschen von denen unterscheidet, die z.B. aus Syrien flüchten mussten. Sie werden von uns oft weniger freundlich aufgenommen, von manchen gar als „Wirtschaftsflüchtlinge“ diffamiert. Sind nicht alle Menschen gleich? Oder hat George Orwell doch Recht, der einst parabelhaft sagte: „Alle Menschen sind gleich, aber einige sind gleicher.“

Die Auswirkungen der derzeit hohen Energiepreise sind für alle spürbar, wobei ich – Gott bewahre – das Leid der Flüchtenden auf gar keinen Fall damit vergleichen will. Dennoch: statt die zu unterstützen, die von einer kleinen Rente oder Grundsicherung leben müssen, werden die Spritpreise für alle reduziert. Dabei fallen die Entlastungen beim Benzin deutlich höher aus als beim Diesel; letzterer erhöht jedoch die Transportkosten und damit indirekt die Preise für Güter des täglichen Bedarfs. Eine entsprechende Erhöhung der sowieso schon zu niedrigen Hartz-IV-Regelsätze (dazu mehr in diesem Heft) dagegen ist kein Thema. Solidarisch wäre eine höhere Belastung der besser Verdienenden und eine zielgerichtete Entlastung derjenigen mit einem geringen Einkommen – nicht nur vor diesem Hintergrund. Das ist jedoch mit einer liberalen Partei in der Bundesregierung offenbar nicht zu machen.

Bei der Corona-Pandemie ist es mit der Solidarität auch nicht weit her: Die Beschäftigten im öffentlichen Dienst der Bundesländer haben einen steuerfreien Bonus in Höhe von 1.300 Euro erhalten. Was die Beschäftigten in der Pflege betrifft, ist sich die Politik noch nicht einig (der Bonus wird wohl kommen, aber nicht mehr steuerfrei). Wer aber ist durch die Pandemie stärker belastet: Die Beschäftigten in der Pflege oder die Bediensteten in der öffentlichen Verwaltung (die Gesundheitsämter ausgenommen)? Gute Pflege verdient mehr als Applaus! Wann werden wir die Pflege – unabhängig vom Corona-Bonus – endlich angemessen und leistungsgerecht bezahlen?

Wie solidarisch sind wir eigentlich selbst? Damit bin ich beim Thema Epilepsie. Wenn es um intelligenzgeminderte Menschen mit Epilepsie geht, ist in der Epilepsie-Selbsthilfe von einem solidarischen Umgang oft wenig zu spüren. Es gibt immer wieder Diskussionen darüber, ob wir Beiträge zum Thema Behinderung oder geistige Behinderung in die *einfälle* aufnehmen sollen. Da jedoch etwa 20% aller Menschen mit einer Intelligenzminderung zusätzlich an einer Epilepsie erkrankt sind, gehört das Thema sehr wohl dorthin.

Bitte die Einladung zur Mitgliederversammlung auf Seite 34 beachten. Sie gilt als offizielle Einladung im Sinne des Vereinsrechts. Eine weitere Einladung erfolgt nicht.

Selbstbewusst leben und Auftreten mit Epilepsie – der Schwerpunkt des vorliegenden Heftes – bedeutet letztlich, die Erkrankung im positiven als auch im negativen Sinne anzunehmen, wie sie ist, und das Beste daraus zu machen. Das ist oft nicht einfach – und ich weiß durchaus, wovon ich spreche. Es bedeutet **nicht,** die Erkrankung und die mit ihr verbundenen leidvollen und schmerzhaften Erfahrungen zu verharmlosen oder zu leugnen. Es gibt die guten Verläufe, diejenigen, die anfallsfrei werden und von ihrer Epilepsie kaum beeinträchtigt werden. Aber es gibt auch die vielen schweren Verläufe mit weiterhin auftretenden Anfällen und zusätzlichen Beeinträchtigungen – und auch diejenigen mit einer Intelligenzminderung oder schweren Mehrfachbehinderung. Das zu leugnen, ist nicht nur realitätsfern, es ist auch bei der Krankheitsbewältigung und beim Umgang mit der Epilepsie in der Öffentlichkeit wenig hilfreich.

Wenn es gelingt, die eigene Erkrankung mit all ihren positiven und negativen Seiten anzunehmen und in das eigene Leben zu integrieren, führt dies nicht nur zu mehr Zufriedenheit und Gelassenheit, sondern auch zu mehr Selbstbestimmung und dazu, sich von anderen Menschen mit einer Epilepsie **nicht** mehr abgrenzen zu müssen. Wie das geht? Dazu finden Sie/findet ihr, liebe Leserinnen und Leser, im vorliegenden Heft hoffentlich einige Denkanstöße.

In diesem Sinne grüßt Euch/Sie herzlich

Euer/Ihr

Norbert van Kampen

Fußball ohne Kopfball

Laut einer Studie aus Schottland haben Profifußballspieler gegenüber der Allgemeinbevölkerung ein 3,5-mal höheres Risiko, im späteren Leben eine neurodegenerative Erkrankung zu entwickeln. Verteidiger hatten sogar ein fünffach erhöhtes Risiko. Als Ursache werden sich wiederholende Kopfprellungen vermutet. Eine Studie zum American Football untersuchte, wie hoch die Zahl von Schädelprellungen pro Spieler pro Saison ist: Es sind im Mittel mehr als 400.

„So können Schutzmaßnahmen durchaus sinnvoll sein und haben sich in vielen Risikosportarten bereits etabliert. Angesichts der Daten sollte nun auch beim Fußball ein Kopfschutz erwogen werden“, erläutert Prof. Dr. Diener, Pressesprecher der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)*.

Da aber eine sportliche Betätigung nachweislich einen positiven Effekt auf die Gesundheit hat, heißt das nicht, dass auf Fußball verzichtet werden sollte – ganz im Gegenteil. Aber vielleicht sollte Fußball nicht mit dem (ungeschützten) Kopf gespielt werden, weil es sich eben um **Fußball** und nicht um **Kopfball** handelt.

Quelle: Presseerklärung der DGN vom 18.10.2021

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt
Dein Leben ist unschätzbar wertvoll
Interview mit Milka Loff Fernandez
Das eigene Leben als sinnvoll erachten
Interview mit Barbara Vieweg
Inklusion, Selbstbestimmung, Sozialraumorientierung
Den Umgang mit der eigenen Erkrankung lernen
Schulungsprogramme und Seminare können hilfreich sein
Teilhabe braucht Mut

16 wissenswert
Handicap-Lexikon nicht mehr im Internet erreichbar
Behindertenpolitische Sprecher/-innen der Parteien

Selbstbewusst leben und Auftreten mit Epilepsie
Ein gesunder Selbstwert bedeutet nicht, perfekt zu sein und keine Fehler zu machen. Es bedeutet vielmehr, das Leben anzunehmen, wie es ist und gesundheitliche oder anderen Krisen, allein oder gemeinsam mit anderen, zu bewältigen und zu überwinden. Foto: © Amaro Drom, www.gesellschaftsbilder.de

Erste Hilfe-Paket
Richtiges Handeln beim Grand mal – der Bundesverband informiert mit einem Paket bestehend aus einem Plakat, einem Faltblatt und einem Video.

Klug und digital durch das Gesundheitswesen
Armut in der Pandemie
Hartz-IV-Regelsätze müssen deutlich erhöht werden
Befragung zu Lieferengpässen bei Antiepileptika
Einfluss des Wetters auf Anfallshäufigkeit untersucht
Digitale Unterstützung für den Alltag mit Epilepsie
Menschen mit Behinderung berücksichtigen und digitale Teilhabe voranbringen
Kognitive Beeinträchtigung als Langzeitfolge einer Corona-Infektion

22 eltern und kinder
Wackelkontakt – Epilepsie leicht erklärt
Online-Elterngruppe gegründet
Aktualisierte Broschüren und Faltblätter des bvkm
Info-Tool für Familien

24 menschen und meinungen
Zwangssterilisation und „Euthanasie“ im III. Reich

28 aus dem bundesverband
Impfungen in Zeiten der Corona-Pandemie
Richtiges Handeln beim Grand mal
Neue Materialien zur Ersten Hilfe erhältlich
Neues vom IBE
Der Vorstand informiert
Sonderdrucke zu ausgewählten einfälle-Themen
Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE
Einladung zur Arbeitstagung 2022 in München
Offizielle Einladung zur Mitgliederversammlung der DE am 10. Juni 2022
Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen
Ein Seminarbericht

36 veranstaltungen
Patiententag auf der DGfE-Jahrestagung 2022

36 aus den gruppen und verbänden
Wir haben noch viel vor
25 Jahre Interessengemeinschaft Epilepsie Kiel e.V.
Wir trauern um Horst Billek
Zweites Bonner Epilepsie-Forum
Epilepsie-Experte werden
Ein Wochenende mit Pepe und Pepa

40 magazin
Stiftung Michael – eine Stiftung für Epilepsie
Herzlichen Glückwunsch zum Geburtstag
Video für Toleranz, Respekt und Vielfalt
stopSUDEP
Oskar-Killinger-Stiftung erhält weitere Unterstützung

42 medien
Der Oger. Ein Roman von Oskar Loerke
Pflege in der Epileptologie
Epileptische Anfälle und Epilepsien bei Erwachsenen
Schildkrötensoldat. Ein Roman von Melinda Nadj Abondji
Diagnose Epilepsie

47 Leserbriefe / vorschau 161 / kalender

Hartz-IV-Regelsätze müssen deutlich erhöht werden
Im Monat werden 811 Euro für nötig gehalten, um den Lebensunterhalt zu bestreiten. Menschen, die Grundsicherung beziehen, erhalten 446 Euro. Das muss sich ändern. Grafik: © Paritätischer Gesamtverband, mit freundlicher Genehmigung

Dein Leben ist unschätzbar wertvoll!

Interview mit Milka Loff Fernandez

Wir freuen uns, dass wir Milka Loff Fernandez für ein Interview für die „einfälle“ mit dem Thema „Selbstbewusst leben und auftreten mit Epilepsie“ gewinnen konnten. Im Gespräch geht es um Epilepsie, Milkas neues Buch und ihr Modelabel.

einfälle: *Du bist als 19jährige beim Casting entdeckt worden, warst dann erfolgreich bei „Viva“ und hast dort über fünf Jahre als Moderatorin und Gesicht des Senders die Zuschauerinnen und Zuschauer begeistert. Bei Wikipedia steht: „Aufgrund von diagnostizierter Depression moderierte Fernandez am 13. Februar 2004 ihre Abschiedssendung auf Viva.“ Standen die Depressionen in Zusammenhang mit der Epilepsie? Wie war das mit Deiner Epilepsie?*

Milka: Ich habe nicht aufgehört bei Viva, weil ich depressiv gewesen bin. Das hatte andere Gründe. Da gab es keinen direkten Zusammenhang. Die Epilepsie kam später. Rückblickend betrachtet habe ich mittlerweile verstanden, dass ich schon sehr lange mit einer Depression zu tun habe, die in Schüben gekommen und gegangen ist. Irgendwie konnte ich ganz gut damit leben. Früher war das nicht so, dass man einfach gesagt hat, man ist depressiv. Ich habe häufig gute Miene zum bösem Spiel gemacht und mich oft zurückgezogen. Die ersten epileptischen Anfälle hatte ich 2004, also nach „Viva“.

einfälle: *Das war zu der Zeit, als Du als Schauspielerin gearbeitet hast? Du warst in verschiedenen Rollen zu sehen, beim Tatort und in anderen prominenten Sendungen. Hattest Du da schon Epilepsie oder kam das noch später?*

Milka: Ja und nein. Ich habe sehr viel gemacht, auch in dieser Zeit. Die erste Anfallsserie habe ich in einer Sendepause bekommen. Ich hatte mir zwei Monate Nichtstun gegönnt. Interessanterweise war das die Zeit, in der ich plötzlich Anfälle bekam. Danach habe ich wieder versucht, zu arbeiten. Ich hatte Aufträge zu liegen und habe gemerkt, wie es immer schwerer wurde, allerdings nicht wegen der Epilepsie per se. Ich habe eine schlafbezogene Epilepsie. Das heißt, ich bin niemals tagsüber umgekippt und habe gekrampft. Ich wusste das anfangs nicht, dachte nur: Oh Gott, jetzt hast Du Epilepsie. Durch die Medikamente, die relativ stark waren, weil meine Anfälle so heftig gewesen sind, war ich quasi im Kopf ausgeschaltet.

einfälle: *Wie ging das weiter? Wurdest Du medikamentös eingestellt?*

Milka: Ich wurde in Bingen am Rhein in ein Krankenhaus gefahren, weil niemand wusste, was mit mir los ist. Dort bin ich eine Weile geblieben und wurde medikamentös eingestellt, bis ich auf eigenen Wunsch entlassen wurde. Bei dieser medikamentösen Einstellung blieb es, bis ich glücklicherweise in Berlin, wo ich damals gelebt habe, in der Neurologie eines großen Berliner Krankenhauses einen Platz bekommen habe. Dort hat man sich die Epilepsie genauer angeguckt. Bis ich gut eingestellt war, hat es bestimmt vier Jahre gedauert. Die Medikation wurde geringer und zielgerichteter. Die Zeit, als ich Epilepsie hatte, hat sich natürlich nicht positiv auf meine Depression ausgewirkt, und auch nicht auf meine mentale Stabilität und seelische Gesundheit. Irgendwann wollte ich nicht mehr versuchen, zu funktionieren. Ich habe für mich anerkannt, dass meine Mittel komplett und gänzlich erschöpft sind und ich auch erschöpft bin. Ich beschloss, mich in eine Klinik zu begeben, um zumindest das Thema Depression zu bearbeiten. Gut war, dass dort alles ganzheitlich angegangen wurde. So habe ich Sachen gelernt wie Meditation und Body Scan, was ich vorher für Humbug gehalten habe. Ich habe gemerkt, wie mein Körper und ich zusammen arbeiten, statt meinen Körper als einen Feind zu sehen oder als etwas, was ich beherrschen muss. Als ich einer der Krankenschwestern von der Aura erzählte, die ich gerade hatte und von meiner Befürchtung, in der Nacht einen Anfall zu bekommen, meinte sie: „Wir atmen uns jetzt einfach mal da durch.“ (lacht) Ich habe nicht geglaubt, dass es was bringt. Das glaube ich auch heute nicht, also dass es grundsätzlich was bringt gegen Epilepsie. Aber das hat viel Stress und Druck rausgenommen. Ich hatte mich total hineingesteigert. An dem Abend selbst hatte ich interessanterweise keinen Anfall. Seitdem war ich viel gelassener mit meiner Epilepsie. Ich habe mich weniger verrückt gemacht und probiert, mit Meditation und Atemübungen zu arbeiten, mich zu beruhigen, keine Angst mehr zu haben. Es war danach nie wieder so schlimm. Jetzt bin ich schon zehn Jahre anfallsfrei. Ich hab viel Schindluder mit mir getrieben, was rückblickend mit verantwortlich war, dass mein Gehirn irgendwann gestreikt

hat. Ich habe wenig geschlafen, trinke mittlerweile gar keinen harten Alkohol mehr, sowieso extrem wenig Alkohol. Es gab viele Nächte, die ich schlaflos verbracht habe, ich war super gestresst. Self-Care, nicht mal im kommerzialisierten Sinne, sondern einfach auf mich selbst Acht zu geben, habe ich komplett nicht gemacht, eher das Gegenteil. Ich denke, wenn man das kumuliert, kann es auch Epilepsie verursachen. Damit habe ich klar gebrochen. Mittlerweile bin ich vielleicht schon ein bisschen übervorsichtig. Aber scheinbar tut es mir gut.

einfälle: *Bist Du über diesen Weg zu Deinem Buch „#Selbstwert - Die Happiness-Connection" gekommen? Geht es darin auch darum, nach sich zu gucken, sich nicht auszubeuten, mit sich respektvoll umzugehen?*

Milka: Nicht in erster Linie, aber es ist ein Bestandteil. Irgendwann wollte ich das, was ich gelernt habe, weitergeben. 2003 hatte ich zum ersten Mal vom Begriff „Selbstwert" gehört. Dein Leben ist unschätzbar wertvoll. Das habe ich zur Kenntnis genommen, aber nie so richtig begriffen. Das zu begreifen, ist eigentlich die große Kunst. Im Buddhismus heißt es, dass man Gift in Medizin verwandeln kann. Die Epilepsie war definitiv mein Gift, und erstmal ein großer Schock. Ich habe sehr stark darunter gelitten, aber die Krankheit hat mir viel beigebracht, denke ich im Nachhinein. Der Begriff Selbstwert meint: Auch wenn Du gerade nichts kannst oder nichts leistest oder nichts hast, auch wenn Du nicht wichtig bist im generischen Sinne, also wie wir denken in unserer Gesellschaft, bist Du von unschätzbarem Wert. Das Problem ist, dass wir unseren eigenen Wert an materiellen Dingen und an den Sachen, die ich eben genannt habe, festmachen. In dem Moment, wo wir diese Sachen nicht haben, machen wir uns selbst dafür nieder und schelten uns dafür: Ich bin nicht genug. Das ist ein absolutes Missverständnis vom Leben an sich, und in dem Moment begreifen wir unser Leben nicht wirklich. Das umzudrehen, also für sich zu drehen – ich bin so großartig, ich bin vollkommen ausgestattet, so wie ich bin, ich brauche nichts extra, ich muss nicht abliefern – das ist eigentlich das, was wir lernen müssen.

einfälle: *Würdest Du sagen, dass Dein Buch dabei unterstützen kann?*

Milka: Ja. Das Buch soll ermutigen, sich selbst (doch noch) einmal auf den Weg zum eigenen Selbstwert zu machen. Und während man mit den diversen Inspirationen aus dem Buch unterm Arm unterwegs ist, funktioniert es wie ein paar Stützräder beim Fahrradfahren lernen. Doch den Entschluss, loszugehen, muss man wirklich selbst fassen. Entschließen ist ein schönes Wort. Wenn Du Dich entschließt, machst Du etwas auf, machst dich auf in ein neues Leben. In dem Moment, in dem du sagst, ich entschließe mich, ausgeschlafener zu sein, mir Schlaf zu gönnen, dann kannst Du Dich dahin aufmachen, dass das so funktioniert. Es wird nicht jedes Mal funktionieren, und Du wirst es nicht sofort erreichen, aber du hast die Herausforderung, die es in Deinem tatsächlichen Leben gibt, angenommen und kannst sie verwandeln.

einfälle: *… ohne Druck und Zwang.*

Milka: Ja, genau. Bei vielen Menschen mit Epilepsie, mit denen ich spreche, ist viel Druck, Angst und das Gefühl von „Eingesperrt sein" zu spüren. Wann kommt der nächste Anfall, kann ich mich überhaupt darauf konzentrieren, etwas Anderes zu machen oder muss ich eher darauf achten, wie es mir jetzt geht, kommt eine Aura, was werden die anderen Leute denken, wenn ich hier auf dem Marktplatz einfach umkippe – es sind viele „Was wäre, wenn…". Sich dann noch extra Druck zu machen, zum Beispiel mit einem Marathon-Lauf, mit dem man allen beweisen will, dass man auch mit Epilepsie viel erreichen kann – ich weiß nicht, ob das zielführend ist. Bei mir jedenfalls war es das sicher nicht … Ich denke, wichtig ist, sich selbst viel Mitgefühl entgegenzubringen und diese Krankheit und damit sein Leben, so wie es ist, mütterlich zu umarmen und zu sagen: Du bist da – scheiße, aber geil. Wir machen jetzt das Beste draus. Ich entschließe mich zum Beispiel, heute für drei Sachen dankbar zu sein, egal, wie der Tag ist, ich entschließe mich, drei Sachen zu finden, die toll sind und die mich irgendwie glücklich gemacht haben. Oder ich entschließe mich, mich im Spiegel anzugucken und mir vier schöne Sachen zu sagen, egal was ich sehe. Oder ich entschließe mich, einen Freund oder eine Freundin anzurufen und ihr ein Kompliment zu machen, das er oder sie nicht so erwartet hat, egal was, um ihn oder sie zu ermutigen. In dem Moment, wo wir so leben, verändert sich unser Leben grundsätzlich. Ich bin nicht mehr so abhängig von meiner Umgebung. In dem Moment, wo ich Verantwortung übernehmen kann für das Leben, so wie es gerade ist, und zwar in einer Art, die mich nicht noch zusätzlich stresst, also lieb sein mit mir, gehe ich mit einer ganz anderen Lebensqualität nach draußen. Und das ist etwas, was ich unmittelbar tun kann. Je selbstverständlicher man das macht und je öfter man diesen Entschluss für sich wiederholt, desto mehr geht einem das in Fleisch und Blut über und desto mehr wird das zur Baseline des Lebens. Wenn man eine dynamische Baseline hat zu einem funky Song von James Brown oder aber eine Baseline wie in Scream 3, bevor etwas Schreckliches passiert – das ist ein Unterschied. Wie soll, darum geht es in dem Buch, die Baseline Deines Lebens aussehen? Sie zu kreieren und aktiv zu gestalten, mit einfachen Worten und ohne Zeigefinger.

einfälle: *Vielleicht noch kurz zu „Cabo by Milka". Du kommst hoch energetisch*

rüber, mit ganz viel Power, so erlebe ich Dich. War es schon immer Dein Traum, ein Modelabel zu machen oder wolltest Du Dich da mal ausprobieren?

Milka: Die Idee dazu hatte ich schon recht lange, begonnen habe ich 2010, zwei Jahre später waren die ersten Sachen fertig. Eigentlich hab ich mich nie richtig widergespiegelt gefühlt in meinen Klamotten. Mir fehlte meine Ethnizität, ich habe mich nicht gesehen. Das fand ich extrem schade. Es war also eigentlich aus der Not geboren. Ich brauchte Klamotten, in denen ich aussehe, wie eine Kapverdianerin, die in Hamburg aufgewachsen ist. Wenn ich früher etwas mit afrikanischen Farben und Mustern gesehen habe, dann fand ich, waren das immer die Dinge, die meine Tanten tragen würden, aber nicht ich. Das muss nicht sein, dachte ich. Man kann auch andere Sachen kreieren. Ich habe angefangen, das umzusetzen. Heute sieht die Welt ganz anders aus, es gibt viele Modelabel, die das spannend umgesetzt haben.

einfälle: *Fließt da noch Dein Herzblut, oder eher nicht mehr so, weil es auch andere Modelabels gibt, die das umsetzen?*

Milka: Ich hatte in den letzten drei Jahren modemäßig eine Schaffenskrise. Das hatte sicher auch mit Corona zu tun. Ich wollte hier in Amsterdam einen zweiten Popup-Store eröffnen, was ich wegen des Lockdowns zwei Mal absagen musste. Das war total doof und macht natürlich was mit einem. Das ist wie ein kleiner Nackenschlag. Du hast gesagt, ich käme total energetisch rüber – nee! (lacht)

einfälle: *Es war wirklich so, gerade auch, als Du über Dein Buch gesprochen hast. Da ist Power und Erkenntnis, Du wandelst sie um und gibst sie weiter, das hat was Dynamisches.*

Milka: Ja, klar, auch Misserfolge haben was Dynamisches (lacht). Witzigerweise habe ich mich gestern mit einer Schneiderin ausgetauscht, die ich zufällig kennen gelernt habe. Das war das erste Mal, dass ich wieder angefangen und festgestellt habe, dass ich schon noch ein paar Ideen habe und noch was machen will. Im Moment will ich genau wissen, in welche Richtung ich dieses Leben tragen möchte. Welche Visionen habe ich noch? Ist die Vision mit Cabo noch dieselbe, mit der ich angefangen habe?

einfälle: *Aber sowas ist ja auch schön, wenn man sieht, wo der Weg hingeht – ist es jetzt vielleicht ein neuer Weg oder gehe ich um die Ecke?*

Milka: Das ist die Kernbotschaft des Buches. Einen gesunden Selbstwert zu haben bedeutet nicht, dass man perfekt ist, das bedeutet auch nicht, dass man immer gleich alles hinbekommt. Das bedeutet eigentlich, dass man es mit einer inneren Einstellung immer wieder schafft, aus Scheiße Gold zu machen, die Negativität in eine Wohltat zu verändern. Im Moment weiß ich noch nicht, wie das konkret aussieht, aber ich bin zuversichtlich, dass ich das schaffe. Bei Cabo geht es mir in erster Linie darum, mich mit anderen kreativen Leuten aus der Modebranche zu verbinden. Das fehlt mir, das merke ich. Zum Glück ist es nur eins von vielen Projekten, die ich mache, und ich habe damit keinen Stress. Ich bin eine TV-Moderatorin, die auch Mode macht. Ich habe mich schon immer breit aufgestellt und meine Passionen gelebt. Manchmal hat das zur Folge, dass man nie so richtig perfekt wird, aber es hat den Vorteil, dass man immer wieder was Spannendes, Neues und Herausforderndes anfangen kann. Viele Projekte habe ich erfolgreich zu Ende gebracht, da kann ich stolz drauf sein.

einfälle: *Vielen herzlichen Dank für das Interview!*

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Das eigene Leben als sinnvoll erachten

Interview mit Barbara Vieweg

Seitdem 1986 in Bremen das erste *Zentrum für Selbstbestimmtes Leben* gegründet wurde, sind bis heute in vielen Städten in Deutschland weitere Zentren entstanden (Adressen finden sich auf der Webseite der *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e.V., www.isl-ev.de*). Ziel der Selbstbestimmt Leben-Bewegung ist es, Menschen mit Behinderungen zu befähigen, „die Kontrolle über das eigene Leben, die auf der Wahl von akzeptablen Möglichkeiten basiert, zu erlangen“, wie es treffend auf der Webseite des *Vereins aktiv und*

selbstbestimmt e.V. (https://akse-ev.de) formuliert ist.

