Nr. 162
31. Jahrgang
2. Quartal 2022
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Medikamentöse Epilepsiebehandlung

Viele Menschen werden mit Medikamenten anfallsfrei – aber mehr als ein Drittel nicht. Warum ist das so, und was ist mit den unerwünschten Wirkungen der Medikamente?

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

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Name: _____ Vorname: _____

Einrichtung, Firma*: _____

Straße, Nr: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf**: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____ ☐ bitte kostenlosen Newsletter zusenden

* nur bei Fördermitgliedern / **freiwillige Angabe

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ORDENTLICHES MITGLIED

☐ 75,- Euro Jahresbeitrag

☐ Euro _____ Jahresbeitrag
(freiwillig gewählter Betrag, 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,- Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)

☐ 750,- Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

☐ Ich bin mit der Weitergabe meiner Daten an den zu mir gehörenden DE-Landesverband bzw. Landesbeauftragten einverstanden (vgl. Satzung § 5 Abs. 6.4).

Bevorzugte Zahlungsweise

☐ per (SEPA-) Lastschrift
Vordruck zur Einzugsermächtigung liegt bei.

☐ per Überweisung
Bitte richten Sie sich einen Dauerauftrag ein.

Datum: _____ Unterschrift: _____

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug unserer Mitgliederzeitschrift „einfälle“ enthalten. Fördermitglieder erhalten auf Wunsch bis zu 30 Exemplare. Die DE ist als gemeinnützig anerkannt, der Mitgliedsbeitrag ist steuerlich absetzbar. Auf Wunsch erhalten Sie eine Spendenquittung.

Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten
(Auszug aus der Vereinssatzung)
§ 5 Abs. 6.3.: Im Rahmen der Mitgliedschaft werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, E-Mail Adresse. Zusätzlich kann ein Mitglied freiwillig Angaben zu Beruf, Geburtsdatum, Betroffenheit und Ehrenamt machen. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliedschaft verarbeitet und gespeichert. Sie werden mit Ausnahme der in § 6 Abs. 6.4. getroffenen Regelungen nicht an Dritte weitergegeben.
§ 5 Abs. 6.4.: Eine Weitergabe der Daten eines Mitgliedes an die nach § 5 Abs. 3.1. beigetretenen Landesverbände/Landesbeauftragten ist nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Mitglieds möglich, die auch im Rahmen des Aufnahmeantrags erklärt werden kann. Das Mitglied kann seine Genehmigung jederzeit widerrufen.

Deutsche Epilepsievereinigung gem. e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin; Tel.: 030 – 342 4414; www.epilepsie-vereinigung.de

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde und Förderer,

Epilepsien sind gut behandelbare Erkrankungen, bei denen mit Hilfe von Medikamenten etwa 60% der daran erkrankten Menschen anfallsfrei werden können – wenn das Medikament richtig ausgewählt und richtig dosiert ist. Helfen Tabletten nicht, stehen weitere Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. Epilepsien sind also gar nicht so schlimm – oder?

Leider sieht die Realität vieler Menschen mit Epilepsie – einmal abgesehen von den sozialmedizinischen Folgen – anders aus. Auch wenn sich die soeben gemachte Aussage gut belegen lässt, blendet sie einiges aus: Gilt das mit der 60prozentigen Anfallsfreiheit für alle Epilepsieformen? Vertragen alle, die anfallsfrei sind, ihre Medikamente gut und haben keine Nebenwirkungen? Wie gut kann eine Therapie sein, die nur die Symptome (die epileptischen Anfälle) unterdrückt, nicht aber die Krankheitsursache behandelt? Wie gut sind die Chancen der nicht-anfallsfreien Menschen, es doch noch einmal zu werden?

Die hier angesprochenen Fragen sind grundsätzlicher Natur und es stellt sich die Frage, wie mit statistischen Angaben und den Ergebnissen wissenschaftlicher Studien umzugehen ist – ohne deren Notwendigkeit in Frage zu stellen, denn durch sie können wir neue Erkenntnisse gewinnen und ein klares Bild von der uns umgebenden Wirklichkeit bekommen. Allerdings sind Studienergebnisse immer abhängig von der gewählten Methodik (das ist anders gar nicht möglich) und dem dahinterstehenden Erkenntnisinteresse. Wenn z.B. eine Firma in die Entwicklung eines Medikaments investiert hat, ist sie geneigt, ihre Studien so zu interpretieren, dass diese dessen Wirksamkeit nachweisen. Das gilt generell für alle Studien. Deshalb ist es so wichtig, sich die Studien und deren Methodik genau anzuschauen sowie darüber nachzudenken, welches Interesse die Autoren damit gegebenenfalls verfolgen.

Zudem ist es generell nicht möglich, von allgemeinen Studienergebnissen auf konkrete einzelne Menschen zu schließen (ökologischer Fehlschluss): Wenn sich z.B. die Wirksamkeit eines Medikaments in einer Studie **nicht** nachweisen lässt, kann es bei einer konkreten Person durchaus wirksam sein (und umgekehrt). Ebenfalls sollte bedacht werden, dass das Ergebnis einer einzigen Studie im Grunde wenig aussagekräftig ist. Erst, wenn voneinander unabhängige Studien zu übereinstimmenden Ergebnissen kommen, kann von wirklichem Erkenntnisgewinn gesprochen werden.

Und ein letztes: Selbst bei einem eindeutigen statistischen Zusammenhang kommt es immer auf die Interpretation der Daten an. Es ist z.B. offensichtlicher Unsinn, dass die globale Erwärmung auf den Rückgang der Zahl der Piraten zurückzuführen ist – statistisch jedoch ist der Zusammenhang eindeutig.

Das ist alles nicht neu, wird aber zusehends ausgeblendet. Wenn sich in öffentlich geführten Diskussionen auf Ergebnisse von Studien und Zahlen aus amtlichen Statistiken bezogen wird, werden oft nur die Daten herangezogen, die den Diskutanten in ihre vorgefasste Meinung passen – und nicht selten werden die Daten falsch interpretiert. Kaum jemand schaut sich die zitierten Studien genauer an oder vergleicht sie mit Studien, die zu anderen Ergebnissen kommen. Kaum jemand fragt sich, wie die in den Statistiken genannten Zahlen erhoben werden und wie sie in Abhängigkeit davon interpretiert werden können. Derartige Diskussionen sind weder wissenschaftlich noch faktenorientiert und damit eigentlich überflüssig.

Zudem werden häufig Meinungen und Fakten auf unzulässige Art und Weise miteinander verknüpft (nicht alles, was ein Professor meint, ist wissenschaftlich belegt). Wer auf diese Zusammenhänge hinweist, dem wird oft unterstellt, er/sie sei gegen die Meinungsfreiheit, toleriere abweichende „Meinungen“ nicht (wir leben nun mal definitiv nicht in einer Diktatur) und sei u.a. vom „Staatsfunk“ indoktriniert.

Diese Entwicklung ist gefährlich, da sie die Gesellschaft immer weiter polarisiert und radikalisiert. Wir brauchen genau das Gegenteil: Einander zuhören, die Argumente anderer zulassen, sich die Fakten anschauen und gemeinsam nach Lösungen suchen. Dazu gehört allerdings auch, die eigene Position kritisch zu hinterfragen und sich eigene Fehler einzugestehen.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen/Euch eine spannende, erkenntnisreiche und kritische Lektüre der Beiträge in diesem Heft!

Es grüßt Euch/Sie herzlich

Euer/Ihr

Norbert van Kampen

Satire meets Aufruf zum kritischen Diskurs

Die *Kirche des fliegenden Spagettimonsters,* ursprünglich aus den USA stammend, ist eine in Deutschland nicht als Religionsgemeinschaft anerkannte Satirebewegung. Neben skurrilen Thesen (die deren Anhänger offenbar selbst nicht so ernst nehmen) – z.B., dass die sinkende Zahl der Piraten seit Beginn des 19. Jahrhunderts Ursache der globalen Erderwärmung sei oder dass den Gläubigen im Himmel ein Biervulkan zur Verfügung stehe – vertreten sie z.B. in ihren *10 Angeboten* durchaus ernsthafte Positionen. Letztlich machen sie sich für eine solidarische Gesellschaft stark, in der Entscheidungen faktenbasiert auf Grundlage gesicherter Erkenntnisse getroffen und die eigenen Positionen immer wieder kritisch hinterfragt werden.

Die Kirche legt einen besonderen Schwerpunkt auf den „evolutionären Humanismus" der *Giordano-Bruno-Stiftung*. Giordano Bruno (1548-1600) war ein zum Tod auf dem Scheiterhaufen verurteilter italienischer Priester, der zu seiner Zeit unglaubliche und ketzerische Dinge behauptet hat – etwa, dass die Sterne ferne von ihren eigenen Planeten umkreiste Sonnen seien oder dass das Weltall unendlich sei.

Quellen: Wikipedia (Stichwort Giordano Bruno, Zugriff am 19.07.2022), www.pastafarei.eu

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt 1
Medikamentöse Epilepsiebehandlung
Interview mit Dr. med. Günter Krämer
Erhöhen Antiepileptika das Suizidrisiko?
Cenobamat
Ein neues Medikament erweitert das Behandlungsspektrum
Meine Erfahrungen mit der medikamentösen Epilepsiebehandlung
Bei meinem Sohn wurden schon viele Medikamente ausprobiert
Der Gemeinsame Bundesauschuss (G-BA)
Bericht unseres Patientenvertreters Mario Hecker

Medikamentöse Epilepsiebehandlung
Viele der neuen zur Epilepsiebehandlung zugelassenen Anitanfallsmedikamente sind zwar leichter zu handhaben und verträglicher, wirken aber oft nicht besser gegen Anfälle als die älteren Medikamente. Ärztinnen und Ärzte hoffen, dass sich das mit einem jetzt neu zugelassenen Wirkstoff vielleicht ändert. (Foto: Karolina Grabowska/Pexels)

Hilfe für Geflüchtete aus der Ukraine
Der Stiftungsbereich *Bethel.regional* der *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* hat in Bielefeld 111 Menschen mit Behinderungen und 17 ihrer Betreuerinnen und Betreuer – also eine komplette Einrichtung – aufgenommen.

15 schwerpunkt 2

Hilfe für Geflüchtete mit Beeinträchtigung
In Bielefeld finden 128 Menschen einen sicheren Hafen

Hilfe für Menschen in der Ukraine
Jede/-r kann helfen, die Not zu lindern

Mehrfach Medikamente in die Ukraine geliefert

21 wissenswert

Kurzmeldungen

Fördert Kindergeld die Hirnentwicklung?

Tiere machen glücklich …

24 menschen mit epilepsie

Klettern macht das Leben leichter
Paraclimbing mit Epilepsie – kein Problem!

25 aus dem bundesverband

Die Junge DE informiert
Videos auf YouTube klären über Epilepsie auf

Unabhängig leben mit Epilepsie
Arbeitstagung endlich wieder als Präsenzveranstaltung

Protokoll der MVV vom 10. Juni 2022

Bundesvorstand auf der MVV neu gewählt

Verbandsentwicklung im Blick
Selbsthilfebeirat der DE traf sich in Dresden

Neues über wichtige Themen gelernt
DGfE Tagung als Umschlagplatz von Informationen

Cannabis und Genetik der Epilepsien im Blick
Großer Andrang beim Patiententag in Leipzig

Epilepsie – gut beraten?
Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2022 in Dresden

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2022

Der Bundesvorstand informiert

38 veranstaltungen

Teilhabehürden bei Epilepsie
Ankündigung der Fachtagung „Sozialarbeit bei Epilepsie“

Ganzheitlich leben mit Epilepsie
Ankündigung der dritten Epilepsie-Online Konferenz

39 aus den gruppen und verbänden

Anfälle mit seelischen Ursachen
Vierter Teil der Reihe Epilepsie in Leichter Sprache erschienen

Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle Berlin

41 magazin

Epilepsie im Video leicht erklärt

Eine Ära geht zu Ende
Geburtstagsempfang der Stiftung Michael

Häufig kommt eine Epilepsie als Teil der Krankheit hinzu
Der Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V. stellt sich vor

44 medien

Heil Dich doch selbst

Auf der Suche nach alternativen Behandlungsmethoden
Persönliche Betrachtung zu dem Film „Heil dich doch selbst“

Arbeitssicherheit bei Epilepsie

Epilepsie: Mein vermisstes Schicksal

Lebensgefühl: DJ Ötzi – Die Biografie

49 Leserbriefe / vorschau 162 / kalender

Videos auf YouTube klären über Epilepsie auf
Die *JungeDe* hat im Rahmen ihres Projekts *Film ab* 11 kurze Videos produziert und auf ihrer Webseite sowie auf YouTube veröffentlicht.

Medikamentöse Epilepsiebehandlung

Grundlagen und Perspektiven

Vielen aus der Epilepsie-Selbsthilfe ist er sicherlich bekannt: Dr. Günter Krämer, der von 1994 bis 2013 Chefarzt und Medizinischer Direktor des *Schweizerischen Epilepsie-Zentrums* in Zürich und von 2001 bis 2016 Präsident der *Schweizerischen Liga gegen Epilepsie* war. Inzwischen genießt der 1952 geborene international bekannte und renommierte Mediziner seinen „Unruhestand", ist aber weiterhin in seinem Arbeitsfeld tätig. Er betreut an vier Tagen im Monat in einer Zürcher Praxis weiterhin Patienten und Patientinnen und arbeitet praktisch jeden Tag an der kontinuierlichen Aktualisierung der Neuauflage seines *Lexikons der Epileptologie*, das noch in diesem Jahr sowohl gedruckt als auch elektronisch (online auf der Webseite der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*) erscheinen soll. Norbert van Kampen sprach mit ihm über Grundlagen und Perspektiven der medikamentösen Epilepsiebehandlung und über Fragen, die häufig in diesem Zusammenhang gestellt werden.

einfälle: *Vielen Dank, Herr Dr. Krämer, dass Sie sich für dieses Interview Zeit genommen haben. Epilepsien gelten als gut behandelbare Krankheiten, bei denen etwa 60% der Betreffenden mit den ersten beiden eingesetzten Medikamenten anfallsfrei werden. Können Sie uns einleitend erläutern, wie Medikamente zur Epilepsiebehandlung (Antiepileptika) grundsätzlich wirken?*

Krämer: Bei Medikamenten gegen Anfälle – seit Neuestem zutreffender als Antianfallsmedikamente und nicht mehr als Antiepileptika bezeichnet, weil sie zwar die Anfälle unterdrücken, aber nicht die Epilepsie heilen können – beruht die spezifische Wirkung an den Nervenzellen des Gehirns in einer Art Dämpfung übererregbarer Nervenzellen. Es kommt im Wesentlichen zu einer Stabilisierung der Nervenzellmembranen, sei es

- durch eine Hemmung des Einstroms von Natrium-Ionen („Natriumkanalblocker") oder Kalzium-Ionen in die Zellen,
- eine verminderte Freisetzung erregenden Überträgerstoffe (Neurotransmitter) zwischen den Zellen, wie z.B. Glutamat
- oder eine Verstärkung der Wirksamkeit hemmender Überträgerstoffe, z.B. durch eine Hemmung ihres Abbaus.

Daneben gibt es noch weitere Wirkmechanismen, und manche Antianfallsmedikamente haben nicht nur einen Wirkmechanismus, sondern gleich mehrere.

einfälle: *Es gibt weit mehr als 20 Wirkstoffe, die zur Epilepsiebehandlung eingesetzt werden können. Woran orientieren sich die behandelnden Ärztinnen und Ärzte bei der Auswahl des für einen bestimmten Patienten/eine bestimmte Patientin geeigneten Medikaments?*

Krämer: Die Auswahl des am besten geeigneten Medikamentes für die Erstbehandlung richtet sich nach vielen Aspekten: Alter und Geschlecht, Begleiterkrankungen oder -störungen und natürlich nach der jeweils vorliegenden Epilepsieform. So kommen manche Wirkstoffe wie *Ethosuximid* praktisch nur bei Kindern und Jugendlichen zum Einsatz oder haben wie *Cannabidiol* nur eine Zulassung für schwere Epilepsie-Syndrome mit Beginn in der Kindheit. *Valproat* wird völlig zu Recht bei weiblichen Jugendlichen und Frauen, die schwanger werden können, gemieden. Bestehen schon Begleitkrankheiten wie Knochen- oder Leberschäden, sollten sogenannte Enzyminduktoren wie z.B. *Carbamazepin* nicht zum Einsatz kommen. Von den erfreulicherweise immer mehr werdenden Wirkstoffen werden *Lamotrigin* und *Levetiracetam* am häufigsten verordnet. Eine wichtige Orientierungshilfe für viele Ärzte sind auch die entsprechenden Leitlinien der Deutschen Gesellschaften für Epileptologie und Neurologie.

einfälle: *Viele Menschen haben Angst vor den unerwünschten Wirkungen der Medikamente. Warum treten diese bei einigen auf, bei anderen dagegen nicht? Woran können die Betreffenden erkennen, ob ein Medikament bei ihnen unerwünschte Wirkungen hat? Was sollten Sie dann tun, bzw. nicht tun?*

Krämer: Zumindest in der sogenannten Schulmedizin gibt es kein Antianfallsmedikament ohne Nebenwirkungen. Bei homöopathischen Präparaten sieht das günstiger aus, aber dazu muss ganz klar festgehalten werden, dass es kein einziges homöopathisches Mittel gegen epileptische Anfälle mit einer nachgewiesenen Wirksamkeit gibt. Der Hauptvorteil der meisten in den letzten Jahrzehnten entwickelten Wirkstoffe besteht darin, dass sie im Vergleich zu den frühe-

Fotos: Shvets-production/Pexels / Norbert van Kampen

ren (wie *Carbamazepin*, *Phenytoin* und *Phenobarbital*) deutlich besser verträglich sind und weniger Nebenwirkungen haben. Sie machen kaum noch oder überhaupt nicht mehr müde (Lamotrigin ist sogar ein „Wachmacher“) und lassen das Denken und Gedächtnis ebenso in Ruhe wie den Knochen- und Leberstoffwechsel oder die Sexualität. Wie Sie schon in Ihrer Frage formuliert haben, gibt es auch genetische, d.h. für jeden Menschen von Geburt an bestehende Faktoren, die einen Einfluss auf die Verträglichkeit haben. Das ist beispielsweise für das Risiko von Hautausschlägen oder auch für manche psychische/psychiatrische Störungen bekannt. Bei fachgerechter Auswahl und sachgerechter Anwendung besteht aber in der Regel kein Grund für eine Angst vor unerwünschten Wirkungen.

einfälle: *Warum ist es so wichtig, dass die Medikamente regelmäßig eingenommen werden und wie sollten sich die Betreffenden verhalten, wenn sie ihre Medikamente einmal vergessen haben?*

Krämer: Das ist ganz einfach: Epilepsien sind Erkrankungen mit dem Risiko unvorhersehbar auftretender Anfälle, weshalb die Medikamente unbedingt regelmäßig eingenommen werden müssen, um einen gleichmäßigen und dauerhaften Schutz zu erreichen. Die meisten Wirkstoffe haben nur eine sogenannte Eliminationshalbwertszeit (das ist die Zeit, in der die Hälfte einer eingenommenen Menge vom Körper wieder ausgeschieden wurde) von weniger als 20 Stunden, weshalb sie auch mindestens zweimal am Tag eingenommen werden müssen. Mein Rat bei einer vergessenen Einnahme ist eindeutig: Unbedingt nachträglich einnehmen!

einfälle: *Kommen wir zu ein paar eher grundsätzlichen Fragen. Laut einer englischen Studie (Kwan, Brodie 2000) werden gut 60% der mit Medikamenten behandelten Menschen mit Epilepsie mit den beiden ersten Medikamenten anfallsfrei, sofern diese richtig ausgewählt und dosiert sind. Bei jedem weiteren eingesetzten Medikament sind die Chancen auf Anfallsfreiheit sehr gering und bei knapp 35% der Betreffenden wirken die Medikamente nicht ausreichend. Die Studie wurde 2018 wiederholt und kam zu vergleichbaren Ergebnissen, obwohl in der Zwischenzeit viele neue Wirkstoffe entwickelt wurden und in der Epilepsiebehandlung eingesetzt werden. Wie lässt sich erklären, dass sich die Behandlungsergebnisse trotz der neuen Wirkstoffe in den vergangenen 20 Jahren offenbar kaum verändert haben? Wie sinnvoll ist es vor diesem Hintergrund, immer weiter neue Wirkstoffe zu entwickeln und auf den Markt zu bringen?*

Homöopathische Präparate haben kaum Nebenwirkungen, aber bei keinen ist die Wirksamkeit gegen epileptische Anfälle nachgewiesen

Foto: Nataliya Vaikevich/Pexels

Krämer: Diese Einschätzung und kritische Frage war bis vor Kurzem zutreffend und die Situation für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte ebenso frustrierend wie für die Menschen mit Epilepsie. Viele der neuen Wirkstoffe waren bzw. sind im Vergleich zu den alten Wirkstoffen zwar vorteilhafter; dies bezieht sich aber fast ausschließlich auf die Handhabung und Verträglichkeit und nicht auf die Wirkung. Vor Kurzem hat sich dies aber durch die Zulassung und Markteinführung von *Cenobamat* geändert. Erstmals steht damit nach Jahrzehnten ein Wirkstoff zur Verfügung, der bei bislang nicht erfolgreich behandelbaren Epilepsien eine drei- bis vierfach höhere Chance bietet, eine dauerhafte Anfallsfreiheit zu erreichen.

einfälle: *Wenn ein Medikament zur Epilepsiebehandlung mit einem neuen Wirkstoff auf den Markt kommt, hoffen alle, dass damit jetzt endlich der „Durchbruch“ erreicht ist, weil in der Regel um die 30% der mit einem neuen Medikament behandelten Patienten und Patientinnen in den Studien anfallsfrei geworden sind.*

Dosetten können helfen, die Medikamente regelmäßig einzunehmen

Foto: Yaroslav Shuraev/Pexels

Es gibt kein Anfallsmedikament ohne Nebenwirkungen. Müdigkeit z.B. kann eine Nebenwirkung sein, aber auch andere Ursachen haben

Foto: Ron Lach/Pexels

Einmal abgesehen davon, dass in der Placebo-Gruppe der Studien – also bei den Patienten/Patientinnen, die eine Pille ohne Wirkstoff erhalten – in der Regel auch 15-20% der Betreffenden anfallsfrei werden und das der beobachtete Zeitraum von 3 Monaten eigentlich zu kurz ist: Wie sind diese Zahlen zu interpretieren und warum lässt die Wirksamkeit offenbar mit der Zeit nach?

Krämer: Die von Ihnen genannten Zahlen sind für viele der in den letzten drei Jahrzehnten eingeführten Wirkstoffe zutreffend – aber nicht mehr für *Cenobamat*. Wir sollten uns auch darüber im Klaren sein, dass diese Zahlen aus Zulassungsstudien stammen, die einzig und allein den Zweck haben, für einen Wirkstoff eine Zulassung zu erhalten und ihn vermarkten zu können. Mit der klinischen Praxis bzw. wirklichen Welt im Alltag haben sie wenig gemeinsam. So sind es fast immer Kurzzeitstudien mit fixen Dosen bei sorgfältig ausgesuchten Patienten. Ein nennenswertes Nachlassen der Antianfalls-Wirksamkeit ist für die weitaus meisten Wirkstoffe in der Praxis nicht zu befürchten.

einfälle: *Offenbar besteht eine große Hoffnung, einen Wirkstoff zu finden, mit dem die Epilepsie ursächlich behandelt werden kann. Wie Sie schon gesagt haben, kann mit den Medikamenten im günstigsten Fall eine Symptomkontrolle – also Anfallsfreiheit – erreicht werden. Einmal davon abgesehen, dass wir uns vielleicht von der Vorstellung verabschieden müssen, jede Krankheit heilen zu können: Was ist notwendig, um auf die Frage nach der Ursache einer Epilepsie eine Antwort zu finden bzw. dieser näher zu kommen? Kann dies durch eine weitgehend von der pharmazeutischen Industrie finanzierte Forschung geleistet werden oder braucht es dazu grundlegend andere Strukturen?*

Krämer: Auf diesen Aspekt habe ich schon zu Beginn unseres Gesprächs hingewiesen. Die bisher zur Verfügung stehenden Medikamente sind anfallsunterdrückende oder Antianfallsmedikamente und keine Antiepileptika. Der Hauptgrund dafür besteht darin, dass Epilepsien unendlich viele mögliche Ursachen haben, die bei jedem einzelnen zu einem individuellen Risiko einer Manifestation von Anfällen führen. Ich bin absolut sicher, dass es nie einen einzigen Wirkstoff zur Behandlung aller Epilepsien geben wird.

Allerdings besteht insofern Grund zur Hoffnung, als das in den letzten Jahren eine Wirkstoffgruppe gefunden wurde, die antiepileptisch und wahrscheinlich sogar antiepileptogen – also das Entstehen einer Epilepsie verhindernd – wirkt. Dabei handelt es sich um die sogenannten *Statine*, eine sehr häufig zur Behandlung von Fettstoffwechselstörungen eingesetzte Substanzgruppe. In den nächsten Jahren ist noch sehr viel Forschungsarbeit nötig, um herauszufinden, welcher Nutzen daraus für Menschen mit Epilepsie gezogen werden kann.

Aber kein Grund zur Panik. Das Ziel der Epilepsiebehandlung hat ein niedergelassener Kollege von mir in Bern einmal wie folgt zusammengefasst: Ein Maximum an Anfallsfreiheit bei einem Minimum an Nebenwirkungen und einem Optimum an Lebensqualität. Dies lässt sich auch jetzt schon für den Großteil der Menschen mit Epilepsie erreichen.

einfälle: *Herr Dr. Krämer, wir danken Ihnen sehr für das aufschlussreiche Gespräch.*

Erhöhen Antiepileptika das Suizidrisiko?

Patienten durch Warnhinweise nach wie vor verunsichert

Foto: Pexels-Skitterphoto

Seitdem die US-Arzneimittelbehörde FDA 2008 eine Metaanalyse zu einem durch die Einnahme von Medikamenten zur Epilepsiebehandlung bedingten erhöhten Suizidrisiko durchgeführt hat, wird in vielen Fachinformationen zu den Antiepileptika vor diesem Risiko gewarnt. Das verunsichert diejenigen, die auf die regelmäßige Einnahme dieser Medikamente angewiesen sind, nicht unerheblich und fördert auch nicht gerade die Bereitschaft zur Einnahme.

Die FDA hatte alle zum damaligen Zeitpunkt in den USA zugelassenen Wirkstoffe (Carbamazepin, Valproinsäure, Felbamat, Gabapentin, Lamotrigin, Levetiracetan, Oxcarbazepin, Pregabalin, Tiagabin, Topiramat und Zonisamid) in die Analyse einbezogen und Daten aus 199 Studien mit insgesamt 43.892 Patienten zusammengefasst. Dabei kam es bei 4,3 von 1.000 mit einem der genannten Wirkstoffe Behandelten im Gegensatz zu 2,2 von 1.000 der mit einem Placebo Behandelten zu einen Suizidversuch oder zu Suizidgedanken. Das Suizidrisiko der behandelten Patienten war also 1,8fach erhöht, weshalb die FDA einen Warnhinweis für gerechtfertigt hielt. Seitdem wurde die Suizidwarnung auf fast alle neuen Wirkstoffe übertragen.

Eine aktuelle Metaanalyse der *Thomas-Jefferson-Universität* in Philadelphia, deren Ergebnisse 2021 veröffentlicht wurden, kann diese Ergebnisse jedoch nicht bestätigen. Aus methodischen Gründen konnten nur die Wirkstoffe Eslicarbazepin, Perampanel, Brivaracetam, Cannabidiol und Cenobamat berücksichtigt werden. Ausgewertet wurden die Ergebnisse von 17 Studien mit insgesamt 5.996 Patienten. Dabei berichteten 12 der 4.000 mit einem der genannten Wirkstoffe Behandelten über Suizidgedanken (0,30%), während es von den 1.996 mit einem Placebo Behandelten 7 waren (0,35%). Insgesamt drei der Behandelten unternahmen einen Suizidversuch, bei den mit einem Placebo Behandelten gab es einen solchen nicht. Vollendete Suizide sind in den Studien nicht aufgetreten.

Die Autoren der Metaanalyse kommen deshalb zu dem Schluss, dass eine unspezifische Warnmeldung vor einem Suizidrisiko nicht gerechtfertigt sei und die FDA ihre diesbezügliche Warnung noch einmal überdenken sollte. Zwar gebe es bei Epilepsiepatienten durchaus ein erhöhtes Suizidrisiko, dies sei jedoch eher nicht auf die Medikamente zurückzuführen.

Quelle: www.aerzteblatt.de, Freitag, 10. September 2021

Foto: Cottonbro/Pexels

Cenobamat

Ein neues Medikament erweitert das Behandlungsspektrum

Die *Europäische Arzneimittelbehörde* hat im Frühjahr 2021 ein neues Medikament mit dem Wirkstoff *Cenobamat* für die Epilepsiebehandlung zugelassen, das bei Erwachsenen mit einer fokalen Epilepsie als Zusatzmedikament eingesetzt werden kann, wenn mit mindestens zwei vorher eingenommen Medikamenten keine ausreichend gute Anfallskontrolle erreicht werden konnte. Ist das der Fall, kann *Cenobamat* also **zusätzlich** zu einem bereits eingenommen Medikament mit einem anderen Wirkstoff eingesetzt werden. Seit Juni 2021 ist das Medikament mit dem Wirkstoff *Cenobamat* jetzt auch in Deutschland erhältlich. Die Zulassung ist erfreulich, da mit *Brivaracetam* zuletzt vor fünf Jahren ein Antiepileptikum mit einem vergleichbaren Einsatzbereich wie *Cenobamat* neu verfügbar geworden war.

Die Zulassung von neuen Antiepileptika erfolgt nach sehr aufwändigen klinischen Studien erst dann, wenn die Wirksamkeit des Medikaments nachgewiesen werden konnte. In diesen Studien wird das Medikament **zusätzlich** zu einer bestehenden Behandlung mit einem anderen Medikament – also als Zusatzmedikament – eingesetzt. Eine Gruppe (die Studiengruppe) – erhält das Medikament mit dem neuen Wirkstoff, die andere Gruppe (die Kontrollgruppe) erhält ein Placebo oder Scheinmedikament, also ein Medikament, in dem kein Wirkstoff enthalten ist. Weder die behandelnden Ärzte noch die Patienten wissen in diesen Studien, ob ein bestimmter Patient/eine bestimmte Patientin das Medikament mit dem Wirkstoff oder ein Placebo bekommt (sogenannte Doppel-Blind-Studien). Die Wirksamkeit des neuen Wirkstoffs ist belegt, wenn die neue Substanz bei Patienten mit einer ähnlich schweren Epilepsie wirksamer ist als ein Placebo.

In den Zulassungsstudien haben üblicherweise etwa 30-40% der Patienten mehr als die Hälfte, also mehr als 50%, weniger Anfälle als vor dem Einsatz des neuen Medikaments, diese Patienten werden „Responder“ genannt. Aber auch in der Placebogruppe finden sich üblicherweise etwa15-20% Responder, d.h.: Sie haben deutlich weniger Anfälle, obwohl sie eine Tablette erhalten haben, in der gar kein Wirkstoff enthalten ist.

In einer Studie mit *Cenobamat* hatten 25% derjenigen, die nur ein Placebo erhalten haben, mehr als die Hälfte weniger Anfälle, also deutlich mehr, als erwartet wurde. Mit anderen Worten: Ein Viertel der Patienten hatte mehr als die Hälfte weniger Anfälle, obwohl sie ein Medikament erhalten haben, in der gar kein Wirkstoff enthalten ist. Auf der anderen Seite hatten 56-64% derjenigen, die mit dem Wirkstoff in einer Dosierung zwischen 200 und 400mg behandelt wurden, mehr als die Hälfte weniger Anfälle – also deutlich mehr, als zu erwarten war. Leider werden Antiepileptika, die in einer Zusatztherapie eingesetzt werden, in der Regel nicht gegeneinander, sondern nur gegen Placebo verglichen; dies erlaubt keinen direkten Vergleich der Substanzen.

Zu beachten ist bei der Eindosierung von Cenobamat, dass diese sehr langsam erfolgen sollte, da es – ähnlich wie beim Lamotrigin – häufig zu allergischen Reaktionen führt, wenn das Medikament zu schnell eindosiert wird. Das bedeutet, dass die wirksame Dosis erst nach 12 Wochen erreicht werden kann und es dementsprechend lange dauert, bis sich zeigt, ob das Medikament bei den Betreffenden wirksam ist oder nicht.

Zusammenfassend deuten die Daten aus klinischen Studien darauf hin, dass *Cenobamat* eine vielversprechende Therapiemöglicheit bei Menschen mit einer schwer behandelbaren fokalen Epilepsie sein könnte. Allerdings gilt für alle neuen Medikamente zur Epilepsiebehandlung, dass erst der mehrjährige Einsatz im klinischen Alltag zeigen kann, wie erfolgreich die Substanzen wirklich sind.

Benedikt Greshake
Epilepsieklinik Tabor im
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau bei Berlin
www.ezbb.de

Foto: Cottonbro/Pexels

Meine Erfahrungen mit der medikamentösen Epilepsiebehandlung

Wichtig ist eine gute Zusammenarbeit mit dem Arzt

Frau Schuster ist Mitte 50, berufstätig und lebt in Norddeutschland. Conny Smolny sprach mit ihr über ihre Erfahrungen mit der medikamentösen Epilepsiebehandlung.

einfälle: *In dieser Ausgabe der „einfälle" geht es um die medikamentöse Epilepsiebehandlung. Wie viele Medikamente gegen Ihre Anfälle nehmen Sie und wann war Ihre letzte Medikamenten-Ein- oder Umstellung? Haben Sie das Gefühl, gut eingestellt zu sein?*

Schuster: Ja, ich habe das Gefühl, gut eingestellt zu sein. Meine letzte Medikamenteneinstellung ist bestimmt zehn Jahre her. Ich nehme morgens und abends jeweils zwei verschiedene Medikamente zur Epilepsiebehandlung ein. Das eine Medikament hilft gegen meine fokalen Anfälle, das andere Medikament soll gegen beide Anfallsformen wirken. Ich habe überwiegend einfach fokale Anfälle. Sie machen sich durch komische Auren bemerkbar. Manchmal werden diese Auren dann „sekundär generalisiert", wie mein Arzt sagt. Das heißt, sie greifen sozusagen vom fokalen Anfallsgeschehen auf beide Gehirnhälften über – dann habe ich einen Grand mal. Aber das passiert zum Glück sehr selten. Den letzten Grand mal hatte ich im November 2021 nach meiner zweiten Corona-Impfung nachts im Schlaf. Das kann mit der Impfung zu tun haben, muss es aber nicht.

einfälle: *Bekommen Sie die Anfälle immer im Schlaf?*

Schuster: Nein, nicht nur. Ich bekomme auch Anfälle am Tag, aber zum Glück nur noch sehr selten. Der letzte bewusst erlebte Grand mal, den ich hatte, war 2018. Die fokalen Anfälle habe ich nur noch alle paar Monate.

einfälle: *Beeinträchtigt es Sie, dass Sie Medikamente nehmen müssen?*

Schuster: Ich finde es etwas nervig, täglich Medikamente zu nehmen, weil ich dadurch dauerhaft mit meiner Krankheit konfrontiert bin und immer daran denken muss. Ich musste heute zum Beispiel bei der Arbeit aus einer Besprechung gehen, um meine Medikamente zu nehmen. Sie müssen nicht Punkt 11.00 Uhr morgens und Punkt 23.00 Uhr abends genommen werden, aber doch etwa zu dieser Zeit. Das finde ich kritisch, falls ich es nicht schaffe, meine Medikamente einigermaßen pünktlich zu nehmen.

einfälle: *Ist das Problem eher, dass Sie ständig daran erinnert werden, dass Sie an Epilepsie erkrankt sind, oder treten bei Ihnen auch Nebenwirkungen der Medikamente auf?*

Schuster: Ich bemerke schon Nebenwirkungen, aber daran habe ich mich gewöhnt. Damit komme ich in der Regel klar. Ich kämpfe gegen die Nebenwirkungen an und verlange auch viel von mir. Aber diese tägliche Medikamenteneinnahme macht mir bewusst, dass ich etwas habe, was andere nicht haben. Das nervt mich psychisch. Ich muss auch noch wegen anderer Erkrankungen Medikamente nehmen. Manchmal komme ich

Foto: Sybille Burmeister

mir vor wie so eine „Apotheke auf zwei Beinen“. Ich habe immer eine Dosette dabei. Sie erinnert mich daran, ob ich meine Medikamente genommen oder noch nicht genommen habe. Jeder Tag hat eine andere Farbe. Das erleichtert mir die Erinnerung. Bevor ich diese Dosette hatte, war ich mir manchmal nicht sicher, ob ich die Medikamente bereits genommen hatte. In der Dosette sammeln sich jetzt Medikamente gegen alle möglichen Beschwernisse des Lebens (lacht).

einfälle: *Hatten Sie irgendwann die Hoffnung, dass durch die Medikamente bei Ihnen Anfallsfreiheit erreicht wird?*

Schuster: Ich bin eigentlich sehr zufrieden mit meiner Anfallsarmut. Das ist eine große Steigerung der Lebensqualität im Vergleich zu der Zeit, als ich noch gar nicht wusste, dass ich Epilepsie habe und gar keine Medikamente genommen habe. Damals hatte ich komische Zustände, die ich nicht einordnen konnte. Mittlerweile bin ich relativ anfallsfrei. Wenn ich alle paar Jahre einen Anfall habe, kann ich mich meiner Meinung nach nicht beschweren.

einfälle: *Stand* für Sie *jemals eine Operation zur Debatte?*

Schuster: Bislang wurde bei mir nichts gefunden, was operabel wäre. Vielleicht ist das irgendwann durch die noch bessere Bildgebung und den technischen Fortschritt möglich. Es ist klar, dass es irgendwo einen Herd gibt, aber bisher wurde er auf den MRT-Bildern noch nicht gefunden.

Die andere Frage ist, ob ich bereit wäre, mich operieren zu lassen – und das bin ich momentan nicht. So eine Operation ist mir unheimlich. Aber die Möglichkeiten, sich operieren zu lassen, werden wahrscheinlich im Laufe der nächsten Jahrzehnte auch noch besser. Jetzt gibt es bereits Laser-Operationen: Eine winzige Sonde wird ins Gehirn eingeführt, eine Schädelöffnung ist nicht nötig. Das finde ich hochspannend. Aber vor einer Operation, in der möglicherweise ein Stück vom Schädel angehoben und etwas herausgeschnitten und dann der Schädel wieder geschlossen wird – davor hätte ich persönlich zu viel Angst. Ich habe großen Respekt vor Menschen, die das haben machen lassen.

einfälle: *Zuständig für die Einstellung der Medikamente ist der Arzt beziehungsweise die Ärztin. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Neurologen oder Ihrer Neurologin?*

Dosetten können bei der regelmäßigen Medikamenteneinnahme helfen.

Schuster: Ich würde das anders ausdrücken wollen: Ich bin mit meinem Neurologen zusammen dafür zuständig, meine Medikamenteneinstellung zu finden. Ich habe meine persönlichen Erfahrungen, die mein Neurologe nicht hat. Er ist nicht in meinem Körper, er hat keine Epilepsie. Mein Arzt verlässt sich in gewisser Weise auf die Beurteilung meiner Situation durch mich.

Als ich ihm von meinem nächtlichen Anfall nach meiner zweiten Corona-Impfung berichtet habe, fragte er, ob ich denke, dass die Medikamentendosis verändert werden sollte. Ich meinte, der Anfall kann auch durch Müdigkeit oder den Schüttelfrost ausgelöst worden sein und wollte bei der Medikamentendosis bleiben. Das ist kein Arzt, der sagt, er sei der Entscheider, sondern wir machen das zusammen. So sollte das laufen, finde ich. Die Patienten wissen am besten, was mit ihnen los ist, welche Probleme sie haben. Sie wissen, wie wichtig es ihnen ist, anfallsfrei zu sein, anfallsarm zu sein, und welche Nebenwirkungen sie bereit sind, zu tragen. Ich finde sehr wichtig, dass es ein gemeinsames Vorgehen von Arzt und Patient gibt.

einfälle: *Ist ihr Arzt auf die Epilepsiebehandlung spezialisiert?*

Schuster: Nein, leider nicht. Er hat sich aber gute Kenntnisse erarbeitet. Ich war sehr beeindruckt, wie gut er mein EEG lesen konnte. Das habe ich bei anderen Ärzten anders erlebt. Mein früherer Arzt war MS-Spezialist und der hatte echt wenig Ahnung von Epilepsie. Mit ihm war ich nicht zufrieden. Mein jetziger Neurologe sagt, wenn es kritisch werden würde, würde er mich sofort in ein Epilepsie-Zentrum überweisen. Da sieht er seine Grenzen. Ich bin mit der Art und Weise, wie ich behandelt werde, sehr zufrieden.

Einfälle: *Vielen Dank, Frau Schuster, für das offene Gespräch. Wir wünschen Ihnen für die Zukunft alles Gute!*

Bei meinem Sohn wurden schon viele Medikamente ausprobiert

Trotzdem sind seine Anfälle heftiger geworden

Conny Smolny sprach mit der Mutter von Lucas über ihre Erfahrungen mit der medikamentösen Epilepsiebehandlung ihres Sohnes. Lucas ist 22 Jahre alt, hat eine Epilepsie und eine geistige Behinderung. Zu Beginn des Interviews teilte Lucas‘ Mutter mit, dass Lucas am Morgen positiv auf Corona getestet wurde und nun schon den ganzen Tag schlafe. Sie hoffe, dass sie als Eltern gesund bleiben, denn Abstand halten ist kaum möglich. Das tolle Sommerfest in der Tagesförder-

Fotos: Norbert van Kampen / Eva Schäfer

stätte, in die Lucas geht, das nach zwei Jahren endlich wieder stattfinden kann und auf das sich die Familie gefreut hat, kann nun leider nicht besucht werden.

einfälle: *Bei Lucas ist die medikamentöse Einstellung nicht einfach, wie ich weiß. Wie ist der aktuelle Stand? Ist er gut eingestellt? Wann war die letzte medikamentöse Umstellung?*

Mutter von Lucas: Lucas kann nicht gut eingestellt werden. Es wird oft „nachgebessert". Die letzte größere Einstellung war in einer Klinik im Herbst 2020 zu Beginn des Herbst-Lockdowns. Wir waren insgesamt neun Wochen dort. Dort wurde eins der Medikamente abgesetzt, was sehr gut war, weil ihn das so aggressiv gemacht hat. Den Zusammenhang hatten wir bisher gar nicht gesehen. Allerdings hatte Lucas nach dem Absetzen deutlich mehr Anfälle.

einfälle: *Ist das Medikament ersetzt worden?*

Mutter von Lucas: Erst im Nachgang. Die Einstellung konnte im Krankenhaus nicht abgeschlossen werden. Wir verließen die Klinik auf eigenen Wunsch. In der Ambulanz hat der Neurologe ein neues Mittel angeboten, das noch nicht auf dem europäischen Markt zugelassen war. Wir bekamen eine Starter-Packung, bei der alle zwei Wochen das Medikament höher dosiert wurde.

Am Anfang hat das neue Medikament sehr gut gewirkt, wir waren begeistert. Nach ein paar Monaten ließ die Wirkung trotz Erhöhung der Dosis nach – Lucas' Gehirn hatte sich offenbar auf das Medikament eingestellt. Das kenne ich schon von anderen Medikamenten, es ist immer wieder eine große Enttäuschung. Diese Erfahrung mache ich seit 22 Jahren. Ich habe gehört, dass sich das Gehirn bei manchen Menschen, besonders bei Menschen mit geistiger Behinderung, immer wieder auf das Medikament einstellt, und die Anfälle immer wieder kommen können.

einfälle: *Bestätigen das die Ärzte? Hast Du mit ihnen darüber gesprochen?*

Mutter von Lucas: Sie sagen, das kann sein, aber sie wissen nicht, woran es liegt. Bei manchen Menschen ist es so. Das Medikament, das Lucas neu bekommen hat, ist das erste Medikament, bei dem ich den Eindruck habe, dass es für Lucas deutlich sichtbare Nebenwirkungen hat. Er isst weniger, hat weniger Appetit, hat abgenommen und trinkt wenig bis gar nichts. Er presst richtig die Lippen zusammen. Ich habe auch den Eindruck, dass er ab und zu Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen hat. Das findest du nicht raus. Das Medikament hat auch positive Auswirkungen, er schläft gut damit, die Stimmung ist positiv. Das hilft uns sehr weiter. Es gibt Positives und Negatives. Ich weiß nicht, wie es weiter gehen soll.