2009 wurde in Deutschland die von der UNO-Generalversammlung 2006 verabschiedete *Behindertenrechtskonvention* ratifiziert und damit geltendes Recht – ein Meilenstein in dem Bemühen, Menschen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. In Artikel 1 der Konvention ist festgeschrieben, dass es Zweck dieses Übereinkommens ist, „den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen ... und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern". Das beinhaltet auch, dass Vorurteile überwunden und gesellschaftliche Barrieren abgebaut werden müssen.

Zu dem hier angesprochenen Themenbereich haben wir ein Interview mit Barbara Vieweg geführt.

Barbara Vieweg ist 61 Jahre alt und Projektleiterin beim *Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter (bifos)*.

einfälle: *Liebe Barbara, wir kennen uns vom Peer Counseling-Seminar der DE, das Du zusammen mit Maik Nothnagel geleitet hast und das auch mir sehr viel gebracht hat. Das ist ein toller Ansatz, dass Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung anderen Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind, beistehen können.*

Barbara Vieweg: Bei den Seminaren der DE, die Du angesprochen hast, war es eine wichtige Frage, wie jemand damit umgeht, eine Behinderung zu haben, die nicht sichtbar ist, die aber plötzlich sichtbar werden kann. Menschen mit Epilepsie können lange unter den Nicht-Behinderten „segeln" – bei z.B. einem Rollstuhlfahrer oder einer Rollstuhlfahrerin dagegen ist das nicht möglich. Es geht also um Frage des eigenen und offenen Umgangs mit der Behinderung.

Um diesen Prozess zu unterstützen, können wir den Betreffenden mit unseren Empowerment-Angeboten hilfreich zur Seite stehen. In diesem Prozess muss jeder durch seine eigene Angst hindurchgehen und für Offenheit kämpfen – und sich die Frage stellen und beantworten, welche Behandlung und welche Nebenwirkungen durch die Medikamente für sie/ihn akzeptabel sind. Wie setze ich mich gegen Ärztinnen und Ärzte durch, die eine bestimmte Vorstellung von der Behandlung meiner Epilepsie habe, die ich nicht teile? Wo und wie finde ich Beratung, wo hole ich mir meine Informationen her? Das gilt gerade für Menschen, die neu sind in einer Situation, die neu an einer Epilepsie erkrankt sind.

einfälle: *Ziel der „Selbstbestimmt Leben-Bewegung" ist es, Menschen mit Behinderungen zu befähigen, die Kontrolle über das eigene Leben, die auf der Wahl von akzeptablen Möglichkeiten basiert, zu erlangen. Was bedeutet das genau?*

Vieweg: Es geht darum, aus verschiedenen angemessenen und qualitativ guten Möglichkeiten auswählen zu können. Wenn z.B. bei einem Menschen mit Behinderung ein Anspruch auf Assistenz besteht, gibt es oft nur **einen** Dienstleister. Den muss der/die Betreffende dann nehmen oder er lässt es. Wir fordern dagegen eine echte Wahlmöglichkeit – beispielsweise zwischen einer ambulanten Dienstleistung, einer Assistenz bei sich zuhause oder durch eine Organisation, in einer Einrichtung mit anderen Menschen mit Behinderungen. Derzeit ist diese Wahl oft eingeschränkt.

einfälle: *Das ist aber in ländlichen Gebieten oft schwierig …*

Vieweg: Stimmt, die Möglichkeiten sind ungleich verteilt. In großstädtischen Gebieten besteht mehr Auswahl. Bei einer Assistenz werden viele das Arbeitgebermodell für sich nutzen. Für viele ist es tatsächlich besser, in eine größere Stadt zu ziehen.

einfälle: *Was können Menschen mit Epilepsie tun, um ein Mehr an Kontrolle über ihr eigenes Leben zu erlangen, wie es in Artikel 1 der Behindertenrechtskonvention steht?*

Vieweg: Das ist ein weites Feld … Beispielsweise steht in der Präambel, dass der wertvolle Beitrag von Menschen mit Behinderungen zur Entwicklung der Gesellschaft zu würdigen ist. Es ist wichtig, das für sich zu sehen und mit der Erkrankung zu leben – das eigene Leben als sinnvoll zu erachten. Wir möchten die Menschen in den Selbsthilfegruppen dabei unterstützen, indem wir sie mit Empowerment-Angeboten stärken. Die Betreffenden sollten sich jemanden zum Training holen. Es gibt zwar noch nicht so viele Empowerment-Trainerinnen und Trainer, aber über die Webseite *www.handbuch-empowerment.de* können Angebote für ein Empowerment-Training mit dafür ausgebildeten Trainerinnen und Trainern mit einer eigenen Behinderung angefordert werden. Die vermitteln den Menschen in den Selbsthilfegruppen dann, wie sie sich gegenseitig Kraft geben und sich sozusagen mal auf die Brust klopfen können wie ein Gorilla (lacht).

einfälle: *Ein Ziel der Selbsthilfe ist es, dass Menschen voneinander lernen, besser mit ihrer Erkrankung zurecht-*

zukommen. In manchen Gruppen tauschen sich die Menschen allerdings öfter darüber aus, was alles nicht geht, was sie alles nicht können. Würdest Du dieser Einschätzung zustimmen? Wie müsste sich die Selbsthilfe in diesem Punkt ändern, um den Betreffenden Perspektiven für ein selbstbestimmtes Leben zu eröffnen?

Vieweg: Die Zentren für Selbstbestimmtes Leben sind aus der Selbsthilfebewegung hervorgegangen, sind sozusagen deren nächste Stufe. In der Selbsthilfegruppe geht es um die Krankheit und den Austausch darüber. Daraus erwächst die Motivation zur Veränderung und zum eigenen Handeln, bei dem die Zentren für Selbstbestimmtes Leben unterstützen können. In der Selbsthilfegruppe ist es auch wichtig zu sagen, was furchtbar ist, was nicht so läuft – gerade, wenn sich jemand im Alltag und anderen gegenüber immer zusammenreißt. In der Selbsthilfegruppe kann man sich auch mal richtig auskotzen! (lacht) Die Frage ist dann aber, wie die Betreffenden zum Handeln kommen. Die hierzu notwendige Unterstützung können nicht alle Selbsthilfegruppen geben.

Deshalb sind Dachorganisationen wie die *Deutsche Epilepsievereinigung* so wichtig für den nächsten Schritt. Eine Dachorganisation kann an Beratungsstellen verweisen oder – wie es die DE macht – über das Beratungstelefon Hilfe bieten. Das würde eine Selbsthilfegruppe in der Regel überfordern. Eine Selbsthilfegruppe ist ein geschützter Raum und sollte nicht zu viele Ambitionen haben. Wenn es Leuten gut geht, sollten die nicht sagen: „Das und das müsst Ihr machen, dann geht es euch besser“. Es geht in den Gruppen vielmehr um Empathie, um Erfahrungsaustausch, um Beistand. Sicherlich können sich die Teilnehmenden an den Gruppen auch gegenseitig beraten – aber das kann nicht jeder und auch gibt es dabei bestimmte Dinge zu beachten.

einfälle: *Es gibt immer wieder Geschichten von Menschen, die trotz ihrer Epilepsie ein von ihrer Erkrankung wenig beeinträchtigtes Leben führen. Einige von ihnen stehen in der Öffentlichkeit und sind mehr oder weniger berühmt, wie z.B. die Musiker Neil Young, DJ Ötzi, die Sängerin Zoe Wees oder andere. Sind solche Geschichten hilfreich für Menschen mit Epilepsie, die z.B. häufige und beeinträchtigende Anfälle haben, die aufgrund ihrer Epilepsie keine Arbeit finden, ein schlechtes Gedächtnis haben, sich nicht konzentrieren können – oder wirken solche Geschichten für diese Menschen eher desillusionierend?*

Vieweg: Ich sage da immer, dass diese Menschen ihr eigenes positives Beispiel nicht überhöhen sollten. Wer nie über seine Behinderung trauern konnte, kann es auch bei anderen nicht zulassen. Wenn jemand andere Menschen unterstützen will, muss er/sie an den Schmerz gehen, den er/sie selbst mal hatte. Das setzt ein Maß an Reflektion voraus, dass nicht jede und jeder hat. Da geht es nicht um Rezepte, um Ratschläge – da geht es um Unterstützung. Es hilft auch nicht allen, in einem anderen Menschen mit einer vergleichbaren Erkrankung ein positives Beispiel zu sehen. Das zeigt sich beispielsweise beim Peer Counseling in Kliniken für Unfallopfer mit Querschnittslähmung. Wenn da eine oder einer im Rollstuhl reinkommt, kann das eine Katastrophe sein.

Wenn die DE in den *einfällen* von Promis mit Epilepsie berichtet, dann sollte es darum gehen, dass diejenigen im Interview bei sich bleiben und nicht einen Blumenstrauß an Ratschlägen auspacken. Was waren ihre Schlüsselsituationen? Wo ist ihnen etwas bewusst geworden? Was hat ihnen vielleicht aus dem Tunnel der Verzweiflung rausgeholfen? Damit können andere sich identifizieren und das kann ihnen dann weiterhelfen.

einfälle: *Abschließend eine Frage zu einem ganz anderen Thema: Wie ist es Dir mit Corona ergangen?*

Vieweg: Das ist sehr zwiespältig für mich. Einerseits fehlten die persönlichen Kontakte, aber andererseits kam ein Digitalisierungsschub, der lange überfällig war. Wir erreichen jetzt Menschen, die wir sonst nicht erreicht hätten, die nicht in der Lage sind, durch die ganze Republik zu reisen. Das geht der DE doch sicher auch so mit ihren Online-Info-Abenden. Video-Konferenzen mit Menschen zu machen, zu denen schon Kontakte bestehen, ist gut. Aber andererseits ist es so kaum möglich, neue Leute kennenzulernen. Ich hoffe, dass die Pandemie bald vorbei ist.

einfälle: *Möchtest Du unseren Leserinnen und Lesern noch etwas mit auf den Weg geben?*

Vieweg: Es ist nicht leicht, den Blick immer nach vorn zu richten und es ist auch normal, mal in einem Loch zu sein und sich zu verkriechen. Wenn es jemandem so geht, ist es für ihn/sie besonders wichtig, Kontakt zu Menschen zu haben, die ihm/ihr beistehen, die sie/ihn verstehen, die sie/ihn ermutigen. Allerdings sollte das in einer Selbsthilfegruppe nicht immer dieselbe Person sein. Es gibt tolle Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen, die allen Mitgliedern hilfreich zur Seite stehen und für jede/jeden jederzeit „ein offenes Ohr“ haben wollen – und dabei nicht merken, dass sie total ausbrennen „von dem ganzen Elend“. Nicht jede und jeder hat unendlich viel Kraft, sondern muss auch für sich selbst mal auftanken und sollte vor allem seine eigenen Bedürfnisse und Befindlichkeiten ernst nehmen und nicht vergessen.

Einfälle: *Vielen Dank, Barbara, für das interessante, aufschlussreiche Gespräch und die vielen Anregungen. Wir wünschen Dir alles Gute und uns allen ein baldiges Ende der Pandemie.*

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Sybille Burmeister.

Inklusion, Selbstbestimmung, Sozialraumorientierung

Wie wollen wir miteinander leben?

In jeder Gesellschaft, in jedem Land gibt es ungeschriebene Regeln des Zusammenlebens, an die wir uns alle mehr oder weniger bewusst halten. Wir stellen uns z.B. einander vor, wenn wir zum ersten Mal Kontakt zueinander haben; wir hören dem anderen Menschen zu und lassen ihn ausreden, wenn wir miteinander sprechen. Diese Regeln sind allerdings „nicht in Stein gemeißelt“ sondern einem Veränderungsprozess unterworfen, auch wenn eine Änderung oft Jahrzehnte braucht. In den 1950’er Jahren mussten Ehefrauen ihre Ehemänner noch fragen, wenn sie einen Arbeitsvertrag unterschreiben wollten und die Ehemänner hatten das Recht, den Arbeitsvertrag ihrer Ehefrau zu kündigen, wenn sie das für richtig hielten – heute wäre das zum Glück undenkbar.

Manchmal können sich die Regeln aber auch sehr schnell ändern. Vor der Corona-Pandemie war es z.B. üblich, dass wir uns zur Begrüßung die Hand gegeben oder enge Freunde und Bekannte umarmt haben. Das ist jetzt schon seit mehr als zwei Jahren anders – mal sehen, ob das so bleibt.

Wenn sich Menschen **nicht** an diese ungeschriebenen Regeln halten, weil sie es nicht wollen oder nicht können, werden sie in der Regel – ob nun bewusst oder unbewusst – sanktioniert. Häufig werden sie ausgegrenzt – niemand will etwas mit ihnen zu tun haben. 1980 beispielweise verklagte eine Rentnerin ihren Reiseveranstalter u.a. deshalb auf Schadensersatz, weil sie sich durch den Anblick „verunstalteter Geistesgestörter“, von denen „keiner der Sprache mächtig war“, so die Formulierung in einen Schriftsatz, beeinträchtigt fühlte – und sie bekam Recht (Urteil des Landgerichts Frankfurt vom 25.02.1980, Az: 2/24 F 282/79). Ein solches Urteil wäre heute wahrscheinlich nicht mehr möglich, aber dennoch: Auch heute noch scheuen viele Menschen immer noch den geringen Mehraufwand, den es kosten würde, sich z.B. mit einem Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, einem gehörlosen oder irgendwie als anders empfunden Menschen auseinanderzusetzen. Die Folge für die beeinträchtigten Menschen: Sie werden isoliert, bleiben unter sich, können ihre berechtigten Interessen nicht durchsetzen. Viele arrangieren sich oder begehren auf – was dann aber oft als „Verhaltensauffälligkeit“ beschrieben und zu therapieren versucht wird. Viele resignieren einfach und geben auf.

Foto: © Andi Weiland, www.gesellschaftsbilder.de

Wenn sich die Regeln des Zusammenlebens ändern, geschieht das nicht „von

ANZEIGE

Berufsbildungswerk Bethel
Für einen guten Start ins Berufsleben

Gehe deinen Weg in ein selbstbestimmtes Leben: Im Berufsbildungswerk Bethel erlernst du einen Beruf, findest Freunde und erlebst, dass mit Epilepsie vieles möglich ist.

Du hast Fragen?
Du möchtest das BBW Bethel kennenlernen / besichtigen?
Rufe an oder schicke eine E-Mail!

Marianne Sanders
Tel.: 0521 144-2228
marianne.sanders@bethel.de

www.bbw-bethel.de

Bethel

Foto: © Rebecca Agnes, www.gesellschaftsbilder.de

heute auf morgen“, sondern es handelt sich in der Regel um langfristige Prozesse. Sicherlich spielt in diesen Prozessen die Einführung rechtlich verbindlicher Normen und Regelungen eine wichtige Rolle, aber die Regeln unseres Zusammenlebens können **nicht** ausschließlich verordnet werden, sondern müssen von breiten Teilen der Bevölkerung akzeptiert, getragen und gelebt werden.

Die Behindertenhilfe, um die es im Folgenden gehen soll, erfährt seit einigen Jahren einen Wandel von der vollstationären Versorgung zu ambulanten, individuellen Unterstützungssystemen. Das ist in der *UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)*, die Deutschland 2009 ratifiziert hat, so vorgesehen und wird mit dem *Bundesteilhabegesetz (BTHG)*, das seit 2017 in vier Stufen in Kraft tritt, umgesetzt. Leitgedanke sowohl der *UN-BRK* als auch des *BTHG* ist die Inklusion, die nur durch eine Anerkennung des Rechts auf Selbstbestimmung der betreffenden Menschen erreicht werden kann. Das bedeutet:

- Anknüpfen am Willen der Betreffenden und Aktivierung der Selbsthilfekräfte
- Partizipation der Menschen mit einer wie auch immer gearteten Beeinträchtigung
- Erkennen und Nutzen der Ressourcen, über die die Menschen selbst verfügen
- Erkennen und Nutzen der Ressourcen, die im Umfeld vorhanden sind – in den Familien, in der Nachbarschaft, in Vereinen oder anderen Institutionen

Inklusion bedeutet, dass alle Menschen, unabhängig von ihren individuellen Voraussetzungen und Begabungen, gleichberechtigt Zugang zu den materiellen und immateriellen Gütern sowie Diensten der Gesellschaft haben und am gemeinschaftlichen Leben teilhaben können. Oder – um es einfacher auszudrücken: Jeder Mensch gehört dazu und ist gleichwertiger Teil unserer Gesellschaft.

Wenn allerdings Selbstbestimmung mehr als eine Floskel sein soll, stellt sie komplexe Anforderungen nicht nur an das Umfeld der Menschen mit einer Beeinträchtigung (sei diese nun durch eine chronische Erkrankung, Behinderung oder deren individuelles So-Sein bedingt), sondern auch und in erster Linie an sie selbst. Denn der alte Satz, dass „meine Freiheit bei der Freiheit der anderen endet“, trifft auch hier zu. Selbstbestimmung ist ohne ein Mehr an Eigenverantwortung nicht zu haben. Dafür wiederum ist ein gleichberechtigter Dialog erforderlich, der jedoch oft nicht gegeben ist. Viele Probleme basieren darauf, dass auch die gutwilligsten Hilfen und Unterstützungsangebote oft noch mit dem Gestus des Autoritären daherkommen und dem Menschen mit einer wie auch immer gearteten Beeinträchtigung einmal mehr seine Mündigkeit absprechen.

Was ist nun die Aufgabe der professionellen Unterstützer in diesem Kontext? So wie wir es verstehen, vermittelt der Assistenzgeber zwischen seinen Klienten und deren Umfeld. Er ist nicht dazu da, die Fehler der von ihm begleiteten Menschen zu korrigieren oder die Klienten passend für ihre Umwelt zu machen – aber er kann Einfluss auf die Menschen und ihr Umfeld nehmen und dieses mitgestalten.

Der entscheidende Faktor dabei ist Verbindlichkeit. Sowohl die Klienten als auch deren Umfeld müssen sich darauf verlassen können, dass die Begleiter da und ansprechbar sind. Das unterscheidet sich insofern von der klassischen Sozialarbeit, als dass die Betreuenden ihre Klienten nicht als „Fälle“ betrachten, sondern bereit sind, sich um die Belange des umgebenden Gemeinwesens oder von Einzelnen zu kümmern bzw. ihren Klienten einen Platz darin zu organisieren, ohne diese in Watte zu packen und gegen alles zu verteidigen. Menschen mit Beeinträchtigungen sind nicht arme Opfer einer herzlosen Gesellschaft, sondern aktiv handelnde Menschen, manche Forderungen an sie sind durchaus berechtigt.

In letzter Zeit ist allerdings eine Entwicklung zu beobachten, die wir für problematisch halten. Die Theorien zur Inklusion in der Sozialarbeit werden immer präziser; die Ideen sind großartig, viele Konzepte

Foto: © Anna Highres, www.gesellschaftsbilder.de

ausgereift und umsetzbar. **Aber:** Die Bereitschaft, sich dies in finanzieller Hinsicht zu leisten, nimmt im selben Maße ab, wie der Wunsch und Wille der wie auch immer beeinträchtigten Menschen anwächst, nun auch auf die versprochene Selbstbestimmung zu bestehen. Inklusion gibt es eben nicht zum Nulltarif und sie ist kein Mittel zur Reduzierung von Kosten – sie kann durchaus mit Mehrkosten verbunden sein.

Schon jetzt kommt eine Welle der Verknappung und damit der Verteilungskämpfe auf uns zu.

Die Wirtschafts- und demografische Entwicklung zeigt deutlich, dass sich der Erhalt – von einem Ausbau ganz zu schweigen – der Sozial- und Rentensysteme weitaus schwieriger gestalten wird, als bisher angenommen. Je knapper aber die Mittel werden, desto eher entsolidarisiert sich die Gesellschaft und desto weniger ist sie bereit, die für die Realisierung der Inklusion notwendigen Mittel bereit zu stellen. Mehr noch: Mit der fehlenden Bereitschaft zur Finanzierung der notwendigen Maßnahmen geht ein Einstellungswandel einher, der letztlich auch die Notwendigkeit der Maßnahmen in Frage stellt oder zumindest die Bereitschaft mindert, sich mit wie auch immer beeinträchtigten Menschen „auf Augenhöhe“ auseinanderzusetzen.

Auf dem gesellschaftlichen Konsens basierend, dass Inklusion und Förderung der Selbstbestimmung wichtige Ziele sind, muss eine Gesellschaft bereit sein, die dafür notwendigen Mehrkosten aufzubringen und zu tragen. Es geht eben nicht darum, dass sich der Einzelne – koste es, was es wolle – selbst verwirklicht. Es muss aber sehr wohl alles dafür getan werden, dass Menschen mit einer wie auch immer gearteten Beeinträchtigung in die Lage versetzt werden, ihre berechtigten Wünsche und Ziele zu realisieren.

Wir müssen alle den Mut und Verstand haben, uns dafür einzusetzen und dafür einzutreten – denn letztlich geht es um nicht mehr und weniger als die Durchsetzung von Menschenrechten für alle Menschen, die in einem Land, in einer Gesellschaft leben.

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

Den Umgang mit der eigenen Erkrankung lernen

Schulungsprogramme und Seminare können hilfreich sein

„Epilepsie braucht Offenheit“ ist das Motto der 1997 mit Unterstützung der *Weltgesundheitsorganisation* ins Leben gerufenen *Global Campaign Against Epilepsy* und seitdem Motto vieler weiterer Kampagnen. Zuletzt haben wir den Tag der Epilepsie am 5. Oktober 2016 unter dieses Motto gestellt. Offenheit im Umgang mit der Epilepsie – das ist nicht so leicht zu erreichen, wie es sich anhören mag. Und das stellt viele Menschen mit Epilepsie vor erhebliche Herausforderungen. Wie stehe ich, wie stehen wir zu unserer Erkrankung? Eine Krankheit, die ja nicht so wirklich sexy ist. Eine Krankheit, die uns manchmal runterzieht und uns vor viele Probleme stellt. Offen mit einer Erkrankung umgehen, die manchmal einfach nur nervt und die ich am liebsten schlicht vergessen würde?

Wer offen mit seiner Epilepsie umgehen möchte, sollte zunächst einmal lernen, sie zu akzeptieren. Das bedeutet **nicht**, sie schönzureden: Ja, Epilepsie ist eine blöde Krankheit. Ja, Epilepsie kann manchmal ganz schön einschränkend sein und herunterziehen. Ja, die Anfälle sind zum Teil ganz schrecklich und manchmal merke ich, dass ich mich nicht so gut konzentrieren kann, dass mein Gedächtnis nicht so gut ist wie bei Menschen ohne Epilepsie, die nicht ständig Medikamente einnehmen müssen. Das alles ist schwer zu akzeptieren und auszuhalten.

Akzeptanz bedeutet also **nicht**, die Epilepsie schönzureden. Es bedeutet vielmehr, sich zu sagen: Es ist nun mal so wie es ist und ich versuche das Beste daraus zu machen. Es bedeutet zu sagen: Ich **habe** zwar eine Epilepsie, aber ich **bin** kein „Epileptiker“, denn es gibt so vieles mehr in meinem Leben, was nichts mit der Epilepsie zu tun hat – im positiven wie im negativen Sinne. Akzeptanz bedeutet

Pepe und Pepa, Hauptakteure des Schulungsprogramms PEPE

Foto: Reinhard Elbracht, v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel, mit freundlicher Genehmigung

auch, **nicht** alle Probleme auf die Epilepsie zu schieben, sondern sich durchaus manchmal selbstkritisch zu hinterfragen.

Die Epilepsie akzeptieren zu lernen ist ein Prozess, der nicht von heute auf morgen abgeschlossen sein kann. In diesem Prozess kann es hilfreich sein, sich gut über seine Erkrankung zu informieren – es gibt zu vielen die Epilepsie betreffenden Themen gute Broschüren, Faltblätter, Webseiten. Aber das reicht nicht, denn: „Der Fortschritt liegt im Austausch des Wissens“, wie Albert Einstein einmal gesagt haben soll. An diesem Punkt setzen die Epilepsie-Schulungsprogramme an, die im Folgenden kurz vorgestellt werden. Auch die Seminare der *Deutschen Epilepsievereinigung* haben häufig diesen Ansatz. Im Mittelpunkt steht dabei zwar die Wissensvermittlung, aber es geht immer auch um die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung und um den Austausch mit anderen Menschen, die ebenfalls an einer Epilepsie erkrankt sind (und/oder ihrer Angehörigen).