Lucas nimmt drei weitere Medikamente gegen seine epileptischen Anfälle. Alle sagen, vier Medikamente – wir hatten schon mal fünf – sind zu viel. Es sollten höchstens drei sein. Wir kommen aber nie an den Punkt, dass ein Medikament weggelassen werden könnte, weil er immer so viele Anfälle hat. Da traut sich niemand ran.

einfälle: *Wurde diagnostiziert, woher die Anfälle bei Lucas kommen?*

Mutter von Lucas: Es wurde eine kortikale Dysplasie, also eine Fehlbildung im Gehirn, festgestellt. Lucas wurde 2010 operiert. Inwieweit die Operation erfolgreich sein würde, war zunächst unklar. Vor der Operation hatte er die Anfälle tagsüber, ist also auch permanent gestürzt. Das hatte er nach der OP nicht mehr. Glücklicherweise hat er im Wachzustand keine Anfälle mehr, sondern nur noch im Schlaf.

einfälle: *Du sagst, mit dem neuen Medikament schläft Lucas gut. Bekommt er trotzdem Anfälle im Schlaf?*

Mutter von Lucas: Ja. Er hat große Anfälle. Das hören wir. Er macht Geräusche dabei und es schüttelt ihn. Wir haben in unserer Wohnung die Türen auf. Er schläft nicht hinter verschlossener Tür. Unser Schlafzimmer liegt gegenüber von seinem Zimmer. Ich höre, wenn er einen Anfall hat. Das Notfallmedikament gebe ich nur, wenn es nicht mehr anders geht. Die Heftigkeit der Anfälle hat über die Jahre zugenommen. Früher habe ich nie ein Notfallmedikament verwendet, jetzt

muss ich es ungefähr alle zwei Wochen geben. Midazolam ist eigentlich toll, weil es nach zwei Stunden wieder raus ist aus dem Körper. Lucas ist dann nicht den ganzen Tag neben der Kappe. Es wirkt kurz und heftig, nach zwei bis drei Stunden wird er wieder wach und ist meist gut drauf. Aber es ist ein Notfallmedikament. Ich finde, wir brauchen das zu oft.

einfälle: *Was sagen die Ärzte dazu?*

Mutter von Lucas: Wenn es gut wirkt und wenn ein paar Tage dazwischen sind, dann kann das schon so gegeben werden, sagen sie.

einfälle: *Denkst Du, das hat auch damit zu tun, dass Lucas geistig behindert ist? Würden die Ärzte zu jemanden ohne sichtbare Beeinträchtigung etwas anderes sagen?*

Mutter von Lucas: Die Behandlung von Menschen mit geistigen Behinderungen ist grundsätzlich ganz anders. Der Arzt und wir können das Verhalten nur interpretieren. Das erfordert sehr viel mehr Zeit, Geduld und Einfühlungsvermögen. Die Strukturen im Gesundheitswesen sind nicht darauf ausgelegt.

einfälle: *Was würdest Du Dir von den Ärztinnen und Ärzten in Bezug auf die Behandlung von Lucas wünschen?*

Mutter von Lucas: Die stationäre Behandlung finde ich sehr anstrengend für Menschen wie Lucas. Eine tagesklinische Behandlung wäre besser. Sie würden statt in die Werkstatt oder Förderstätte in die Tagesklinik gefahren und dort beobachtet werden. Nächtliche Anfälle könnten auch zu Hause aufgezeichnet werden, das ist inzwischen alles möglich. Medikamente könnten ausprobiert werden. Das fände ich besser als einen vollstationären Aufenthalt. Der Rhythmus bliebe. Er würde morgens abgeholt und nachmittags zurückgebracht.

Ich glaube inzwischen nicht mehr, dass es ein wirksames Medikament für Lucas gibt. Aber ich setze Hoffnungen auf das neue Behandlungsmodell MZEB (Anmerkung der Redaktion: Medizinisches Behandlungszentrum für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schwer Mehrfachbehinderung) als Zusatz zur epileptologischen Standardbehandlung. Wir haben dort erste Erfahrungen machen können und derzeit ist es auf jeden Fall so, dass die Möglichkeit besteht, sich viel mehr Zeit zu nehmen für die verschiedenen Aspekte der komplexen Krankheitssituation bei den Patienten und Patientinnen. Ich finde es sehr wichtig, dass Angehörige die Chance bekommen, mit dem/der Behandler/in gemeinsam einen Behandlungsplan zu entwickeln.

Schön wäre auch, wenn in den Epilepsieambulanzen oder MZEB Treffpunkte zum Austausch für Angehörige initiiert würden, z.B. kurze Vorträge zu bestimmten Themen mit anschließender Diskussion.

einfälle: *Viele nicht geistig behinderte Menschen mit Epilepsie und/oder ihre Angehörigen engagieren sich in Selbsthilfegruppen. Kennst Du auch eine Gruppe mit Angehörigen von geistig behinderten Menschen mit einer Epilepsie?*

Mutter von Lucas: Ich weiß nicht, ob es so etwas gibt. Ich weiß von anderen Selbsthilfegruppen, ich weiß von den Müttern mit kleineren Kindern in Selbsthilfegruppen. Von unserer Klientel kenne ich keine. Ich kann mir auch vorstellen, dass es ein zeitliches Problem ist, das hinzukriegen, zumindest wenn die geistig behinderten Menschen gemeinsam in einem Haushalt mit ihren Eltern leben.

einfälle: *Vielen Dank, dass Du Dir Zeit* für dieses Interview *genommen hast!*

Der „Gemeinsame Bundesausschuss“ (G-BA)

Bericht unseres Patientenvertreters Mario Hecker

Vor gut vier Jahren entschied ich mich auf eine Anzeige in den *einfällen,* der *DE* meine Mitarbeit im *Gemeinsamen Bundesausschuss (GB-A)* anzubieten. Eine Epilepsie war bei mir 2011 nach einem ersten (vielleicht auch schon zweiten) Grand mal diagnostiziert worden; seither hatte ich zwei weitere Grand mal, bin aber ansonsten beschwerdefrei. Die Informationen der *DE* nach meinem Anfall hatten mir sehr geholfen, mich mit der Krankheit praktisch zu arrangieren, weshalb ich – nachdem die Anzeige schon mehrfach erschienen war – fand, dass ich etwas zurückgeben sollte. Nachdem ich mit Sybille Burmeister, Norbert van Kampen und unserem langjährigen ersten Vertreter im *GB-A*, Klaus Rozinat, gesprochen hatte, wurde ich 2018 über den *Deutschen Behindertenrat* (als eine der Patienten- und Selbsthilfeorganisationen, die berechtigt sind, die Patientenvertreter/-innen zur Mitwirkung im *G-BA* zu benennen) als Patientenvertreter beim GB-A akkreditiert.

Seither habe ich an verschiedenen Sitzungen der Gremien des *GB-A* zur Behandlung von Epilepsie teilgenommen. Die Struktur des *GB-A* ist recht kompliziert: An der Spitze steht das Plenum, das die Beschlüsse fasst. Vorbereitet werden

Foto: © Svea Pietschmann / G-BA

die Beschlüsse in Unterausschüssen, die die Beschlussempfehlungen erarbeiten, und Arbeitsgruppen, die diese wiederum vorbereiten. In allen Gremien sind Patientenvertreter/-innen vertreten. Sie nehmen an den Beratungen teil und haben ein Antragsrecht, jedoch kein Stimmrecht. Stimmberechtigt sind die Vertreter/-innen der gesetzlichen Krankenkassen und die Vertreter/-innen der Leistungserbringer (Ärzte/-innen und Krankenhäuser), die jeweils die gleiche Anzahl von Stimmen haben, sowie die unparteiischen Mitglieder (drei im Plenum, eines in den Unterausschüssen).

Unterstützt werden die Patientenvertreter/-innen durch die Stabsstelle Patientenbeteiligung beim *GB-A*. Deren Mitarbeiterinnen bemühen sich sehr darum, die Patientenvertreter/-innen organisatorisch und inhaltlich zu unterstützen. Dabei hilft es ungemein, dass sie durch die Vertretung vieler Patientengruppen die Abläufe in den Gremien sehr gut kennen und daher auch gut einschätzen können, wo, wann und wie sich in eine Diskussion eingebracht werden kann und wann die Grenzen des Erreichbaren erreicht sind.

Aktiv nehme ich an den Beratungen in den Unterausschüssen Arzneimittel und Methodenbewertung teil.

Der *Unterausschuss Arzneimittel* bereitet die Bewertung des Zusatznutzens von neu zugelassenen Arzneimitteln mit neuen Wirkstoffen oder von neuen Anwendungsgebieten zugelassener Arzneimittel gegenüber der bisherigen Standardbehandlung (Vergleichstherapie) durch den *GB-A* vor. Das Ergebnis dieser Nutzenbewertung ist Ausgangspunkt für die Preisverhandlungen zwischen dem *GKV-Spitzenverband* und dem pharmazeutischen Hersteller. Am Ende der Verhandlungen steht fest, ob bzw. wie viel die gesetzliche Krankenversicherung für das Arzneimittel künftig bezahlt.

In „meiner Zeit“ wurden u.a. Verfahren zu unterschiedlichen Anwendungsgebieten von *Brivaracetam, Cenobamat, Perampanel, Fenfluramin* und – gerade wieder – *Brivaracetam* durchgeführt. Leider wurde dabei ein Zusatznutzen gegenüber der Vergleichstherapie überwiegend verneint, meist, weil der Hersteller den Zusatznutzen nicht oder nicht ausreichend durch Studien belegen konnte. Teilweise war es schon frustrierend, von vornherein zu sehen, dass das Verfahren so ausgehen würde.

Das allein den Herstellern anzulasten, wäre indes nicht fair: Denn auch, aber nicht nur bei Epilepsie, wirft das Design der Studien zum Nutzen von Arzneimitteln diverse Fragen auf. Wird beispielsweise eine Studie schon dadurch unbrauchbar, dass es keine ausreichend große Placebo-Kontrollgruppe gibt oder bei einzelnen Patienten eine Änderung der Medikation während der Studie erforderlich wird? Darf verlangt werden, dass die Teilnehmenden vielleicht monatelang mit einer offensichtlich wirkungslosen medikamentösen Therapie in einer Studie verbleiben? Muss zwischen Arzneimitteln für Erwachsene und Kinder differenziert werden? Kann Erwachsenen mehr zugemutet werden? Ist es ethisch vertretbar, Kindern Placebos zu verabreichen? Und: Was ist eigentlich ein echter Zusatznutzen bei Epilepsie: die Anfallsfreiheit oder „schon“ die Anfallsreduktion? Ist es richtig, dass die bloße Reduktion der Anfälle für die Betreffenden keinen Einfluss auf die Lebensqualität hat, da diese trotzdem erheblichen Einschränkungen unterliegen (Fahrverbot etc.) und die Ungewissheit über den Zeitpunkt eines möglichen nächsten Anfalls eine erhebliche Einbuße in der Lebensqualität bedeutet? Oder ist nicht – ganz im Gegenteil – für viele eine spürbare Reduktion der Zahl und Schwere der Anfälle schon eine erhebliche Verbesserung der Lebensqualität und damit ein Ansatz für einen Zusatznutzen?

Diese und ähnliche Fragen werden offen im *GB-A* diskutiert. Die eine richtige Antwort gibt es (noch) nicht. Für Menschen mit Epilepsie haben sich allein aus der Diskussion aber durchaus schon positive Aspekte ergeben: Wurde ein Zusatznutzen bei unzureichender Studienlage früher eher kategorisch abgelehnt, so finden sich heute in den Beschlüssen bzw. Tragenden Gründen häufiger Hinweise darauf, dass trotz nicht belegten Zusatznutzens ein Arzneimittel eine relevante Therapieoption sein kann (z.B. in den Verfahren 2021 bzgl. Perampanel).

Im *Unterausschuss Methodenbewertung* geht es um die Bewertung oder Erprobung von neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden im Vergleich zu bereits zu Lasten der Krankenkassen erbrachten Methoden. Hier habe ich u.a. an den Beratungen zu der im Ergebnis vom *GB-A* verneinten Frage teilgenommen, ob das Ultra-Langzeit-EEG mittels subgaleal implantierter Elektroden bei Epilepsie ein neues theoretisch-wissenschaftliches Konzept aufweist. Wäre die Frage bejaht worden, hätte nach Durchlaufen weiterer Erprobungen und Bewertungen am Ende des Verfahrens stehen können, dass die Krankenkassen dafür die Kosten zu übernehmen haben.

Sitzungen des *GB-A* bzw. seiner Gremien finden außerhalb der Ferienzeit fast jede Woche statt. Auf der Tagesordnung einer jeden Sitzung stehen eine Vielzahl von Arzneimitteln beziehungsweise Medizin-

Die Geschäftsstelle des Gemeinsamen Bundesausschusses in Berlin

Foto: : © Svea Pietschmann / G-BA

produkten – meist jedoch nicht mehr als ein Arzneimittel oder ein Medizinprodukt, manchmal auch gar keines, zur Behandlung von Epilepsie. Vor Corona fanden die Sitzungen ausschließlich als Präsenzsitzungen in Berlin statt. Für **nicht** in oder nahe Berlin wohnende berufstätige Patientenvertreter/-innen wie mich bedeutete das einen erheblichen Aufwand, weshalb zahlreiche Patientenvertreter/-innen im Vorfeld einigen wenigen ständig teilnehmenden Patientenvertretern/-innen sowie der Stabsstelle Patientenbeteiligung ihre Fragen und Anmerkungen mitgegeben haben, die sodann von ihnen vorgetragen wurden. Der Nachteil dessen war, dass ein direkter Eindruck aus der Sitzung fehlte, der auch nicht durch Protokolle ersetzt werden konnte.

Seit Beginn der Corona-Pandemie finden die Sitzungen virtuell statt. Das ermöglicht mir und vielen anderen Patientenvertreter/-innen, direkt an den Sitzungen teilzunehmen, die Stellungnahmen der Beteiligten zu hören und sich an der Diskussion zu beteiligen. Tatsächlich hat die Qualität der Sitzungen dadurch sehr zugenommen; die Diskussionen sind teilweise sehr lebhaft. Es ist auch einfacher, sich während der Sitzungen mit den Mitarbeiterinnen der Stabstelle abzustimmen.

Mario Hecker

Natürlich bleibt auch in den Sitzungen nicht verborgen, dass die Vertreter/innen im *GB-A* die Interessen ihrer Trägerorganisationen in die Sitzungen tragen. Patientenvertreter/-innen und die Vertreter der Leistungserbringer (Ärzte/-innen und Krankenhäuser) sind häufiger einer Meinung als Patientenvertreter/-innen und GKV-Vertreter/-innen, wenn es darum geht, den (Zusatz-)Nutzen von Arzneimitteln und Therapieoptionen zu bewerten. Hin und wieder sind die Patientenvertreter/-innen und teilnehmenden Ärzte/-innen schon mal herausgefordert, dem *GB-A* die Lebensrealität der (chonisch) erkrankten Menschen wie auch die Versorgungsrealität aufzuzeigen – mag es auch nicht die passenden Studien dazu geben, sondern nur individuelle Erfahrungswerte. Gleichwohl verlaufen die Sitzungen in aller Regel sachlich und zielorientiert.

Zu den Sitzungen werden umfangreiche Unterlagen zur Verfügung gestellt, die allerdings zum Teil vertraulich sind und nicht weitergegeben werden dürfen. Daher ist es oft schwierig, sich mit der *DE* über unsere Position abzustimmen. Denn einerseits wird zwar erwartet, dass die Patientenvertreter/-innen ihre Position einbringen, andererseits darf ich gerade die spannenden Unterlagen nicht mit der *DE* diskutieren. Häufig ist es daher nur möglich, über abstrakte Fragen und Antworten eine Position zu entwickeln.

Insbesondere die Beschlüsse des *GB-A* zu Arzneimitteln und die Tragenden Gründe werden auf der Webseite des *GB-A* veröffentlich. Zum Teil finden sich dort umfangreiche Informationen zu einzelnen Arzneimitteln, deren Anwendungsbereich und ihrer Bewertung durch den *GB-A*. In der Diskussion mit der Krankenkasse über die Erstattungsfähigkeit eines Medikaments kann es durchaus helfen, einen Blick in den Beschlusstext oder die Tragenden Gründe zu werfen.

Mario Hecker

Hilfe für Geflüchtete mit Beeinträchtigung

In Bielefeld finden 128 Menschen einen sicheren Hafen

Der Stiftungsbereich *Bethel.regional* ist einer der fünf Stiftungsbereiche der *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel*. Mit vielfältigen Hilfen für Menschen mit gesundheitlichen Problemen oder in besonderen sozialen Schwierigkeiten (z.B. Wohnformen für Menschen mit Intelligenzminderung/Mehrfachbehinderung, Tagesbetreuung, Frühförderung, Freizeit- und Beratungsangebote etc.) unterstützt *Bethel.regional* Menschen bei der Wahrnehmung ihres Rechts auf Teilhabe am politischen und kulturellen Leben und bei der Integration in den gesellschaftlichen Alltag. U. a. engagiert sich *Bethel.regional* auch in der Flüchtlingshilfe, aktuell ist die Hilfe für Geflüchtete aus der Ukraine hier ein Schwerpunkt.

Einzug in die neue Unterkunft

Foto: © Presse & Kommunikation, v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel

Ankunft der Geflüchteten in Bethel

Erste vorsichtige Schritte in der neuen Unterkunft

Die Wiedersehensfreude ist groß, als die Gruppe in Bethel endlich wieder vereint ist.

Foto: © Presse & Kommunikation, v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel

Die Diplom-Sozialpädagogin Sandra Waters, seit Juni 2021 Mitglied der Geschäftsführung von *Bethel.regional*, war als Dozentin für Mitarbeitende Bethels im Bereich „Information, Beratung und Fortbildung Epilepsie“ aktiv. Sie ist Mitglied im Vorstand der *Bundesarbeitsgemeinschaft MeH* (Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen) und ausgewiesene Expertin für das *Bundesteilhabegesetz (BTHG)*. Zur Koordination der übergreifenden *BTHG*-Aktivitäten in den *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* war sie bis Juni 2021 als Stabsstelle dem Vorstand zugeordnet sowie als Referentin der Geschäftsführung von *Bethel.regional* tätig. Sie ist verheiratet und Mutter von zwei Kindern.

Sandra Waters koordiniert die besondere Hilfsaktion für Menschen aus der Ukraine, über die Norbert van Kampen mit ihr sprach (vgl. dazu den Beitrag, der am 28.03.2022 im *ZDF* in dem Magazin *volle Kanne* gesendet wurde; der Link findet sich auf der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite).

einfälle: *Vielen Dank, Frau Waters, dass Sie die Zeit für dieses Gespräch gefunden haben. Bethel.regional hat eine ganze Einrichtung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Beeinträchtigungen und einige der dazugehörenden Betreuerinnen, die aus der Ukraine geflüchtet sind, aufgenommen. Um wie viele Menschen handelt es sich und welche Beeinträchtigungen liegen bei ihnen vor?*

Waters: Am 23.03.2022 sind die ersten 37 Kinder und Jugendlichen mit Spezialtransporten des *Deutschen Roten Kreuzes* bei uns angekommen. Am darauffolgenden Tag trafen weitere 74 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit zwei Reisebussen ein, insgesamt also 111 Personen. Zusätzlich haben wir 11 Betreuerinnen aufgenommen, in den darauffolgenden Wochen sind 6 weitere nachgekommen.

Der Unterstützungsbedarf der Betreffenden reicht über ein großes Spektrum. Aktuell erheben wir noch die Diagnosen. In der ersten Gruppe leben Kinder mit Mehrfachbeeinträchtigungen, in der zweiten junge Menschen mit verschiedenen Formen von Intelligenzminderung.

einfälle: *Wie ging es den Menschen, als sie bei Ihnen angekommen sind? Was mussten sie in der Ukraine und auf der Flucht erleiden?*

Waters: Die Menschen mussten sich innerhalb weniger Stunden auf die Flucht begeben. Nachdem die ukrainische Regierung die Anweisung zur Ausreise gab, hatten die Menschen nur kurz Zeit, die nötigsten Dinge zu packen und sich auf den Weg zu machen. Zunächst ist die ganze Gruppe mit den Betreuerinnen vier Tage aus der Ukraine nach Polen geflüchtet und wurde dort etwa vier Wochen von ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern unterstützt. Die Gruppe musste für die Unterbringung geteilt werden und 80 Kilometer voneinander entfernt leben. Anschließend konnten beide Gruppen nach Bielefeld weiterreisen.

Bei der Ankunft herrschte erst mal große Wiedersehensfreude. Die Strapazen der vorherigen Wochen waren aber

allen Beteiligten deutlich ins Gesicht geschrieben.

einfälle: *Um eine so große Zahl von Menschen aufzunehmen, ist sicherlich vieles notwendig: angefangen von den Räumlichkeiten, den Dingen des täglichen Bedarfs bis hin zu den notwendigen Hilfsmitteln und denjenigen, die diese Menschen betreuen können – um nur einiges zu nennen. Wie haben Sie das in so kurzer Zeit hinbekommen?*

Waters: Innerhalb von zwei Wochen haben wir die Ankunft der Gruppe aus der Ukraine vorbereitet. Glücklicherweise hatten wir zu dem Zeitpunkt zwei leerstehende Häuser, die wir eigentlich anders nutzen wollten. Die konnten wir dann für die Gruppe herrichten. In diesen zwei Wochen wurden alle vorhandenen Ressourcen auf die Vorbereitungen gerichtet. Wir hatten große Unterstützung durch freiwillige Helfer und Helferinnen und viele Mitarbeitende, die ihre eigentliche Arbeit liegen gelassen haben. Es war ein Arbeiten Hand in Hand; allen Beteiligten waren die Notwendigkeit und die Dringlichkeit bewusst. Die Ausstattung der Häuser hat aber nur durch Spenden der Bevölkerung und vieler Unternehmen geklappt.

Da der Unterstützungsbedarf der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen vor der Ankunft nicht bekannt war, konnten wir nur erahnen, welche Hilfsmittel benötigt werden. Wir haben die Häuser mit den wichtigsten Mitteln wie Inkontinenzprodukte in verschiedenen Größen, Kleidung, Rollstühle etc. ausgestattet. Die passgenauen Hilfsmittel konnten wir erst nach der Ankunft anschaffen.

Aufgrund der hohen Hilfsbereitschaft konnten wir die Betreuung in den ersten Tagen und Wochen mit vielen Freiwilligen sicherstellen. Sobald klar war, wann die Menschen bei uns ankommen, haben wir unsere Bemühungen gestartet, Personal für die beiden Häuser einzustellen.

Auch in der Nachschau ist klar, dass ohne das große Engagement an allen Stellen die Aufnahme der Gruppe nicht funktioniert hätte. Wir sind allen engagierten Personen sehr dankbar.

einfälle: *Wie ist der Kontakt zu der Einrichtung in der Ukraine zustande gekommen?*

Waters: Das *Land Nordrhein-Westfalen* richtete die Anfrage der Aufnahme der Gruppe direkt an die *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel*. Nach kurzer Prüfung der Anfrage war klar, dass wir es den Menschen ermöglichen möchten, zu uns zu kommen.

einfälle: *Eine solche Aktion ist sicherlich auch mit einem erheblichen finanziellen Aufwand verbunden. Wie konnten Sie das alles finanzieren?*

Waters: Bis zum 31.05.2022 erfolgte die Finanzierung grundsätzlich über das *Asylbewerberleistungsgesetz*. Hier erfolgte eine Abstimmung mit der zuständigen Kommune bezüglich der konkreten Refinanzierung der Kosten für die Herrichtung der Häuser und des laufenden Betriebs. Zudem musste die Refinanzierung erstmalig bereitgestellter Hilfsmittel geklärt werden. Durch eine Gesetzesänderung sollen die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderung nun ab dem 01.06.2022 Anspruch auf Leistungen der *Eingliederungshilfe* erhalten. Auch dazu befinden wir uns in Gesprächen mit dem überörtlichen Sozialhilfe-Kostenträger. In dieser besonderen Situation wird ein unbürokratisches und pragmatisches Verfahren für die Leistungen der Eingliederungshilfe, inklusive der Teilhabe am Arbeitsleben, kurzfristig benötigt.

einfälle: *Wie geht es den Menschen jetzt, da sie in Bielefeld angekommen sind. Vor welchen Herausforderungen stehen sie und deren Betreuende?*

Waters: Sie haben sich gut bei uns eingelebt und machen viele Fortschritte. Beispielweise können die ersten jungen Erwachsenen ein Praktikum in den *Werkstätten für Menschen mit Behinderung* beginnen, die ersten Minderjährigen hatten ihren ersten Schultag. Einige haben großes Heimweh, daher sind beispielweise zwei Erwachsene in die Ukraine zurückgekehrt.

In den beiden Angeboten arbeiten Menschen aus verschiedenen Nationen zusammen. Dabei führen die Sprachbarrieren und kulturelle Unterschiede im Alltag immer wieder zu Missverständnissen und müssen sensibel bearbeitet werden.

Durch die sehr kurzfristige Aufnahme der Menschen konnten wir im Vorlauf nicht alle offenen Stellen besetzen. Da es in der Eingliederungshilfe ohnehin schon einen großen Fachkräftemangel gibt, ist die Besetzung der Stellen in der Unterstützungsleistung derzeit eine spürbar große Herausforderung. Der Fachkräftemangel in der Eingliederungshilfe ist insgesamt ein sich weiter verschärfendes Problem. Die Erfahrung zeigt, dass häufig Stellen nicht oder nur teilweise adäquat besetzt werden können. Dieser Trend macht sich auch in der Besetzung der Stellen für die Betreuung der ukrainischen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bemerkbar.

einfälle: *Vielleicht ist es noch zu früh, diese Frage zu stellen. Aber dennoch: Welche Perspektive haben die Menschen, die sie aufgenommen haben? Werden sie irgendwann einmal in die Ukraine zurückkehren können? Ist das überhaupt sinnvoll?*

Waters: Viele der Betreuerinnen und der jungen Menschen haben den großen Wunsch, in die Ukraine zurückzukehren. Die jungen Menschen erleben hier aber auch andere Unterstützungsmöglichkeiten. Daher ist es aktuell noch nicht absehbar, welche Personen in die Ukraine zurückkehren möchten und vor allem können.

einfälle: *Gibt es etwas, was die Leserinnen und Leser der „einfälle" tun können, um Projekte wie Ihres, um die Menschen in der Ukraine und die von dort Geflüchteten zu unterstützen?*

Spendenaufruf

Unsere Gedanken und unser Mitgefühl sind bei den Menschen aus der Ukraine. Seit Beginn des Krieges sind sie auf Unterstützung angewiesen. Bethel hat auf diese Notlage reagiert und den *Spendenfonds Ukrainehilfe* gegründet. So können wir mit Ihrer Unterstützung schnell und unbürokratisch helfen. Jede Spende hilft, auch kleine Beträge sind willkommen!

Gemeinsam helfen – UKRAINEHILFE BETHEL
Spendenkonto: Stiftungen Bethel DE48 4805 0161 0000 0040 77
Stichwort »Ukrainehilfe« oder online auf www.bethel.de

Waters: Um das Einleben der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen weiter zu erleichtern, sind beispielsweise individuelle Freizeitaktivitäten für die Menschen notwendig. Dies kann durch ehrenamtliches Engagement oder Spenden unterstützt werden.

einfälle: *Gibt es noch etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mitteilen möchten?*

Waters: Die Aufnahme der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen hat uns viel abverlangt und verlangt uns weiterhin viel ab. Ohne die großartige Unterstützung aller Beteiligten wäre dies nicht möglich gewesen. Trotz der vielen Herausforderungen **würden wir uns aber wieder für diesen Schritt entscheiden.**

einfälle: *Frau Waters, wir danken Ihnen für dieses Gespräch. Besonders danken wir Ihnen und Ihrem Team sowie den vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern, die Sie unterstützen, für ihr Engagement und ihren Einsatz für die Geflüchteten aus der Ukraine. Wir wünschen Ihnen weiterhin viel Erfolg für Ihre Arbeit.*

Hilfe für Menschen in der Ukraine

Jede/-r kann helfen, die Not zu lindern

Der 2003 gegründete Verein *cura hominum e.V.* (Sorge für Menschen) und seine 2000 gegründete *Ukraine-Hilfe Lobetal* sind aus einer 1994 begonnenen Hilfsaktion der Anstaltskirchengemeinde der *Hoffnungstaler Stiftung Lobetal* entstanden. Lobetal ist ein Ortsteil der Stadt Bernau, der sich 15 Kilometer nordöstlich von Berlin befindet. 1905 gründete Pastor Friedrich von Bodelschwingh dort den *Verein Hoffnungstal e.V.*, aus dem die *Hoffnungstaler Stiftung Lobetal* hervorgegangen ist. Ziel war zunächst, arbeitslosen und obdachlosen Menschen, darunter vielen Menschen mit Epilepsie, eine feste Arbeit und Unterkunft zu geben. Die Stiftung hat eine sehr wechselvolle Geschichte und wurde 2011 vierte Stiftung der *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel.* Menschen mit Epilepsie zu behandeln und zu unterstützen war und ist einer der vielen Aufgabenbereiche der Stiftung – vielen unserer Leserinnen und Leser ist die zum *Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg* gehörende *Epilepsieklinik Tabor* sicherlich ein Begriff. Norbert van Kampen sprach mit Elisabeth Kunze vom Geschäftsführenden Vorstand des Vereins *cura hominum e.V.* über das Engagement des Vereins für die Menschen in der Ukraine.

Lkw beladen – kurz vor dem Start

Eins unserer Lebensmittelpakete und Toilettenpapier am Ziel.

einfälle: *Vielen Dank, Frau Kunze, dass Sie sich die Zeit für dieses Gespräch nehmen konnten. Was hat die Hoffnungstaler Stiftung seinerzeit bewogen, sich für Menschen in der Ukraine zu engagieren?*

Kunze: Seit 1992 hatte unsere Kirchengemeinde Kontakt zu Menschen von den sowjetischen Streitkräften, die zu dieser Zeit in Ostdeutschland stationiert waren. Wir sind mit einer kleinen Gruppe zu den Kasernen gefahren und haben russische Bibeln, Kinderbibeln und christliche Literatur verteilt. Wir wussten, dass die Armee bald abgezogen wird und haben uns gefragt, welche Aufgabe jetzt auf uns wartet, was Gott für uns vorhat.

Dann erfuhren wir von verschiedenen Seiten über eine dramatische Lage von Hunger und Not in der Ukraine. Bei einer sich uns bietenden Gelegenheit haben wir im Februar 1994 ein paar Hilfsgüter mitgegeben für eine Station einer psychiatrischen Klinik in Charkow. Die Mitarbeitenden vor Ort haben die wenigen Lebensmittel, die wir ihnen geschickt hatten, nicht für sich genommen - sie haben sie an die Kranken verteilt. Jeden Tag gab es ein kleines Löffelchen Fisch oder Fleisch aus der Dose oder ein Viertel einer Käsescheiblette … Dieses Wenige hat die Sterblichkeit auf dieser Station wieder ins normale Maß gebracht.

Die selbstlose Haltung der Mitarbeitenden, die ja auch nicht zu viel hatten, und das überzeugende Resultat war uns ein Zeichen, dass wir hier wohl weitermachen sollten. Unser Gemeindekirchenrat hat dazu grünes Licht gegeben.

einfälle: *Der Verein cura hominum e.V. wurde knapp 10 Jahre später gegründet. Was sind die Ziele des Vereins, wie ist seine Arbeit strukturiert und wie sieht sie praktisch aus?*

Kunze: Unser Ziel ist es, Menschen, die in Not geraten sind, zu erfreuen, zu stärken und zu ermutigen. Seit 1994 trafen sich ein paar Frauen und Männer zunächst zweimal pro Woche am Vormittag, um Spenden anzunehmen, zu sortieren, zu verpacken und für die Dokumente aufzulisten. Inzwischen arbei-

Fotos auf dieser Doppelseite: © cura hominum e.V.

ten wir wochentäglich, seit Februar 2022 auch am Nachmittag. Wenn ausreichend Sach- und Geldspenden eingegangen sind, kann ein Lkw bestellt, beladen und auf den Weg gebracht werden. Im Laufe der Jahre haben wir die Transporte auf verschiedene Weise organisiert. Viele Jahre sind freiwillige Fahrer ehrenamtlich für uns gefahren. Ein paar Jahre lang hatte uns Firma PEMA einen Lastzug kostenlos zur Verfügung gestellt, jetzt fahren ukrainische Firmen für uns.

Zunächst gingen alle unsere Transporte nach Charkow, zu der psychiatrischen Klinik, und sehr bald auch in eine große Baptistengemeinde. Anfangs waren es drei bis vier Transporte pro Jahr, dann kamen weitere Empfänger – Kirchengemeinden, Krankenhäuser und Wohltätigkeitsorganisationen – im ganzen Land dazu.

Durch eine Fernsehsendung in der Reihe *Die Zeit läuft* wurde unsere Arbeit im Jahr 2000 wesentlich bekannter. In letzter Zeit konnten wir pro Jahr schon 35 Lkw-Transporte auf den Weg bringen. Durch Besuche hier und dort, durch Mails und Anrufe halten wir Kontakt und stimmen uns mit unseren Partnern ab, wer wann was braucht.

einfälle: *Eigentlich hat der Krieg in der Ukraine nicht erst Anfang 2022 begonnen, sondern bereits mit der Besetzung und Annexion der Krim 2014 und den unmittelbar darauffolgenden Kämpfen in den Verwaltungsregionen (Oblaste) Donezk und Luhansk in der Ostukraine. Wie hat sich die Situation der Menschen in der Ukraine, die sie unterstützen, durch diesen Krieg verändert? Welche Auswirkungen hat das auf ihre Arbeit?*

Kunze: Ich fahre jedes Jahr mindestens einmal in die Ukraine. Schon vor acht Jahren habe ich eine große Bewegung im Land erlebt. Schon damals hatten viele Menschen alles verloren oder mussten ihre Heimat verlassen. Sie mussten irgendwo unterkommen und versorgt werden. Sie brauchten einen Neubeginn an einem neuen Ort.

An der langen Frontlinie was es nie richtig ruhig. Die Menschen mussten mit der Angst leben lernen. Bei Besuchen in der Ukraine, in den kriegsnahen Gebieten und in Flüchtlingsunterkünften, habe ich manche Angst, manches Leid und viel Engagement und Mut erlebt.

Geöffnete Lebensmittelpaket am Ziel

Ein kleiner Teil unseres Teams

Wir haben versucht, zu helfen, so gut wir es aus der Ferne können. Wir fragen immer wieder: Was braucht ihr jetzt besonders? Wir suchen Wege, auf denen es gut am Ziel ankommt. Wir arbeiten dabei auch mit anderen Organisationen zusammen.

Mit einer kleinen Gruppe waren wir vor drei Jahren in der Region Donezk. Wir sind mit einem ukrainischen Jugendteam in eine teilweise entvölkerte Stadt gefahren, um dort bei einem Kinderfest mitzuhelfen. Dabei haben wir eine gedrückte Stimmung erlebt. Dorthin konnten wir noch einen Tag vor dem Ausbruch dieses großangelegten Krieges eine kleine Notversorgung und einen Generator für die Menschen schicken, die die Stadt z.B. aus Altersgründen nicht verlassen konnten. Heute ist diese Stadt okkupiert.

einfälle: *Nach Schätzung des UN-Flüchtlingskommissariats sind bis Anfang Juli 2022 Jahres bereits 8,8 Millionen Menschen aus der Ukraine auf der Flucht – also fast 20% der dort lebenden Menschen. Allein in Deutschland waren Anfang Mai 2022 mehr als 600.000 Geflüchtete registriert, überwiegend Frauen und Kinder. Neben der Unterstützung der in der Ukraine lebenden Menschen ist nun auch eine Unterstützung der Geflüchteten in Deutschland notwendig. Wie geht es den Geflüchteten, wenn sie in Deutschland ankommen, welche Unterstützung brauchen sie und was kann ihr Verein tun, hier zu helfen? Welche Unterstützung brauchen die in der Ukraine lebenden Menschen und wie erhalten sie diese?*

Kunze: Zu uns sind Ukrainer und Ukrainerinnen über unsere vielfältigen Kontakte gekommen. Einige haben in Lobetal und Umgebung eine Zuflucht gefunden. Andere konnten wir weiter vermitteln. Sie alle erleben eine herausfordernde Zeit. Einerseits sind sie froh, hier in Sicherheit zu sein, sie danken den Deutschen für die freundliche Aufnahme. Viele kommen gern zu uns und helfen mit, die Hilfsgütertransporte für die Ukraine vorzubereiten und zu beladen.

Aber nun sind sie schon vier Monate nicht mehr zu Hause. Sie hatten niemals

gedacht, dass der Krieg in ihrer Heimat so lange dauern könnte. Und noch immer ist nicht abzusehen, wie genau es weitergeht. Sie brauchen jetzt ein neues Zuhause – auch wenn es hoffentlich nur für eine befristete Zeitspanne ist.

Sie brauchen hier Perspektiven. Wie können wir ihnen helfen, dass sie sich angenommen, willkommen und gebraucht fühlen? Sie machen sich Sorgen um ihre Lieben in der Heimat. Wir können nicht immer sehen, was gerade in ihnen vorgeht.

Und sie brauchen alles, was ein Mensch zum Leben braucht. Vom Bett über Geschirr bis zum Kühlschrank. Gute Freunde. Eine Gemeinschaft, die sie willkommen heißt und mit ihnen ist. Unterstützung bei vielen Formalitäten, in Fragen des Alltags. Wer ist der richtige Arzt? Was mache ich, wenn…?

Wir arbeiten jetzt hier mit Ukrainern und Ukrainerinnen zusammen und unterstützen sie in alltäglichen Fragen. Sie helfen uns bei der Arbeit. Ohne sie könnten wir unser derzeitiges Maß nicht bewältigen.

In der Ukraine tobt der Krieg nun schon seit fünf Monaten. Es gibt dort keine Familie und keinen Menschen, der nicht betroffen ist. Familien wurden auseinandergerissen. Wie viele Menschen haben Freunde oder Angehörige verloren? Andere sind über die ganze Welt zerstreut. Viele haben kein Zuhause mehr. Tausende innerlich oder äußerlich verletzte und versehrte Menschen werden lebenslänglich von diesem Krieg gezeichnet sein.

Fliegeralarm gibt es bei Tag und Nacht – in der ganzen Ukraine. Es gibt dort keinen Ort mehr, an dem sich die Menschen wirklich sicher fühlen können; und es ist so viel kaputt, dass auch die Versorgung leidet. Zudem gibt es in der Ukraine noch weit mehr aus dem Osten des Landes geflüchtete Menschen, die nun aufgefangen werden müssen und einen neuen Anfang brauchen. Verletzte sind zu versorgen. Auch viele kranke, alte und behinderte Menschen brauchen einen neuen Ort, an dem sie bleiben können und der entsprechend vorbereitet und ausgestattet werden muss.

Es gibt viele Ukrainer und Ukrainerinnen, die ein großartiges Netz der Hilfe knüpfen. Menschen, die unter Einsatz ihres Lebens andere evakuieren, herausholen aus Kellern in besonders betroffenen Orten. Menschen, die flüchtenden Menschen eine Unterkunft anbieten, sie mit Essen und frischer Wäsche versorgen.

Sie brauchen dazu Unterstützung: Lebensmittel, die lange haltbar sind, Hygieneartikel, Arznei- und Verbandsstoffe. Inzwischen werden auch wieder Bekleidung und Schuhe benötigt. Für die Kinder sammeln wir zum 01. September 2022 Schulmappen und Schulmaterialien.

Wer sich neu einrichtet, braucht auch in der Ukraine alles zum Leben Notwendige, besonders auch Werkzeug und Materialien zur Selbsthilfe, Nähmaschinen und Nähmaterialien, Werkzeug für die Instandsetzung der kaputten Häuser und zur Selbstversorgung. Darum schicken wir weiter humanitäre Hilfsgütertransporte direkt in die Ukraine, zu unseren Freunden, die vor Ort ihren Landsleuten helfen. Wir tun das, so oft wir die Lkws, Kleinbusse oder Pkws gut füllen können.

Spendenaufruf

Wir helfen mit Transporten von Hilfsgütern direkt in die Ukraine und die derzeitigen Krisengebiete und sammeln dafür Geld- und Sachspenden (was wir am nötigsten gebrauchen, können Sie unserer Webseite *www.ukrainehilfe.de* entnehmen). Jede Spende hilft, auch kleine Beträge sind willkommen!

KD-Bank e.G., Inhaber: cura hominum e.V.
IBAN: DE17 3506 0190 0808 0808 00
SWIFT/BIC: GENO DE D1 DKD
Spendenzweck: Nothilfe
PayPal-Spenden an:
cura-hominum@cidnet.de

einfälle: *Was sollte von Seiten der Bundes- und Landesregierungen unternommen werden, um die Menschen in der Ukraine und die in Deutschland angekommenen Geflüchteten wirkungsvoll zu unterstützen – insbesondere dann, wenn es sich um chronisch kranke oder Menschen mit einer Behinderung handelt? Was kann jeder Einzelne tun, um diesen Menschen direkt oder indirekt (z.B. durch Unterstützung Ihrer Arbeit) zu helfen.*

Kunze: Die Bundes- und Landesregierungen und viele Bürger haben seit dem 24. Februar 2022 sehr viel getan. Die Hilfsbereitschaft war und ist auf allen Ebenen sehr groß

Leider ist die Not, die dieser Krieg auch nach Deutschland bringt, viel größer. Jetzt brauchen geflüchtete Menschen – egal, woher sie kommen – Perspektiven, eine Aufgabe. Jemanden, der nach ihnen sieht, sich für sie interessiert – nicht nur eine korrekte formelle Behandlung. Das ist nicht nur Aufgabe der Regierung, das kann nur gelingen, wenn wir alle einander beistehen, ermutigen, stärken und erfreuen. Menschen mit chronischen Krankheiten, Menschen mit Einschränkungen haben es doppelt so schwer in der neuen Umgebung. Sie brauchen Ärzt/-innen, Beratung, Hilfsmittel; Menschen, die ihnen zur Seite stehen; ein Lächeln; jemanden, der ihn/sie versteht.

Wie gut, dass es Organisationen, Selbsthilfevereine oder Einrichtungen, wie zum Beispiel unsere Hoffnungstaler Stiftung Lobetal, gibt, die diesen Menschen mit ihrer Sachkenntnis und ihren Möglichkeiten zur Seite stehen. Außerdem kann sich jede/-r selbst fragen, auf welchem Gebiet er/sie sich auskennt, wo er/sie jemandem helfen kann. Wenn wir einander beistehen, werden auch wir nicht zu kurz kommen. Freude, die wir schenken, kehrt ins eigene Herz zurück.

einfälle: *Gibt es noch etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mitteilen möchten?*

Kunze: Danke, dass Sie bis hierher gelesen haben! Danke, dass Sie Anteil nehmen am Schicksal anderer Menschen! Lassen Sie uns gern unseren Nächsten gemeinsam Gutes tun und nicht müde werden!

einfälle: *Vielen Dank, Frau Kunze, für dieses sehr eindrückliche Gespräch und vor allem für Ihr Engagement und das Ihrer Mitstreiterinnen und Mitstreiter. Wir wünschen Ihnen weiterhin viel Erfolg für Ihre Arbeit und hoffen, dass dieses Gespräch vielleicht den einen oder die andere inspiriert, die in der Ukraine lebenden und die geflüchteten Menschen im Rahmen seiner/ihrer Möglichkeiten zu unterstützen.*

Mehrfach Medikamente in die Ukraine geliefert

Hilfe für Menschen mit Epilepsie im Kriegsgebiet

Die Auswirkungen des Angriffskrieges von Russland auf die Ukraine betreffen viele Lebensbereiche, auch die medizinische Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen. Insbesondere kam es schon bald nach Beginn der Invasion mit der Zerstörung der Infrastruktur der Ukraine zu Engpässen bei der Versorgung mit Antiepileptika.

Die *Ukrainische Liga gegen Epilepsie* wandte sich daher bereits im März 2022 auch an die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* mit der Bitte um Aushilfe bei der Versorgung mit einem Spektrum von Antiepileptika. Der Vorstand der Fachgesellschaft war sich rasch einig, dass zur kurzfristigen und unbürokratischen Aushilfe eine Spende in Höhe von 10.000 Euro zur Unterstützung von Epilepsiepatienten in der Ukraine vorgenommen werden sollte. Mit Unterstützung der Klinikumsapotheke des *Universitätsklinikum Freiburg* (Prof. Martin Hug) und des *International Medical Service* sowie einer bestehenden Städtepartnerschaft mit der ukrainischen Stadt Lviv wurden Medikamentenlieferungen direkt an Behandelte in der Ukraine geliefert.

Diese Sendung mit gespendeten Medikamenten zur Epilepsiebehandlung ging direkt in die Ukraine.

Mittlerweile haben sich auch die Österreichische und Schweizerische Liga gegen Epilepsie sowie die *Österreichische Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie* durch Spenden dieser Initiative angeschlossen, so dass mehrfach Medikamentenlieferungen erfolgen konnten.

Von angesprochenen pharmazeutischen Firmen hat sich ferner die Firma *Desitin* mit einer Medikamentenspende an der Unterstützung einer möglichst kontinuierlichen Versorgung ukrainischer Epilepsiepatienten beteiligt. Die *DGfE* zeigt sich sehr erfreut über diese Unterstützung.

Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage
Epilepsiezentrum Freiburg
Universitätsklinikum Freiburg
ILAE-Delegierter der DGfE
Breisacher Straße 64
79106 Freiburg

+++Kurzmeldungen+++Kurzmeldungen+++Kurzmeldungen+++Kurzmeldungen+++Kurz

Helpline Ukraine

Seit Anfang Juni 2022 bietet die *Helpline Ukraine* geflüchteten Menschen aus der Ukraine eine kostenlose Telefonberatung. Unter der Nummer 0800 – 500 225 0 ist die *Helpline Ukraine* Montag bis Freitag zwischen 14.00 und 17.00 Uhr zu erreichen; die Beratung erfolgt in ukrainischer und russischer Sprache und ist vertraulich. Träger des Projekts sind das *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend* und *Nummer gegen Kummer e.V.*, unterstützt von der *Deutschen Telekom*.

Finanzielle Hilfen für Menschen mit Behinderung

Das Buch „Finanzielle Hilfen für Menschen mit Behinderung“ von Thomas Knoche informiert kompakt und verständlich über Hilfen und Nachteilsausgleiche. Die Themen reichen von Miet- und Wohnkosten über Hilfen beim Wohnungsumbau, Unterstützung im Straßenverkehr und auf Reisen, Hilfen im Arbeitsleben und Steuerrecht bis hin zur Kranken- und Pflegeversicherung (Walhalla, Regensburg 2022, ISBN: 97-8380294-1504, 171 Seiten, Preis: 14,95 €).