MOSES – das *Modulare Schulungsprogramm Epilepsie* – ist, wie der Name schon sagt, ein aus Modulen bestehendes Schulungsprogramm für Erwachsene mit Epilepsie. Es wurde vor mehr als 20 Jahren unter Beteiligung der *Deutschen Epilepsievereinigung* entwickelt und seitdem regelmäßig aktualisiert und angepasst (die vierte aktualisierte Auflage des MOSES-Erarbeitungsbuchs ist 2020 erschienen). Es wird von zahlreichen Schwerpunktpraxen, Ambulanzen und Epilepsie-Beratungsstellen angeboten; eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen ist möglich. Zu finden sind die Termine der Schulungen auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung (sofern sie uns mitgeteilt werden) und der MOSES-Webseite (*www.moses-schulung.de),* auf der auch weitere Informationen zum Schulungsprogramm zu finden sind.

Das Schulungsprogramm ist aufgebaut wie eine Schiffsreise

Famoses – das *Modulare Schulungsprogramm Epilepsie für Familien* – besteht ebenfalls aus aufeinander aufbauenden Modulen. Es richtet sich an Kinder im Alter zwischen 8 und 12 Jahren und deren Eltern; für Kinder und Eltern gibt es jeweils getrennte Schulungen. Zu finden sind die Schulungstermine ebenfalls auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung (sofern sie uns mitgeteilt werden) und auf der Famoses-Webseite (*www.famoses.de).* Dort finden sich auch weitere Informationen zum Schulungsprogramm.

Flip & Flap richtet sich an Kinder von 6 bis 11 und an Jugendliche von 12 bis 16 Jahren. Deren Angehörige werden verpflichtend einbezogen – allerdings an jeweils eigenen Terminen. *Flip & Flap* ist nicht so verbreitet wie die zuerst genannten Programme, es wird überwiegend vom *Universitätsklinikum Schleswig-Holstein* angeboten, vereinzelt auch von Sozialpädiatrischen Zentren und Kliniken außerhalb Schleswig-Holsteins. Weitere Informationen zum Programm und zu den Terminen finden sich im Internet unter *www.epilepsieschulung.de.*

MOSES – Das modulare Schulungsprogramm Epilepsie

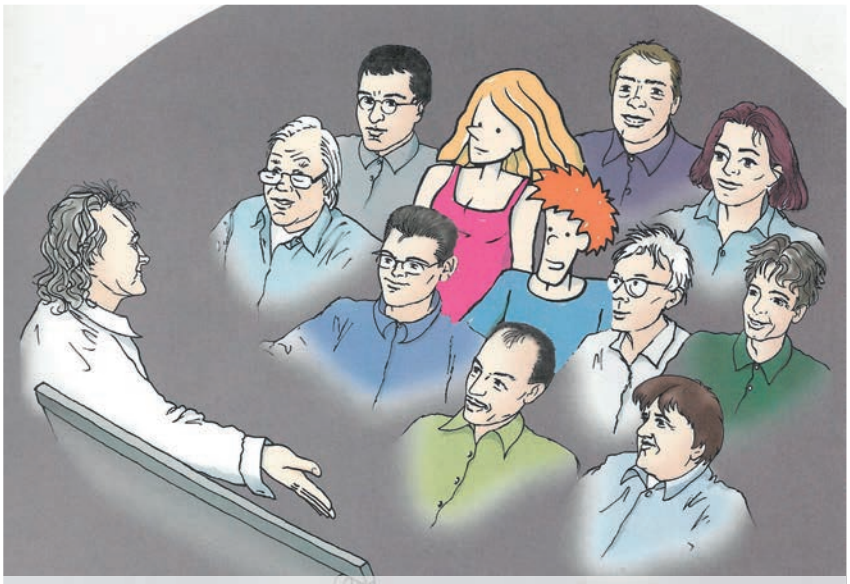
PEPE - das *Psycho-Edukatives Programm Epilepsie* – wendet sich an Erwachsene mit leichter und mittelgradiger Intelligenzminderung, die Grundkenntnisse des Lesens und Schreibens haben sollten. Es spricht mit den Zeichentrick-Figuren Pepe und Pepa auch die audio-visuellen Sinne an, wurde im *Epilepsie-Zentrum Bethel* entwickelt und 2017 mit dem *Sibylle-Ried-Preis* ausgezeichnet. Weitere Informationen zum Programm finden sich auf der Webseite *www.bildung-beratung-bethel.de* (Suchbegriff: PEPE).

Die *Deutsche Epilepsievereinigung* hat ein Faltblatt über alle genannten Schulungsprogramme herausgegeben, das auch als kostenloser Download auf unserer Webseite zur Verfügung steht.

Famoses Modul 1: Der Ausgangspunkt der Reise

Was die Inhalte der Schulungen betrifft, sind diese – mit unterschiedlicher Schwerpunktsetzung – vergleichbar. Zum einen geht es um eher medizinische Fragestellungen zum Krankheitsbild, zur Diagnostik, zur Behandlung. Zum anderen werden die psychosozialen Aspekte besprochen. Bei MOSES geht es dabei eher um Arbeit und Führerschein, bei famoses eher um Schule und Freizeitgestaltung, während bei PEPE z.B. das Wohnen sowie die Themen Partnerschaft und Sexualität im Mittelpunkt stehen. Die Unterschiede der Programme sind eher durch die Zielgruppen bedingt, an die sie didaktisch angepasst wurden und auf die sie zugeschnitten sind. Bei famoses wird z.B. eine (virtuelle) Seereise unternommen und die Kinder erhalten am Ende der Schulung ein „Kapitänspatent“, bei PEPE wird die Vermittlung der Inhalte durch kurze Filmsequenzen unterstützt, durch die Pepe und Pepa führen, die beide in einer Werkstatt arbeiten. Alle Schulungsprogramme arbeiten interaktiv mit Kleingruppen, deren Größe der Zielgruppe angepasst ist (bei MOSES idealerweise 10 bis 12 Teilnehmende, bei den anderen Programmen eher weniger),

MOSES – Das modulare Schulungsprogramm Epilepsie



Die erste MOSES-Exekutivgruppe

Der Fortschritt liegt im Austausch des Wissens (Arbeitstagung 2013 in Walsrode), Foto: van Kampen

da nur so eine aktive Einbeziehung der Teilnehmenden möglich ist.

Angeboten werden die Schulungen meist als Wochenendseminare mit oder ohne Übernachtung.

Die Seminare der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* spannen einen breiten Bogen. Schulungen zum Leben mit Epilepsie sind sie alle auf ihre eigene Art: Sowohl die Themen Gedächtnis als auch Anfallsselbstkontrolle oder Arbeitsleben stehen regelmäßig auf dem Programm. Zum ersten Mal wird es dieses Jahr ein Seminar zu sozialrechtlichen Fragestellungen geben. Angeboten werden auch Seminare, bei denen es eher um den Umgang mit der Epilepsie geht, z.B. zur Achtsamkeit oder zum ersten Mal in diesem Jahr ein Seminar zum Heilsamen Schreiben. Alle Seminare werden gefördert – entweder durch das *Bundesministerium für Gesundheit*, die *Deutsche Rentenversicherung Bund* oder die Krankenkassen im Rahmen ihrer Selbsthilfeförderung. Hierfür sind wir sehr dankbar, denn sonst wären wir nicht in der Lage, so günstige Preise für die Teilnehmenden zu bieten. Damit werden auch sozial nicht gut gestellte Menschen mit Epilepsie in die Lage versetzt, dieses Angebot zu nutzen.

Epilepsie braucht Offenheit. Um das zu erreichen, ist es wichtig, die Epilepsie zu akzeptieren, wie sie ist, mit allen Höhen und Tiefen. Die Teilnahme an einem der Seminare der *DE,* an einem Schulungsprogramm oder ergänzend dazu die Lektüre von Faltblättern, Broschüren, Webseiten, kann die notwendige Akzeptanz fördern, ist allein aber nicht ausreichend und tut es auch nicht in jedem Fall. Offen mit seiner Epilepsie umzugehen ist ein Lernprozess, der manchmal eher besser und manchmal eher schlechter gelingt. Dieser Prozess kann durch Seminare oder Schulungen unterstützt werden. Genauso wichtig ist jedoch der regelmäßige Austausch mit anderen Menschen mit Epilepsie z.B. in Selbsthilfegruppen, bei Bedarf die Beratung und Begleitung durch eine Epilepsie-Beratungsstelle, die Inanspruchnahme der psychosozialen Unterstützungsangebote der Epilepsiekliniken und -ambulanzen oder auch durch eine Psychotherapie.

Sybille Burmeister

Teilhabe braucht Mut

Partizipation ist Schwerpunktthema im Das Band 1/2021

„Immer, wenn das Wort Teilhabe fällt, wird an Inklusion, Dabeisein, Gestalten und Entscheiden gedacht. Zusammengefasst: mitmischen. Es bedeutet das eigene Leben in die Hand zu nehmen, gehört zu werden, Wünsche zu äußern, Ideen zu entwickeln … und Nein zu sagen. Also auch, Fehler zu machen, falsche Entscheidungen zu treffen, Konsequenzen und Gefahren zu unterschätzen und unglücklich zu sein … Einig sind sich alle Beteiligten darin, dass es Mut, Zeit, Entdecken und Unterstützung benötigt und alles andere als einfach ist. Mut braucht es am meisten von den Menschen selber, die ihre Wünsche erforschen und einordnen können, Vorstellungen eigenverantwortlich umsetzen und dann auch erleben werden – mit allen Höhen und Tiefen. Es braucht Mut von allen, die

daneben- und dabeistehen, dies zuzulassen, zu ermöglichen, verlässlich zu sein und Vertrauen zu haben“, so Helga Kiel, Vorsitzende des *Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)* im Editorial der Ausgabe 1/2021 der vom *bvkm* herausgegebenen Zeitschrift *Das Band.*

Zugegeben: Es geht dabei nicht um Menschen mit Epilepsie. Dennoch bietet das Heft in acht Beiträgen vielfältige Anregungen dazu, wie Partizipation auch bei Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung oder auch bei Menschen mit Intelligenzminderung gelingen kann. Die Beiträge verdeutlichen aber auch, welche Schwierigkeiten und Anstrengungen damit verbunden sind.

Wer den Mut hat, auch mal über den eigenen Tellerrand zu schauen, dem ist das Heft zu empfehlen – und vielleicht profitieren auch Menschen davon, die nicht zur genannten Personengruppe gehören. Das Band 1/2021 kann von der Webseite des *bvkm (https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/)* kostenlos heruntergeladen werden.

Norbert van Kampen

Handicap-Lexikon nicht mehr im Internet erreichbar

Anregungen sind jederzeit willkommen

Vielen Dank und bis bald!

Vor einiger Zeit haben wir in den einfällen das Handicap-Lexikon vorgestellt, das wir nach wie vor für ein sehr gutes und ambitioniertes Projekt halten. Leider wird es zukünftig im Internet ***nicht*** *mehr zur Verfügung stehen, wie uns die Macher des Projekts mit folgender Mail mitgeteilt haben, die wir ungekürzt veröffentlichen.*

Liebe Fans, Bekannte, Partnerinnen und Partner, Förderinnen und Förderer, wir haben eine wichtige Mitteilung vom *Handicap-Lexikon* für euch: Aufgrund der fehlenden Beteiligung, Zeit und Finanzierung werden wir die Webseite *www.handicap-lexikon.de* nicht mehr verlängern und somit erst mal aus dem Internet nehmen. Wir werden auf jeden Fall weiter an Projekten und Aktionen zum Thema Inklusion sowie Barrierefreiheit arbeiten. Natürlich werden wir auch weiter Sport und Vorträge sowie Social-Media-Arbeit machen.

Falls jemand Anfragen zu jeglichen Themen oder zu Vorträgen hat, kann er/sie uns über unsere Social-Media-Kanäle kontaktieren oder auch per Mail an *HandicapLexikon@mail.de*.

Wir freuen uns auf Anfragen und Vorträge. Bis bald!

Linus Bade und Jasper Dombrowski
Gründer und Betreiber Handicap Lexikon
Preisträger des Respekt-gewinnt-Preises 2018

Behindertenpolitische Sprecher/-innen der Parteien

BAG-Selbsthilfe stellt Ansprechpartner/-innen vor

© Deutscher Bundestag /Felix Zahn / photothek

Für die aktuelle Legislaturperiode stehen jetzt die behindertenpolitischen Sprecherinnen und Sprecher der jeweiligen Bundestagsfraktionen fest. Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* stellt sie uns kurz vor:

In der SPD-Bundestagsfraktion nimmt Takis Mehmet Ali (geboren 1991 in Oberhausen) die Funktion als Beauftragter für die Belange von Menschen mit Behinderungen wahr. Er wurde erstmals im September 2021 in den Bundestag gewählt und sitzt im Ausschuss für Arbeit und Soziales. Zuvor arbeitete der 30-Jährige als Leiter der Verwaltung und Sozialen Dienste der *Christophorus-Gemeinschaft* im Markgräflerland in Baden-Württemberg.

Für die Bundestagsfraktion von Bündnis 90/Die Grünen werden Corinna Rüffer (geboren 1975 in Osnabrück) und Stephanie Aeffner (geboren 1976 in Donaueschingen) für die Behindertenpolitik zuständig sein. Stephanie Aeffner ist als Berichterstatterin für die Themen Barrierefreiheit, Weiterentwicklung des Bundesteilhabegesetztes, inklusives Gesundheitswesen und Sozialhilfe zuständig. Corinna Rüffer agiert als Berichterstatterin für die Themen inklusiver Arbeitsmarkt, Bildung, Triage, *Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz* und Gewaltschutz.

Für die FDP-Bundestagfraktion bleibt Jens Beeck (geboren 1969 in Münster) teilhabepolitischer Sprecher.

Winfried Oellers (geboren 1975 in Mönchengladbach) ist seit 2017 als Beauftragter für die Belange behinderter Menschen in der CDU/CSU-Bundestagsfraktion tätig und bleibt dies weiterhin.

Sören Pellmann (geboren 1977 in Leipzig) ist ebenfalls seit 2017 für die Bundestagsfraktion DIE LINKE als Sprecher für Inklusion und Teilhabe tätig und wird in dieser Legislaturperiode dieses Amt weiterhin ausfüllen.

Diese genannten Personen sind Ansprechpartner/-innen für uns, wenn wir Fragen und Anliegen haben, die auf Bundesebene besprochen werden sollen.

Klug und digital durch das Gesundheitswesen

Pilotprojekt fördert digitale Kompetenz

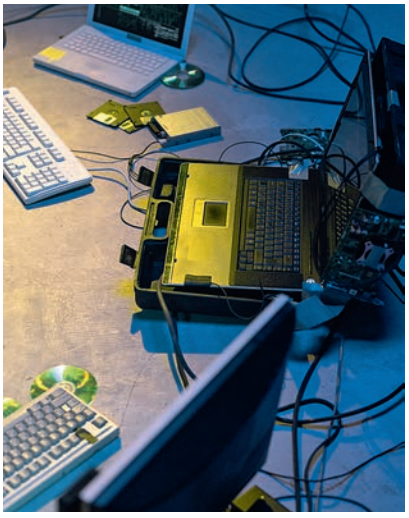


Foto: Cottonbro/Pexels

Wer sich heute im Gesundheitswesen zurechtfinden und die besten Entscheidungen für sich treffen möchte, kommt nicht umhin, sich z. B. mit der Datensicherheit oder der elektronischen Patientenakte zu befassen. Das ist nicht immer einfach: Technische Hürden, Fragen zum Datenschutz oder einfach Probleme bei der Bedienung von Geräten erschweren den Zugang. Deshalb wird ab dem 25. Oktober 2021 das Kursprogramm *KundiG – **K**lug **und** **di**gital durch das **G**esundheitswesen* erprobt und entwickelt. Die 2,5-stündigen Kursmodule gehen insgesamt über sechs Wochen, machen Menschen „kundig“, um die eigene Gesundheit besser zu verstehen und stärken gleichzeitig den Umgang mit digitalen Medien. In kleinen Schritten und mit kompetenter Unterstützung können auch Menschen, die noch wenig Erfahrung mit digitalen Medien haben, im Kurs ihr Wissen erweitern und praktische Erfahrungen sammeln.

Die Kurse werden über das Internetangebot der Patientenuniversität an der *Medizinischen Hochschule Hannover* angeboten. „Wir sind sehr froh, dass es gelungen ist, dieses Projekt gemeinsam mit der BARMER und den Selbsthilfeakteuren zu starten. Damit können wir die digitalen Kompetenzen der Menschen im Umgang mit Gesundheit und Krankheit stärken“, so Prof. Dr. Marie-Luise Dierks von der MHH.

Dank der finanziellen Unterstützung der Projektförderer ist die Teilnahme an den Kursen kostenfrei. Zur Teilnahme an dem Kurs wird ein internetfähiges Gerät wie ein Laptop oder ein Computer (mit Kamera und Mikrofon) benötigt. Alles Weitere lernen die Teilnehmenden vor und während des Kurses, geboten wird eine kontinuierliche Unterstützung.

Ansprechpartnerinnen für das Projekt bei der BAG SELBSTHILFE sind Sarah Louven (*sarah.louven@bag-selbsthilfe.de)* und Jana Hassel (*jana.hassel@bag-selbsthilfe.de).*

Quelle: Gemeinsame Presseerklärung der BARMER, NAKOS, BAG Selbsthilfe, MHH Hannover und Seko vom 25.11.2021

Armut in der Pandemie

Paritätischer stellt Bericht zur Armut in Deutschland vor

Laut aktuellem *Paritätischen Armutsbericht* hat die Armutsquote in Deutschland mit 16,1% (rechnerisch 13,4 Millionen Menschen) im Pandemie-Jahr 2020 einen neuen Höchststand erreicht.

Auch wenn das Ausmaß der Armut nicht proportional zum Wirtschaftseinbruch und dem damit verbundenen Beschäftigungsabbau zunahm, gibt es eindeutige Corona-Verlierer: So sind es laut der Studie vor allem die Selbstständigen, unter denen die Einkommensarmut zugenommen hat. Zählte die Mikrozensuserhebung 2019 unter den Erwerbstätigen insgesamt 8% und unter den Selbständigen 9% Arme, kommt die 2020er Erhebung auf 8,7% bei den Erwerbstätigen und sogar 13% bei den Selbstständigen.

Auch zwischen den Bundesländern gibt es deutliche Unterschiede. Während die beiden süddeutschen Länder Bayern und Baden-Württemberg auf eine gemeinsame Armutsquote von „nur“ 12,2% kommen, weisen die übrigen Bundesländer eine gemeinsame Armutsquote von 17,7% aus. Der Abstand zwischen Bayern (11,6%) und Bremen, dem Bundesland mit der höchsten Armutsquote (28,4%), beträgt mittlerweile 16,8%. „Deutschland ist nicht nur sozial, sondern auch regional ein tief gespaltenes Land und die Gräben werden immer tiefer. Wenn in einem Bundesland jeder zehnte und in dem anderen

mehr als jede/-r vierte Einwohner/-in zu den Armen gezählt werden muss, hat dies mit gleichwertigen Lebensbedingungen in ganz Deutschland nichts mehr zu tun", so Ulrich Schneider, Hauptgeschäftsführer des *Paritätischen Gesamtverbands*.

Der Paritätische kritisiert in dem Bericht Versäumnisse der Großen Koalition, deren Krisenbewältigungspolitik zwar teilweise neue Armut verhinderte, aber zu wenig für die Menschen getan habe, die bereits vor der Pandemie in Armut lebten. „Eine ‚nur' um 0,2 Prozentpunkte höhere Armutsquote als in der Erhebung aus 2019 darf als Hinweis darauf verstanden werden, dass die rasch ergriffenen Unterstützungsmaßnahmen von Bund und Ländern noch höhere Armutswerte durchaus verhindern konnten. Für die Ärmsten und ihre besonderen Nöte hatte die große Koalition 2020 allerdings im wahrsten Sinne des Wortes einfach nichts und in 2021 bestenfalls den berühmten Tropfen auf den heißen Stein übrig", so Schneider.

Von der neuen Ampel-Regierung fordert der Verband eine schnellstmögliche Anhebung der Regelsätze in der Grundsicherung. Schneider: „Der Regelsatz ist und bleibt die zentrale Stellgröße im Kampf gegen die Armut und für den Zusammenhalt dieser Gesellschaft. Wer dies ignoriert, wird keine erfolgreiche Armutspolitik machen können. Wir appellieren dringend an die Bundesregierung, hier nicht weitere vier Jahre tatenlos zu bleiben."

Der Armutsbericht des *Paritätischen* arbeitet mit amtlichen Statistiken, u.a. einer Auswertung des Mikrozensus des *Statistischen Bundesamtes*, der erstmals zuverlässige Armutsquoten für das Pandemie-Jahr 2020 liefert. Der Vergleich der Ergebnisse aus den Erhebungen 2020 und 2019 ist aus methodischen Gründen nur eingeschränkt möglich. Doch fügen sich die aktuellen Daten in das Bild der letzten Jahre: Rückblickend auf 2006 lässt sich ein stetiger Aufwärtstrend ausmachen, der auch 2020 nicht gebrochen zu sein scheint. 2006 lag die Armutsquote noch bei 14,0%.

Der *Armutsbericht 2021* sowie weitere Informationen stehen auf der Webseite des *Paritätischen Gesamtverbandes (www.der-paritaetische.de)* als kostenloser Download zur Verfügung. Der genaue Link findet sich in der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite.

Quelle: Pressemitteilung des Paritätischen Gesamtverbandes vom 16. Dezember 2021

Grafiken: © Der Paritätische Gesamtverband, mit freundlicher Genehmigung

Hartz-IV-Regelsätze müssen deutlich erhöht werden

Paritätischer Gesamtverband veröffentlicht Umfrageergebnisse

Foto: Andrea Piacquadio/Pexels

Die große Mehrheit (85%) der Bevölkerung glaubt nicht, dass die aktuellen Hartz IV-Leistungen ausreichen, um den alltäglichen Lebensunterhalt bestreiten zu können. 811 Euro im Monat werden im Durchschnitt als nötig erachtet, ein Betrag, der 80% über dem liegt, was alleinlebenden Grundsicherungsbeziehenden derzeit tatsächlich zugestanden wird (446 Euro). Dies ergibt eine repräsentative *Forsa*-Umfrage im Auftrag des *Paritätischen Gesamtverbandes*.

„Die Umfrage belegt, wie wenig die Regelsätze mit der praktischen Lebensrealität zu tun haben. Sie sind kleingetrickst, viel zu niedrig und manifestieren Armut, statt sie zu beseitigen. Ein Blick auf die Preise im Supermarkt genügt, um zu sehen, dass diese Armutssätze nicht reichen, um über den Monat zu kommen", so Ulrich Schneider, Hauptgeschäftsführer des *Paritätischen Gesamtverbands*. Der Paritätische fordert von der künftigen Bundesregierung entschlossenes Handeln zur Abschaffung von Armut. „Wir reden hier vom Existenzminimum und der bitteren Alltagsnot von Millionen von Menschen. Keine Koalition kann es sich erlauben, hier untätig zu bleiben", so Schneider. Die derzeit geplante Erhöhung der Regelsätze um 0,7% zum 01.01.2022 sei klar verfassungswidrig und werde vor dem Verfassungsgericht landen, warnt er unter Verweis auf ein entsprechendes Rechtsgutachten. Nach Berechnungen des Paritätischen müsste der Regelsatz deutlich über 600 Euro liegen.

Dies wird durch die Umfrage untermauert: 85% der Befragten gehen **nicht** davon aus, dass die in Hartz IV und Grundsicherung im Alter, bei Erwerbsminderung und im Asylbewerberleistungsgesetz vorgesehen Regelsätze ausreichen, um den Lebensunterhalt bestreiten zu können. 67% geben an, zur Bestreitung des Lebensunterhaltes – ohne Wohnkosten – 600 Euro und mehr zu benötigen Im Durchschnitt gingen die Befragten sogar von 811 Euro aus.

Quelle: Pressemitteilung des Paritätischen Gesamtverbandes vom 08. November 2021

ANZEIGE

Befragung zu Lieferengpässen bei Antiepileptika

Teilnehmende für Online-Befragung gesucht

Die *Universitätsmedizin Rostock* und die *Hephata-Klinik* in Schwalmstadt-Treysa bitten um die Teilnahme an einer Befragung zu den Auswirkungen der seit Jahren andauernden Lieferengpässe bei Antiepileptika. Veröffentlicht ist der Fragebogen voraussichtlich bis Ende Juli 2022 auf der Seite *www.epilepsie-online.de/umfrageformular* des *Landesverbandes für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen*.

Im Blickpunkt steht dabei auch, wie sich die Lieferengpässe auf die persönlichen Einstellungen zur Verordnung von Generika (Medikamente mit dem gleichen Wirkstoff wie das Originalpräparat, aber von einem anderen Hersteller produziert)

ausgewirkt haben. Die Studie soll dazu beitragen, die Probleme, die durch die Lieferengpässe bei der Epilepsiebehandlung auftreten, aufzuzeigen und zu deren Lösung beizutragen. In die Befragung werden auch Teilnehmende aus Österreich und der Schweiz einbezogen. Nach Abschluss der Studie werden die Ergebnisse in einem Bericht veröffentlicht, der für interessierte Ärzte und Menschen mit Epilepsie zugänglich sein wird.

Ansprechpartner: PD Dr. med. Dr. phil. Johannes Rösche, Hephata Klinik, Schimmelpfengstraße 6, 34126 Schwalmstadt-Treysa, info@hephata.de.

Sybille Burmeister

Einfluss des Wetters auf Anfallshäufigkeit untersucht

Ein Zusammenhang ist eher nicht gegeben

Foto: Johannes Penco/Pexels

In einer im Dezember 2021 veröffentlichten Studie wurde der Einfluss des Wetters auf die Anfallshäufigkeit untersucht – ein Thema, das immer wieder zu Diskussionen anregt. In die Studie wurden alle Patienten eingeschlossen, die in den Jahren 2015 – 2019 nach einem epileptischen Anfall in der Klinik für Neurologie des *Westfalz-Klinikums Kaiserslautern* behandelt wurden. Berücksichtigt wurden 13 verschiedene Wetter-Messwerte wie Temperatur, Luftfeuchtigkeit, Niederschlag, Luftdruck etc. die vom deutschen Wetterdienst zur Verfügung gestellt wurden. Sie wurden zu den Anfallshäufigkeiten in Beziehung gesetzt und es wurde untersucht, ob ein entsprechender Zusammenhang besteht.

Insgesamt wurden 2.813 epileptische Anfälle ausgewertet, die statistische Analyse zeigte keinen Zusammenhang zwischen den Wetter-Messwerten und der Anfallshäufigkeit. Lediglich zwei statistische Modelle legten einen Zusammenhang nahe: Eine höhere Windgeschwindigkeit scheint gegenüber einer niedrigeren Windgeschwindigkeit vor Anfällen zu schützen, während größere Windgeschwindigkeiten zwei Tage vor dem Anfall das Anfallsrisiko tendenziell erhöhen.

In der Diskussion räumen die Autoren ein, dass der mögliche Einfluss des Wetters auf die Anfallshäufigkeit sehr komplex und noch nicht ausreichend verstanden ist. In der Gesamtschau, in die sie auch die Ergebnisse anderer Studien einbeziehen, kommen die Autoren zu dem Schluss, dass der Einfluss des Wetters – und damit auch des Klimawandels – auf die Epilepsien sehr wahrscheinlich gering ist und hinsichtlich des Wetters gegenüber Menschen mit Epilepsie keine Empfehlungen ausgesprochen werden sollten, die sie in ihrer Lebensführung unnötig einschränken. Allerdings räumen die Autoren ein, dass sich die meisten Menschen heute in geschützten klimatisierten Räumen oder Fahrzeugen aufhalten. Für Menschen, die dem Klima häufig ungeschützt ausgesetzt sind (genannt werden Bauern und Bauarbeiter) hingegen wäre ein Einfluss des Wetters auf die Anfallshäufigkeit durchaus denkbar und sollte in weiteren Studien untersucht werden.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 118, Heft 48, 03. Dezember 2021

Digitale Unterstützung für den Alltag mit Epilepsie

Teilnehmende für Studie gesucht

In Kooperation mit der *Charité-Universitätsmedizin Berlin* und dem *Epilepsie-Zentrum Hamburg* führt das Unternehmen *GAIA* aus Hamburg die Studie *Digitale Unterstützung für den Alltag mit Epilepsie* durch. Im Rahmen der Studie kann das

Online-Programm *emyna* kostenfrei genutzt werden. Das Programm soll helfen, ein besseres Verständnis für Auslöser und Symptome der eigenen Epilepsie zu entwickeln. Individuelle therapeutische Techniken und Übungen sollen den Teilnehmenden beim Umgang mit Stress, Ängsten und niedergeschlagener Stimmung sowie bei der Kontrolle der Krankheit helfen. Verläuft die Studie erfolgreich, kann *emyna* unter Umständen als verschreibungspflichtiges digitales Therapieprogramm für Menschen mit Epilepsie empfohlen werden, für das die Krankenkassen die Kosten übernehmen.

Wer mitmachen möchte, muss sich zunächst auf der Studienwebseite *(https://emyna-studie.de)* anmelden. Wer sich für die Teilnahme qualifiziert, wird in eine von zwei Gruppen eingeteilt; eine Gruppe bekommt Zugang zu dem Programm, bei der anderen Gruppe handelt es sich um die Kontrollgruppe. Der erste Teil der Studie besteht aus dem Ausfüllen eines Fragebogens, es folgen zwei Telefoninterviews; als Zeitaufwand sollte mit jeweils einer halben Stunde gerechnet werden. Es kann allerdings auch sein, dass jemand die Voraussetzungen zur Studienteilnahme nicht erfüllt; in diesem Fall wird das den Betreffenden unter Angabe der Gründe freundlich mitgeteilt.

Sybille Burmeister

Menschen mit Behinderung berücksichtigen und digitale Teilhabe voranbringen

Forderungen der Fachverbände an die Bundesregierung

Fünf Fachverbände für Menschen mit Behinderung (*Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. – CBP, Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e.V., Bundesverband evangelische Behindertenhilfe* und *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.)* fordern von der neuen Bundesregierung, die Belange von Menschen mit Behinderung stärker zu berücksichtigen. „Die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung ist ein Querschnittsthema, das in allen Politikbereichen eine Rolle spielen muss", erklärt Wolfgang Tyrychter, Vorsitzender des *CBP*, „aber es gibt auch spezifische Bedarfe und Notwendigkeiten, die besonders berücksichtigt werden müssen, wie beispielsweise bei der digitalen Teilhabe."

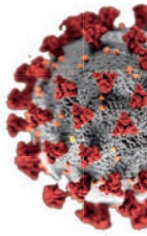
Zu fordern ist insbesondere, dass neben der Herstellung von umfassender Barrierefreiheit wesentliche Veränderungen sowohl im Bereich der Finanzierung von Hard- und Software als auch bei den Leistungen zur Assistenz bei der digitalen Teilhabe für Menschen mit Behinderung umgesetzt werden. Ebenso muss die neue Bundesregierung die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes weiter eng begleiten und dafür Sorge tragen, dass die Bundesländer das Gesetz entsprechend umsetzen. Dazu gehört zentral die konsequente Umsetzung der im Gesetz angelegten Personenzentrierung der Leistungen. Um die Unterstützung von Menschen mit Behinderung auch in Zukunft sicherzustellen, ist aus Sicht der Fachverbände eine Fachkräfte-Offensive zur Stärkung der Berufe in der Eingliederungshilfe und zur Gewinnung von Nachwuchskräften erforderlich und durch die neue Bundesregierung zu initiieren.

Weitere Informationen sowie die detaillierten Forderungen zur digitalen Teilhabe von Menschen mit Behinderungen finden sich auf der Webseite der Fachverbände (*www.diefachverbaende.de*).

Quelle: Gemeinsame Presseerklärung der genannten Fachverbände vom 26. Oktober 2021

Kognitive Beeinträchtigungen als Langzeitfolge einer Corona-Infektion

Studien belegen Zusammenhang



Kürzlich – im Oktober 2021 – wurden die Ergebnisse einer systematischen Literaturrecherche veröffentlicht, die sich mit den kurz- und langfristigen Folgen einer Covid-19-Infektion beschäftigte. Im Ergebnis zeigte sich, dass bei über der

Fotos: CDC/Pexels; Greenvalley Pictures/Pexels; SHVETS/Pexels

Hälfte der mehr als 250.000 Patienten, deren Daten zusammengenommen in den Studien analysiert wurden, Spätfolgen auftreten. Die häufigsten Einschränkungen waren eine verminderte Leistungsfähigkeit (44%), eine generalisierte Angststörung (29,6%), Konzentrationsstörungen (23,8%) und eine allgemeine bzw. Muskelschwäche (37,5%).

Diesen Befund bestätigen auch die Ergebnisse einer Studie der Berliner *Charité*, in die 100 Patientinnen und Patienten aufgenommen wurden, die sich seit September 2020 in der neurologischen Post-Covid-Ambulanz der *Charité* vorgestellt haben. Die Covid-19-Diagnose war entweder durch einen PCR-Test oder eine Antikörperbestimmung gesichert. Bei insgesamt 89% der Patienten war die Infektion leicht verlaufen und musste nicht stationär behandelt werden.

Am häufigsten waren bei diesen Patienten kognitive Beeinträchtigungen (72%), anhaltende Müdigkeit, Erschöpfung und Antriebslosigkeit (Fatigue-Syndrom, 36%), Kopfschmerzen (36%), gefolgt von Muskelschmerzen (Myalgien, 21%), Schwindel (20%) und verschiedenen Schmerzsyndromen (17%). Dr. Christiana Falke, Mitautorin der Studie, erklärte dazu auf der Pressekonferenz anlässlich des Kongresses der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)* am 05. November 2021: „Der Bedarf an neurologischer Versorgung beim Post-COVID-Syndrom ist groß, zumal die Patientenzahlen weiter steigen … Für die Betreuung Betroffener ist die Zusammenarbeit vieler Fachdisziplinen anzustreben, da eine kausale Therapie nicht absehbar ist und ein sinnvolles Procedere für den einzelnen Patienten etabliert werden muss." Dies schließe auch das Angebot speziell strukturierter rehabilitativer Angebote ein.

In diesem Zusammenhang sind die Ergebnisse einer Studie interessant, in der MRT-Befunde von Patienten vor einer Covid-19-Infektion mit deren MRT-Befunden nach der Infektion verglichen wurden. Möglich wurde dies, da im Rahmen der bereits 2006 in Großbritannien begonnenen *UK Biobank Imaging Study* MRTs von mehr als 40.000 Menschen verfügbar waren. Aufgrund der Pandemie wurde die Studie zunächst ausgesetzt. Ab Februar 2021 wurden dann die Teilnehmenden, von denen inzwischen viele eine SARS-CoV-2-Infektion durchgemacht hatten, zu einer weiteren MRT-Untersuchung eingeladen.

Von 785 geeigneten Patienten hatten 401 Personen zwischen den beiden MRT-Untersuchungen eine SARS-CoV-2-Infektion durchgemacht, von denen lediglich 15 stationär behandelt werden mussten. Deren MRTs wurden mit denen der verbleibenden 384 Personen verglichen, die keine Infektion hatten. Bei den infizierten Personen zeigten sich im Vergleich zur Kontrollgruppe eine Abnahme der grauen Substanz im Gehirn, Gewebeveränderungen in bestimmten Hirnregionen sowie eine stärkere Abnahme der Gesamthirnmasse. Die infizierten Personen wiesen in den kognitiven Tests deutlich mehr Verschlechterungen auf als die nicht-infizierten Personen.

„Diese Daten zeigen", so Prof. Dr. med. Peter Berlit (Generalsekretär der *DGN)*, „dass es für die neurologischen Post-COVID-Symptome ein morphologisches Korrelat gibt". Ob sich die Veränderungen in der Gehirnstruktur wieder zurückbilden oder langfristig bestehen bleiben, ließe sich derzeit noch nicht beantworten. „Die Daten zeigen, dass das Virus, wenn auch zum Glück nur in seltenen Fällen, auch im Langzeitverlauf zu Veränderungen im Gehirn führen kann. Vor diesem Hintergrund bietet die Impfung nicht nur einen Schutz vor schweren Akutverläufen der Infektion, sondern auch vor Folgeschäden", so Berlit.

Quellen: Presseinformation der DGN vom 05.11.2021 und Pressemeldung der DGN vom 18.03.2022

Wackelkontakt

Epilepsie bei Kindern leicht erklärt

Wackelkontakt erzählt die Geschichte von Jojo, der in die dritte Klasse geht und während des Sportunterrichts einen epileptischen Anfall bekommt. Die Lehrerin, offenbar über Jojos Epilepsie informiert, ruft einen Krankenwagen, der schnell kommt und Jojo mit ins Krankenhaus nimmt. „Als Jojo am nächsten Tag in die Klasse kommt, ist er ganz still. Er hält den Kopf gesenkt und starrt auf den Boden … Es sieht so aus, als ob er

Abbildungen: © Hogrefe Verlag, mit freundlicher Genehmigung

sich nicht wohlfühlt und Angst hat." Die Kinder fragen interessiert, warum Jojo ins Krankenhaus musste und ob er krank sei. „'Jojo sah gestern aus wie ein Idiot!', sagt da plötzlich jemand ganz fies … Jojo reißt erschrocken die Augen auf. Er bekommt überall rote Flecken im Gesicht, beginnt zu zittern und rennt aus dem Klassenzimmer." Aber seine Freundin Charly hält zu ihm und sie entwickeln zusammen mit der Lehrerin einen Plan …

Anders als bei vielen Kinderbüchern zum Thema Epilepsie, die in einer kindgerechten Sprache versuchen, Kinder mit Epilepsie über die Erkrankung aufzuklären, geht es in *Wackelkontakt* eher um den Umgang mit der Epilepsie. Das Kinderbuch möchte sowohl den Kindern als auch deren Eltern und Lehrerinnen und Lehrern vermitteln, wie sie möglichst pragmatisch und angstfrei mit der Epilepsie umgehen können und enthält dazu eine Reihe sehr hilfreicher Tipps und Anregungen. Der Leseteil der Geschichte geht dabei nahezu übergangslos in den Teil mit den Anregungen über, was zunächst irritiert, aber bei näherem Hinsehen durchaus Sinn macht. Die Anregungen sind ebenfalls in einer kindgerechten Sprache formuliert und so werden die Kinder schon beim Lesen der Geschichte ermuntert, aktiv zu werden und die Anregungen umzusetzen.

Es wird zum Beispiel angeregt, in der Schule nachzuspielen, was bei einem epileptischen Anfall im Gehirn passiert. „Bei einem generalisierten Anfall machen fast alle Nervenzellen im Kopf Quatsch. Wie in der Schule, als Lisa zuerst gefragt hat, wohin die Klassenfahrt geht, und dann alle weiteren gleichzeitig gesprochen haben … Überlege dir, was alle gleichzeitig machen können, so dass niemand mehr etwas richtig versteht!" Es wird auch besprochen, was im Falle eines Anfalls getan werden kann. „In der Klasse 3c wissen jetzt alle, was zu tun ist, wenn Jojo einen epileptischen Anfall hat. Es sind ganz viele verschiedene Sachen wie Tische wegstellen, ein Kissen holen oder schauen, ob Kleidungsstücke den Hals einengen …".

Etwas irritierend sind die Hinweise, was Kinder mit Epilepsie selbst tun können, nämlich: Struktur schaffen, gut schlafen, Symptomtagebuch führen. Also: „Lege genaue Zeiten fest, in denen du Haus-

aufgaben machst, spielst und schlafen gehst … Achte darauf, wie viel Schlaf du brauchst, damit du am nächsten Tag gut ausgeruht bist …". Sicherlich ist nichts gegen einen geregelten Tagesablauf einzuwenden, aber ob das realistisch ist und die Kinder dadurch weniger Anfälle bekommen, sei dahingestellt.

Irritierend ist auch, dass zumindest im Buch (das ist im zum Buch gehörenden Download-Bereich anders) in der Literaturliste nur Fachliteratur genannt ist und nur der Link zu einer von einer pharmazeutischen Firma erstellten Patientenseite (die allerdings nicht schlecht gemacht ist) und zu einem Portal für angehende Ärzte und Medizinstudierende, bei dem der angegebene Pfad nicht funktioniert. Hilfreich wäre hier z.B. der Hinweis auf die von der *Stiftung Michael* herausgegebene Broschüre „Epilepsie bei Schulkindern" gewesen oder der Link zu einer der Webseiten der Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen.

Das ändert aber nichts daran, dass das Buch sehr zu empfehlen ist, zumal die Seiten mit den Tipps und Anregungen sowie eine Liste mit Kontaktadressen über einen im Buch abgedruckten Code kostenlos aus dem Internet heruntergeladen werden

können. Dass sowohl die Illustratorin über ihren an einer Epilepsie erkrankten Bruder, als auch die Autorinnen bereits in ihrer Schulzeit, Kontakt mit Kindern mit einer Epilepsie hatten, kommt dem Buch sicherlich sehr zugute. Sehr erfrischend ist auch der Ansatz, den Schwerpunkt nicht so sehr wie sonst üblich auf die Beschreibung des Krankheitsbildes sowie die Diagnostik und Therapie der Epilepsien zu legen. Was eine Epilepsie ist und was bei ihr passiert, wird nur in wenigen Worten beschrieben (die Nervenzellen machen Quatsch) – Schwerpunkt in diesem Buch ist die Bewältigung der Erkrankung, der damit verbundenen Ängste und vor allem der Umgang damit. Besonders herausragend sind die konkreten Hinweise und Anregungen, die sowohl den Kindern als auch ihren Eltern und Lehrerinnen/Lehrern konkrete Möglichkeiten aufzeigen, selbst aktiv zu werden. *Wackelkontakt* ist ein sehr empfehlenswertes Buch für alle, die Kinder im Grundschulalter haben.

Norbert van Kampen

Wackelkontakt

Fe Strack, Xiaying Li und Martina Schlegl

Hogrefe Verlag
Bern 2021
ISBN: 978-3-456-86197-5
61 Seiten
Preis: 24,95 Euro

Online-Elterngruppe gegründet

Neues Angebot für Unterfranken und darüber hinaus

Uns – die *Epilepsieberatung Unterfranken* – haben aus der ganzen Region Anfragen von Eltern mit einem Kind mit Epilepsie erreicht, die sich einen Austausch mit anderen Eltern eines Kindes mit Epilepsie wünschen. Daher sind wir auf die Idee gekommen, eine *Elterngruppe Online* ins Leben zu rufen.

Der Gesprächskreis bietet einen geschützten Raum für Eltern von an Epilepsie erkrankten Kindern zum Informations- und Erfahrungsaustausch. Ziele sind darüber hinaus die gegenseitige Unterstützung und das Verständnis füreinander sowie die Überwindung der Isolation, in der sich die Eltern anfallskranker Kinder mit ihren Familien manchmal befinden.

Aufgrund des Online-Formats ist die Zahl der Teilnehmenden auf 8 Personen begrenzt. Interessenten müssen sich spätestens drei Tage vor dem jeweiligen Termin anmelden und bekommen dann die Einwahldaten zugeschickt. Informationen und Termine sind über die *Epilepsieberatung Unterfranken* erhältlich.

Gudrun Wehr
Epilepsieberatung Unterfranken
Juliuspromenade 19; 97070 Würzburg
Tel.: 0931 – 393 1580
epilepsieberatung@juliusspital.de
www.epilepsieberatung.de

Aktualisierte Broschüren und Faltblätter des bvkm

Hilfreich auch für Eltern von Kindern mit Epilepsie

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)* hat in den vergangenen Jahren eine Reihe von Ratgebern und Broschüren zu rechtlichen Fragen herausgegeben, die regelmäßig aktualisiert werden. Sie können in gedruckter Form – i.d.R. kostenlos oder gegen ein geringes Entgelt – beim *bvkm* bestellt werden (Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel.: 0211 – 64004 0) oder von der Webseite des *bvkm (https://bvkm.de/recht-ratgeber/)* kostenlos heruntergeladen werden. Aktualisiert wurden die folgenden Ratgeber:

- Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern 2021/2022 (16 Seiten)
- 18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit? (8. Auflage, Januar 2022, 53 Seiten)
- Wichtige Änderungen für Menschen mit Behinderung ab 2022 (3 Seiten)

Sehr zu empfehlen sind auch weiterhin beispielsweise folgende Broschüren:

- Berufstätig sein mit einem behinderten Kind (2. Auflage, März 2019, 88 Seiten)
- Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es (Stand Februar 2020, 63 Seiten, auch in türkisch-deutsch, französisch-deutsch, arabisch-deutsch und englisch-deutsch erhältlich).

Info-Tool für Familien

Bundesfamilienministerium stellt Online-Tool zur Verfügung

Das *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend* hat ein neues Angebot im Internet zur Verfügung gestellt, auf das die *Deutsche Epilepsievereinigung* bereits mehrfach im Zusammenhang mit den Sprechstunden des Beratungstelefons hingewiesen hat: das *Info-Tool für Familien (https://infotool-familie.de)*. Hier ist kompakt und mit wenigen Klicks zu überprüfen, auf welche Leistungen die jeweilige Familie Anspruch hat. Dafür wird die Familienkonstellation eingegeben und es sind Angaben zur eigenen Person und zu weiteren Familienmitgliedern zu machen. Danach wird in einem Überblick dargestellt, welche Leistungen der Familie voraussichtlich zustehen und wofür eventuell noch Angaben nötig sind. Weiterführende Links und Informationen gibt es bei Anwahl einer der Leistungen per Mausklick. Die Ergebnisse lassen sich als PDF-Datei herunterladen. *Das Info-Tool für Familien* ist barrierefrei und es gibt auch einen Bereich, der die Nutzung des Tools in Leichter Sprache erklärt. Rückmeldungen zur Verbesserung des Tools erbittet das Ministerium direkt.

Sybille Burmeister

Fotos: Reinhard Elbracht, v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel

Zwangssterilisation und „Euthanasie“ im III. Reich

Ein Thema, was mich immer wieder einholt

In den letzten beiden Heften der *einfälle* haben wir in einem Medienschwerpunkt über die *Aktion T4* berichtet, der im III. Reich mehr als 200.000 Menschen mit einer Behinderung zum Opfer gefallen sind – einem Thema, dass mich seit mehr als 30 Jahren immer wieder einholt. Ich habe mich gefragt, warum ich mich immer

wieder mit diesem Thema konfrontiere und was ich auf die Frage „Warum müssen wir uns heute immer noch damit auseinandersetzen?“ antworten würde.

Einleitend möchte ich sagen, worum es mir bei der Auseinandersetzung **nicht** geht. Zum einen geht es nicht um Schuldzuschreibungen – sei es nun an Einzelne oder an eine ganze Disziplin. Es ist immer leicht, den moralischen Zeigefinger zu heben – aber wer kann heute schon sagen, wie er sich im III. Reich verhalten hätte? Vielleicht hätte ich, wenn ich damals gelebt hätte, die Zwangssterilisation auch für eine gute Sache gehalten, und vielleicht hätte ich auch gedacht, dass der „Gnadentod“ für sehr schwer behinderte Menschen eine Erlösung ist (dass es sich beim „Gnadentod“ um die Ermordung von Menschen in einer Gaskammer handelt, die mit Gnade nicht das geringste zu tun hat, hätte ich vielleicht nicht gewusst – nicht wissen wollen). Wer weiß schon, wie er/sie damals gedacht, welche Meinung er/sie damals vertreten hätte?

Zum zweiten heißt „verstehen“ nicht zu rechtfertigen oder zu vergeben. Wenn ich versuche und es mir vielleicht sogar gelingt, die Beweggründe der Nationalsozialisten nachzuvollziehen, heißt das noch lange nicht, dass ich sie damit rechtfertige oder sogar gutheiße. Drittens: Wenn ich feststelle, dass auch in anderen Ländern – damals oder heute – über Zwangssterilisation oder den „Gnadentod“ nachgedacht wurde oder es ähnliche Bestrebungen wie im III. Reich gegeben hat, relativiert das nicht die Gräueltaten, die im III. Reich an behinderten Menschen begangen wurden – ganz im Gegenteil. Und viertens – und das ist vielleicht am schwersten zu akzeptieren – ist nicht jeder, der die Zwangssterilisation damals gutgeheißen hat (und es vielleicht heute noch tut) oder der Meinung ist, es gebe „lebensunwertes Leben“, automatisch ein Nazi. Dieses Gedankengut gab es damals und heute durchaus auch in bürgerlichen und linksliberalen Kreisen.

Doch genug der Vorrede. Als ich mich Mitte/Ende der 1980’er Jahre im Rahmen meines Studiums der Gesundheitswissenschaften in Bielefeld mit der Geschichte des Umgangs mit behinderten Menschen beschäftigte, kam ich nicht umhin, mich in diesem Zusammenhang mit dem III. Reich auseinanderzusetzen. Ich habe noch lebhaft vor Augen, wie schockiert ich nach der Lektüre des 1983 in erster Auflage erschienen Buchs „‘Euthanasie‘ im NS-Staat“ von Ernst Klee war, die mich bis in meine Träume verfolgt und mir einige schlaflose Nächte bereitet hat. Ich war schockiert von dem, was ich da lesen musste – aber auch von der Erkenntnis, dass eine ernsthafte Auseinandersetzung mit diesem Thema in Deutschland erst zu Beginn der 1980er Jahre begann – 35 Jahre nach Kriegsende.