Kindernetzwerk bildet Kompetenz-Peers aus

Das Kindernetzwerk e.V. bildet ab November 2022 wieder haupt- und ehrenamtliche Beraterinnen und Berater aus der Selbsthilfe zu zertifizierten Transitionscoaches aus, die Familien mit einem Kind mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung bei der Bewältigung des Übergangs vom Kindes- in das Erwachsenenalter beraten. Das Seminar wird u.a. gefördert von der *GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene*. Weitere Informationen unter Tel.: 06021 – 454400 oder *info@kindernetzwerk.de* bzw. *www.kindernetzwerk.de*.

Teilnehmende für Studie gesucht

Die Studie „Selbstwirksamkeit und soziale Unterstützung bei Menschen mit

Epilepsie“ der *Hephata-Klinik* in Schwalmstadt-Treysa, die diese gemeinsam mit der *Philipps-Universität Marburg* in Zusammenarbeit mit mehreren Epilepsiezentren durchführt, wird fortgesetzt. Die Forscherinnen um Diplom-Psychologin Catrin Schöne freuen sich über weitere Teilnehmende an der Studie. „Die individuellen Erfahrungen zahlreicher Patientinnen und Patienten sind für eine bessere Unterstützung sowie für die Konzeption psychotherapeutischer Maßnahmen sehr wertvoll“, erklärt Catrin Schöne. Nähere Informationen zur Studie – der Fragebogen kann online oder auf Papier ausgefüllt werden – finden sich unter *www.soscisurvey.de/Selbstwirksamkeitserwartung_T2/*. Kontakt: Tel.: 06691 – 182170 oder 0176 – 23698330; Mail: *catrin.schoene@hephata.de* oder *rauschkm@students.uni-marburg.de*

Patientenrechte und Ärztepflichten

Die *Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -Initiativen (BAGP)* hat ihre Informationsbroschüre „Patientenrechte und Ärztepflichten“ für die Neuauflage 2022 komplett überarbeitet und in diesem Zuge sprachlich vereinfacht und optisch klarer gestaltet. Sie beantwortet Fragen wie: Gibt es ein Recht auf eine Zweitmeinung? Was kann ich tun, wenn bei der Behandlung etwas schiefgelaufen ist? Gibt es besondere Rechte für Menschen mit einer psychischen Erkrankung? Die 68-seitige Broschüre kann für 4 Euro zzgl. Versandkosten bei der Geschäftsstelle der *BAGP* (Astallerstraße 14, 80339 München) bestellt oder von der Webseite der *BAGP* (*www.bagp.de*) kostenfrei heruntergeladen werden.

Neuauflage der Broschüre „Sport bei Epilepsie“

Bereits 2021 hat die STIFTUNG MICHAEL ihre von Rupprecht Thorbecke, Christine Dröge und Christian Brandt verfasste Broschüre „Sport bei Epilepsie“ in der 5. komplett neu bearbeiteten Auflage neu herausgegeben. Für die Neuauflage der in der Reihe „Informationen zur Epilepsie“ herausgegebenen Broschüre wurden die Empfehlungen zu den einzelnen Sportarten grundlegend überarbeitet. Sie sind jetzt sehr viel übersichtlicher und einfacher zu handhaben. Die Broschüre kann kostenlos bei der Stiftung bestellt oder als Download von der Webseite der Stiftung heruntergeladen werden (STIFTUNG MICHAEL, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 – 9455 4540, *www.stiftung-michael.de*).

Collage aus Reinhard Elbracht, v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel / Pexels

Fördert Kindergeld die Hirnentwicklung?

Erste Studienergebnisse veröffentlicht

Seit längerem ist bekannt, dass Kinder aus ärmeren Familien in der Schule häufig schlechtere Noten haben, oft nur einen niedrigeren Bildungsabschluss erreichen und dann im Erwachsenenalter ein geringeres Einkommen erzielen. Auch ist bekannt, dass Armut z.B. einen negativen Einfluss auf die Sprachentwicklung hat. Eine amerikanische Studie, deren erste Ergebnisse jetzt veröffentlicht wurden, untersucht deshalb den Einfluss von Geldzahlungen auf die Hirnentwicklung von Kindern.

An der Studie nehmen seit Mai 2019 aus vier amerikanischen Großstädten 1.000 Mütter eines gesunden Kindes teil. Die Hälfte der Mütter erhielt eine monatliche Zahlung von 333 US-Dollar, die andere Hälfte dagegen nur 20 US-Dollar pro Monat. Als Gegenleistung mussten sie sich bereit erklären, ihr Kind in den ersten vier Lebensjahren regelmäßig untersuchen zu lassen. Die Mütter stammen zumeist aus ärmeren Familien mit einem durchschnittlichen Jahreseinkommen von 20.000 US-Dollar, so dass die Geldzahlungen das Einkommen der Eltern der ersten Gruppe pro Jahr um ein Fünftel erhöhen.

Im Juli 2020, als die Kinder etwa ein Jahr alt waren, wurde bei allen ein EEG

abgeleitet. Es zeigte sich, dass im EEG der Kinder, deren Eltern monatlich zusätzlich 333 US-Dollar erhielten, eine höhere Leistungsdichte (Power) gemessen wurde als in der Vergleichsgruppe. Was diese Unterschiede bedeuten, ist unklar. Frühere Studien haben Hinweise darauf gegeben, dass die Zunahme dieser „Power“ ein günstiges Zeichen für die späteren kognitiven Fähigkeiten des Kindes ist. Ob dem tatsächlich so ist, kann jetzt jedoch noch nicht gesagt werden, da die Studie noch bis zum vierten Lebensjahr läuft und dann erst aussagekräftige Ergebnisse liefert.

Wenn dem tatsächlich so wäre, sollte das Bundesverfassungsgericht seinen Beschluss vom 11.03.2010 (Az. 1 BvR 3163/09) überdenken, nachdem das Kindergeld bei Menschen, die von Hartz IV leben müssen, als Einkommen der Kinder auf die Höhe der Leistungen angerechnet wird (was übrigens auch für das Elterngeld gilt). Vor diesem Hintergrund wäre es sicherlich auch notwendig zu überlegen, ob es wirklich sinnvoll ist, das Kindergeld pauschal für alle Kinder in gleicher Höhe zu zahlen. Vielleicht wäre eine einkommensabhängige Zahlung des Kindergeldes gerechter und sinnvoller (je geringer das Einkommen, umso höher sollte dann das Kindergeld sein). Das würde allerdings nur dann Sinn machen, wenn das Kindergeld nicht mehr auf die Hartz-IV-Leistungen angerechnet wird.

Quellen: www.hartziv.org/hartz-iv-und-kindergeld.html, Zugriff am 19.03.2022; www.ärzteblatt.de, Mittwoch, 09. Februar 2022

Tiere machen glücklich …

… und eröffnen neue Perspektiven

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)* hat sich in seiner im Herbst erschienenen Ausgabe (3/2021) seiner Zeitschrift *Das Band* einem auch für Menschen mit Epilepsie interessantem Thema gewidmet: Dem Zusammenleben mit Tieren. Dass Tierkontakte eine positive Wirkung nicht nur auf Menschen mit Behinderung haben, ist unbestritten. Aber es ist eben nicht damit getan, einfach ein Tier anzuschaffen, um der Vereinsamung etwas entgegenzusetzen oder es zu therapeutischen Zwecken einzusetzen. In insgesamt 21 gut lesbaren Beiträgen werden vielfältige Einsatzmöglichkeiten von Tieren in unterschiedlichsten Therapien vorgestellt und die positiven Auswirkungen von Tierkontakten jenseits aller therapeutischen Absichten dargestellt. Epilepsie-Warnhunde werden zwar nicht besprochen – dennoch gibt es viele Anregungen, mit denen sicherlich auch Menschen mit Epilepsie etwas anfangen können.

Das Heft 3/2021 der Zeitschrift *Das Band* steht auf der Webseite des bvkm (*https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/*) als kostenloser Download zur Verfügung.

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

Klettern macht das Leben leichter

Paraclimbing mit Epilepsie – kein Problem!

Informationen zum Buch
Nach dem Absturz kommt der Aufstieg Paraclimbing – Klettern mit Handicap
ca. 160 Seiten
GeoQuest-Verlag, https://geoquest-shop.de
Thaliapassage 1, 06108 Halle (Saale)
Tel.: 0345 - 6887519
Preis: 19,50 € zzgl. Versand
Informationen zu Vanessa Weber
www.epilepsyvanessa.de

Vanessa Weber hat es zwischenzeitlich zu einer gewissen Berühmtheit gebracht. Auf ihrem Instagram-Profil folgen ihr knapp 800 Personen und sie hat mit anderen Paraclimbern ein Buch herausgebracht. „Nach dem Absturz kommt der Aufstieg“ ist sein Titel. Bei der 41jährigen hat sich die Leidenschaft fürs Klettern durch einen „nicht so schönen Zufall“ ergeben, wie sie erzählt: 2016 war ihre Mutter an Krebs erkrankt und ein Freund hat sie zur Ablenkung zu einem Tag besonderer „Auszeit“ in Bad Herrenalb eingeladen. „Von Karlsruhe aus ein perfekter Tagesausflug!“ freut sie sich noch Jahre danach. Es sei auch wunderbar gewesen, gleich an den Falkenfelsen zu gehen und nicht erst in die Halle. Ihr Freund wusste, dass sie Epilepsie hat, machte sich aber keine Sorgen. „Wenn man klettert, ist man so fokussiert, dass das Gehirn gar keinen Unfug machen kann“, sagt sie lachend, und Klettern fordere beide Hirnhälften. Auch ein erhöhter Laktat-Spiegel wie beim Sport wirke wohl anfallsmindernd, so Vanessa Weber. Bei ihrer Epilepsie träten überwiegend Absencen auf, dank

der Medikamente habe sie keine Grandmal mehr. Sie nehme seit 20 Jahren ein Medikament gegen ihre Anfälle ein, das auch gegen ihre Migräne wirke.

Die Diagnose Epilepsie wurde bei Vanessa Weber im Alter von 14 Jahren gestellt. Trotzdem hat sie immer Sport betrieben, vor allem Ballett und Radfahren. Beim Schulsport sei sie allerdings ausgegrenzt worden und musste zuschauen. Das sei damals sehr nervig gewesen. Heute sei es für sie nervig, kein Autofahren zu dürfen. In Karlsruhe komme sie aber auch ohne Auto gut zurecht.

Die Absencen beeinträchtigen sie auch beim Klettern nicht, wie sie erzählt. Sie hat mittlerweile einen Kletterlehrer-Kurs absolviert und will ihre Selbsthilfegruppe aus Karlsruhe bald mitnehmen in die Halle. In absehbarer Zeit will Vanessa Weber selbst Kurse für Menschen mit Epilepsie anbieten. „Man muss nur wissen, wer wie viele Anfälle welcher Art hat und mehr Betreuer mitnehmen zum Absichern.“ Beim Klettern werde mit einem Seil gesichert, beim Bouldern (Klettern ohne Kletterseil an Felsblöcken, Felswänden oder künstlichen Felswänden bis zur Absprünghöhe) nicht – das sei zu gefährlich für Menschen mit nicht gut eingestellter Epilepsie. Auch beim Klettern sollte ein Helm getragen werden. „Klettern macht das Leben leichter!“, so Vanessa Weber

Die gelernte Bürokauffrau hat viele Erfahrungen durch ihre Epilepsie gesammelt, auf die sie im Nachhinein nicht mehr verzichten möchte. Beruflich hatte sie sich umorientiert. Sie war bei der Diakonie im sozialen Bereich in Teilzeit angestellt. Das Klettern nimmt neben ihrer Familie – sie hat drei Kinder im Alter zwischen 9 und 18 Jahren – viel Platz in ihrem Leben ein. Als Teil des Nationalteams im Paraclimbing konnte sie aber

2021 nicht antreten, weil sie mit ihrer Epilepsie den neuen Regeln des *Deutschen Alpenvereins* zufolge nicht mehr „behindert“ genug war – trotz weiterer gesundheitlicher Einschränkungen und eines Grades der Behinderung von 70.

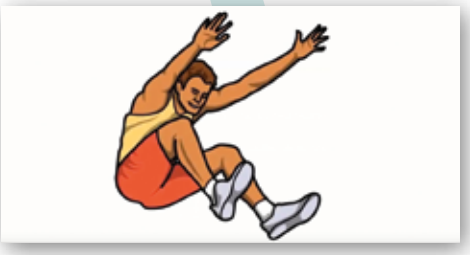
Ihre Erfahrungen hat Vanessa Weber zusammen mit anderen Paraclimbern in dem Buch *Nach dem Absturz kommt der Aufstieg* verarbeitet, das im März 2022 erschienen ist und kürzlich auf einer Lesung in Leipzig in der KOSMOS-Boulderhalle vorgestellt wurde. Die Rückmeldungen seien sehr positiv und sie möchte anderen Menschen mit Epilepsie Mut machen, ihre Krankheit ebenfalls positiv zu verarbeiten. „Wir können nicht alle unsere Probleme auf die Epilepsie schieben, sondern müssen Phasen durchlaufen. Ich kann mir mein Leben ohne Epilepsie gar nicht mehr vorstellen“, sagt sie. Ihre allergischen Reaktionen auf bestimmte Lebensmittel finde sie viel einschränkender.

Sybille Burmeister

Fotos: Vanessa Weber, mit freundlicher Genehmigung

Die Junge DE informiert

Videos auf YouTube klären über Epilepsie auf



Bereits im letzten Heft der *einfälle* haben wir kurz über das Projekt *Film ab* der *Jungen DE* berichtet, in dessen Rahmen mehrere kurze Videos gestaltet wurden, die sich mit unterschiedlichen die Epilepsie betreffenden Themen beschäftigen. Alle Videos sind auf einem eigenen YouTube-Kanal veröffentlicht, der von Interessentinnen und Interessenten abonniert werden kann. Inzwischen gibt es 11 Videos zu unterschiedlichen Themen, die es sich lohnt, einmal genauer anzuschauen.

Zunächst einmal: Hut ab! Das Projekt *Film ab* ist ein Beispiel dafür, wie die neuen Medien sinnvoll genutzt werden können, um über Epilepsie zu informieren. Alle Videos sind kurz und knapp gehalten und informieren über die wesentlichen Aspekte des jeweiligen Themas. Es ist den Filmen anzumerken, dass sie nicht von einer professionellen Agentur gestaltet wurden – aber gerade darin liegt deren Reiz. Beim Anschauen wird schnell klar, dass sie von Menschen mit Epilepsie gemacht wurden, die wissen, wovon sie sprechen. Es ist ihnen anzumerken, mit wieviel Engagement sich Menschen hier für ihre eigene Sache einsetzen. Also: Unbedingt anschauen und den *YouTube-Kanal* abonnieren (einfach bei *YouTube Junge DE* als Suchbegriff eingeben).

Obwohl die Filme durchweg gelungen sind, seien mir einige kritisch-konstruktive Anmerkungen erlaubt. Es wäre sicherlich hilfreich gewesen, die Inhalte der Videos mit Experten aus den jeweiligen Themenbereichen abzustimmen und die wissenschaftliche Begleitung durch diese im Abspann zu erwähnen. Das würde noch einmal klarer machen, dass es sich um geprüfte Inhalte handelt, die verlässlich sind und dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Zudem würde es helfen, einige Aussagen noch klarer auf den Punkt zu bringen und in den richtigen Kontext zu stellen. Dazu einige Beispiele:

Sicherlich ist es richtig, dass in dem Video „Epilepsie und Psyche“ darauf hingewiesen wird, das psychische Probleme durch Nebenwirkungen der Medikamente, Angst vor dem mit einem Anfall einhergehenden Kontrollverlust und Vorurteilen gegenüber Menschen mit Epilepsie bedingt sind. Allerdings sind z.B. Konzentrations- und Gedächtnisprobleme manchmal auch direkte Folgen des komplexen Ursachengefüges, das einer Epilepsie zugrunde liegt; das gilt auch für Depressionen und depressive Verstimmungen.

Im Video „Epilepsie und Sport“ wird zwar darauf hingewiesen, dass die Auswahl der geeigneten Sportart von der Art der epileptischen Anfälle abhängig ist; dennoch wird zwischen für Menschen mit Epilepsie eher geeigneten und eher nicht geeigneten Sportarten unterschieden. Es wäre sicherlich hilfreich gewesen, etwas deutlicher zu machen, wie denn der Zusammenhang zwischen Art der Anfälle und Wahl der geeigneten Sportart genau aussieht.

Ein letztes Beispiel: In dem Video „Was ist Epilepsie?“ werden epileptische Anfälle als Funktionsstörungen des Gehirns dargestellt, „die man sich wie Blitzeinschläge bei einem Gewitter vorstellen kann“. Während der erste Teil der Aussage korrekt ist, sollte der zweite Teil noch einmal überdacht werden. Bei epileptischen Anfällen kommt es zu gleichzeitigen Aktivitäten größerer Nervenzellverbände im Gehirn – und das hat mit einem Gewitter ganz und gar nichts zu tun. Diese Kritik mag wie eine Spitzfindigkeit klingen, erscheint mir aber für das Verständnis der Epilepsie wesentlich. Blitzeinschläge werden in der Regel als gefährlich verstanden – und das ist ein epileptischer Anfall, physiologisch betrachtet, ganz und gar nicht.

Im Grunde handelt es sich bei diesen Kritikpunkten jedoch um Kleinigkeiten, die die hohe Qualität der Videos nicht in Abrede stellen soll. Auch wenn es an dem einen oder anderen Film kleinere Kritikpunkte gibt, können sie durchweg als gelungen betrachtet werden und bieten einen sehr guten Zugang zur Zielgruppe – den Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Epilepsie.

Vielleicht abschließend noch eine Bemerkung, die allerdings auf viele andere Bereiche auch zutrifft. Die Verwendung einer geschlechtsneutralen Sprache – das „Gendern“ – ist zwar umstritten, macht aber meines Erachtens durchaus Sinn. Deshalb sollte das Wort „man“ (man sollte, das macht man so, …) nach Möglichkeit **nicht** mehr verwendet werden – und eigentlich ist es gar nicht so schwer, das zu tun. Das gilt, wenn auch aus anderen Gründen, ebenso für das unsägliche Wort „Epileptiker“, aber das ist eine andere Diskussion …

Norbert van Kampen

Unabhängig leben mit Epilepsie

Arbeitstagung endlich wieder als Präsenzveranstaltung

Nachdem die Teilnehmenden der Arbeitstagung der *DE* Anfang Juni in München angereist waren, die nach zwei Jahren endlich wieder als Präsenzveranstaltung stattfinden konnte – einige von ihnen hatten zuvor die Mitgliederversammlung besucht – und einem durch ein vielfältiges Angebot ausgezeichnetem Abendbrot, versammelten sich alle, um nach Begrüßung und Grußworten dem ersten Vortrag zu lauschen.

Prof. em. Dr. Hermann Stefan (ehemals *Epilepsie-Zentrum Erlangen*) war angekündigt, um über das Arzt-Patienten-Verhältnis zu sprechen. Er zeigte zunächst Bilder prominenter Persönlichkeiten aus Kunst, Wissenschaft, Musik und Politik, die an Epilepsie erkrankt waren – darunter Cäsar, Roosevelt, Napoleon, Dostojewski, Prince, Nobel und Chopin – und verwies auf die schon Jahrhunderte und Jahrtausende andauernde Forschung zu Epilepsie, beispielsweise durch Hippokrates. Trotzdem seien Menschen mit Epilepsie immer wieder stigmatisiert worden.

Anschließend ging der Referent auf mögliche Ursachen epileptischer Anfälle ein, z.B. auf eine mögliche genetische Disposition, strukturelle Veränderungen im Gehirn, anfallsauslösende Faktoren, das Zusammenwirken genetisch bedingter und erworbener Ursachen. Die Ursachen einer Epilepsie seien bei jedem Menschen anders und könnten deshalb nur individuell diagnostiziert werden; erst nach einer genauen Diagnose könne eine erfolgversprechende Behandlung beginnen. Wenn diese nicht erfolgreich sei, könne das verschiedene Gründe haben – unter anderem sei fast die Hälfte der dann noch auftretenden Anfälle auf eine vergessene Medikamenteneinnahme zurückzuführen, gefolgt von Stress und Müdigkeit. Menschen, die ihre Medikamente gegen die Epilepsie nicht regelmäßig einnehmen, haben nach Stefan ein dreimal so hohes Risiko, vorzeitig zu versterben.

Die korrekte Diagnose so früh wie möglich zu stellen und dann schnellstmöglich mit der Therapie zu beginnen sei u.a. deshalb notwendig, um mögliche Begleiterkrankungen – z.B. Depressionen – möglichst früh zu erkennen und ggf. verhindern zu können, sowie um sozio-ökonomische Probleme zu mindern bzw. zu vermeiden.

Abschließend ging Prof. Stefan auf die Bedeutung der Therapiekontrollen ein und erwähnte Verletzungsrisiken durch z.B. Bade- und Verkehrsunfälle oder Unfälle im Haushalt, die infolge epileptischer Anfälle auftreten können. Er betonte aber auch, dass sportliche Betätigung sehr sinnvoll sei und dadurch nicht nur das körperliche Wohlbefinden, sondern auch die psychische Befindlichkeit gefördert werden könne, in Sportvereinen Sozialkontakte ermöglicht werden und Sport sogar Auswirkungen auf die Anfallshäufigkeit haben kann. Der Vortrag war sehr interessant, ging nur leider kaum auf das Arzt-Patienten-Verhältnis ein.

Nach dem offiziellen Teil der Veranstaltung verbrachte ein Großteil der Teilnehmenden die freie Zeit bei Gesprächen im Biergarten gegenüber vom Hotel – gelegen an Sport- und Fußballplätzen, wo bereits der kleine Philipp Lahm seine ersten Siege feierte, wie auf vielen Bildern in den Vereinsräumen dokumentiert wurde. Bei Flammkuchen und diversen Getränken freuten sich alle, dass ein persönliches Treffen und ein Austausch von Erfahrungen in lockerer Atmosphäre nach so langer Zeit wieder möglich war.

Dr. Heiko Stempfle (re.) bedankt sich Prof. Hermann Stefan für seinen Beitrag.

Diese Arbeitsgruppe arbeitet im klassischen Stuhlkreis.

Fotos: Sybille Burmeister

Der Samstag startete mit dem Vortrag von PD Dr. Nicole Terpolilli (Klinikum für Neurochirurgie, Universität München). Sie sprach über die Epilepsiechirurgie und ging auf Fragen ein wie: Wann kann eine Operation sinnvoll sein? Wer kommt in Frage? Warum sollte operiert werden? Gut verständlich behandelte sie die einzelnen Aspekte und empfahl, bei fehlender Wirksamkeit der Medikamente bei einer fokalen Epilepsie, die Durchführung einer prächirurgischen Diagnostik, um zu klären, ob ein epilepsiechirurgischer Eingriff möglich sei. Detailliert ging sie auf die einzelnen diagnostischen Schritte und den Ablauf der Operation ein und betonte, dass 60-80% der Operierten anschließend anfallsfrei seien. Mögliche Risiken ließ sie **nicht** unerwähnt, Fallbeispiele bereicherten ihren Vortrag. In ihrer Zusammenfassung verwies sie u.a. auf die verbesserten diagnostischen Möglichkeiten, die ein hochauflösendes MRT bei einigen Patienten mit sich bringe.