Auch konnte ich damals kaum glauben (und kann es heute immer noch nicht), dass in dem 1979 in erster Auflage erschienenen Buch „Praktische Ethik“ des australischen Philosophen Peter Singer – wenn auch im Kontext einer Mensch-Tier-Ethik und sehr viel ausgefeilter – im Prinzip die gleichen Thesen vertreten wurden wie in der 1920 erschienen Schrift „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form“. Autoren dieser Schrift, auf die sich die Nationalsozialisten zur Begründung ihrer „Euthanasie“-Aktion immer wieder bezogen haben, sind Karl Lorenz Binding (Prof. für Strafrecht) und Alfred Erich Hoche (Prof. für Psychiatrie), damals durchaus angesehene Professoren. Peter Singer, das sei hier nur am Rande angemerkt, ist eher linksliberal orientiert, steht der Tierschutzbewegung sehr nahe und mit seinen Ansichten offenbar nicht alleine da (die 3. Auflage der „Praktischen Ethik“ ist 2013 erschienen).

Als dann 1993 das Buch „Muss dieses Kind am Leben bleiben?“ veröffentlicht wurde, in dem sie die Tötung schwer behinderter Säuglinge befürwortet, habe ich die Welt nicht mehr verstanden. Autorin dieser Publikation ist Helga Kuhse, eine Kollegin Peter Singers (das Buch wurde übrigens im Deutschen Ärzteblatt 91, Heft 3/32, 8. August 1994, wohlwollend von Norbert Hörster besprochen).

Es muss Anfang der 1990’er Jahre gewesen sein, als in Bielefeld, wo ich damals noch gewohnt und studiert habe, eine interdisziplinäre Fachtagung zur Bio-Ethik stattfand, zu der auch Helga Kuhse eingeladen war. Dagegen haben viele Mitarbeitende der gesundheitswissenschaftlichen Fakultät (mit Ausnahme der Professoren, die eher zurückhaltend waren) mit einem ausführlichen Statement protestiert, das in einer großen Bielefelder Tageszeitung gut sichtbar abgedruckt wurde. Daraufhin wurden wir zum Rektor der Universität zitiert, der sich mehr Sorgen um die Freiheit der Wissenschaft als um die von Helga Kuhse vertretenen Thesen machte – aber das nur am Rande.

Bevor ich dazu komme, warum ich persönlich eine Auseinandersetzung mit diesem Thema auch heute noch für wichtig halte, möchte ich kurz darstellen, wie die deutsche Ärzteschaft damit umgegangen ist. Als 1946/1947 der Nürnberger Ärzteprozess stattfand, wurden der damals gerade habilitierte Psychoanalytiker Alexander Mitscherlich und der Medizinstudent Fred Mielke damit beauftragt, den Prozess zu begleiten und zu dokumentieren. Nachdem die Dokumentation erschienen war, ließ der Auftraggeber, die *Arbeitsgemeinschaft der westdeutschen Ärztekammern*, verlauten, dass es nur wenige Ärzte waren, die in die Verbrechen der Nationalsozialisten verwickelt waren. Der Prozessverlauf habe einwandfrei bewiesen, dass die ärztlichen Berufskörperschaften völlig unbeteiligt waren. Fake-News gab es wohl schon damals, denn das Gegenteil war der Fall.

Alexander Mitscherlich schreibt im Vorwort der 1960 unter dem Titel „Medizin ohne Menschlichkeit" erschienen Neuauflage seines 1949 vorgelegten Berichts: „Die Anschuldigungen gegen uns nahmen ein groteskes Ausmaß an, und man konnte in der Folge manchmal glauben, wir hätten das alles, was hier verzeichnet ist, erfunden, um unseren ehrwürdigen ärztlichen Stand zu erniedrigen." Offenbar war die verfasste Ärzteschaft (und **nicht** die Gesellschaft, wie Prof. Dietz Rating in einem 2016 verfassten Beitrag für die *Zeitschrift für Epileptologie* schreibt) damals noch nicht bereit, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen – und so verschwanden die 1949 in einer Auflage von 10.000 gedruckten und für die Weitergabe an interessierte Ärzte gedachten

115. Deutscher Ärztetag
Nürnberg, 22.05. - 25.05.2012

TOP I **Gesundheits-, Sozial- und ärztliche Berufspolitik**

Titel: Nürnberger Erklärung

Entschließung

Auf Antrag von Herrn Dr. Scholze, Herrn Dr. Pickerodt, Frau Dr. Pfaffinger, Herrn Dr. Wambach, Herrn Dr.med. Montgomery, Herrn Dr. Kaplan, Frau Dr. Wenker, Frau Dr. Lux und Frau Kulike (Drucksache I - 26) fasst der 115. Deutsche Ärztetag einstimmig ohne Enthaltung folgende Entschließung:

Kopfseite der Nürnberger Erklärung

Exemplare auf geheimnisvolle Weise und wurden nicht zur Kenntnis genommen.

Erst mehr als 60 Jahre später, auf dem *115. Deutschen Ärztetag*, der 2021 in Nürnberg stattfand, bekannte sich die verfasste Ärzteschaft zu ihrer Mitverantwortung und verabschiedete einstimmig die *Nürnberger Erklärung*, in der festgehalten ist: „Im Gegensatz zu noch immer weit verbreiteten Annahmen ging die Initiative gerade für diese gravierendsten Menschenrechtsverletzungen nicht von politischen Instanzen, sondern von Ärzten selbst aus. Diese Verbrechen waren nicht die Taten einzelner Ärzte, sondern sie geschahen unter Mitwirkung führender Repräsentanten der verfassten Ärzteschaft und ebenso unter maßgeblicher Beteiligung von herausragenden Vertretern der universitären Medizin sowie von renommierten biomedizinischen Forschungseinrichtungen."

2014 hat die *Deutsche Gesellschaft für Neurologie* einen Forschungsauftrag vergeben, mit dem die Rolle der Neurologie und ihrer Vertreter im III. Reich näher erforschen werden sollte, da „über 70 Jahre nach dem Ende des NS-Regimes … viele Fragen zur Rolle der Neurologie und deren Protagonisten in dieser Zeit nicht ausreichend beantwortet (sind)". Die Ergebnisse dieses Forschungsauftrags sind bisher u.a. in zwei Sonderheften der Zeitschrift *Der Nervenarzt* erschienen (Band 87 Supplement 1, August 2016 und Sonderheft 1/2020). Im Nachwort des 2016 erschienen Sonderhefts stellt sich Prof. A. Karrenberg vom Kölner *Institut für Geschichte und Ethik in der Medizin* die Frage, was wir aus der Geschichte der „Euthanasie" und Zwangssterilisation im III. Reich lernen können und sollten und kommt zu drei Schlussfolgerungen:

1. Wissenschaftler und Ärzte in Klinik und Praxis tragen eine Verantwortung für Folgen und Fehlentwicklungen ihrer Entscheidungen. Medizinisches Handeln ist immer auch von gesellschaftlichen Erwartungen, politischem Druck und finanziellen Rahmenbedingungen abhängig. Das sollte jedem Arzt/jeder Ärztin klar sein.

2. Forschung in der Medizin kann in Konflikt mit ethischen Werten stehen, die sich aus einer therapeutischen Beziehung oder der Würde des Menschen ergeben. Forschung ohne Menschlichkeit ist jederzeit möglich, wenn Erkenntnisgewinn das einzige Ziel ist. Das gilt heute und auch in der Zukunft. Medizinische Forschung, die sich ausschließlich an den Naturwissenschaften orientiert, ist daher nicht unproblematisch.

3. Geschichtsschreibung, die auf Fakten beruht, ist etwas anderes als persönliches Erinnern, das subjektiv und

Titelbild der Erstauflage von 1983

emotional ist. Eine Gesellschaft und vor allem die Wissenschaft braucht beides, um mehr über sich zu erfahren.

Günter Krämer beschäftigt sich in einem 2021 in der *Zeitschrift für Epileptologie* erschienen Beitrag mit Prof. Berthold Kihn, der von 1939 bis 1945 Ordinarius für Psychiatrie und Direktor der Psychiatrischen Nervenklinik der Universität Jena war. Kihn war ein dezidierter Befürworter der Freigabe der Vernichtung von Personen, die er als Menschen bezeichnete, „… die eigentlich nie etwas anderes getan haben als gegessen, geschrien, Wäsche zerrissen und das Bett beschmutzt". Kihn war als Richter am Erbgesundheitsgericht Jena und als Gutachter für die *Aktion T4* tätig und auch an der Entwicklung eines Euthanasiegesetzes beteiligt, dass allerdings im III. Reich keine Rechtsgültigkeit erlangte. In den 1950er Jahren dagegen spricht Kihn – so Krämer – nahezu fürsorglich über seine Patienten, „… propagiert die Wichtigkeit einer systemischen Betreuung, … spricht (über die) psychischen und sozialen Folgen der Epilepsie und die Wichtigkeit von deren Beachtung im Therapiekonzept", ohne sich allerdings von seinen Positionen zu distanzieren, die er im III. Reich vertreten hat.

Dieser Widerspruch im Denken Kihns ist für Krämer – und sicherlich nicht nur für ihn – nur schwer nachvollziehbar. Dennoch deutet er vorsichtig an, dass es möglicherweise zwischen der fürsorglichen Behandlung „Therapierbarer" und der Tötung „Unheilbarer" keinen Widerspruch gebe, ohne dies allerdings näher auszuführen. Genau darin scheint mir aber ein wichtiger Schlüssel zum Verständnis zu liegen. Vielleicht müssen wir nicht so weit gehen wie Christian Stadler, der in seinem Buch „Sterbehilfe – gestern und heute" unter Bezugnahme auf Karl Heinz Roth und Götz Aly von einer „Dialektik von Heilen und Vernichten" spricht. Er schreibt: „Wo wir uns ausschließlich dem Heilen verschrieben haben, laufen wir Gefahr, alle diejenigen vernichten zu müssen, die nicht heilbar sind. … Die „Euthanasie"-morde hatten eine andere Qualität wie beispielsweise eine medikamentöse Behandlung oder eine Operation, aber sie sind – als Konsequenz – der Medizin nicht fremd. Es handelt sich dabei nur um eine Dogmatisierung und Radikalisierung ihrer Theorien und Modelle."

Für Menschen, die in helfenden Berufen tätig sind, stelle sich nach Stadler folgende Frage: Kann ich Unheilbarkeit

Titelbild der Neuausgabe von 1979

Sonderdruck der Zeitschrift (Band 87, Supplement 1, August 2016)

aushalten? Diese Frage und die Antwort, die wir darauf bereit zu geben sind, sind sicherlich nicht der alleinige, aber dennoch ein wichtiger Schlüssel zum Verständnis – und das bis in die heutige Zeit hinein.

Wenn wir heute etwas aus der *Aktion T4* lernen wollen, müssen wir uns die Frage stellen, wie wir heute aktuell mit den schwächsten Menschen umgehen, also mit den Menschen, denen wir weder medizinisch noch psychologisch noch sozialarbeiterisch helfen können. Oft sind in den helfenden Berufen tätige Menschen geneigt, das als professionelles Versagen zu interpretieren, vielleicht sogar als persönliche Niederlage. Oder sie geben dem Betreffenden dafür die Schuld, der/die sich ja nicht helfen lassen wolle. Aber wie auch immer, der Gedanke „Wenn ich dem Betreffenden schon nicht helfen kann, dann kann ich ihn wenigsten von seinem Leiden erlösen", liegt dann oft gar nicht mehr so fern – insbesondere dann, wenn der/die Betreffende offensichtlich sehr unter seiner Situation leidet und vielleicht sogar selbst entsprechende Absichten äußert.

In dem 2021 erschienenen und von R. Brüggemann herausgegebenen Buch „Assistierter Suizid für psychisch Erkrankte" wird die These vertreten, dass Sterbehilfe (im Sinne von assistiertem Suizid) Menschen mit psychischen Krankheiten **nicht** verwehrt werden dürfe, da sie entsprechend der *UN-Behindertenrechtskonvention* nicht benachteiligt werden dürften – allerdings dürften dabei keine selbstsüchtigen Gründe eine Rolle spielen und der „Suizident" müsse urteilsfähig sein. Was ist – wenn wir dieser Argumentation folgen – dann aber mit den Menschen, die schwerstmehrfachbehindert oder hochgradig dement sind? Müssen wir ihnen dann nicht auch das Recht zugestehen, freiwillig aus dem Leben zu scheiden? Aber wer entscheidet dann? Würde dann tatsächlich im Sinne des Betreffenden entschieden werden – oder würde ihm/ihr unterstellt werden, nicht mehr leben zu wollen, weil wir uns so ein Leben nicht vorstellen könnten?

Prof. Klaus Dörner – und damit kommen wir wieder zum III. Reich – weist in seinem bereits 1988 in erster Auflage erschienenen Buch „Tödliches Mitleid" darauf hin, dass die im letzten Absatz skizzierte Argumentationslinie genau der Begründung entsprach, mit der das im III. Reich nicht mehr rechtskräftig gewordene Euthanasiegesetz begründet werden sollte.

Abschließend möchte ich noch darauf hinweisen, dass bei diesem Thema auch die Menschen mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung selbst gefordert sind. Denn auch diese müssen es aushalten, dass ihre Erkrankung – oder die von Menschen, die sie persönlich kennen – nicht therapierbar ist. Das heißt auf die Epilepsie bezogen beispielsweise, dass sie nicht anfallsfrei werden oder mit dauerhaften Einschränkungen der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses oder auch mit dauerhaften psychiatrischen Problemen zu tun haben. „Mit der Krankheit leben" heißt eben nicht nur, diese zu akzeptieren oder mit ihr gut zurecht zu kommen – es kann auch heißen zu akzeptieren, dass eine Verbesserung der Situation auch bei optimaler Behandlung nicht möglich ist und zu versuchen, damit zurechtzukommen – auch wenn das nicht einfach ist.

Norbert van Kampen

Impfungen in Zeiten der Corona-Pandemie

Was Menschen mit Epilepsie wissen sollten

Bis in das 19. Jahrhundert hinein traten weltweit immer wieder große Seuchen und Epidemien auf, an denen viele Menschen starben und denen die Ärzte machtlos gegenüberstanden. Das änderte sich, als Robert Koch 1881 mit der Entdeckung des Tuberkulose-Bakteriums nachweisen konnte, das die Seuchen und Epidemien bakteriell bedingt sind. Ausgehend von dieser Erkenntnis wurden bis in die heutige Zeit hinein Impfstoffe gegen eine Vielzahl von Infektionskrankheiten entwickelt, mit denen Infektionskrankheiten wirksam eingedämmt und einige, z.B. die Pocken, ausgerottet werden konnten.

Trotzdem sind Menschen mit Epilepsie immer wieder verunsichert, wenn es um das Thema Impfen geht. Können Impfungen epileptische Anfälle auslösen oder die Epilepsie verschlimmern? Gibt es Gründe, sich mit einer Epilepsie besser nicht impfen zu lassen? Können Impfungen gar eine Epilepsie auslösen? Um auf diese und ähnliche Fragen Antworten zu geben, hielt Prof. Dr. Andreas Schulze-Bonhage (*Epilepsiezentrum Freiburg*) auf Einladung der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* am 25. Januar 2022 einen Online-Vortrag mit anschließender Fragerunde, an dem mehr als 130 Menschen teilgenommen haben. Die Reihe mit abendlichen Informationsabenden, die sich großer Beliebtheit erfreuen, wurde im Januar 2021 gestartet. Jeden Monat gibt es einen anderen Vortrag von einem für das jeweilige Thema ausgewiesenem Experten.

Ziel einer Impfung ist es, so Schulze-Bonhage, das Immunsystem des Menschen zu veranlassen, Schutzstoffe gegen krankheitsauslösende Erreger zu bilden, damit diese im Falle einer Infektion an der Ausbreitung gehindert werden und damit der Ausbruch der Krankheit verhindert wird. Nicht nur das: Gelingt die Immunisierung, führt das i.d.R. nicht nur zu sehr viel milderen Krankheitsverläufen bis hin zum Ausbleiben von Krankheitssymptomen, sondern auch dazu, dass andere Menschen nicht angesteckt werden und sich die Krankheit **nicht** weiter ausbreitet. Dass dies äußerst wirksam ist, zeigte Schulze-Bonhange anhand von Daten aus Großbritannien, wo die Erkrankungsraten an Diphtherie, Masern, Polio (Kinderlähmung) und Meningokokken (Hirnhautentzündung) nach Einführung und konsequenter Durchführung der entsprechenden Impfungen gegen 0 tendieren.

Impfungen können, so der Referent, vorübergehend zu lokalen Reaktionen wie Rötung, Schwellung, Schmerzen an der Einstichstelle, Fieber und Schüttelfrost, Krankheitsgefühl oder Kopfschmerzen führen. Diese Nebenwirkungen sind zwar u.U. unangenehm, verschwinden aber i.d.R. nach wenigen Tagen und hinterlassen keine bleibenden Schäden. Schwerwiegende Komplikationen dagegen seien sehr selten. Als Beispiele nannte er Schlafattacken (Narkolepsie) bei einer Grippeimpfung (0,0002% bei Menschen mit besonderer genetischer Veranlagung) und eine vorübergehende Herzmuskelentzündung (Myokarditis) für drei Wochen in Folge einer Corona-Impfung (1,4 von 100.000 Geimpften).

Bezüglich des Impfens bei Menschen mit Epilepsie berichtete Schulze-Bonhage von zwei großen Studien zur Diphtherie-Tetanus-Pertussis-Impfung sowie zur Masern-Mumps-Röteln-Impfung in den USA sowie in Dänemark. Dabei gab es unmittelbar nach der Impfung ein erhöhtes Risiko für Fieberkrämpfe (6-9 von 100.000 bzw. 25-34 pro 100.000 Geimpften) – allerdings **nicht** für die Entwicklung einer Epilepsie und auch **nicht** für Anfälle ohne Fieber oder die Entwicklung neurologischer Störungen.

Laut der *Weltgesundheitsorganisation (WHO)* ist Epilepsie grundsätzlich keine Risiko-Erkrankung für Corona. Allerdings zeigt eine Studie, so Schulze-Bonhage, dass es bei Epilepsiepatienten häufiger zu schweren Corona-Infektionen sowie zu Todesfällen kommt. Da grundsätzlich die Krankheitsschwere bei Menschen mit Epilepsie stärker ist, besteht bei ihnen auch ein höheres Risiko für Langzeitfolgen einer Corona-Infektion (Long Covid). Demzufolge ist eine Corona-Infektion für Menschen mit Epilepsie riskanter als für Menschen ohne Epilepsie.

Nach dem Vortrag gab es sehr viele Fragen an den Referenten. Zuerst kam die

Frage auf, ob eine Epilepsie grundsätzlich Folge einer Impfung sein kann. Laut Schulze-Bonhage gebe es sehr seltene Folgeerscheinungen von Impfungen, die eine Epilepsie verursachen können. In wenigen Einzelfällen kann es zu stärkeren Nebenwirkungen einer Impfung kommen, wie z.B. einer Sinusvenenthrombose, die wiederum eine Epilepsie zur Folge haben kann. Allerdings kann eine Infektion mit dem Corona-Virus ebenfalls eine Sinusvenenthrombose auslösen. Grundsätzlich

sei bei Epilepsie das Risiko für Impfkomplikationen nicht erhöht. Falls eine Impfpflicht gegen Corona in Deutschland in Kraft treten würden, wäre das Vorliegen einer Epilepsie kein ausreichender Grund, sich davon befreien zu lassen. „Menschen mit Epilepsie können sich überall impfen lassen. Dies muss nicht beim behandelnden Neurologen gemacht werden und ein stationärer Aufenthalt ist nicht erforderlich“, so Schulze-Bonhage.

Etliche Fragen gab es zum Thema Kinder. Schulze-Bonhage erklärte, dass die Zahl schwerer Krankheitsverläufe altersabhängig sei. Kinder im Kindergarten- und Grundschulalter hätten zumeist mildere Verläufe. Schwere Verläufe sowie an Long-Covid erkrankte Kinder seien eher selten. Corona habe für Kinder allerdings auch zu sehr vielen Einschränkungen geführt, wodurch sie sehr beeinträchtigt wurden und weiterhin sind. Durch die Schließung von Kindergärten sowie Grundschulen und dadurch, dass viele ihren Hobbys nicht mehr nachgehen konnten, wurden viele isoliert – worunter Kinder mehr leiden würden als Erwachsene.

Nach Ansicht des Referenten würden die psycho-sozialen Folgen der Pandemie in den Hintergrund gestellt werden, obwohl diese wahrscheinlich genauso schwerwiegend für die Gesellschaft seien, als die eigentliche Erkrankung.

Deswegen befürworte er grundsätzlich eine Impfung von Kindern, um aus der Spirale von wieder Schließen und wieder Öffnen herauszukommen. Auf die Frage, wie lange Kinder nach einer Impfung geschont werden sollten, antwortete er. „Die meisten Kinder vertragen die Impfung gut. Das Kind sollte zumindest bei der Zweit- und Booster-Impfung für drei Tage etwas geschont werden“.

Bezüglich der Frage, welche Impfstoffe gegen das Corona-Virus für Menschen mit Epilepsie besser geeignet sind, erläuterte Schulze-Bonhage, dass es dazu keine vergleichenden Untersuchungen gebe. Egal, welcher Impfstoff verwendet wird: Die Epilepsie sowie die Wirkung der Antiepileptika würden davon nicht beeinflusst werden. Hingegen kann es bei Behandlungen von Corona-Infektionen zu starken Wechselwirkungen kommen.

Manche der Teilnehmenden waren bezüglich der Booster-Impfung unsicher, weil sie zwei oder drei Tage nach der Zweitimpfung einen Anfall hatten. Sie fragten sich, ob das mit der Impfung zusammenhänge. Schulze-Bonhage erklärte, dass eine Impfung für Menschen mit Epilepsie grundsätzlich nicht riskant sei, es jedoch durchaus unmittelbar nach der Impfung zu Anfällen kommen könne. Das könne allerdings durch Medikamente beeinflusst werden: „Grundsätzlich empfehle ich, nach der Impfung einen Fiebersenker wie den Wirkstoff *Paracetamol* einzunehmen und falls es trotz *Paracetamol* zu Anfällen kam, können bei der weiteren Impfung speziellere Medikamente in Betracht gezogen werden, wie z.B. *Frisium®*,“ rät Schulze-Bonhage. Dadurch werde das Risiko für Anfälle stark minimiert.

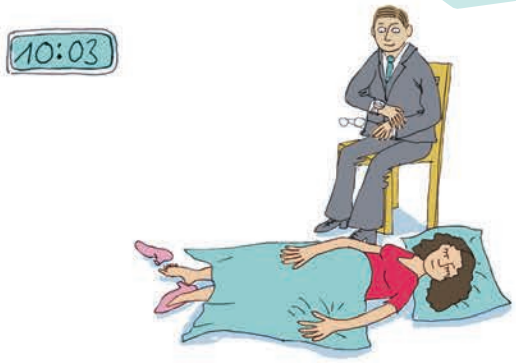
Schulze-Bonhage verdeutlichte abschließend, dass eine Corona-Impfung zum jetzigen Zeitpunkt zumindest vor heftigeren Verläufen schützt. Deshalb empfehle er allen Menschen mit Epilepsie eine Impfung. Dennoch sollte seiner Ansicht nach klar gesagt werden, dass durch die Impfung gegen das Corona-Virus **keine** „Null-Erkrankungsrate“ erreicht werden kann und dass es trotz Impfung zu einer Infektion kommen kann – obwohl die Krankheitsverläufe dann in aller Regel sehr viel milder sind.

Paula Bach

Richtiges Handeln beim Grand mal

Neue Materialien zur Erste Hilfe erhältlich

Ein großes Projekt aus dem letzten Jahr hat jetzt seinen Abschluss gefunden: Ein Film, ein Plakat und ein neues Faltblatt verdeutlichen, wie bei einem *tonisch-klonisch generalisierten Anfall (Grand mal)* fachgerecht Erste Hilfe geleistet werden sollte. Nach Zusage der Fördermittel durch das *Bundesministerium für Gesundheit*, dem wir für seine Unterstützung danken, konnte die Arbeit am Projekt aufgenommen werden. Als Zeichnerin wurde Leonore Poth aus Frankfurt a.M. ausgewählt, als verantwortliche Person für die Projektumsetzung konnten wir Gabriele Juvan aus Offenbach a. Main gewinnen. In mehreren Treffen – überwiegend online – haben die Projektbeteiligten gemeinsam das Storyboard erarbeitet und immer wieder dem Vorstand der DE und dem medizinischen Berater Prof. Dr. Martin Holtkamp



(Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg) vorgelegt.

Leonore Poth überzeugte durch ihren speziellen „Strich“ und verfügt über die notwendigen Kenntnisse in der Animation ihrer gezeichneten Szenen. Gabriele Juvan sorgte für die Einhaltung der Zeitphasen und Verständigung der Beteiligten untereinander. Wir einigten uns auf eine möglichst reduzierte und schnell erfassbare

Umsetzung der wichtigsten Kenntnisse und Erklärung der richtigen Vorgehensweise bei einem *Grand-Mal*. Nach weiteren Online-Treffen konnte bereits im Sommer 2021 das *Erste-Hilfe-Plakat* fertiggestellt und auf unserer Webseite veröffentlicht werden (wir haben das Plakat auf der vorderen Umschlagseite dieses Hefts abgedruckt). Das Plakat ist zudem die „Rückseite" unseres neuen Informationsfaltblatts zur Ersten Hilfe, damit es beispielsweise als Anleitung schnell greifbar ist bzw. im Büro oder in Freizeiträumen aufgehängt werden kann, um die richtige Vorgehensweise auf einem Blick erfassen zu können. Mit dem Faltblatt gibt es dann etwas ausführlichere Informationen zur Ersten Hilfe beim *Grand mal*.

Die Erstellung unseres Films beruht auf den Zeichnungen des Plakats, auch hier gab es mehrere Korrekturschleifen, bis er fertiggestellt war. In dem Film geht es nicht um das Krankheitsbild Epilepsie, sondern um die richtige Verhaltensweise beim *Grand mal*. Die Dauer liegt unter einer Minute, damit die Inhalte des Films schnell erfasst werden können und er auch in den sozialen Medien (z.B. Instagram) veröffentlicht werden kann.

Als Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* hoffen wir sehr, dass wir damit sowohl einem größeren Personenkreis Kenntnisse über das richtige Verhalten bei einem *Grand mal* vermitteln als auch die Unsicherheit im Verhalten gegenüber Menschen mit Epilepsie abmildern können. Eine so kurze und kompakte Darstellung auf mehreren Medien gibt es unserer Kenntnis bisher weder im europäischen noch im nicht-europäischen Ausland.

Sybille Burmeister

Neues vom International Bureau for Epilepsie (IBE)

Bericht unseres Beauftragten

Francesca Sofia ist 2021 zur neuen Präsidentin des IBE gewählt worden und löst damit Dr. Martin Brodie aus Glasgow ab, der dieses Amt zuvor innehatte. Seit Anfang 2022 ist Donna Walsh die neue Leiterin der Geschäftsstelle des IBE. Sie löst Ann Little ab, der wir für ihre 25-jährige Zusammenarbeit herzlich danken.

Francesca hat eine Tochter mit Epilepsie und arbeitet als Managerin in einer großen italienischen Wohltätigkeitsorganisation, deren Mission es ist, die Forschung zur Heilung seltener genetischer Krankheiten voranzutreiben. Die Epilepsie wurde bei Francescas Tochter im Juni 2011 diagnostiziert, als sie 20 Monate alt war. Sie hat mehrere Anfallstypen einschließlich generalisierter tonisch-klonischer Anfälle; Medikamente haben ihr bisher nicht geholfen, anfallsfrei zu werden. Das Motto *Was im Weg steht, wird zum Weg* ist für Francesca Inspiration und Motivation zugleich. „Es gibt keine wirklichen Vorbilder, sondern zwei Inspirationen, die ich gerne mit Ihnen teilen möchte, weil ich glaube, dass sie mich auf dieser Reise leiten" sagt Francesca. „Die erste kommt von der stoischen Philosophie und Marcus Aurelius, dem römischen Kaiser … Tatsache ist, dass ich in meinen dunkelsten Stunden Erleichterung und Kraft in der Lektüre von Marcus Aurelius fand … (Er) schrieb: 'Unser Handeln mag behindert werden, aber unsere Absichten und Neigungen können nicht behindert werden, denn wir können uns anpassen und umstellen. Der Geist passt sich an und wandelt das Hindernis für unser Handeln in seine eigenen Zwecke um. Das Hindernis für das Handeln bringt das Handeln voran. Was im Weg steht, wird zum Weg'". Genau das ist Francesca passiert, als Francesca beschloss, sich für die Sache der Epilepsie einzusetzen. Epilepsie war ein großes Hindernis für sie, und sie hat es komplett angenommen.

Thomas Porschen, Vice-Chair des Europäischen Regionalkomitees (EREC) des IBE, Vertreter der DE im IBE

Die Ziele des IBE für 2021-2025 formuliert Francesca folgendermaßen: „Mein

Francesca Sofia, die neue Präsidentin de IBE

Was ist das IBE und was macht es?

Das 1961 gegründete *International Bureau for Epilepsie (IBE)* ist eine internationale Organisation für nationale Epilepsieorganisationen (IBE-Regionen), die ein starkes globales Netzwerk unterstützt, die Entwicklung neuer Regionen in unterversorgten Gebieten der Welt fördert und die Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen allen Mitgliedern fördert, um unserer Mission und unserer Vision gerecht zu werden. Die Arbeitssprache ist Englisch. Die Mitglieder sind patienten-/familienorientierte Dach-Organisationen der Selbst- und Laienhilfe aus dem Epilepsiebereich; das IBE arbeitet weltweit mit seinen professionellen und staatlichen Partnern zusammen.

Die strategischen Prioritäten des IBE sind es sicherzustellen, dass Epilepsie weltweit als gesundheitsprioritär anerkannt wird; dass die Menschen- und Bürgerrechte von Menschen mit Epilepsie gestärkt und geschützt werden, wo auch immer sie leben mögen; dass Menschen mit Epilepsie in die Lage versetzt werden, ihre Lebensqualität zu maximieren und dass die Erforschung von Prävention, Behandlung, Pflege und Folgen der Epilepsien gefördert wird. Diese Ziele sollen durch eine Reihe von Programmen erreicht werden, z.B. Öffentlichkeitsinformation und Gesundheitserziehung, Anwaltschaft, Internationaler Best-Practice-Austausch, Hilfe beim Aufbau von Pflegegemeinschaften.

Die *Deutsche Epilepsievereinigung* ist als deutscher Chapter Mitglied im IBE, unsere dortigen Interessenvertreter sind seit vielen Jahren Michaela Pauline Lux (*Epilepsiezentrum Kork*) und seit 2021 Thomas Porschen (*Landesverband Epilepsie Selbsthilfe NRW e.V.*). Weitere Informationen finden sich auf der Webseite des IBE *https://www.ibe-epilepsy.org/*.

Ziel für die nächsten vier Jahre ist es, die Saat für den lang erwarteten sozialen Wandel zu legen … und den Prozess zu ermöglichen, der zu einem Wandel in unserer Gemeinschaft führen wird. Um dies zu erreichen, brauchen wir meiner Meinung nach eine dreistufige Strategie, und das ist mein Plan. Die individuelle Ebene, die kommunale Ebene und schließlich die systemische Ebene."

Im Folgenden werden – stellvertretend für die Aktivitäten des IBE – zwei besonders wichtige Aktivitäten näher erläutert. Da ist zum einen das *Trainingsprogramm für Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement*: „Wenn ich über Bildung und Gesundheitskompetenz spreche, ist der Plan, zuerst ein Trainingsprogramm für Menschen mit Epilepsie und ihre Familien aufzubauen, das letztendlich ihre Gesundheitskompetenz und ihre Selbstmanagementfähigkeit erhöht", so Francesca. Dieses Programm – die *IBE Academy* – wird ein zweistufiges Programm sein. Es wird Schulungen für Menschen mit Epilepsie sowie deren Familien und Betreuende geben, aber es wird auch Schulungen für Menschen geben, die Epilepsie-Befürworter werden möchten. Wir hoffen, Menschen auszubilden, die, im Namen der 50 Millionen Menschen, die weltweit mit Epilepsie leben, für unsere Gemeinschaft sprechen und mit Regulierungsbehörden, Gesundheitsbehörden, Medien und der Zivilgesellschaft interagieren können.

Zum anderen ist das *Projekt Epilepsie & Schwangerschaft* zu nennen. Die Webseite *https://womenandepilepsy.org* des IBE enthält umfangreiche Informationen für jede Frau mit Epilepsie im gebärfähigen Alter, unabhängig davon, ob sie schwanger werden möchte oder nicht.

Thomas Porschen

Der Vorstand informiert

Liebe Mitglieder,

es ist und bleibt anstrengend und unsicher. Was neben all den Unwägbarkeiten zur Entwicklung der Corona-Pandemie noch dazu kommt, ist für uns Menschen mit Epilepsie die andauernde Unsicherheit, ob das benötigte Medikament in der Apotheke vorrätig ist. Die Probleme bestehen seit Jahren und betreffen immer wieder Einzelne von uns. Da stehst du dann in deiner Stamm-Apotheke und es heißt vom Medikament deines Vertrauens: nicht lieferbar. Schon beginnt ein Rattenschwanz an Aktivitäten: Das Apotheken-Personal muss Rücksprache halten mit anderen Apotheken oder anderen Großhändlern und du selbst mit deinem behandelnden Arzt, ob und auf welches andere Medikament ausgewichen werden kann. Wenn es sich um ein Generikum handelt, gibt es oft, aber leider auch nicht immer, andere Anbieter – auch wenn ein Herstellerwechsel eigentlich vermieden werden sollte.

In seinem Vortrag im Rahmen unserer Online-Informationsabende zum Thema „Generika in der Epilepsiebehandlung" hat Dr. Johannes Lang vom *Epilepsiezentrum Erlangen* am 21. April 2021 die Angst vieler Menschen vor einem Herstellerwechsel aufgegriffen.

Die Deutsche Epilepsievereinigung hat gemeinsam mit der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände*

Deutschlands einen 5-Punkte-Plan erarbeitet, auf den sich Dr. Lang in seinem Vortrag bezogen hat. An diesen 5-Punkte Plan möchten wir noch einmal erinnern. Wir bitten alle, bei denen es zu Lieferproblemen kommen sollte, aktiv zu werden und die Probleme auf Grundlage dieses Plans öffentlich zu machen. Denn nur dann, wenn wir gemeinsam Druck machen und nicht nachlassen, wird sich etwas ändern!

Sybille Burmeister für den Bundesvorstand

Sonderdrucke zu ausgewählten einfälle-Themen

Neuer Sonderdruck zur „Aktion T4“ erschienen

In denen vergangenen Jahren konnten wir feststellen, dass es an bestimmten Themen, die wir in den *einfällen* besprochen haben, ein besonderes Interesse gibt. Deshalb haben wir beschlossen, zu diesen Themen Sonderdrucke herauszugeben und diese als PDF-Datei zum kostenlosen Download und zur kostenfreien Weitergabe auf unserer Webseite zur Verfügung zu stellen. Der aktuelle Sonderdruck zum „Medienschwerpunkt Aktion T4“ ist jetzt erschienen.

Aktuell sind folgende Sonderdrucke erhältlich:

- Medienschwerpunkt Aktion T4 (10 Seiten, aus einfalle 159 und 160)
- SUDEP – Der plötzliche Epilepsietod (16 Seiten, aus einfälle 133 (aktualisiert), 158 und 159)
- Dissoziative Anfälle (15 Seiten, aus einfälle 157)
- Gabe von Medikamenten und Notfallmedikamenten in Schule und Kindergarten (4 Seiten, aus einfälle 154)
- Zweiradfahren mit Epilepsie (4 Seiten, aus einfälle 156)
- Komplexbehandlung der Epilepsien (4 Seiten, aus einfälle 154)

Alle Dateien stehen im Informations-Pool auf unserer Webseite zur Verfügung. Wer sie weiterleiten und verbreiten möchte, ist dazu herzlich eingeladen.

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2022

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Alle Seminare und Tagungen (mit Ausnahme der Mitgliederversammlung) finden vorbehaltlich der Zusage der Förderung statt. Bei Rückfragen kontaktieren Sie uns gerne. **Wir gehen davon aus, dass alle Veranstaltungen als Präsenzveranstaltungen unter Beachtung der dann geltenden Hygieneregelungen stattfinden werden.**

Arbeitstagung 2022

Thema: **Unabhängig leben mit Epilepsie**
Zeit: 10. Juni 2022 (18 Uhr) – 12. Juni 2022 (13 Uhr)
Ort: Ausbildungshotel St. Theresia, Hanebergstraße 8, 80637 München
Kosten: Mitglieder: 120 Euro (EZ) bzw. 100 Euro DZ, Nicht-Mitglieder 160 Euro (EZ) und 140 Euro (DZ)

Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung der DE findet am 10. Juni 2022 von 14 – 18 Uhr im Ausbildungshotel St. Theresia (Hanebergstraße 8, 80637 München) statt. Einladung und Tagesordnung finden sich in diesem Heft auf Seite 34 .

Seminare und Workshops

Selbstcoaching mit NLP für Menschen mit Epilepsie

Zeit: 13. Mai 2022 (18 Uhr) – 15. Mai 2022 (13 Uhr)
Ort: Dietrich Bonhoeffer-Haus, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

Peer Counseling: Beratung von Betroffenen für Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe

Zeit: 21. Juli 2022 (18 Uhr) – 24. Juli 2022 (12 Uhr)
Ort: Akademie-Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena
Kosten: Mitglieder: 50 Euro (ermäßigt: 40 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

Achtsamkeitspraxis für Menschen mit Epilepsie

Zeit: 19. August 2022 (18 Uhr) – 21. August 2022 (13 Uhr)
Ort: St. Ansgar-Haus, Schmilinskystraße 78, 20009 Hamburg
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

Epilepsie und Gedächtnis

Zeit: 26. August 2022 (18 Uhr) – 28. August 2022 (13 Uhr)Ort: Akademiehotel Pankow, Heinrich-Mann Straße 29, 13156 Berlin
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

Epilepsie und Depression

Zeit: 09. September 2022 (18 Uhr) – 11. September 2022 (13 Uhr)
Ort: Akademiehotel Pankow, Heinrich-Mann Straße 29, 13156 Berlin
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

Sozialrechtliche Fragen

Zeit: 21. Oktober 2022 (18 Uhr) – 23. Oktober 2022 (13 Uhr)
Ort: Hotel Bayrischer Hof, Schuhstraße 31, 91053 Erlangen
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

Kreatives/Heilsames Schreiben

Zeit: 25. November 2022 (18 Uhr) – 27. November 2022 (13 Uhr)
Ort: Pentahotel Kassel, Bertha-von-Suttner Straße 15, 34131 Kassel
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

Weitere Informationen und Anmeldung:

Anmeldung online über unsere Webseite oder über unsere Bundesgeschäftsstelle.
Tel.: 030 – 342 4414
Fax: 030 – 342 4466
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Vorankündigung

tag der epilepsie 2022

Tag der Epilepsie 2022

Der Tag der Epilepsie steht 2022 unter dem Motto **„Epilepsie - gut beraten?“**. Die Zentralveranstaltung findet am 05. Oktober in Dresden (Haus an der Kreuzkirche) statt.

Vom Leben mit Epilepsie

Einladung zur Arbeitstagung 2022 in München

Endlich wieder eine Arbeitstagung in Präsenzform! Das ist zumindest zum Zeitpunkt der Drucklegung dieser *einfälle* unsere Hoffnung. Die Arbeitstagung findet vom 10. bis 12. Juni 2022 zum Thema *Unabhängig leben mit Epilepsie* im Ausbildungshotel St. Theresia in München (Hanebergstraße 8, 80647 München; *www.ausbildungshotel-st-theresia.de*) statt.

Der Austausch untereinander steht neben der Vermittlung von Wissen und Methoden im Vordergrund der Arbeitstagung. Sie beginnt mit einem Vortrag von Prof. em. Hermann Stefan (ehemaliger Leiter des *Epilepsiezentrums Erlangen*) zum Arzt-Patientenverhältnis. Prof. Hajo Hamer (jetziger Leiter des *Epilepsiezentrums Erlangen*) wird am Samstagvormittag zur allgemeinen Lebensführung bei Epilepsie referieren, gefolgt von einem Beitrag von Prof. Burkhard Kasper (*Epilepsiezentrum Erlangen*) zum Thema „Umgang mit Epilepsie im Alltag“. Diese Themen werden anschließend in Arbeitsgruppen

vertieft, mit praktischen Übungen zur Achtsamkeitspraxis wird der Vormittag abgeschlossen.

Am Nachmittag referiert Prof. Dr. Soheyl Noachtar (*Ludwig-Maximillians-Universität München*, *Klinikum Großhadern*) zum Thema „Epilepsie in Öffentlichkeit und Gesellschaft“. Seinem Beitrag folgt ein eher praktisch orientierter Teil zum Thema „Stressabbau und Entspannung“, in den Monika Kleeblatt (*EpilepsieBeratung München*) einführt. Auch hier finden anschließend zu beiden Themen Arbeitsgruppen statt.

Über das Thema „Epilepsie und Psychosomatik“ spricht Prof. Frank Kerling (MZEB, *Krankenhaus Rummelsberg*) am Sonntagmorgen. Anschließend referiert er zum Thema „Epilepsie und Ernährung“ und leitet eine der Arbeitsgruppen an, die sich mit diesen Themen im Laufe des Vormittags befassen. Die Ergebnisse der Arbeitsgruppen werden dann zusammengefasst und einander vorgestellt. Die Tagung endet gegen 14 Uhr mit der gemeinsamen Mittagspause.

Anmeldung bitte über unsere Webseite oder unter der Mailadresse *info@epilepsie-vereinigung.de*. **Anmeldeschluss ist der 05. Mai 2022**, die Zahl der Teilnehmenden ist begrenzt. Die Kosten betragen incl. Vollverpflegung für Mitglieder 120 Euro (Einzelzimmer) bzw. 100 Euro (Doppelzimmer). Nicht-Mitglieder zahlen 140 Euro (Doppelzimmer) bzw. 160 Euro Euro (Einzelzimmer); Tagesgäste ohne Übernachtung und Verpflegung 60 Euro bzw. 40 Euro. Die Arbeitstagung findet vorbehaltlich der Förderung durch das *Bundesministerium für Gesundheit* statt.

2020 konnten wir keine Arbeitstagung durchführen und 2021 haben wir eine Online-Tagung angeboten. Wir sind optimistisch, dass wir uns dieses Jahr alle wieder persönlich treffen können und bitten alle Teilnehmenden, einen gültigen Impf- oder Genesungsnachweis mitzubringen, der Voraussetzung zur Teilnahme an der Tagung ist.

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. am 10. Juni 2022

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur **35. Mitgliederversammlung am 10. Juni 2022** von **14.00 – 18.00 Uhr** in das Ausbildungshotel St. Theresia (Hanebergstraße 8, 80637 München) ein.

Tagesordnung:

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Gedenkminute für verstorbene Mitglieder
3. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
4. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
5. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
6. Bericht der Kassenprüfer
7. Entlastung des Vorstandes
8. Wahl eines Wahlleiters
9. Neuwahl des Vorstands
10. Neuwahl eines Kassenprüfers
11. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
12. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2022
13. Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands
14. Tag der Epilepsie 2022
15. Vorhaben im laufenden Jahr
16. Verschiedenes

Da unsere Mitgliederzeitschrift allen Mitgliedern zugeschickt wird, gilt diese Einladung als offizielle Einladung zur Mitgliederversammlung im Sinne des Vereinsrechts. Eine weitere schriftliche Einladung erfolgt **nicht.** Auf Wunsch können die Tagungsunterlagen (Tätigkeits- und Finanzbericht) unseren Mitgliedern zwei Wochen vor Beginn zugeschickt werden. Wenn Sie das wünschen, informieren Sie bitte unsere Bundesgeschäftsstelle.

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung sind bis zum **13.05.2022 (Ausschlussfrist!)** in schriftlicher Form (Brief, Fax oder E-Mail) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin z.H. der Vorsitzenden Sybille Burmeister einzureichen. Bei brieflich eingereichten Anträgen gilt das **Datum des Poststempels.**

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**. Eine Wegbeschreibung und ein Anmeldeformular finden sich auf der Webseite der DE (*www.epilepsie-vereinigung.de/Seminare und Veranstaltungen).*

Wir freuen uns auf Eure/Ihre zahlreiche Teilnahme und die gemeinsame Diskussion!

Sybille Burmeister
Vorsitzende

Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Ein Seminarbericht

Das DE-Seminar *Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen (SHG)* war einfach fantastisch! Vor etwas über zwei Jahren musste ich mich von der Essener Epilepsie-SHG trennen. Das tat mir ohne Frage weh, denn ich hatte etwas verloren, was mir seit sehr langer Zeit bis zum Schluss sehr wichtig war. In *einfälle* Nr. 152 habe ich es genauer geschildert.

Seit längerer Zeit schon hatte ich mich damit abgefunden, dass diese Zeit eben vorbei ist für mich. Bis heute allerdings spüre ich doch immer mal wieder, dass mir eine Epilepsie-SHG irgendwie fehlt. Allerdings müsste sie anders sein als die Gruppe, die ich vor einiger Zeit verlassen musste. Deshalb habe ich vor einigen Monaten entschieden, jetzt doch

zu versuchen, nochmal eine eigene SHG zu gründen.

Als ich auf die Seminarankündigung stieß, war ich sofort unheimlich interessiert und meldete mich schnellstens an. Und das hat sich wirklich gelohnt. Noch niemals in meinem Leben habe ich selbst eine Gruppe gegründet und konnte bis jetzt überhaupt nicht einschätzen, an was bei so einem Plan alles gedacht werden muss. Die Seminarleiter Helga Schneider-Schelte und Götz Liefert machten mich sofort sehr neugierig auf das gesamte Programm. Hochinteressant führten sie in das Thema ein und erarbeiteten mit uns acht Seminarteilnehmenden auf verschiedenen Wegen die vorgesehenen Programmpunkte. Inhaltlich begann es gleich mit einem Thema, bei dem u.a. über Möglichkeiten gesprochen wurde, andere Leute darauf aufmerksam zu machen, dass eine neue Epilepsie-SHG gegründet wird. Hochinteressant ging es dann weiter. Sehr spannend fand ich einen Programmpunkt, bei dem z.B. bestimmte Phasen beschrieben wurden, die bei ganz vielen Gruppen im Laufe ihrer Entwicklung wahrnehmbar sind. Zum Teil auch später wieder.

Außer dem spannenden Programm hat mich noch etwas sehr beeindruckt: Vom Anfang bis zum Ende des Seminares herrschte eine unheimlich nette, ausgeglichene und entspannte Atmosphäre in der ganzen Gruppe. Von Beginn an spürte ich, dass ich wirklich sagen kann, was ich fühle. Sehr persönliche Dinge und z.B. detaillierte Beschreibungen eigener Fehler, die ich mal gemacht habe. Einfach alles. Genauso würde ich es mir in einer neue Epilepsie-SHG wünschen. Anderen Teilnehmenden ging es genauso. Und unbedingt erwähnen möchte ich noch unsere Unterkunft in Berlin: Das Bonhoeffer-Haus war wirklich toll! Ich hätte ganz bestimmt keine Angst, dort mal wieder hinzukommen.

Andreas Bantje
Essen

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

Patiententag auf der DGfE-Jahrestagung 2022

Information und Austausch stehen im Mittelpunkt

Wie bereits in Heft 160 der *einfälle* angekündigt, wird es im Rahmen der 60. Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*, die vom 27. – 30. April 2022 in Leipzig stattfinden wird, wieder einen Patiententag geben. Dieser findet statt am **30. April 2022 von 10.00 – 14.00 Uhr** im Seaside Park Hotel Leipzig (Richard-Wagner-Str. 7, 04109 Leipzig).

Neben den Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, die an Informationsständen ihre Arbeit präsentieren und zum Informationsaustausch zur Verfügung stehen, gibt es zwei Fachvorträge zu den Themen „Cannabidiol“ und „Epilepsie und Genetik“, bei denen ausreichend Zeit für das gemeinsame Gespräch und die Beantwortung individueller Fragen ist.

Die Teilnahme am Patiententag ist kostenlos, um eine Anmeldung auf der Kongresswebseite (*www.epilepsie-tagung.de*) wird gebeten.

Wir haben noch viel vor

25 Jahre Interessengemeinschaft Epilepsie Kiel e.V.

Die *InGE e.V.* (*Interessengemeinschaft Epilepsie Kiel*) ist ein Zusammenschluss von Menschen mit Epilepsie, Eltern von Kindern mit Epilepsie und Angehörigen. Wir gründeten uns 1997 als Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Epilepsie und sind seit dem 10. Januar 2001 ein eingetragener, gemeinnütziger Verein. Inzwischen gehören auch viele Menschen zu uns, die selbst an einer Epilepsie erkrankt sind. Bei unseren monatlichen Treffen tauschen wir neueste Informationen aus, sprechen über aktuelle Ereignisse oder planen künftige Aktionen.

Unter dem Motto *Epilepsie braucht Offenheit* betreiben wir rege Öffentlichkeitsarbeit, um über Epilepsie aufzuklären und Menschen zu informieren. Unsere Arbeit beruht hauptsächlich auf drei Säulen: Gruppenabende, Öffentlichkeitsarbeit (Ausstellungen, Informationsstände, Vorträge, Informationsabende) und Projekte (Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen, Epilepsie und Sport).