In der sich anschließenden Fragerunde wurde der Begriff „geheilt" kritisch diskutiert. Die meisten Teilnehmenden konnten sich mit dem Begriff nicht anfreunden. Sie hielten es für passender, nach einer erfolgreichen Operation davon zu sprechen, dass die Epilepsie „überwunden" sei.

Nach einer kurzen Kaffeepause führte Dipl. Psych. Christiane Alleker (niedergelassene Psychotherapeutin in München) in das Entspannungsverfahren der progressiven Muskelrelexation (PMR) nach Jacobsen ein. Sie erklärte, was Stress ist, wie er sich äußert, wodurch er entsteht und welche Probleme er mit sich bringt. In der nachfolgenden PMR-Übung konnten sich fast alle Teilnehmenden gut entspannen, einige schliefen sogar ein. In den sich anschließenden Arbeitsgruppen wurde das Gehörte diskutiert. Einige der Teilnehmenden stellten den Bezug zu ihrem eigenen Leben mit Epilepsie her – die Möglichkeit, miteinander darüber zu sprechen, tat vielen sichtlich gut.

Diese Arbeitsgruppe sitzt sich lieber am Tisch gegenüber.

Björn Tittman (li., ehemals Bundesvorstand) und Petra Eckmann (Bundesvorstand) moderieren eine Arbeitsgruppe.

v.l.: Alexander Walter (Vorsitzender des DE-Landesverbandes Hessen) mit Björn Tittmann und Dr. Heiko Stempfle (beide ehemals Bundesvorstand).

Nach der Mittagspause referierte Prof. Dr. Soheyl Noachtar (*Interdisziplinäres Epilepsiezentrum München* am Klinikum der Universität München) zum Thema „Epilepsie: Experte der eigenen Krankheit", bei dem er besonders hervorhob, wie wichtig es sei, über die eigene Epilepsie gut informiert zu sein. Er betonte, dass Epilepsie-Beratungsstellen dabei eine wichtige Rolle spielen und den Betreffenden helfen könnten, ihre eigenen Ängste zu überwinden und sich ihrer Erkrankung zu stellen. Wichtig sei es, das Therapieziel zu besprechen und festzulegen sowie die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs so früh wie möglich abzuklären.

Im Zusammenhang mit seinen Ausführungen zu Epilepsien im höheren Lebensalter, die deutlich zunähmen, erwähnte Noachtar das interessante Detail, dass Lenin an einem Status epilepticus verstorben sei. Nachdem er noch einige weitere Aspekte seines Themas vorgestellt hatte, stellte er sich den Fragen der Teilnehmenden, die gerne von dieser Möglichkeit Gebrauch machten.

Viele der Teilnehmenden besuchten am Abend in kleineren Gruppen die Münchner Innenstadt, flanierten vom Marienplatz über den Stachus und kehrten bei inzwischen angenehmen Temperaturen in

v.l.: Sybille Burmeister, Bärbel Teßner (beide Bundesvorstand), Conny Smolny (Redaktion einfälle) und Heike Hantel (DE-Landesbeauftragte Hamburg) entspannen sich nach einem anstrengenden Tag im Biergarten.

einem der zahlreichen Münchener Biergärten ein. Mundartlich Bemerkenswertes sorgte für eine fröhliche Stimmung und neue Kontakte.

Das Programm am letzten Tag der Arbeitstagung eröffnete nach dem Frühstück Dipl. Psych. Catrin Schöne (niedergelassene Psychotherapeutin in Weimar) mit ihrem Beitrag zum Thema „Epilepsie und Psyche". Sie sprach insbesondere über Selbstwirksamkeit und soziale Faktoren bei Epilepsie. Im Zentrum ihres Vortrags stand die „Hephata-Studie", die den Zusammenhang zwischen psychischer Befindlichkeit und Verlauf von chronischen Erkrankungen näher untersucht. Menschen, so Schöne, die glauben, an schwierigen Situationen selbst etwas ändern zu können, meistern Herausforderung und Krisen besser als Menschen, die das nicht glauben. Nicht alle Teilnehmenden waren mit den Thesen der Referentin – beispielsweise, dass die Anfallshäufigkeit und Dauer der Epilepsie in keinem direkten Zusammenhang zur psychischen Befindlichkeit stehe oder dass eine Stigmatisierung zwar belastend sei, aber durchaus zu einer starken Kraft für die Betreffenden werden könne – nicht einverstanden und hinterfragten diese kritisch.

Dies war dann auch Thema in den dem Vortrag folgenden Arbeitsgruppen, in denen es teilweise sehr emotional und kontrovers zuging – was sicherlich nicht allein auf die mittlerweile hohen Temperaturen zurückzuführen war.

Die Teilnehmenden der Tagung lobten in der abschließenden Feedbackrunde mehrheitlich die Unterbringung, die Themenauswahl und die Vorträge. Mehrfach wurde betont, wie schön es gewesen sei, endlich wieder an einer Präsenzveranstaltung teilgenommen, neue Menschen kennengelernt und Freundinnen und Freunde aus ganz Deutschland wieder getroffen zu haben. Für die nächste Tagung wurde vorgeschlagen, die Möglichkeit anzubieten, während des Vortrags Fragen in Blöcken stellen zu können. Auch würden es die Teilnehmenden begrüßen, wenn die Folien zu den Vorträgen ins Netz gestellt werden. Eine nicht zuletzt auch durch die Temperaturen anstrengende, aber sehr informative Arbeitstagung ging damit zu Ende.

Conny Smolny

Protokoll der MVV der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) e.V.

Freitag, 10.06.2022 (14.15-18.50 Uhr) in München

Teilnehmende: 31 Teilnehmerinnen und Teilnehmer vor Ort, 2 Teilnehmer mit je 1 Stimmübertragung (schriftliche Übertragung liegt vor), 1 Teilnehmer per Zoom (Ehrenmitglied, ohne Stimmrecht)

Beginn: 14.15 Uhr
Ende: 18.50 Uhr
Protokollantin: Helga Walther

TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit,

Die Versammlungsleiterin und Vorsitzende Sybille Burmeister begrüßt die Anwesenden und stellt die Beschlussfähigkeit der MVV fest. Sie erklärt, dass fristgerecht zur MVV eingeladen wurde und damit die Beschlussfähigkeit der MVV gegeben ist. Das Protokoll der MVV vom 11.06.2021, das in der Mitgliederzeitschrift „einfälle" Nr. 159 veröffentlicht war, wird ohne Gegenstimmen bei 4 Enthaltungen genehmigt.

TOP 2: Gedenkminute für verstorbene Mitglieder

In einer Gedenkminute wird der Mitglieder gedacht, die im Jahr 2021 gestorben sind.

TOP 3: Genehmigung und Ergänzung der 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

Als neue Tagesordnungspunkte werden

17. Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Stefan Conrad und
18. Anträge an die MVV

aufgenommen.

Top 12 (Vorstellung des Haushaltsplans) wird vorgezogen und direkt hinter Top 5 (Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht) abgehandelt. Die ergänzte und geänderte Tagesordnung wird in offener Abstimmung mit 6 Enthaltungen und keiner Gegenstimme genehmigt.

TOP 4: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstands

Sybille Burmeister stellt den Tätigkeitsbericht des Vorstands vor, der auch in gedruckter Form bei der MVV ausliegt. Von seiner Arbeit im International Bureau for Epilepsy (IBE) berichtet Thomas Porschen. Heiko Stempfle berichtet von der Arbeitstagung 2021 und Bärbel Teßner von der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2021 in Bethel. Die Projekte der Leitlinien-Kommissionen stellen Heiko Stempfle und Stefan Conrad vor, die des G-BA Sybille Burmeister.

Der Finanzbericht wird durch Heiko Stempfle vorgestellt.

Top 5: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht.

Die Vorstellung der Themen der *einfälle* führt zur Nachfrage und Diskussion über den Umgang mit den Namen von Kliniken und Ärzten in der Mitgliederzeitschrift. Es wird festgehalten, dass Hinweise auf bestimmte Ärzte und Kliniken – seien sie negativ oder positiv – in jedem Fall anonymisiert werden, da eine Bewertung deren Tätigkeit nicht Aufgabe und Ziel der *einfälle* ist. Nach der Vorstellung der Seminare 2021 äußert ein Mitglied den Wunsch, dass wieder das Seminar „Improtheater“ angeboten wird, der damalige Dozent Harald Polzin würde es wieder gestalten. Sybille Burmeister lobt den Vorschlag und fordert weitere ein. Sie verweist darauf, dass Seminare in die sogenannten Förderrichtlinien der Finanzmittelgeber (Krankenkassen, Rentenversicherung oder Ministerium) passen müssen, signalisiert aber die Offenheit des Vorstands, diesen und andere Vorschläge zu diskutieren und ggf. umzusetzen. Der Finanzbericht wurde intensiv diskutiert und von Heiko Stempfle eingehend erörtert.

TOP 6: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans

Heiko Stempfle stellt den Haushaltsplan für 2022 vor. Dieser wird bei einer Enthaltung einstimmig von der MVV genehmigt.

TOP 7: Bericht der Kassenprüfer

Der Bericht der Kassenprüfer wird von Petra Eckmann vorgestellt. Die Kassenprüfung fand am 28. Mai 2022 in Berlin statt und ergab keine Beanstandungen.

TOP 8: Entlastung des Vorstands

Petra Eckmann schlägt die Entlastung des Vorstands vor. Hierfür gibt es eine mehrheitliche Zustimmung bei 8 Enthaltungen und keiner Gegenstimme.

TOP 9: Wahl eines Wahlleiters

In offener Abstimmung wird Wolfgang Walther einstimmig zum Wahlleiter gewählt. Es gibt den Antrag eines Mitglieds auf Durchführung einer geheimen Neuwahl des Vorstands. Die Wahl wird deshalb in geheimer Abstimmung durchgeführt.

TOP 10: Neuwahl des Vorstands

Zur Wahl als 1. Vorsitzende/-r stellen sich Sybille Burmeister und Winfried Bruns. Auf Sybille Burmeister entfallen 19 gültige Wahlzettel, auf Winfried Bruns 11, Enthaltungen 3. Sybille Burmeister nimmt die Wahl an.

Zur Wahl als 2. Vorsitzende stellt sich Bärbel Teßner. Sie wird mit 26 Ja-Stimmen bei 5 Nein-Stimmen und 2 Enthaltungen gewählt und nimmt die Wahl an.

Zur Wahl als Schatzmeister stellt sich in Abwesenheit Michael Schäfer, der schriftlich seine Bereitschaft erklärt hat und durch Sybille Burmeister den Anwesenden vorgestellt wird. Auf ihn entfallen 25 gültige Ja-Stimmen bei 1 Nein-Stimme und 7 Enthaltungen. Michael Schäfer, der nicht bei der MVV anwesend sein konnte, hat dem Vorstand im Vorfeld schriftlich mitgeteilt, dass er die Wahl annimmt, sollte er gewählt werden.

Zur Wahl als Schriftführerin stellt sich Petra Eckmann. Auf sie entfallen 30 gültige Ja-Stimmen bei 1 Nein-Stimme und 2 Enthaltungen. Petra Eckmann nimmt die Wahl an.

Zur Wahl als weiteres Vorstandsmitglied stellen sich Andreas Bantje und Cherie Duncan. Auf Andreas Bantje entfallen 15 gültige Ja-Stimmen, auf Cherie Duncan 14 Ja-Stimmen bei 4 Enthaltungen.

TOP 11: Wahl eines Kassenprüfers/ einer Kassenprüferin

In offener Abstimmung werden einstimmig Kassenprüfer bestätigt und neu gewählt: Detlef Briel und Winfried Bruns. Detlef Briel wurde auf seine Bitte hin von der MVV als Kassenprüfer bestätigt. Winfried Bruns wird einstimmig von der MVV neu gewählt. Er nimmt die Wahl an.

TOP 12: Bericht des Selbsthilfebeirats

Björn Tittmann berichtet über das Online-Treffen des Selbsthilfebeirats. Es gab keine Empfehlungen.

TOP 13: Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände

Die AG hat sich 2021 in Frankfurt in Präsenz getroffen. Themen waren die Zusammenarbeit, politische Forderungen (u.a. 3-Punkte-Plan) und der Tag der Epilepsie (TdE) 2022.

TOP 14: Vorhaben im laufenden Jahr

Für manche Seminare gibt es noch freie Plätze und Sybille Burmeister wirbt um Teilnehmende. Die Zoom-Infoabende werden sehr gut besucht.

TOP 15: Tag der Epilepsie 2022

Heiko Stempfle und Björn Tittmann stellen den Stand der Vorbereitungen vor. Es gibt keine Rückfragen.

TOP 16: Verschiedenes

Es gab keine Wünsche der MVV, weitere Punkte zu beschließen.

TOP 17: Wahl eines Ehrenmitglieds

Stefan Conrad war bei der vergangenen MVV als Ehrenmitglied vorgeschlagen worden. Er wird bei dieser MVV einstimmig zum Ehrenmitglied gewählt und seine Leistungen für die DE und die Gesellschaft durch Sybille Burmeister gewürdigt. Bei einer Einladung nach Berlin soll ihm eine Urkunde überreicht werden.

TOP 18: Anträge an die Mitgliederversammlung

Marita Gude stellte den Antrag, dass in der Satzung eindeutig geregelt werde, dass die in der Satzung genannten Daten der Mitglieder an die Landesbeauftragten und Landesverbände der DE weitergegeben werden dürfen. Da dies bereits der Fall ist, war der Antrag gegenstandslos, die Beitrittserklärungen werden jedoch noch entsprechend geändert.

Die Junge DE wird künftig korporatives Mitglied in der *Deutschen Epilepsievereinigung* sein. Das bedeutet, dass die Mitglieder der Jungen DE dann, wenn sie DE-Mitglieder werden, generell den ermäßigten Mitgliedsbeitrag zahlen. Diesem Antrag wurden mehrheitlich bei 3 Enthaltungen stattgegeben.

Auf Antrag des Landesverbandes Hessen, der von Andrea Schiller gestellt wird, sollen künftig auch die Beiträge der Fördermitglieder analog der Beiträge der ordentlichen Mitglieder zwischen Bundesverband und Landesverbänden aufgeteilt werden. Der Vorstand soll zur nächsten MVV den Entwurf für eine entsprechende Änderung der Satzung vorlegen. Diesem Antrag wurde mehrheitlich bei 2 Enthaltungen stattgegeben.

TOP 19: Verabschiedung

Sybille Burmeister dankt den Anwesenden für die konstruktiv und kontrovers geführte Diskussion und schließt die MVV um 18.50 Uhr.

Berlin, den 13.07.2022

gez. Helga Walther (Protokollantin)
gez. Sybille Burmeister (Vorsitzende)

v.l.: Björn Tittmann, B. Tessner, Dr. Heiko Stempfle auf der MVV

Fotos: Sybille Burmeister

Bundesvorstand auf der MVV neu gewählt

Es gab einige personelle Veränderungen

Auf der Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung am 10. Juni 2022 wurde der Bundesvorstand neu gewählt. Nicht mehr zur Wahl gestellt haben sich Lynna Held, Dr. Heiko Stempfle und Björn Tittmann, denen wir für ihr Engagement im Bundesvorstand herzlich danken. Der neue Bundesvorstand besteht aus Sybille Burmeister (1. Vorsitzende) und Bärbel Teßner (2. Vorsitzende), die sich erneut zur Wahl stellten und in ihren Ämtern bestätigt wurden. Neu dabei sind Michael Schäfer (Kassierer), Petra Eckmann (Schriftführerin) und Andreas Bantje (weiteres Vorstandsmitglied).

Sybille Burmeister (1. Vorsitzende)

Wer mich noch nicht kennt, kann mich gerne kennen lernen – hier, persönlich auf einer unserer Veranstaltungen oder am Telefon. Wir sind nicht „die in Berlin“, sondern sind genauso wie viele der anderen Mitglieder der DE an der Epilepsie erkrankt. Ich betreue hin und wieder das Beratungstelefon von Betroffenen für Betroffene und erfahre durch meine Recherchen danach immer wieder neue Dinge und neue Probleme, denen wir uns stellen sollten. Ich bin 51 Jahre alt und arbeite in der Öffentlichkeitsarbeit eines Immobilien-Unternehmens. Ich lebe weiterhin in Ludwigshafen und bin in einer Selbsthilfegruppe engagiert, die ich vor sieben Jahren mit einem anderen DE-Mitglied ins Leben gerufen habe. Was ich in der DE darüber gelernt habe und lerne, ist für mich unverzichtbares Handwerkszeug – und ich profitiere auch persönlich von den Erfahrungen.

Die Mitarbeit im Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* bedeutet mir sehr viel, daher habe ich noch einmal als

Vorsitzende kandidiert. Für das in mich gesetzte Vertrauen danke ich unseren Mitgliedern. Ich möchte weiterhin den Großteil meiner Kraft und Freizeit in dieses Ehrenamt stecken und hoffe, dass wir bald wieder in ein ruhigeres Fahrwasser kommen und an die Zukunftsentwicklung unseres Bundesverbandes gehen können. Wir haben noch viel vor und können dies besser bewältigen, wenn wir alle an einem Strang ziehen. Eine noch breitere Mitgliederbasis würde unserer Stimme ein größeres Gewicht verleihen. Wer noch nicht Mitglied ist, sollte dies unbedingt in Erwägung ziehen.

Das Ziel, mit anderen an der Aufklärung über Epilepsie beizutragen, verlieren wir vom Bundesvorstand der DE nie aus dem Blick. Hierzu gehört auch weiter unser Einsatz um den Ausbau von Epilepsie-Beratungsstellen.

Bärbel Teßner (2. Vorsitzende)

Die Epilepsie habe ich seit meiner Jugend. Ich habe auch heute noch Anfälle, wenn auch nur mit großen zeitlichen Abständen, teilweise lagen Jahre dazwischen. Die Epilepsie ist somit meine treueste Begleiterin. Bis zu meinem frühen Erwachsenenalter habe ich versucht, ein Geheimnis aus der Krankheit zu machen. Ich habe mich nicht getraut, über meine Anfälle in der Öffentlichkeit zu sprechen, nicht vor meinen Kollegen und Kolleginnen und nicht vor meinen Nachbarn und Nachbarinnen. In der DDR, in der ich großgeworden bin, gab es kaum Informationen über Epilepsie und schon gar nicht über die Möglichkeit eines Erfahrungsaustausches mit anderen Menschen mit Epilepsie. Die Krankheit war etwas Geheimnisvolles, nichts Normales. Mir war nicht bewusst, dass ich nicht allein bin mit meiner Krankheit.

Erst nach 1989 erfuhr ich von der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* und den Epilepsie-Selbsthilfegruppen. Das erworbene Wissen und die Erkenntnis der Möglichkeit des Austausches haben mich angespornt, selbst eine Gruppe zu gründen. Die lange aktive Öffentlichkeitsarbeit in der Selbsthilfe hat mir immer wieder gezeigt, dass noch sehr viel getan werden muss, um die Menschen über Epilepsie aufzuklären. Auch heute besteht nach wie vor sehr viel Unwissenheit. Vor allem aber liegt mir sehr am Herzen, den anderen Menschen mit Epilepsie ebenfalls aufzuzeigen, dass ein selbstbestimmtes Leben möglich ist. Natürlich gibt es Einschränkungen, die von Epilepsie zu Epilepsie verschieden sind. Jeder muss eigenverantwortlich selbst entscheiden. Mein Motto ist: „So viel Einschränkungen wie nötig, so wenig wie möglich!“

Als Mitglied des Vorstandes des Bundesverbandes der *Deutschen Epilepsievereinigung* kann ich die Ziele, die ich mir gestellt habe, wie die Verstärkung der Öffentlichkeitsarbeit und die Förderung des Erfahrungsaustausches, am besten verwirklichen. Deshalb habe ich wieder für den Bundesvorstand kandidiert und freue mich, dass ich in meinem Amt bestätigt wurde.

Michael Schäfer (Kassierer)

Hallo ihr Lieben. Ich bin 58 Jahre jung und wohnhaft in Pfungstadt (Hessen). Ich habe seit meiner Pubertät die Krankheit Epilepsie. Es war nicht immer einfach damit, aber ich bin auch mit diesem Handicap glücklich.

Für mich ist es sehr wichtig, dass man sich selbst mit dieser Krankheit akzeptiert. Ich wurde vor 11 Jahren wegen eines Tumors am Kopf operiert und habe dort in der Klinik gemerkt, wie wichtig es ist, sich mit anderen Menschen mit Epilepsie über das Handicap Epilepsie auszutauschen. Dies hat mich motiviert, vor 11 Jahren die Epilepsie-Selbsthilfe-Darmstadt zu übernehmen. Immer wieder erkenne ich dabei, wie wichtig ein Miteinander und der Austausch von Menschen mit Epilepsie oder deren Angehörigen ist. Man steht einfach nicht alleine da.

Um diese ehrenamtliche Tätigkeit auszuweiten, habe ich nun die Aufgabe des Kassierers im Bundesvorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* übernommen. Um Erfahrungen und Kenntnisse weiterzugeben, bin ich auch als Ansprechpartner bei der Telefonberatung der DE tätig. Dies macht viel Spaß.

Petra Eckmann (Schriftführerin)

Ich bin 60 Jahre alt und komme aus Lübeck. Ich bin Verwaltungswirtin bei der Hansestadt Lübeck und dort Betriebskosten-Controllerin. Privat treffe ich mich gerne mit Freunden, spiele gerne Gesellschaftsspiele (z.B. Skipbo, Kniffel), koche und backe gerne und gehe zum Schwimmen. Seit 2017 habe ich selbst eine Epilepsie. Ich hatte mehrere Grand mal und bin seit drei Jahren anfallsfrei.

Ich habe die *Deutsche Epilepsievereinigung* in einer für mich sehr schwierigen

Zeit kennen- und lieben gelernt. Hier habe ich gespürt und erfahren dürfen, dass ich einfach so genommen werde, wie ich bin. Ich habe hier mehrere Freundschaften und Bekanntschaften geschlossen, viele Seminare besuchen dürfen. Durch meine positive Einstellung zur *DE* bin ich hier immer weiter „reingerutscht". Ich war bis zur jüngsten Mitgliederversammlung 2022 drei Jahre Kassenprüferin; seit einem Jahr bin ich Landesbeauftragte in Schleswig-Holstein.

Sehr gefreut habe ich mich, als ich gefragt wurde, ob ich für den Bundesvorstand der DE kandidieren möchte. Die *Deutsche Epilepsievereinigung* ist mittlerweile ein Baustein in meinem Leben geworden. Insofern freue ich mich, dass ich auf der Mitgliederversammlung im Juni zur Schriftführerin gewählt wurde. Jetzt kann ich mich für den Verein und die Selbsthilfeorganisation engagieren, die ich kennen und lieben gelernt habe.