Gruppentreffen

Unsere Gruppentreffen finden jeweils am zweiten Dienstag im Monat um 20 Uhr in der *Anlaufstelle Nachbarschaft Russee* (Rutkamp 77, 24111 Kiel) statt. Da wir nur eine kleine Gruppe sind und einige von uns im Schichtdienst arbeiten, nehmen im Schnitt sieben Mitglieder teil. Es findet ein reger Austausch statt und es gibt oftmals Anregungen für weitere Aktionen. Gäste sind bei uns immer herzlich willkommen, sie beleben den Abend durch ihre eigenen Erfahrungen und Fragen an uns. Wir geben Tipps und helfen gerne, wo Hilfe gefragt ist. Zu speziellen Abenden, zeitweise mit Einladungen, stellen Ärzte sich und ihre Arbeit vor. Manchmal zeigen wir Filme.

Öffentlichkeitsarbeit

2003 begannen wir mit ganz kleinen Informationsständen, z.B. in Einkaufspassagen; dann wurde das Infomaterial zahlreicher und der Infostand wuchs. Unsere erste Ausstellung über Epilepsie wurde 2009 in den Fenstern der *Kieler Nachrichten* gezeigt. Wir stellten das Material, ein Profi fertigte die Info-Tafeln für die Ausstellung an. Prof. Ulrich Stephani (*Universitätsklinikum Schleswig-Holstein UKSH*) stand uns als fachlicher Berater zur Seite. Zeitgleich wurde ein großer Zeitungsartikel zur Eröffnung der Ausstellung veröffentlicht. Fünf Wochen lang konnte die Öffentlichkeit diese Ausstellung anschauen und sich informieren.

Diese ursprüngliche Ausstellung, beruhend auf den Epilepsie-Tafeln von Prof. Ulrich Altrup (mit freundlicher Genehmigung seiner Witwe), wurde seitdem laufend von

Triathlon 2012

uns erweitert, sei es durch Presseartikel, eigene Schautafeln oder Exponate. 2014 präsentierten wir unsere Ausstellung im Landeshaus, inzwischen war sie auf ca. 20 laufende Meter angewachsen. Dabei kam es zu interessanten Gesprächen mit Politikern und Mitarbeitenden der Landesregierung sowie Besuchern des Landeshauses.

Unsere Ausstellung ist bereits ab vier Metern aussagekräftig. So können wir sie auch in Schaufenstern zeigen, zum Beispiel in verschiedenen Apotheken. Auch in der Stadtbücherei sowie in der Neurologie des *UKSH* war sie schon zu sehen.

Triathlon 2012

Ausstellung im Citti-Park 2020

Projekte

2004 gab es eine Zusammenarbeit mit dem *Thor-Heyerdahl-Gymnasium* in Kiel mit dem Titel *Kein Tabu an dieser Schule*. In den höheren Schulklassen wurde das Thema Epilepsie im Rahmen der Humanbiologie besprochen, in den unteren Klassen einige Kapitel aus dem Buch *Bei Tim ist alles anders* bearbeitet. Leider ist dieses Projekt mit dem Ausscheiden einiger Lehrer/-innen eingeschlafen. Wir versuchen, es wieder zu beleben.

Seit 2006 sind wir jedes Jahr für zwei Tage im *Regionalen Berufsbildungszentrum Wirtschaft* in Kiel mit unserem Infostand dabei. Die Jugendlichen haben unterschiedliche Interessen: Männliche Schüler wollen eher Fragen zum Thema Epilepsie und Führerschein sowie Sport beantwortet haben, weibliche zeigen eher Interesse an Themen wie Epilepsie und Kinderwunsch sowie Schwangerschaft bei Epilepsie. Beide Gruppen haben Fragen zum Thema Feiern und allem, was zu einer Party dazu gehört.

2014 haben wir mit Hilfe der AWO die Veranstaltung *Epilepsie bei Kindern im Vorschulalter* für Erzieher/-innen und interessierte Eltern durchgeführt. Als Referenten konnten wir die Psychologin Dr. Gisela von Ondarza (*Norddeutsches Epilepsiezentrum Schwentinental NEZ*) sowie Dr. Hiltrude Muhle (Neuropädiatrie *UKSH*) gewinnen. Nach den Vorträgen wurden viele Fragen beantwortet und es wurde viel Infomaterial mitgenommen.

2021 besuchten wir die 5. Klasse einer Gesamtschule und wurden neugierig erwartet. Zum Auftakt zeigten wir den Film *Von Anfällen und Ameisen*, danach erklärten wir den Kindern anhand einer altersentsprechenden Präsentation, was Epilepsie bedeutet. Weiterhin besuchten wir mehrere Kindertageseinrichtungen und hatten Gesprächsrunden mit Lehrerinnen und Lehrern.

Projekt „Epilepsie und Sport“

2004 waren wir mit einem Informationsstand samt Halleninterview in der „Hölle

Markt der Möglichkeiten 2017

Nord“ (Flensburg) beim Handball Bundesligaspiel des *SG Flensburg-Handewitt* gegen *THW Kiel* dabei, 2005 dann beim Bundesligaspiel des *THW Kiel* gegen die *HSG Wetzlar*. Der THW-Kiel überraschte uns 2005 mit einem ganzseitigen Bericht in der Hallenzeitung zum Thema Epilepsie. Seit 2005 sind wir, in unregelmäßigen Abständen, beim *Tag des Sports* mit einem Infostand und einer Mitmach-Aktion vertreten.

Von 2007 bis 2015 veranstalteten wir jährlich ein Benefiz-Fußballturnier mit Fußballmannschaften aus der Region. Mit den Erlösen konnten wir unsere Aktivitäten finanzieren sowie den Kindern im *Norddeutschen Epilepsiezentrum* viel Freude bereiten, z.B. wurde damit der Ausbau sowie die Sanierung des Spielplatzes vorangetrieben.

2010 wurden wir vom *Landessportverband Schleswig-Holstein* gebeten, bei einer Fortbildung für Starthelfer (Pflichtveranstaltung!) zu referieren. Mit dieser Veranstaltung schafften wir es auf die Webseite des *Deutschen Olympischen Sportbunds*.

2012 ging das Team *Epileppy – aber happy* für uns beim *Förde-Triathlon* an den Start. Das Team zeigte eindrucksvoll, dass mit Epilepsie sportliche Höchstleistungen vollbracht werden können. An den Start gingen Jerome Becher, Marion Clignet und Georg Thoma. In den *Kieler Nachrichten* wurde in einem einseitigen Bericht das Team vorgestellt. Es folgte ein Kurzbericht im NDR-Fernsehen.

2012 war bei den Olympischen Spielen eine Ausstellung von Spitzensportlern mit anfallskranken Jugendlichen zu sehen. Auch wir konnten dazu beitragen. Steffen Uliczka (mehrfacher Deutscher Meister über 3000m Hindernis und erfolgreicher Marathonläufer) lud den an einer Epilepsie erkrankten Steffen B. zu einer Übungseinheit ein. Auf Einladung des THW waren wir ein zweites Mal in der Ostseehalle. Der Torwart, Andreas Palicka, ließ sich unter anderem mit Felix G., der ebenfalls an einer Epilepsie erkrankt ist, fotografieren.

2014 zeigten wir beim *Lauf zwischen den Meeren* (10 x ca. 10 Kilometer), dass Ausdauersport für Menschen mit Epilepsie gut geeignet ist. Für das Team *Epileptiker – Na und*? konnten wir Kiels Oberbürgermeister Ulf Kämpfer als Verstärkung gewinnen. Es folgte ein Empfang beim OB im Rathaus. 2015 nahm ein *InGE*-Team am *Kiel-Lauf* statt. Neben Läufern aus der Region war Milka Loff Fernandes mit dabei.

Ausblick: Unsere erste Ausstellung 2022 hatten wir bereits im Februar im *Citti Park* in Kiel. Im Mai werden wir wieder in der Berufsschule in Kiel sein. Im August nehmen wir am Tag der Selbsthilfe in Kiel teil. Zum Tag der Epilepsie stehen wir mit dem *UKSH Kiel* und dem *NEZ Schwentinental* in Verbindung. Kontaktiert haben uns ein großer Kindergarten (19 Erzieher), der Schulelternbeirat der Stadt Kiel sowie ein staatlich anerkanntes Institut für Schulbegleitung. Neuen Kontakt gibt es mit einer Gynäkologin. Wir sind schon gespannt, was sich aus diesen Kontakten ergibt. Im Sommer wollen wir anlässlich unseres 25jährigen Jubiläums etwas auf die Beine stellen. Angedacht ist ein Empfang mit geladenen Gästen, Imbiss und netten Gesprächen.

Unser Dank gilt den Ärztinnen und Ärzten des *UKSH*, der Neuropädiatrie des *UKSH*, dem *NEZ Schwentinental* sowie einigen niedergelassenen Neurologen. Wir sind ebenso allen dankbar, die ihre Räume oder Schaufenster für unsere Ausstellung zur Verfügung gestellt oder uns in anderer Weise unterstützt haben.

Nähere Information zu uns finden sich auf unserer Webseite (*www.inge-kiel.de*) und auf facebook (*www.facebook.com/interessengemeinschaft.epilepsie*).

Corina Kusserow

Zweites Bonner Epilepsie Forum

Trotz Pandemie konnten viele Interessierte teilnehmen

Am Samstag, dem 6. November 2021, freuten sich Thomas Porschen (*Landesverband Epilepsie Selbsthilfe NRW e.V.)* und Prof. Dr. Rainer Surges (*Universitätsklinik und Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universität Bonn*, im folgenden *UKB*) und sein Team über etwa 100 Besucherinnen und Besucher des zweiten Bonner Epilepsie Forums, das der Landesverband und die Klinik gemeinsam organisiert hatten. Um auch unter Corona-Bedingungen eine sichere Veranstaltung zu gewährleisten, wurde auf die strikte Einhaltung der erforderlichen Hygienemaßnahmen geachtet.

In fünf gut verständlichen Fachvorträgen erfuhren die Teilnehmen Neues und Bewährtes zu alltagsrelevanten Aspekten rund um die Epilepsien und ihre Behandlungsmöglichkeiten. Prof. Surges begann mit einem Vortrag zu sogenannten Wearables, also Fitnessarmbändern und anderen kleinen tragbaren Geräten, die, meist zusammen mit einem modernen Smartphone, zur Anfallsüberwachung bei Epilepsien eingesetzt werden können. Dabei führte er aus, dass diese Geräte i.d.R. tonisch-klonische und ausgewählte fokale Anfälle gut erkennen können, eine zuverlässige Vorhersage und Warnung vor anderen Anfallsarten jedoch bisher nicht möglich ist.

Thomas Porschen erläuterte in seinem Beitrag die Möglichkeiten der Epilepsie-Selbsthilfe, Menschen mit Epilepsie bei der Krankheitsbewältigung im Alltag zu unterstützen und zu begleiten. Anschließend gab Dr. Randi von Wrede (*UKB*) einen Überblick über die Rolle der transkutanen Vagus-Nerv-Stimulation bei der Epilepsiebehandlung. Sie stellte die verschiedenen Methoden vor und ging insbesondere auf die *Transkutane aurikuläre Vagus-Nerv-Stimulation* ein, bei der die Stimulation über das Ohr erfolgt.

Dr. Tobias Baumgartner (*UKB*) informierte über die Möglichkeit, auf die jeweiligen Patienten zugeschnittene, personalisierte Therapieansätze zu wählen, die vor allem in der Behandlung von seltenen Epilepsien zur Anwendung kommen. Ziel ist es dabei, bei höchstmöglicher Wirksamkeit der Therapie deren Nebenwirkungen zu minimieren und auch die jeweiligen Lebensumstände der Betreffenden zu berücksichtigen.

Abschließend berichtete der Neuropsychologe PD. Dr. Christian Hoppe (*UKB*) über das Thema „Stimmungslage und Depressionen bei Epilepsie". Er erläuterte, wie sich eine depressive Stimmungslage von einer behandlungsbedürftigen Depression unterscheidet. Im Anschluss berichtete er eindrücklich an konkreten Beispielen, was die Betreffenden selbst tun können, um aus einem Stimmungstief wieder herauszukommen.

In der Mittagspause wurden die Teilnehmenden Corona-konform mit Lunchpaketen versorgt und konnten sich an den Ständen verschiedener Firmen, der *Stiftung Michael* und der Selbsthilfe informieren. Vertreten waren die pharmazeutischen Firmen *Arvelle/Angelini*, *Desitin*, *Eisai* und *UCB Pharma* sowie die Medizinproduktehersteller *livassured* und *LivaNova*, die den Patiententag großzügig unterstützt haben.

In einer abschließenden Runde hatten die Teilnehmenden Gelegenheit, den Referenten ihre Fragen zu stellen und es entwickelte sich ein lebhafter Austausch über den praktischen Umgang mit der Epilepsie im Alltag. Auch diesmal sind die gemeinsame Organisation und Ausrichtung der Veranstaltung für alle Beteiligten außerordentlich angenehm und zufriedenstellend gewesen. Das 3. Bonner Epilepsie Forum soll im Herbst 2023 stattfinden.

Thomas Porschen

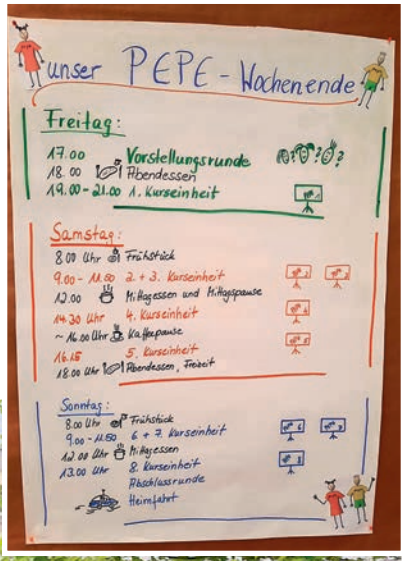
Epilepsie-Experte werden

Ein Wochenende mit Pepe und Pepa

PEPE (Psychoedukatives Programm Epilepsie) ist ein Schulungsprogramm für kognitiv eingeschränkte Menschen mit Epilepsie. Zielgruppe sind Menschen mit Epilepsie und zusätzlicher Lern- oder geistiger Behinderung, die sich verbal verständigen, eine ein- bis zweistündige Lerneinheit durchhalten und nach Möglichkeit etwas lesen und schreiben können.

Die *Lebenshilfe Bildung Nordrhein-Westfalen (NRW)* hatte diese Schulung 2021 das erste Mal in ihr Angebot aufgenommen. An unserer Schulung haben sowohl Menschen mit Epilepsie als auch Interessierte ohne Epilepsie teilgenommen – einige durchaus seminarerfahren, wie wir schnell feststellen konnten.

Wir, das sind zwei MOSES-Trainerinnen, die seit 12 Jahren gemeinsam regelmäßig Schulungen anbieten und durchführen. Mit *PEPE* betraten wir Neuland und hatten mit der *Lebenshilfe NRW* dafür genau den richtigen Partner gefunden.



Gabriele Haferkamp (li.) und Claudia Wolfertz (re.)

Im *Hotel Fit*, einem integrativ geführten Haus in Much in der Eifel, traf sich ein buntes Grüppchen. Mit sieben Teilnehmenden hatten wir genau die richtige Gruppengröße. Die Einschränkungen waren unterschiedlich, alle waren jedoch in Werkstätten für Menschen mit Behinderung tätig und konnten lesen und schreiben. Eine junge Frau wurde von einem Elternteil begleitet, eine Weitere hatte eine Assistenz. Außerhalb der Schulungszeiten hatten die Teilnehmenden freie Zeit, die sie selbst gestalteten. So waren Spaziergänge, Kickern oder Brettspiele möglich.

Das Interesse an den Seminarthemen war außerordentlich groß und die Quizfragen zu Beginn jeder neuen Einheit wurden mit großem Eifer beantwortet und diskutiert. In kleinen filmischen Schulungseinheiten führen die Personen Pepe und Pepa durch die verschiedenen Aspekte der Krankheit und motivieren und befähigen so die Menschen mit Epilepsie zur Mitarbeit bei der Therapie und Risikoeinschätzung. Alles geschieht in einfacher Sprache, auf regelmäßige Pausen wurde geachtet. Im Hinblick auf die Corona-Pandemie wurden die Abstände eingehalten und die Räume regelmäßig gelüftet. Zum Abschluss bekam jede/-r ein Zertifikat, das sie/ihn zum Epilepsie-Experten ernannte und stolz entgegengenommen wurde.

Fazit: Die frisch gekürten Epilepsie-Experten zeigten sich sehr zufrieden mit dem Wochenende. Wir als Referentinnen waren sehr überrascht, wie gut und motiviert alle Teilnehmenden die vielen Informationen aufgenommen haben und sind gespannt auf die nächste PEPE-Schulung, die vom 15. – 17. Juli 2002 unter dem Titel „Epilepsie – Was steckt dahinter?“ in Coesfeld stattfindet. Weitere Informationen dazu finden sich auf der Webseite der *Lebenshilfe Bildung NRW (https://bildung.lebenshilfe-nrw.de,* Suchpfad: Weiterbilden / Seminare / Gesundheit).

Claudia Wolfertz
Epilepsiezentrum Bethel, Bielefeld
Gabriele Haferkamp
Epileptologische Schwerpunktpraxis R. Berkenfeld
Neukirchen-Vluyn

Foto: Secret Garden / Pexels

Stiftung Michael – eine Stiftung für Epilepsie

Herzlichen Glückwunsch zum Geburtstag

Die *Stiftung Michael* ist unseres Wissens die bedeutendste und älteste private Stiftung für Epilepsie. Sie hat ihren Sitz in Bonn und wird in diesem Jahr 60 Jahre alt. Dazu gratulieren wir vom Vorstand des Bundesverbandes und von der *Redaktion einfälle* ganz herzlich! Das 60-jährige Bestehen wird im Rahmen eines Symposiums auf der 60. Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* in Leipzig gewürdigt, und zwar am 29. April 2022 (17.30 – 19.00 Uhr, Händel-Saal).

Mit der *Stiftung Michael* verbindet uns eine enge Zusammenarbeit, da die Stiftung sich unter anderem sehr für die Interessen und Bedürfnisse von Menschen mit Epilepsie einsetzt. Sie hat zum Beispiel viele hilfreiche Publikationen herausgegeben, die in gut verständlicher Sprache über das jeweilige Themengebiet informieren und die auf ihrer Webseite (*www.stiftung-michael.de*) als kostenloser Download zur Verfügung stehen. Auch vergibt sie Stipendien und drei Preise, auf die im Folgenden näher eingegangen wird. Die Bewerbungsfrist für alle drei Preise läuft am 31.12.2022 ab.

Der **Michael-Preis** ist international einer der höchst angesehenen Preise auf dem Gebiet der Epileptologie. Er wird seit 1963 alle zwei Jahre verliehen und im Rahmen des Internationalen Epilepsiekongresses überreicht. Er richtet sich an jüngere Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die das Alter von 45 Jahren noch nicht erreicht haben. 2023 wird er in drei Kategorien verliehen (Pharmakologie/Pharmakotherapie; Psychiatrie, Psychologie und Neuropsychologie; experimentelle Forschung) und ist mit jeweils 15.000 Euro dotiert.

Der **Sibylle-Ried-Preis** wird seit 2001 im deutschsprachigen Raum zum Gedenken an Dr. med. Sibylle Ried (29.8.1956 – 14.6.2000) verliehen, die als Pionierin in der Entwicklung von Methoden zur Verbesserung der Behandlung und Beratung und der Zusammenarbeit mit Menschen mit Epilepsie gilt. Bewerben können sich ausdrücklich auch Menschen oder Gruppen aus den Bereichen Neuropsychologie, Psychologie, Rehabilitation, Sozialarbeit, Epilepsie-Selbsthilfe. Der Preis wird alle zwei Jahre vergeben und ist mit 2.500 Euro dotiert.

Der **Harald-Fey-Preis** wird seit 2021 an Forschende aus Medizin, (Neuro-) Psychologie und Rehabilitation verliehen und ist mit 5.000 Euro dotiert. Mit ihm sollen Arbeiten gewürdigt werden, die die Hintergründe des plötzlichen Epilepsietodes (SUDEP) erhellen.

Sybille Burmeister

Video für Toleranz, Respekt und Vielfalt

Ein Beitrag zum Holocaust-Gedenktag

Manfred Ibrahim: „Gemeinsam für Toleranz!"

Anlässlich dieses Gedenktages veröffentlichten die *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* zusammen mit dem Fußballverein *Arminia Bielefeld* ein Video, mit dem insbesondere an die Menschen erinnert werden soll, die aufgrund körperlicher, geistiger oder psychischer Behinderungen von den Nationalsozialisten verfolgt und ermordet wurden. Damit soll

„Die Würde des Menschen ist unantastbar."

Am 27. Januar 1945 haben Soldaten der Roten Armee die Überlebenden des Konzentrationslagers von Auschwitz-Birkenau befreit. Seit 1996 wurde dieser Tag in Deutschland als *Tag des Gedenkens an die Opfer des Nationalsozialismus* begangen, seit 2003 ist es in Deutschland und den meisten europäischen Ländern der *Holocaust-Gedenktag*.

Fotos: v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel, mit freundlicher Genehmigung

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

ein Zeichen für Respekt, Toleranz und Vielfalt gesetzt werden.

Der Präsident von *Arminia Bielefeld,* Rainer Schütte, betont, „dass auch heute noch Vorbehalte gegenüber psychisch, geistig oder körperlich behinderten Menschen bestehen. Er beschreibt die einzigartige Verbindung von Bethel und Arminia als Möglichkeit selbstverständlicher, ungezwungener Begegnungen von Menschen mit und ohne Einschränkungen. ‚Gemeinschaft verwirklichen lautet die Vision Bethels. Genau das geschieht durch den Fußball und durch Arminia', sagt Rainer Schütte im Video: ‚Der Fußball und Arminia berühren die Menschen und bringen sie zusammen.'"

Das sehenswerte und emotionale Video von etwa 3 Minuten Länge ist u.a. auf *YouTube* veröffentlicht (Suchbegriff: Bethel-Vision). Sehr sehenswert!

Quelle: Der Ring, Zeitschrift der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel, März 2022

stopSUDEP

Oskar-Killinger-Stiftung erhält weitere Unterstützung

stopSUDEP – die Initiative der *Oskar-Killinger-Stiftung* – erhält weitere wissenschaftliche Unterstützung durch eine neue Botschafterin: Prof. Dr. Angela M. Kaindl, Direktorin der *Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Neurologie* und des *Sozialpädiatrischen Zentrums mit dem Deutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche* an der *Charité*, Berlin. Prof. Kaindl tritt für eine von ehrlicher Empathie getragene Aufklärung über den plötzlichen Epilepsietod (SUDEP) ein – denn Kinder, Jugendliche und Eltern haben das Recht auf eine umfassende Aufklärung. Eine solche Aufklärung kann unter Umständen Leben retten kann, weil dann zielgerichtet darüber nachgedacht werden kann, wie das individuelle Risiko eines plötzlichen Epilepsietodes reduziert werden kann. Gemeinsam mit Prof. Kaindl arbeitet die Initiative daran, dass eine umfassende Risikoaufklärung zum Standard in der Epilepsiebehandlung wird – auch bei Kindern und Jugendlichen.

Für das kommende Heft der *einfälle* (Nr. 162) ist ein ausführliches Interview mit Prof. Kaindl vorgesehen, in dem wir mit ihr über ihre Aufgaben und Ziele als stopSUDEP-Botschafterin sprechen werden.

Der Oger

Ein Roman von Oskar Loerke

Mehr als zehn Jahre hat Oskar Loerke an diesem, seinem wichtigsten epischen Werk, gearbeitet und gefeilt. Erstmalig 1921 erschienen, wurde der Roman jetzt (2021) – 100 Jahre nach seiner Erstauflage – in einer textkritischen, mit Erläuterungen und einem Nachwort versehenen Ausgabe neu aufgelegt.

Der Roman erzählt die Geschichte der Familie Wendenich in Westpreußen. Mit Fleiß, Geist und Weitblick gelingt es Großvater Leonhard Wendenich, den Gutsbesitz der Familie zu vergrößern und es zu Ansehen und Wohlstand zu bringen. Seinen Enkel Johann lehnt er ab. Johann hat Epilepsie.

Mit diesem Verstoßen beginnt der Zerfall der Familie. Johann möchte nichts lieber, als Bauer sein und sich nützlich zu machen auf den Ländereien und in den Stallungen. Die Abweisungen seines Großvaters, zu dem er doch aufschaut und den er liebt, der frühe Tod der geliebten Mutter und eine Neigung zu Phantastischem, Mystischem beeinflussen seine Entwicklung stark. Da kann auch die Liebe seines Vaters Andreas nur wenig ausrichten. Beim Versuch, die nächtliche Phantasiegestalt des Jungen – einen riesigen, fürchterlichen Oger an der Kirchturmwand – für das fiebernde Kind zu entlarven, stürzt er schwer und bleibt ein Invalide Die Hoffnung auf das Fernbleiben von Johanns Epilepsie erfüllt sich nicht.

Johann heiratet seine Sandkastengespielin, die trotz der Epilepsie zu ihm hält. Das Paar bekommt fünf Kinder – und hier setzt die eigentliche Erzählung an. Martin, der jüngere der beiden Söhne, gibt seinem Vater die Schuld an seiner unglücklichen Kindheit, am Tod seiner kleinen Schwester, am Unglück und Zerfall der Familie. Auf einem Nordseekutter beginnt Martin, unterstützt von seinem Bruder Richard, die Geschichte der Familie aufzuschreiben. Nicht zuletzt geht es in diesem expressionistischen Werk auch um die Konfliktbeziehung zwischen Vater und Sohn, um die Suche nach eigener Individualität im Zuge der Generationsentwicklung. Das Buch durchzieht eine tiefe Traurigkeit, eine „Elegie versäumten und verwehrten Lebens", tragisch, aber zeitgemäß.

Loerke findet einen neuen, unbekannten Ton: „Die Schilderung extremer und zugleich luzider Bewusstseinszustände, dicht in die Erzählung hineingewobene Mythen und Märchenmotive wie das des monströsen, alles überschattenden Ogers sowie das Leitthema der Musik erzeugen einen schwebenden Erzählton zwischen Traum und Wirklichkeit." Sprachgewaltig ist dieses Buch, und über viele Seiten keine leichte Lese-Kost. Die facettenrei-

chen Beschreibungen der epileptischen Anfälle und die Bedrängnis, in die sie sowohl in gesellschaftlicher wie auch sozialer Hinsicht führen, das Leben auf dem Nordseekutter mit seinen in ihrem Realismus geradezu apokalyptischen Szenen, die detailgetreuen Beschreibungen der immer wiederkehrenden Schlachtorgien – Loerke „beamt“ die Leserinnen und Leser quasi auf die vom Blut der langsam sterbenden, großen Fische getränkten Planken –, all das macht Loerke zu einem ungewöhnlich ausdrucksstarken Autor, der Mitgefühl und Empathie hat und die Fähigkeit, mit Worten Bilder zu malen. Loerkes Naturschilderungen sind großartig, realistisch und lyrisch wie Gedichte und suchen ihresgleichen.

Was die Epilepsie betrifft ist der „Roman so beispiellos, dass nicht einmal der Vergleich mit Dostojewski greift, obwohl er literaturgeschichtlich, was die Epilepsiethematik anbelangt, in seiner unmittelbaren Nachfolge steht“, schreiben die Herausgeber in ihrem Nachwort. Und weiter: „In dem Feld, das sich publizistisch mit Epilepsie beschäftigt, kennt man den *Oger* und seinen Verfasser schlichtweg nicht. Es verhält sich dort so, als hätte es den Roman nie gegeben … Von einigen ganz wenigen Ausnahmen abgesehen, hat sie (die Literaturwissenschaft) sich für den *Oger* nicht interessiert, und wenn es doch einmal zu einer Beschäftigung mit dem Roman gekommen ist, war ihr Epilepsie ein Thema nur am Rande.“ Von daher ist dem Verlag zu danken, dass er die kommentierte Neuauflage des Romans in seiner Reihe *Kometen der Moderne* jetzt wieder einem interessierten Leserkreis zur Verfügung stellt.

Oskar Loerke (1884 – 1941) wuchs, wie seine Protagonisten, die Wendenichs, in Westpreußen auf. Es ist davon auszugehen, dass es sich um einen Roman mit starken autobiographischen Zügen handelt, was in der Rezeptionsgeschichte allerdings keine große Rolle spielt. „Als ‚Buch von meinem Leben‘“, so die Herausgeber in ihrem Nachwort, „wie es in einer Tagebuchaufzeichnung heißt, stand der autobiografische Wert des Romans nie in Zweifel, … auch wenn Loerke dessen fiktionale Seite nicht zu niedrig veranschlagt wissen wollte.“ Als Sohn seines an einer Epilepsie erkrankten Vaters, der seinen Hof in der Weichselniederung aufgab, ging er wie Martin Wendenich in der Stadt aufs Gymnasium.

Loerke studierte in Berlin, schrieb Reisetagebücher und Gedichte. Mit seinen formstrengen, von intensiver Bildlichkeit, Musikalität und mythischen Zügen geprägten Gedichten wirkte er wegbereitend für die Naturlyrik. 1913 erhielt er den *Kleist-Preis*. Seit 1917 war Loerke beim *S. Fischer Verlag* als Lektor tätig, den er, der den Nationalsozialismus ablehnte, gegen immer neue Repressionen und Zensurmaßnahmen der Nationalsozialisten zu verteidigen versuchte. Loerke starb 1941 und ist auf dem Friedhof Frohnau in Berlin begraben, dessen Pflege vom Berliner Senat 2021 für weitere 20 Jahre gesichert wurde.

Das Epos *Der Oger* ist eines der zentralen Werke des Magischen Realismus in Deutschland. Loerke gilt als ein Vertreter der *Inneren Emigration*.

Anmerkung der Redaktion: Ein *Oger* bezeichnet einen in Märchen und Sagen vorkommenden „Unhold“, der sich durch enorme Körpergröße und Kraft auszeichnet, vom Begriff mit den im *Herrn der Ringe* vorkommenden *Orks* verwandt.

Conny Smolny

Der Oger

Olskar Loerke

C.W. Leske Verlag
Düsseldorf 2021
ISBN: 978-3-946595-13-7
455 Seiten
Preis: 28 Euro (gebunden)

Pflege in der Epileptologie

Wissen, Versorgung, Praxiskompetenz

„Um die Lebensqualität und Autonomie in der Lebenspraxis zu befördern,“ so Prof. Hermann T. Steffen in der Einleitung zu dem von ihm herausgegebenen Band *Pflege in der Epileptologie,* „wird deutlich, dass die Unterstützung der Bewältigungsarbeit als prioritäre Aufgabe epileptologischer Pflege verstanden werden muss. Dreh- und Angelpunkt bilden hier – neben den klinisch pflegerischen Aufgaben – vor allem kommunikative Pflegeinterventionen der Information, Aufklärung, Beratung, Edukation und Anleitung“.

Dieses Buch zur speziellen Rolle der Pflege in der Epileptologie, deren Bedeutung immer noch von vielen Ärzten und Krankenhausleitungen – aber auch manchmal von den in der Pflege tätigen Menschen selbst – unterschätzt wird (was sich z.B. auch in der nicht adäquaten Vergütung spiegelt), ist im deutschsprachigen Raum lange überfällig. Es ist sowohl zielgruppenbezogen (Kinder, junge Erwachsene, Erwachsene, Erwachsene mit komplexer Behinderung) als auch behandlungsbezogen (Epilepsiechirurgie, Rehabilitation) gegliedert. Der Pflege bei Menschen mit dissoziativen Anfällen ist ein eigenes Kapitel gewidmet. Einleitend gibt es zwei Kapitel zu epileptologischen Grundlagen und zur Ersten Hilfe und abschließend ein Kapitel zur Epilepsieberatung in der Pflege.

Das besondere an diesem Buch ist, dass hier **nicht** von Menschen über die Pflege geschrieben wird, die nie in ihr gearbeitet haben. Mit Ausnahme von Dr. Christian Brandt, der das einleitende Kapitel geschrieben hat, sind bzw. waren alle Autorinnen und Autoren der jeweiligen Kapitel – auch der Herausgeber Hermann T. Steffen – als ausgebildete Gesundheits- und Krankenpfleger/-innen über einen mehr oder weniger langen Zeitraum in der epileptologischen Pflege tätig. Das äußert sich in den Beiträgen und darin, dass am Ende eines jeden Kapitels die wesentlichen für die pflegerische Praxis wichtigen Erkenntnisse zusammengefasst sind. Das ist nicht nur für die in der epileptologischen Pflege tätigen Menschen hilfreich, sondern auch für andere Berufsgruppen in der Epileptologie. Angehörige von Menschen mit Epilepsie können ebenfalls von der Lektüre profitieren.

Norbert van Kampen

Pflege in der Epileptologie

Hermann T. Steffen (Hrsg.)

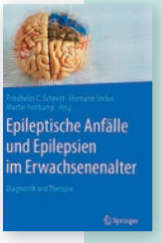
Kohlhammer
Stuttgart 2021
ISBN: 978-3-17-037302-0
225 Seiten
Preis: 32 Euro

Epileptische Anfälle und Epilepsien bei Erwachsenen

Neues Lehrbuch erschienen

Bereits 2021 ist im Springer-Verlag das Lehrbuch *Epileptische Anfälle und Epilepsien im Erwachsenenalter. Diagnostik und Therapie* erschienen. Auf fast 800 Seiten geben mehr als 70 Autoren fachlich interessierten Ärzten einen Überblick über den derzeitigen Wissensstand. In 14 Kapiteln und einem ausführlichen Serviceteil wird sowohl auf Anfallstypen und Epilepsiesyndrome, Ursachen der Epilepsien, Behandlungsmethoden, epileptologische Notfälle als auch auf spezielle Patientengruppen (z.B. junge Erwachsene, Menschen mit geistiger Behinderung), psychosoziale Aspekte etc. eingegangen. Zahlreiche Fallbeispiele erläutern kapitel**übergreifend** typische Fragen zur Diagnostik, Therapie und sozialmedizinischen Aspekten.

Das medizinische Lehrbuch ist für Menschen ohne jegliche fachliche Vorkenntnisse schwer zugänglich. Wer jedoch über einige epileptologische Grundkenntnisse verfügt, was bei einigen unserer Leserinnen und Leser durchaus der Fall ist, **für** den kann die Lektüre zumindest einiger Kapitel durchaus hilfreich sein.



Epileptische Anfälle und Epilepsien im Erwachsenenalter

Friedhelm C. Schmitt, H. Stefan und M. Holtkamp (Hrsg.)

Springer-Verlag
Heidelberg, 2021
ISBN: 978-3-662-59197-0
Preis: 99,99 Euro (eBook 79,99 Euro).

Foto: Secret Garden / Pexels

Schildkrötensoldat

Ein Roman von Melinda Nadj Abondji

Melinda Nadj Abonji erzählt in ihrem Roman die Lebensgeschichte eines jungen Roma, der im damaligen Jugoslawien aufwächst und das „Schläfenflattern" hat. „Es geschieht, und wenn es geschieht, überfällt mich ein Zittern, ein Flattern, meine Gedanken drücken sich an die Wände meines Kopfes, und ich bin ohne Zoli". Ursächlich für seine als „Schläfenflattern" bezeichnete Epilepsie sind wahrscheinlich körperliche Misshandlungen in der Kindheit, Schläge auf den Kopf durch den Bäcker, bei dem er arbeitete, und die Tatsache, dass er seinem Vater unbemerkt und in voller Fahrt vom Motorrad fiel. Zoltán „Zoli" Kertész (was auf Deutsch „Gärtner" bedeutet) ist anders als andere Jungs. Er liebt Tiere, besonders seinen Hund Tango, sortiert seine kleinen Schätze wie eine selbstgeschnitzte Schildkröte, Mohnblumen-Kapseln und

von Flechten überwachsene Steine. Als selbsternannter König der Kreuzworträtsel löst er diese mit Vergnügen und Ausdauer. Ganz besonders wichtig ist Zoli sein Garten an der Scheune. Dort hält er sich am liebsten auf. „Ich bin die Sonne im Garten, die Lichtflecken auf den frühen Morgenblättern, der tröpfelnde Regen, das bin ich, und das Wasser, das in einem wilden Guss die ausgetrocknete Erde belebt …“. Ein Träumer mit blauen Augen und einer besonderen Sprache.

Gleichzeitig erzählt die Autorin aber auch eine Geschichte über den Krieg, die Brutalität und Erbarmungslosigkeit des Soldaten-Daseins und den Zerfall Jugoslawiens. Zolis Eltern leben in ärmlichen Verhältnissen und übertragen ihre eigenen, nicht erfüllten Ansprüche auf den Sohn. Bäcker kann er nicht mehr werden nach den Misshandlungen und dem Unfall. „Es ist wahr, ich hätte meinen Vater retten können, ich hätte alles mit frischem Weißmehl bestäuben können, sein ganzes, einziges, dreckiges Menschenleben hätte ich in einem luftigen Brotteig aufgehen lassen können.“ So soll ein Held aus ihm werden, zumindest endlich „ein ganzer Mann“.

Als der jugoslawische Bürgerkrieg ausbricht, soll der „Taugenichts, der Idiot“ Soldat werden. Demütigungen, brutaler Drill und die für Zoli schnell erkennbare Sinnlosigkeit des Ganzen setzen dem sanftmütigen Jungen zu. Er passt dort nicht hin, provoziert durch scheinbar naives, aber durchaus kluges Nachfragen seine Vorgesetzten und zerbricht am gewaltsamen Tod seines Freundes Jenö, der bei einer Übung an Überforderung stirbt. „Oh ja, sie schnaufen und drücken und beschimpfen mich, sie stoßen stopfen mir das Essen in den Mund, ich bin, bin ich doch am Ende, die Bibel, Jenö, wenn sich der Himmel auftut und ein Engel ein geflügeltes Wesen die frohe oh die frohe Botschaft verkündet, dass der Heiland geboren ist, in einem Stall, in einem Nichts, und ich will auf meinem Feldbett liegen, in meiner Scheune, nichts, nur das, sie prügeln mich, zwingen den Brei in mich hinein, sie schnüren mich zusammen, sie verknoten mich, schicken mich nicht nach Vukovar, sondern nach Novi Sad, ins Militärkrankenhaus. Ganz sicher war das – das war der Anfang vom Ende.“

Der Roman wechselt zwischen der Ich-Erzählung Zolis und der Erzählung seiner Cousine „Hanna“. So wird sie von Zoli genannt, denn „… das ‚H‘ ist die feinste Möglichkeit, sich hinzusetzen, sich auszuruhen“ in Anna, so heißt sie eigentlich. Sie ist als Kind in die Schweiz gezogen, lebt inzwischen als Lehrerin in Zürich und kehrt vier Monate nach Zolis Tod für einen Besuch nach Serbien zurück. Zolis Spuren suchend versucht sie vergeblich, in die Kaserne in Zrenjanjin zu gelangen, in der Zoli Soldat sein musste. Sie trifft auf einen Archivar, der im Gespräch mühelos zwischen dem Ungarischen, Serbischen und Deutschen hin und her wechselt und am liebsten aus dem Archiv hinauslaufen und auf dem Freiheitsplatz unüberhörbar „Halt!“ rufen möchte. Hanna besucht Tante Zorka, Zolis Mutter – eine emotionale, turbulente und verzweifelte Szene, in die erst mit dem Zerschlagen der Schnapsflasche Ruhe einkehrt. „Wem gehören wir? Dem Staat? Gott? Den Eltern? Der Luft? Uns selbst? Dem Tod?“ fragt sich Hanna am Ende der Reise an Zolis Grab.

Hannas Berichte wechseln sich mit Zolis‘ ab, Monologe ohne Punkte, fantasievoll, poetisch und parteiisch für Pflanze und Tier. „… und ich bin aufgesprungen, es brauchte dazu keine Überlegung, mit einem Satz war ich bei Miloš, habe ihm die Zigarette aus der Hand geschlagen, und ich habe ihm ganz bestimmt erklärt, er solle die Ameisen und auch mich in Ruhe lassen, den Baum und den Schatten, die Sonnenflecken, er solle aus dieser Windstille verschwinden, habe ich ihm erklärt, weil er sich nicht mit ihr verträgt, und Miloš ließ den Kiefer hängen, er war verdutzt und verwundert, oh ich fühlte mich so kräftig, so wunderbar muskulös, obwohl ich es ganz und gar nicht bin, ja ich fühlte mich sogar wie ein Meister, der seine Weisheit in einer einzigen Rede kundtut, ich hatte plötzlich Flügel, ich erinnere mich noch genau daran, an diese Flügel-Freiheit, weil ich doch die Ameisen wenigstens in ihrer Winzigkeit verstand“. Ein musikalischer Rhythmus entsteht in Zolis Passagen. Wichtiges, Hervorzuhebendes ist großgeschrieben und wird buchstabiert wie in seinen Kreuzworträtseln.

Die Autorin Melinda Nadj Abonji ist zugleich Autorin, Musikerin (Geige und Gesang) und Textperformerin. Sie wurde 1968 in Becsej, Vojvodina, geboren und wuchs in der ungarisch sprechenden Minderheit auf. Im Alter von fünf Jahren übersiedelte sie mit ihrer Familie in die deutschsprachige Schweiz. Die Mehrsprachigkeit ihrer Jugend findet sich in der Vielfalt ihrer künstlerischen Arbeit wieder. Sie verfasst Beiträge für Literaturzeitschriften und Anthologien. 2004 erschien ihr erster Roman *Im Schaufenster im Frühling*, für den sie zahlreiche Auszeichnungen erhielt. Bereits in ihrem mit dem Deutschen und dem Schweizer Buchpreis ausgezeichneten Roman *Tauben fliegen auf* (2010) thematisierte Melinda Nadj Abonji die Region Vojvodina, in der seit jeher verschiedene Völker mit verschiedenen Sprachen und Nationalitäten zusammengelebt haben. Auch der Held Zoli im dritten Roman der Autorin, *Schildkrötensoldat*, wächst dort auf.

Es ist ein beeindruckendes Buch. Sprachlich ist es ein Kunstwerk mit poetischen Bildern, inhaltlich hat es eine überzeugende Botschaft. Der Schildkrötensoldat ist ein Antikriegsroman, ein Roman, der die Sinnlosigkeit des Krieges thematisiert, die Zustände beim Militär, die gewollte und antrainierte Brutalität der Soldaten in den Kasernen, den absurden militärischen Gehorsamsdrill, ein System aus Befehl und Unterwerfung. Melinda Nadj Abonji macht das mit viel Empathie anschaulich in der Figur des Zoli, der anders ist, der nicht der Norm entspricht – sowieso schon nicht, aber in der Kaserne ganz und gar nicht. Damit gelingt es ihr, wie durch ein Brennglas das Menschenverachtende, Brutale zu zeigen und lebendig werden zu lassen, aber sie zeigt auch durch die Figur Zoli herzerwärmend den Widerstand durch Fantasie, Menschlichkeit und Authentizität.

Conny Smolny

Schildkrötensoldat

Melinda Nadj Abondji

Suhrkamp Verlag
Berlin 2017
ISBN 978-3-518-42759-0
173 Seiten
Preis: 20 Euro (gebunden)
auch als TB für 11 Euro erhältlich

Diagnose Epilepsie

Epilepsie verstehen und gut mit ihr leben

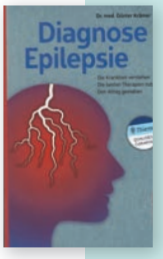
Der Ratgeber *Diagnose Epilepsie* des sicherlich vielen unserer Leserinnen und Leser bekannten Epileptologen Dr. Günter Krämer ist 2021 in dritter Auflage erschienen. Auf der Rückseite des Buches

sind seine Inhalte zusammengefasst: **Verstehen, wovon der Arzt spricht.** Dieser Ratgeber informiert über Ursachen, unterschiedliche Anfallsformen, den Verlauf der Krankheit und die Aussicht auf Anfallsfreiheit … **So meistern Sie Ihr Leben selbstbewusst und stark.** Mit einer Epilepsie lässt es sich meist gut leben. Viele Tipps zu Sport, Freizeitgestaltung, Führerschein, Fernsehen, Alkohol usw. geben Ihnen Sicherheit und Zuversicht im Alltag. Auch Fragen zur Lebensplanung wie Berufswahl und Familiengründung kommen nicht zu kurz.

Die vielen Themen bespricht der Autor in kurzer und prägnanter Form, zudem fasst er die wichtigsten Aussagen nochmals in einen kurzen Satz zusammengefasst sind. Das Buch behandelt auf 144 Seiten 130 verschiedene Themen – Lesedauer also ein bis maximal drei Minuten pro Frage. Wer schnell eine kurze Antwort auf eine spezielle Frage sucht, kann diesen Ratgeber als Nachschlagewerk nutzen und wird sie finden.

Jedoch sollten sich diejenigen, die keine „längeren" Texte lesen wollen (für die z.B. mehr als eine Seite schon zu lang ist) und meinen, sich in wenigen Minuten über ein Thema umfassend informieren zu können, **nicht** zu früh freuen: Der Ratgeber ersetzt **kein** ausführliches ärztliches, psychologisches oder sozialarbeiterisches Beratungsgespräch Er kann allerdings sehr hilfreich sein, sich auf ein solches Gespräch gut vorzubereiten und dort dann die richtigen Fragen stellen zu können (und dabei behilflich sein zu erkennen, ob sein/ihr Gegenüber über die für eine gute Beratung notwendigen fachlichen Kompetenzen verfügt).

Norbert van Kampen



Diagnose Epilepsie

Dr. med. Günter Krämer

Trias Verlag im Georg Thieme Verlag
Stuttgart, 3. Auflage 2021
ISBN: 978-3-432-11367-8
144 Seiten
Preis: 17,99 Euro

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: Allen Mas/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.

Vorschau 162

Medikamentöse Epilepsiebehandlung lautet der Schwerpunkt der neuen Ausgabe der *einfälle*. Nach wie vor ist die Behandlung mit Antiepileptika die häufigste Behandlungsmethode bei einer Epilepsie, und eine sehr erfolgreiche dazu. Immerhin werden etwa 60% aller behandelten Menschen mit dem ersten oder zweiten eingesetzten Medikament anfallsfrei – aber auf der anderen Seite sprechen fast ein Drittel der Betreffenden auf Medikamente nicht ausreichend an. Obwohl immer neue Wirkstoffe auf den Markt kommen, ändert sich an diesen Zahlen wenig. Und dann sind da noch die unerwünschten Wirkungen, Einnahmeprobleme, Lieferschwierigkeiten. Um all das wird es im nächsten Heft der *einfälle* gehen – und natürlich noch um viele andere Themen.

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 aufgrund der gesundheitlichen Situation des Chefredakteurs Mitte August 2022. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. Juli 2022, Anzeigen und angekündigte Beiträge können bis zum 21. Juli 2022 angenommen werden.

DIE PANDEMIE IST NOCH NICHT VORBEI. Deshalb informieren Sie sich bitte vor Anmeldung oder Besuch der Veranstaltungen beim Veranstalter über die aktuellen Hygieneregeln und Teilnahmebedingungen.

FAMOSES und MOSES-SCHULUNGEN: In diesem Kalender sind nur die Schulungen aufgeführt, die uns gemeldet wurden. Weitere Termine finden sich auf *www.famoses.de* oder sind bei der MOSES-Geschäftsstelle (Bettina Hahn, Tel.: 0521 – 2700217) zu erfragen.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
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 10 – 14 Uhr	Seaside Park Hotel, Richard-Wagner-Str. 7, 04109 Leipzig	Patienentag der DGfE	Doreen Kühle, Conventus Congressmanagement **Anmeldung erbeten**	Tel.: 03641 – 3116 319 epilepsie@conventus.de www.epilepsie-tagung.de
13. – 15.05.2022	Dietrich-Bonhoeffer-Haus, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin	Neurolinguistisches Programmieren	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
20. – 22.05.2022	Krankenhaus Mara, Maraweg 21, 33613 Bielefeld	FAMOSES-Kurs für Eltern FAMOSES-Kurs für Kinder	Dipl. Psych. Kristina Lobemeier	Tel.: 0521 – 772 78902 Fax: 0521 – 772 77061 kristina.lobemeier@mara.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	Mitgliederversammlung 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
25.06.2022 10 – 16 Uhr	Passau	Epilepsie – na und? (für Jugendliche mit Epilepsie)	Epilepsie-Beratung Niederbayern	Tel.: 0871 – 852 1314 epilepsie-landshut@kinderklinik-passau.de
16. – 17.07.2022 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
21. – 24.07.2022	Akademie-Hotel Jena, Am Station 1, 07749 Jena	Peer Counseling	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
19. – 21.08. 2022	St. Ansgar Haus, Schmilinskystr. 78, 20099 Hamburg	Achtsamkeitspraxis für Menschen mit Epilepsie	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
19.08. – 21.08.2022	Krankenhaus Mara, Maraweg 21, 33613 Bielefeld	FAMOSES-Kurs für Eltern FAMOSES-Kurs für Kinder	Dipl. Psych. Kristina Lobemeier	Tel.: 0521 – 772 78902 Fax: 0521 – 772 77061 kristina.lobemeier@mara.de
26. – 28.08.2022	Akademiehotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 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
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
21.10. – 23.10.2022	Krankenhaus Mara, Maraweg 21, 33613 Bielefeld	FAMOSES-Kurs für Eltern FAMOSES-Kurs für Kinder	Dipl. Psych. Kristina Lobemeier	Tel.: 0521 – 772 78902 Fax: 0521 – 772 77061 kristina.lobemeier@mara.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
25.-27.11.2022	Pentahotel Kassel Bertha-von-Suttner Strasse 15, 34131 Kassel	Kreatives Schreiben	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.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.*

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