Andreas Bantje (weiteres Vorstandsmitglied)

Mein Name ist Andreas Bantje, inzwischen stolze 63 Jahre alt. Ich erfuhr, dass Björn Tittmann nicht mehr im Bundesvorstand der DE weitermachen würde und wurde gefragt, ob ich mir vorstellen könne, die freie Stelle von Björn zu übernehmen. Ohne Frage fühlte ich mich geehrt, dass sich der Bundesvorstand mit diesem Anliegen an mich wandte, und stellte mich zur Wahl. Ich wurde gewählt und nahm die Wahl gerne an.

Sybille, Bärbel und ich sind uns schon sehr lange bekannt. Da ich oft an Arbeitstagungen und Seminaren der DE teilnehme, begegnen wir uns auch immer wieder persönlich. Die Epilepsie begann bei mir, als ich 23 war, also vor 40 Jahren. Ich studierte damals seit über zwei Jahren Medizin und aufgrund der unerwarteten Epilepsie häuften sich auch unerwartete Probleme. Mit gewissen Verzögerungen gelang es mir, das Studium abzuschließen und ich konnte danach noch viele Jahre in meinem Beruf arbeiten. Im Alter von 42 Jahren war aber alles zu Ende und ich musste in Rente gehen, das war natürlich sehr früh und sicher nicht mein Wunsch. Es dauerte lange, bis ich das geschluckt hatte. In den nachfolgenden Jahren musste ich umständehalber mehrmals die Stadt wechseln. Seit 15 Jahren lebe ich jetzt in Essen und fühle mich inzwischen absolut heimisch hier. Essen ist die fünfte Stadt, in der ich lebe, und hier werde ich auch mit Sicherheit bleiben.

In der Phase meiner diversen unfreiwilligen Umzüge war ich öfter in stationärer Behandlung. Ich wusste, dass es Epilepsie-Selbsthilfegruppen gibt, musste aber feststellen, dass sie keineswegs in jedem meiner Wohnorte (alles Großstädte) existierten. Aus diesem Grund rief ich irgendwann bei der DE an, um mich genauer zu informieren. Die ersten Telefonate mit der DE taten mir sehr gut. Sofort verstand man meine Anliegen und nahm sich viel Zeit. Recht schnell spürte ich, dass die Epilepsie-Selbsthilfe eine ganz große Bedeutung für mich bekommen würde.

Mit 42 Jahren war mir wirklich alles kaputt gegangen im Leben. Neue Perspektiven waren kaum zu erkennen und mein Allgemeinzustand war wirklich schlecht geworden. Da bekam ich Kontakt mit der Essener Epilepsie-SHG, und da begann eine neue Phase in meinem Leben. Die Hilfe, die mir jetzt eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe gab, war fantastisch. Es begann damit, dass ich willkommen war und wieder als Mensch wahrgenommen wurde. Das war so wunderschön und gab eine solche Kraft, die ich gar nicht erhofft hatte.

Die Epilepsie-Selbsthilfe halte ich für so unheimlich wichtig, dass ich es wirklich jedem Menschen mit Epilepsie wünsche, dass er das auf seine Weise erleben darf. Genau an der Stelle hatte ich immer mein zentrales Ziel in der Selbsthilfearbeit: Menschen mit Epilepsie darüber zu informieren, dass andere auch Epilepsie haben, dass es Epilepsie-Selbsthilfegruppen gibt – und ihnen Mut zu geben, Kontakt mit solchen Gruppen aufzunehmen. Bei meiner Arbeit im Bundesvorstand möchte ich versuchen darauf hinzuwirken, die Öffentlichkeit möglichst gut und oft über Epilepsien zu informieren. Konkret heißt das, daran mitzuarbeiten, Konzepte für öffentliche Veranstaltungen zu entwickeln und vor Ort als ansprechbare Kontaktperson dabei zu sein.

Die Redaktion dankt Sybille Burmeister, Bärbel Teßner, Michael Schäfer, Petra Eckmann und Andres Bantje für ihre Bereitschaft, sich im Bundesvorstand zu engagieren und wünscht ihnen gute Gesundheit, viel Kraft und eine erfolgreiche Arbeit für die nächsten zwei Jahre.

Verbandsentwicklung im Blick

Selbsthilfebeirat der DE traf sich in Erfurt

Nach der Corona-bedingten Pause fand das Treffen des Selbsthilfebeirats vom 25. bis 27. März 2022 in Erfurt in Präsenzform statt. Organisiert hatte das Treffen die Thüringer Landesbeauftragte Gudrun Raab, die die Sitzung auch moderierte. Tagungsort war das Augustinerkloster in Erfurt, in dessen Mauern auch übernachtet wurde. Der Selbsthilfebeirat ist ein Gremium der DE-Landesverbände und Landesbeauftragten, bei dem gemeinsame Themen mit dem Bundesvorstand besprochen und Empfehlungen beschlossen werden.

Die Tagesordnungspunkte wurden ruhig abgearbeitet und Beschlüsse zum Teil in die Mitgliederversammlung verwiesen. Unter anderem geht es darum, im Aufnahmeantrag für neue Mitglieder auch die Datenweitergabe an die Landesbeauftragten zu ermöglichen.

Der Landesverband Hessen beantragte, dass auch von Fördermitgliedern aus dem jeweiligen Bundesland 25 Prozent des Beitrags an den Landesverband abgeführt werden. Um die Datenbank und die Mitgliederpflege durch

obere Reihe v.l.: Sybille Burmeister, Martina Gude, Bärbel Teßner, Alexander Walter; untere Reihe v.l.: Björn Tittmann, Arnim Pommeranz, Heiko Stempfle, Gudrun Raab, Andrea Schiller

den Bundesverband drehte sich eine weitere Diskussion. Der Zustand des DE-Landesverbands Nordrhein-Westfalen und eine geplante Fusion mit dem Nicht-DE-Landesverband, der sich dann auflösen würde, füllte ebenfalls einen langen Zeitraum.

Für die Zentralveranstaltung des Tags der Epilepsie am 05. Oktober 2022 in Dresden wurde ein gemeinsames Bildmotiv herausgesucht. Dieses wurde der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Deutschland* auf deren Sitzung Ende April 2022 in Leipzig vorgestellt und einhellig für gut befunden: Ein Motiv namens „Stickies“ wird durch ein Bildbearbeitungsprogramm für die Notwendigkeiten der Epilepsie verändert (siehe auch Vorschau auf die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie auf Seite 36).

Interessiert zeigten sich alle Beteiligten über das Angebot an Informationen, das auf der Webseite der DE über Hilfen für ukrainische Geflüchtete informiert. Am Versand von Infomaterial durch die Geschäftsstelle und deren telefonische Erreichbarkeit gab es Kritik, diese Probleme sollten jedoch durch die Neubesetzung der Geschäftsstelle bald ausgeräumt sein.

Das nächste Treffen soll im März 2023 in Lübeck stattfinden. Petra Eckmann bereitet dieses als Landesbeauftragte für Schleswig-Holstein vor.

Sybille Burmeister

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

Neues über wichtige Themen gelernt

DGfE-Tagung als Umschlagplatz von Informationen und Kennenlern-Plattform

Im Kongresszentrum am Leipziger Zoo fand Ende April die diesjährige Tagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* mit sehr vielen interessanten Vorträgen, Seminaren und Postersitzungen für Mediziner und andere Mitarbeitende im Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie statt. Ziel dieser und anderer epileptologischer Tagungen ist es, neue Erkenntnisse aus Wissenschaft und Forschung vorzustellen, mit den Teilnehmenden zu diskutieren und dadurch u.a. zu einer Verbesserung der Versorgung anfallskranker Menschen beizutragen. Zudem gibt es viele Möglichkeiten der Fort- und Weiterbildung für die Teilnehmenden. In der Regel sind alle, die im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie Rang und Namen haben, auf diesen Tagungen zugegen – aus deren informellen Begegnungen und Gesprächen heraus oft neue Ideen entstehen.

Als Selbsthilfeorganisation können wir mit unseren Teilnehmenden ebenfalls durch die Nutzung einiger dieser Angebote unsere Kenntnisse vertiefen und ergänzen, was besonders für die Betreuenden des Beratungstelefons sehr wichtig ist. So waren Paula Bach, Wolfgang Walther und Bärbel Teßner ganz Ohr, wenn es um die Themen Epilepsie-Operationen, soziale Aspekte, neue diagnostische Verfahren und Behandlungsmöglichkeiten, Fahreignung und vieles mehr ging.

Lynna Held (re.) und Paula Bach

Bärbel Teßner (li.) und Björn Tittmann an unserem Informationsstand

In einem vor den Vortragssälen gelegenen und für die Epilepsie-Selbsthilfe reservierten Bereich hatten wir und andere Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen die Möglichkeit, auf Informationsständen unsere Materialien zu präsentieren und uns mit den Besuchern und Besucherinnen unseres Standes auszutauschen. So konnten viele Erfahrungen ausgetauscht und neue Kontakte geknüpft werden. Der Informationsstand der DE wurde vier Tage lang von morgens bis abends von uns betreut, was nur mit einem hohen ehrenamtlichen Engagement möglich ist. Vielen Dank an alle, die uns dabei unterstützt haben!

v.l.; Bärbel Teßner, Stefan Heiner und Sybille Burmeister

Die Nachfrage nach unseren Materialien – Informationsfaltblätter, Broschüren und Bücher – war so hoch, dass wir uns noch Pakete aus Berlin von unserer Geschäftsstelle nachschicken lassen und viele mit der Information vertrösten mussten, dass alle Materialien auch kostenlos (gegen Erstattung der Portokosten) bei unserer Bundesgeschäftsstelle bestellt werden können.

Die Teilnahme der *Deutschen Epilepsievereinigung* an der *DGfE-Tagung* und am Patiententag im Rahmen der Tagung bietet für uns eine wichtige Möglichkeit der Fort- und Weiterbildung, der Vernetzung mit vielen Akteuren im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie und nicht zuletzt auch der Mitgliederwerbung. Auf den Tagungen nimmt der Vorstand der DE an vielen Besprechungen teil, ebenfalls trifft sich dort die *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands,* die für unsere Vernetzung untereinander sehr wichtig ist.

Wir freuen uns auf die nächste Tagung, die als Drei-Länder-Tagung zusammen mit der *Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie* und der *Schweizerischen Epilepsie Liga* 2023 in Berlin stattfinden wird.

Sybille Burmeister

Fotos: Sybille Burmeister

Cannabis und Genetik der Epilepsien im Blick

Großer Andrang beim Patiententag in Leipzig

Fotos: Sybille Burmeister

In diesem Jahr konnte der anlässlich der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* traditionell stattfindende Patiententag nicht am Tagungsort stattfinden, sondern musste aus organisatorischen Gründen in ein Hotel in der Nähe des Hauptbahnhofs ausgelagert werden.

Der Patiententag war gut besucht.

Der Andrang zu dieser Veranstaltung, die die *Deutsche Epilepsievereinigung* maßgeblich mit organisiert hatte, war groß. An mehreren Ständen informierten Selbsthilfeorganisationen – darunter auch die *Junge DE* – und etliche Einrichtungen des Versorgungssystems über ihre Angebote für an Epilepsie erkrankte Menschen.

Dr. Steffen Syrbe (li.) und Prof. Johannes Lemke werden vom MDR interviewt

Den ersten Fachvortrag hielt Dr. Alexandra Klotz (*Epilepsiezentrum Freiburg, Neurozentrum der Universität Freiburg)* zum Thema Cannabis in der Epilepsiebehandlung. In der anschließenden Gesprächsrunde gab es sehr viele Fragen, denn mit dem Einsatz von medizinischem

ANZEIGE

Dr. Klotz erläutert den Einsatz von Cannabis in der Epilepsiebehandlung.

Cannabis in der Epilepsiebehandlung verbinden sich nach wie vor viele Hoffnungen der an einer Epilepsie erkrankten Menschen. Leider musste Frau Dr. Klotz einige dieser Hoffnungen dämpfen.

Tagungspräsident Prof. Johannes Lemke (*Institut für Humangenetik*, *Universitätsklinikum Leipzig* und derzeitiger Vorsitzender der *DGfE*) und Dr. Steffen Syrbe (*Sektion für pädiatrische Epileptologie, Universitätsklinikum Heidelberg)* haben sich des Themas Epilepsie und Genetik aus unterschiedlichen Perspektiven genähert und ebenfalls mit den Teilnehmenden erörtert. In diesem Kontext berichtete Dr. Syrbe, dass seine Tochter ebenfalls an einer Epilepsie erkrankt ist.

Die überregionale Selbsthilfegruppe aus Sachsen *Aktiv im Leben* und die Epilepsie-Selbsthilfegruppe aus Leipzig stellten sich am Nachmittag vor und warben um neue Mitglieder. Die Nachfrage der Teilnehmenden nach den Informationen war hoch und so zeigte sich erneut, dass der Patiententag ein unverzichtbarer Bestandteil der DGfE-Tagung geworden ist und bleibt.

Sybille Burmeister

Epilepsie – gut beraten?

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2022 in Dresden

Für die diesjährige Zentralveranstaltung des *Tages der Epilepsie* ist die Wahl des Selbsthilfebeirates der *Deutschen Epilepsievereinigung* und der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsieselbsthilfeverbände Deutschlands* auf Dresden – das Elb-Florenz – gefallen. Die Veranstaltung wird zusammen mit dem *Epilepsiezentrum Kleinwachau* im *Haus an der Kreuzkirche* (An der Kreuzkirche 6, 01067 Dresden) begangen, und zwar am 05. Oktober 2022 von 10.00 – 16.00 Uhr.

Wir werden uns in diesem Jahr vier Themenschwerpunkten widmen. Zunächst wird uns Dr. Miriam Wienecke (*Epilepsiezentrum Kleinwachau*) zum Thema „Beratung bei Kinderwunsch und Schwangerschaft“ einen Vortrag präsentieren. Hiernach widmen wir uns dem Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen, wozu wir aus erster Hand von unserem ehemaligen langjährigen Vorsitzenden und Ehrenmitglied Stefan Conrad Informationen erhalten.

Mit weiteren wichtigen Beteiligten in der Selbsthilfe, wie Mitarbeitende der *Epilepsie-Beratungsstelle Dresden*, der Dresdener *Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen* sowie der Dresdener Epilepsie-Selbsthilfegruppen geht es anschließend in einem Podiumsgespräch um die Zusammenarbeit innerhalb der Selbsthilfe: „Epilepsie-Beratung Hand in Hand“.

Anschließend bietet die Mittagspause Gelegenheit zur weiteren Information im persönlichen Gespräch an den Informationsständen der teilnehmenden Organisationen sowie mit den Referentinnen und Referenten.

Am Nachmittag geben uns Dr. Frank Brandhoff und Christina Richter (beide *Epilepsiezentrum Kleinwachau*) einen Überblick über Signalgeräte zur Anfallserkennung, die eine wertvolle Unterstützung zur Prävention des plötzlichen Epilepsietodes (SUDEP) sein können. Abschließend berichtet Dr. Thomas Mayer (Chefarzt des *Epilepsiezentrums Kleinwachau*) über neue Behandlungsmethoden und bezieht hierbei in seiner Klinik behandelte Menschen ein. Auch hier werden die gewonnenen Erkenntnisse im Rahmen einer Podiumsdiskussion mit den Referentinnen und Referenten und dem Publikum diskutiert und besprochen.

Nach den Vorträgen und Diskussionsrunden bietet sich bei Kaffee und Kuchen ein Rundgang zu den Informationsständen der anwesenden Selbsthilfeorganisationen an. Gegen 16.00 Uhr findet die Zentralveranstaltung ihr Ende. Voraussichtlich wird am Abend vor der Veranstaltung eine Lesung stattfinden. Hierzu gibt es rechtzeitig vor der Zentralveranstaltung Informationen auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung.

Dr. Heiko Stempfle & Björn Tittmann

Foto: © Alexandra Stockmar, Pixabay

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.**

Seminare und Workshops

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 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €

Sozialrechtliche Fragen

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

Kreatives/Heilsames Schreiben

Zeit: 11. November 2022 (18 Uhr) – 13. November 2022 (13 Uhr)
Ort: Pentahotel Kassel, Bertha-von-Suttner Straße 15, 34131 Kassel
Kosten: Mitglieder: 40 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €

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

Der Tag der Epilepsie steht 2022 unter dem Motto „Epilepsie – gut beraten? Die Zentralveranstaltung findet am 05. Oktober in Dresden im Haus der Kreuzkirche (An der Kreuzkirche 6, 01067 Dresden) von 10.00 – 16.00 Uhr statt.

Der Bundesvorstand informiert

Liebe Mitglieder,

eine aufregende Zeit liegt hinter uns. Wir haben drei Mitglieder des seit Oktober 2020 amtierenden „alten“ Vorstands verabschiedet und danken Lynna Held, Dr. Heiko Stempfle und Björn Tittmann für ihr Engagement. Jede und jeder hat sich auf seine Art eingebracht und Gründe gehabt, nicht wieder zu kandidieren: sei es gesundheitlich oder persönlich bedingt. Wir schauen nach vorn und freuen uns auf die Arbeit im neuen Vorstand, in dem Lynna Held zwar nicht mehr vertreten, aber dennoch weiterhin die Ansprechpartnerin für die *Junge DE* ist. Der Vorstand organisiert gemeinsam mit der Geschäftsstelle das Leben des Vereins – aber das können wir nicht allein; wir sind dabei auch auf die Unterstützung unserer Vereinsmitglieder angewiesen.

Wir haben eine neue Datenbank in Betrieb genommen, für die wir unter anderem noch von vielen Mitgliedern die **E-Mail-Adressen** brauchen. Gerade Menschen, die uns seit vielen Jahren treu sind, hatten zum Beginn ihrer Mitgliedschaft eventuell noch gar keine E-Mail. Da wir dabei sind, unseren E-Mail-Verteiler zu komplettieren, sendet uns doch bitte Ihre/Eure Mail-Adresse zu, wenn ihr das noch nicht getan habt. Vielen Dank dafür! Wer unseren regelmäßig erscheinenden elektronischen Newsletter noch nicht erhält, möge sich dafür bitte auf unserer Webseite anmelden.

Mit der neuen Datenbank sollten Pannen wie Anfang des Jahres der Vergangenheit angehören. Versehentlich sind bei mehreren Mitgliedern die Mitgliedsbeiträge doppelt abgebucht worden. Wir bitten dafür ausdrücklich um Entschuldigung! Das uns hier bereits entgegengebrachte Verständnis hat uns viel bedeutet.

Eine große Bitte haben wir: Ein Verein ist umso schlagkräftiger, je mehr Mitglieder er hat. Bei schätzungsweise 500.000 bis 700.000 in Deutschland lebenden Men-

schen mit Epilepsie haben wir noch Luft nach oben. Werbt bitte in eurer Gruppe, eurem Umfeld für eine Mitgliedschaft in der *Deutschen Epilepsievereinigung*.

Warum Mitglied werden? Dafür gibt es viele Gründe. Es ist einerseits die Gemeinschaft der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen. Auf unseren Veranstaltungen und Seminaren treffen sich die Aktiven und tauschen sich aus – in Präsenz und mittlerweile auch digital. Namhafte Referenten geben uns Werkzeuge an die Hand, besser und selbstbestimmt mit der Epilepsie zu leben. Unsere Mitgliederzeitschrift enthält viele neue Informationen, bringt unsere Mitglieder auf den neuesten Stand und gibt ihnen darüber hinaus die Möglichkeit, über ihre Erfahrungen und Aktivitäten zu berichten.

Darüber hinaus veröffentlichen wir qualitätsgesicherte Informationsmaterialien, Anfallskalender, Notfallausweise und Broschüren, die kostenlos oder gegen eine Spende abgegeben werden. Diese erbitten wir auch für unsere Kinderbücher, die ebenfalls rege nachgefragt werden.

Da einige unserer Faltblätter und Broschüren vergriffen sind, sind wir gerade dabei, die fehlenden Materialien nachdrucken zu lassen und dabei gleichzeitig zu aktualisieren. Nicht zuletzt vertreten wir die Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen u.a. in der (Gesundheits-) Politik. Auch hier gilt: Je mehr Mitglieder, desto mehr Wumms!

In diesem Sinne schauen wir zuversichtlich in die Zukunft und hoffen, dass Sie und Ihr uns gewogen bleibt.

Sybille Burmeister für den Bundesvorstand

Teilhabehürden bei Epilepsie

Ankündigung der „Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie“

Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.

Vom 22. – 24. September 2022 findet in Nürnberg die 16. Fachtagung „Sozialarbeit bei Epilepsie“ zum Thema „Teilhabehürden bei Epilepsie“ statt – endlich wieder als Präsenzveranstaltung. Tagungsort ist das *Haus Eckstein* der Evangelisch-lutherischen Kirche in der Burgstraße 1-3 in 90403 Nürnberg. Die Tagung beginnt am Donnerstag, dem 22.09.2020 um 12.00 Uhr mit einem kleinen Imbiss. Nach der offiziellen Eröffnung wird es zunächst um die Geschichte der Epilepsie gehen und darum, wie negative Vorstellungen gegenüber der Epilepsie verändert werden können. Der weitere Tag widmet sich überwiegend den Kindern mit Epilepsie und ihren Geschwistern. Am Abend wird es einen geführten Rundgang über das ehemalige Gelände des Reichsparteitags geben, dem ein geselliger Abend mit einem gemeinsamen Essen folgt.

Der Freitag beginnt um 09.00 Uhr mit dem Themenbereich „Epilepsie und Arbeit“, gefolgt von einem rechtlichen Thema. Am Nachmittag gibt es drei Workshops zu den Themen „Meine Stimme entdecken“, „Pflegebegutachtung bei Kindern mit Mehrfachbehinderung und Epilepsie“ und „Aufsichtspflicht und Haftung bei Kindern mit Epilepsie“. Alle Workshops werden zweimal angeboten, so dass jede/-r Teilnehmende die Möglichkeit hat, jeweils zwei Workshops zu besuchen. Am Abend schließt sich ein geführter Rundgang durch Nürnberg mit dem Titel „1000 Jahre in einer Stunde“ an; der weitere Abend steht zur freien Verfügung.

Der letzte Tagungstag – Sonnabend, der 24. September – beginnt mit Beiträgen zur Gesprächsführung und zum Arzt-Patientengespräch. Nach der Kaffeepause folgen drei weitere Beiträge zu unterschiedlichen Themen, die die Tagung abrunden. Ab 12.45 Uhr, dem offiziellen Tagungsende, besteht die Möglichkeit zum selbstgestalteten Mittagessen in den umliegenden Restaurants oder an den Marktständen der nahegelegenen Innenstadt.

Nach der Tagung findet die Mitgliederversammlung des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie* statt, die um 13.30 beginnt und voraussichtlich bis 15.00 Uhr dauern wird.

Kaiserburg in Nürnberg

Weitere Informationen zur Tagung, zum Programm, zu den Kosten und Teilnahmebedingungen sowie das Anmeldeformular finden sich auf der Webseite des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie* (*www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de*). Die Einladung zur Mitgliederversammlung und die Tagesordnung finden sich ebenfalls auf der genannten Webseite.

Foto: © Uwe Niklas, Mediendatenbank der Stadt Nürnberg, mit freundlicher Genehmigung

Ganzheitlich leben mit Epilepsie

Ankündigung der dritten Epilepsie-Online Konferenz

Die nächste Epilepsie-Onlinekonferenz geht in die Vorbereitung. Sie findet statt vom 18. bis 25. September 2022 unter dem Oberthema *„Ganzheitlich leben mit Epilepsie – Begib dich auf deine Reise und gestalte dir ein freies selbstbestimmtes Leben“*. Dieses Jahr wird die Konferenz etwas anders als in den vorhergehenden Jahren gestaltet. Ich plane kleine Erneuerungen, verlasse gewohnte Gefilde und stelle mich den ungewohnten neuen Herausforderungen.

Acht Tage wird es wieder eine Ladung geballtes Epilepsie-Wissen geben. 24 Interviews mit Expertinnen und Experten sind geplant. Ich möchte mich schon im Vorfeld bei allen Beteiligten bedanken. Denn ohne die Speaker gäbe es keine Konferenz. Vielen lieben Dank an Alle!

Themen Vorschau (Nichts ist in Stein gemeißelt!)

- Erfahrungsberichte von Eltern und Menschen mit Epilepsie
- Kinder- und Jugendthemen:
  - Updates in der Kinder- und Jugendmedizin
  - Transition – was läuft gut und wo hakt es noch?
  - Vereinfachte Medikamentengabe bei einer Umstellung und AUT-Idem
  - Medikamenten- und Notfallmedikamentengabe in sozialen Einrichtungen (Kitas, Schulen etc.)
- Erwachsenen-Themen:
  - Die neuen Leitlinien – Was steht jetzt in meinem Arztbrief?
  - UPDATES in der Epilepsiebehandlung für Erwachsene
- Behindertenmedizin:
  - Was läuft gut und was könnte verbessert werden?
  - Lebenslange Betreuung und Pflege durch die Eltern oder Auszug aus dem Elternhaus?
  - Wohn- und Betreuungsformen
  - Welche Unterstützung können Eltern erwarten?
- Familienmedizin:
  - Epilepsie betrifft das ganze Familiensystem – Was steckt dahinter?
- Psychosomatik:
  - Epileptischer Anfall als traumatisches Erlebnis. An wen können sich die Betreffenden wenden, um den plötzlich miterlebten Anfall zu verarbeiten?
- Epilepsie und Coaching als unterstützende Möglichkeit bei der Krankheitsverarbeitung

Heike Hantel

- Konzepte der Selbstwirksamkeit bei Epilepsie

Eine Anmeldung ist jetzt schon unter *www.epilepsie-online-konferenz.de* möglich. Die Webseite ist noch nicht aktualisiert, im Hintergrund läuft jedoch das automatisierte Anmeldeverfahren für die Online-Konferenz. Also bitte nicht beirren lassen – die Anmeldung kommt beim Veranstalter an, wenn das Anmeldeformular auf der genannten Seite verwendet wird.

Heike Hantel

Anfälle mit seelischen Ursachen

Vierter Teil der Reihe Epilepsie in Leichter Sprache erschienen

Die Bundesregierung hat 2011 zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention einen Nationalen Aktionsplan vorgelegt. Zu den Maßnahmen gehört das erklärte Ziel, alle öffentlich zugänglichen Informations- und Kommunikationssysteme barrierefrei zu gestalten und insbesondere auch den Anforderungen an Leichte Sprache gerecht zu werden. Eine Studie des *Leibnitz-Instituts für Sozialwissenschaften* in Mannheim hat 2018 gezeigt, dass fast die Hälfte der erwachsenen Bevölkerung Deutschlands 1994 nicht über ein notwendiges Leseniveau verfügt, um den Anforderungen im Privat- und Arbeitsleben nach damaliger Definition zu genügen. Texte in Leichter Sprache dienen der besseren Lesbarkeit und Verständlichkeit. Die Leichte Sprache soll Menschen, die aus unterschiedlichen Gründen nicht gut Deutsch lesen oder sprechen können, das Verstehen von Texten erleichtern. Sie dient damit auch der Barrierefreiheit.

Bereits 2019/2020 hat der Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung,* eine dreibändige Reihe mit „Informationen zu Epilepsie in Leichter Sprache“ herausgegeben. Teil 1 widmet sich dem Krankheitsbild, Teil 2 der Behandlung und Teil 3 dem Umgang mit Epilepsie im Alltag und Beruf. Die Reihe ist jetzt durch einen vierten Teil mit dem Titel „Anfälle mit seelischen Ursachen“ komplettiert worden. Autoren sind Dr. phil. Hedwig Freitag (*Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*), Norbert van Kampen und Dr. med. Anja Grimmer (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*) sowie das *Büro*

für Leichte Sprache proWerk Stiftung Bethel, unterstützt durch weitere Mitarbeitende aus dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*. Der Titel wurde gewählt, um die Zielgruppe nicht bereits im Titel mit einem schwer verständlichen Wort (dissoziative Anfälle) zu verwirren, der auch im Text nicht verwendet, aber dennoch erläutert wird. Herausgeber der 72-seitigen Broschüre ist der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg*. Ermöglicht wurde die Publikation durch die *IKK-BB* im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen.

Die Broschüre steht, wie die anderen Teile der Reihe auch, auf der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de) als kostenloser Download zur Verfügung oder ist gegen Erstattung der Versandkosten bei der Bundesgeschäftsstelle der DE bzw. bei der Geschäftsstelle des Landesverbandes (Zillestr. 102, 10585 Berlin, Tel: 030 – 342 4414 bzw. 030 – 3470 3483) erhältlich – auch in größeren Mengen.

Norbert van Kampen
Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg
Zillestraße 102, 10585 Berlin
www.epilepsie-berlin.de

Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle Berlin

Hoher Beratungsbedarf in Berlin und Brandenburg

Die vom *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* getragene *Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle Berlin* geht in ihr drittes Jahr. Die Zahl der Ratsuchenden hat sich im Vergleich zum letzten Jahr mehr als verdoppelt, die Mehrzahl ist nach wie vor selbst an einer Epilepsie erkrankt. Aber auch Angehörige, Freund/-innen, Arbeitgeber/-innen, Ärzt/-innen sowie Mitarbeitende von Behörden und anderen Beratungsstellen wenden sich an uns. Die meisten haben ihren Wohnsitz in Berlin, Anfragende aus anderen Bundesländern und dem europäischen Ausland werden an regionale Epilepsie-Beratungsstellen verwiesen.

Die Ratsuchenden finden den Weg zu uns über das Internet, die Sozialdienste der Krankenhäuser, Selbsthilfegruppen, Integrationsfachdienste, persönliche Empfehlungen und immer häufiger über niedergelassene Neurolog/-innen. Pandemiebedingt findet derzeit ein großer Anteil der Beratungen telefonisch statt, das Angebot eines Videocalls wird zunehmend angenommen. Persönliche Beratungen sind bei Beachtung der derzeit üblichen Hygieneregelungen weiterhin möglich.

Beratungsschwerpunkte sind Krankheitsbewältigung und psychische Komorbiditäten (insbesondere Depression und Angststörungen), persönliche Krisen und Konflikte sowie berufliche und schulische Probleme. Vermehrt werden Gespräche zur Klärung des Bedarfs von Psychotherapie sowie zur Überbrückung der Wartezeit auf eine solche angefragt und geführt. Im vergangenen Jahr gab es zahlreiche Anfragen zur Impfung gegen Covid-19 bei Epilepsie, auch Fragen zum Thema Schwerbehindertenausweis und Erwerbsminderungsrente sind oft Thema.

Ein weiterer Schwerpunkt waren seit Herbst 2021 Fragen zum plötzlichen Epilepsietod (SUDEP). Die Zusammenarbeit mit der *Oskar-Killinger-Stiftung* führte zu einer Sensibilisierung für dieses Thema, das proaktiv in die Beratungsgespräche eingebracht wurde. Das wurde von den Ratsuchenden durchweg positiv aufgenommen und führte zu einer aktiven Auseinandersetzung mit diesem wichtigen Thema und zur Beratung über entsprechende Präventionsmöglichkeiten.

Die Beratungsstelle ist gut in das Berlin-Brandenburger Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie eingebunden und ergänzt dieses. Beispielsweise besteht eine enge Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst des *Epilepsie-Zentrums Brandenburg*, an der exemplarisch die Vor- und Nachteile beider Beratungsmöglichkeiten deutlich werden.

Der Vorteil der an einer Epilepsie-Klinik oder Epilepsie-Ambulanz angegliederten psychosozialen Beratung ist die unmittelbare Verflechtung mit anderen dort tätigen Berufsgruppen (z.B. Psycholog/-innen, Neuropsycholog/-innen, Ergotherapeut/-innen, Physiotherapeut/-innen), vor allem aber mit den arbeitenden Ärztinnen und Ärzten. Eine erfolgreiche psychosoziale Beratung ist bei einer Epilepsie nur dann möglich, wenn die epileptischen Anfälle korrekt diagnostiziert sind, deren Erscheinungsbild gut beschrieben ist und die Epilepsie richtig diagnostiziert und behandelt wird. Diese Informationen erhält ein Klinik-Sozialdienst unmittelbar und aus erster Hand. Demgegenüber besteht der Nachteil, dass der Zugang in der Regel nur für dort behandelte Patienten möglich ist. Für alle anderen ist – hauptsächlich aus Gründen der fehlenden Re-Finanzierungsmöglichkeit – der Zugang nur erschwert oder gar nicht möglich. Auch stößt eine längerfristige Beratung hier oft an ihre Grenzen.

Vorteil der Beratung in einer unabhängigen Epilepsieberatungsstelle ist dagegen der niederschwellige und voraussetzungslose Zugang, da deren Finanzierung nicht an die Fallzahlen der dort beratenen Menschen gekoppelt ist. Wer eine Beratung wünscht, muss einfach nur eine Mail schreiben oder einen Anruf tätigen und erhält dann einen Termin. Demgegenüber besteht der Nachteil, dass die für eine erfolgreiche Beratung unabdingbaren Informationen über die bei den Ratsuchenden auftretenden epileptischen Anfälle und weitere diagnostische Informationen oft nur unvollständig oder gar nicht vorliegen und erst mühsam beschafft werden müssen. Dagegen ist wiederrum ist von Vorteil, dass die Beratung nicht zeitlich begrenzt ist; bei Bedarf können den Ratsuchenden auch mehrere, über einen längeren Zeitraum verteilte Beratungstermine angeboten werden.

Wenn es, wie in Berlin, eine gute Einbindung in das Versorgungssystem sowie eine gut funktionierende Zusammenarbeit

Foto: Anthony/Pexels

Foto: Mario Bußmann

gibt, ergänzen sich die an Kliniken und Ambulanzen angebotenen Beratungsmöglichkeiten und die unabhängige Epilepsieberatung – die Nachteile der einen Institution werden durch die Vorteile der anderen aufgehoben; in Berlin-Brandenburg funktioniert das jedenfalls sehr gut.

Zusammenfassend konnte auch unter den erschwerten Bedingungen der Pandemie die Arbeit unserer Beratungsstelle erfolgreich fortgeführt und ausgebaut werden. Das Konzept der niederschwelligen, klientenzentrierten und lösungsorientierten psychosozialen Beratung hat sich bewährt. Die im Vorjahr begonnene Netzwerkarbeit konnte intensiv weitergeführt werden und führte zu einem deutlichen Anstieg der Zahl der Ratsuchenden.

Ralf Röttig
Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle Berlin
Wexstraße 2, 10825 Berlin
Tel.: 030 – 3470 3484
kontakt@epilepsie-beratung-berlin.de
www.epilepsie-beratung-berlin.de

Epilepsie im Video leicht erklärt

Ein Projekt der *Schweizerischen Epilepsie-Liga*

Die *Schweizerische Epilepsie-Liga*, der ärztliche Fachverband der Epileptologen in der Schweiz, hat zehn Erklärvideos über die Epilepsie und damit zusammenhängende Fragen produziert und im Internet veröffentlicht. Vermittelt werden in kurzer und knapper Form wichtige Informationen zum Krankheitsbild, zur Behandlung und zur Ersten Hilfe, aber auch zu speziellen Zielgruppen (z.B. Epilepsie bei Älteren) und Fragestellungen (z.B. Alkohol). Zudem gibt es ein Video zum Thema „Coronavirus und Epilepsie“.

Bei den Videos handelt sich um kurze, professionell gestaltete Animationsfilme, zu denen erläuternd ein Text in der jeweils ausgewählten Sprache eingesprochen wird (10 Sprachen stehen zur Verfügung). Die Videos sind leicht verständlich und angenehm anzuschauen. Im Abspann wird darauf hingewiesen, dass es bei der *Schweizerischen Epilepsie-Liga* weitere Informationen zu den jeweiligen Themen gibt (z.B. in dem ebenfalls von der Liga herausgegebenem e-book, das wir in *einfälle* 159 vorgestellt haben).

Interessant ist der Vergleich der Videos mit den von der *Jungen DE* produzierten Filmen, die wir in der Rubrik „aus dem Bundesverband“ in diesem Heft vorgestellt haben. Vor allem macht der Vergleich deutlich, dass auch dann, wenn die Erstellung der Filme wissenschaftlich begleitet wird, in dem einen oder anderen Fall konstruktive Kritik durchaus angebracht ist.

Das betrifft vor allem die Beschreibung eines epileptischen Anfalls als „Gewitter im Gehirn“, die vor allem in Video „Was ist Epilepsie?“ verwendet wird. Dass ein epileptischer Anfall alles andere als ein „Gewitter im Gehirn“ ist und die falschen Assoziationen weckt, wurde schon bei den Videos der *Jungen DE* kritisiert und soll hier nicht wiederholt werden. Interessant sind auch die Unterschiede und Gemeinsamkeiten beim Thema „Epilepsie und Alkohol“. Zwar ist in beiden Videos davon die Rede, dass der Verzehr geringer Mengen von Alkohol in der Regel unbedenklich ist, was aber „geringe Mengen“ ist, bleibt unklar. Laut *Junger DE* ist das nicht nur, aber auch von der Konstitution der Konsumenten selbst abhängig, laut *Schweizerischer Epilepsie-Liga* scheint eine kleine Menge Alkohol das zu sein, was beim Anstoßen getrunken wird. (Die Antwort findet sich in der vom *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* herausgegebenen Broschüre „Epilepsie und Alkohol“. Laut einer dort zitierten Studie führt der Verzehr von 0,8 Liter Bier oder 0,4 Liter Wein zu keinem erhöhten Risiko eines Anfalls.) Dass darüber hinaus ein gesunder Lebensstil, gesunde Ernährung und ausreichender Schlaf – wie im gleichen Video dargestellt – der Gesundheit förderlich ist, ist sicherlich richtig. Aber gilt das nicht für alle Menschen? Dass ein gesunder Lebensstil hingegen die Häufigkeit der epileptischen Anfälle reduziert, mag in dem einen oder anderen Fall zutreffen – ob daraus eine allgemeingültige Regel abgeleitet werden kann, ist jedoch durchaus strittig.

Aber wie auch immer – insgesamt sind die Videos sehr gut gelungen und erreichen sicherlich ein viel breiteres und anderes Publikum, als das über die herkömmlichen Medien möglich wäre. Dem ist auch dienlich, dass die Videos in zehn Sprachen zugänglich sind, darunter auch Sprachen aus dem osteuropäischen, asiatischen und afrikanischen Sprachraum. Wer mal reinschauen möchte (sehr zu empfehlen) findet die Videos auf der Seite der *Schweizerischen Epilepsie-Liga* (*www.epi.ch/videos*) oder auf deren *YouTube-Kanal* (Suchbegriff: Schweizerische Epilepsie-Liga).

Norbert van Kampen

Eine Ära geht zu Ende

Geburtstagsempfang der Stiftung Michael mit „Staffelstabübergabe“

STIFTUNG MICHAEL
eine Stiftung für Epilepsie

Auf eine sehr lange Zeit als Stiftungsvorstand der Stiftung Michael kann Dr. Heinz Bühler zurückschauen: Er war fast 30 Jahre in dieser Position und ist dermaßen mit den Geschicken der Stiftung verwoben, dass eine Existenz dieser wichtigen Einrichtung ohne ihn gar nicht vorstellbar scheint. Prof. Dr. Ulrich Stephani folgt ihm nach.

Im Rahmen der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* in Leipzig wurde das 60jährige Bestehen der Stiftung am 30. April 2022 mit einem Symposium und einem Empfang gefeiert. Im gut besuchten abendlichen Symposium beleuchtete Prof. em. Dr. med. Peter Wolf (Dianalund/Dänemark) – von 1985 bis zu seiner Emeritierung 2003 Chefarzt und Leiter des Epilepsie-Zentrums Bethel, von 2005 bis 2009 Präsident der Internationalen Liga gegen Epilepsie und langjähriger Weggefährte der Stiftung Michael – das Thema „Epilepsie in der Literatur“.

Beim anschließenden Empfang gab es nicht nur Häppchen, sondern auch viele warme Worte und Würdigungen für Dr. Bühler. Die *Deutsche Epilepsievereinigung* dankte ihm als stets verlässlichem Partner und seiner Institution als wichtige Einrichtung für Menschen mit Epilepsie, ihren Angehörigen sowie für Mediziner. Einerseits gibt die Stiftung laienverständliche Broschüren heraus, andererseits organisiert sie hochqualifizierte Fortbildungen für Ärzte, die sich großer Beliebtheit erfreuen. Die Preise, die die Stiftung Michael auslobt, sind vielfältig, begehrt und genießen international eine hohe Reputation. Nicht zu vergessen ist auch die Unterstützung des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie* durch Druckkostenzuschüsse für die Tagungsbände der Fachtagungen, die für Teilnehmende an der Ausbildung zur Epilepsie-Fachassistenz bzw. Epilepsie-Fachberatung mögliche Unterstützung durch Stipendien und die Unterstützung der *Deutschen Epilepsievereinigung* in deren Gründungsjahren z.B. durch Übernahme der Fahrtkosten für Teilnehmende an den Arbeitstagungen, die diese nicht selbst aufbringen konnten. Die Initiierung, Organisation und Finanzierung der *Zukunftswerkstatt zur Gemeinsamen Interessenvertretung durch Epilepsie-Selbsthilfe und Epilepsie-Fachverbände*, die in den Jahren 2016 – 2019 durchgeführt wurde, hat ebenfalls die *Stiftung Michael* übernommen – um nur einige Aktivitäten zu nennen.

Die *Stiftung Michael* wurde 1962 von Dr. Fritz Harzendorf gegründet, dessen Sohn Michael seit früher Kindheit an einer Epilepsie mit Aufwach-Grand mal und sehr häufigen Absencen erkrankt ist. Als Michael 15 Jahre alt war, wandte sich Harzendorf an die Heidelberger Universitätsklinik, in der damals der inzwischen verstorbene Prof. Dr. med. Dieter Janz tätig war, der die Behandlung von Michael übernahm. Michael wurde nach anfänglichen Behandlungsschwierigkeiten anfallsfrei und ist es bis heute. Dr. Harzendorf erkannte damals, dass Epilepsien erfolgreich behandelt werden können, wenn die behandelnden Ärzte das vorhandene Wissen fachkundig anwenden und durch eine gezielte Forschung das Wissen erweitert und damit der Behandlungsstand verbessert werden kann. Ebenso erkannte er, dass durch gezielte Information und Beratung die mit einer Epilepsie verbundenen Einschränkungen in Schule und Beruf und bei anderen sozialen Aktivitäten gemildert und beseitigt werden können. So fasste er seinerzeit zusammen mit Prof. Janz den Entschluss, die *STIFTUNG MICHAEL zur Erforschung und Bekämpfung der Anfallskrankheiten und ihrer individuellen und sozialen Folgen* zu gründen, die er mit einem Gründungsvermögen von 500.000 Deutsche Mark ausstattete.

Dr. Bühler kann auf eine langjährige und erfolgreiche Geschichte der Stiftung zurückblicken. Er dankte auf dem Geburtstagsempfang den Rednern und gab seiner Hoffnung Ausdruck, dass die Zusammenarbeit mit seinem Nachfolger gleichermaßen fruchtbar sein möge.

Dr. Bühler bleibt der Stiftung weiterhin auch familiär verbunden: Seine Ehefrau Agathe Bühler ist die Schwester des Namensgebers Michael Harzendorf und geborenes Stiftungsratsmitglied. Sein

Prof. Bettina Schmitz (li.) bei ihrem Festvortrag (re.: Prof. em. Christian Elger)

Der neue Stiftungsvorstand, Prof. Ulrich Stephani (re.) zusammen mit Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling (beide von Catlina-Film).

oberes Foto: Sybille Burmeister; unteres Foto: Dieter Hein

Foto: Dieter Hein

v.l.: Prof. Dr. Bettina Schmitz (Mitglied des Stiftungsrats der Stiftung Michael), Agathe Bühler, Dr. Heinz Bühler

Sohn Dr. Stephan Bühler ist neues Mitglied des Stiftungsrats.

Prof. Ulrich Stephani, der neue Stiftungsratsvorsitzende, war von 1992 bis 2017 Direktor der *Klinik für Kinder und Jugendmedizin – Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie* an der *Christian-Albrechts-Universität* am *Universitätsklinikum Schleswig-Holstein* sowie Ärztlicher Leiter des *Norddeutschen Epilepsiezentrums für Kinder und Jugendliche* in Schwentinental/OT Raisdorf. Aufgewachsen ist Stephani in Hannover, wo er an der Medizinischen Hochschule von 1971 bis 1975 Medizin studierte. Promoviert hat Stephani 1977 im damaligen (West-) Berlin, seine Habilitation erfolgte 1990 in Göttingen; seine Emeritierung erfolgte 2020. Prof. Stephani ist der *Stiftung Michael* seit langem verbunden.

Die *Redaktion einfälle* und der Bundesvorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* danken Dr. Heinz Bühler für die lange und vertrauensvolle Zusammenarbeit und wünschen ihm für seine Zukunft alles Gute. Prof. Ulrich Stephani beglückwünschen wir zu seinem neuen Amt, wünschen ihm „ein gutes Händchen“ und freuen uns auf die weitere vertrauensvolle Zusammenarbeit mit ihm und der *Stiftung Michael*.

Sybille Burmeister

Häufig kommt eine Epilepsie als Teil der Krankheit hinzu

Der *Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.* stellt sich vor

Bundesverband
Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.

„Leben mit einem *anderen* Plan“ – dieses Leitmotto des *Bundesverbandes Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.* (*www.angiodysplasie.de*) spiegelt die beiden Aspekte der Erkrankung und der Arbeit des Bundesverbandes wider: die gesundheitliche Auswirkung eines veränderten Gefäßbauplanes und die persönliche eines veränderten Lebensentwurfes.

Gefäßanomalien (Gefäßmalformationen und Gefäßtumoren) gehören zur Gruppe der seltenen angeborenen Gefäßmalformationen und verursachen einen krankhaft veränderten Gefäßbauplan und Blutkreislauf. Sie können in allen Organen und Körperregionen auftreten – häufig an Armen oder Beinen, aber auch im Kopf, wie es zum Beispiel bei Kavernomen der Fall ist. Gegründet 2006 durch einen Zusammenschluss von drei Selbsthilfegruppen mit Sitz in Mühlheim an der Ruhr ist der *Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.* ein Verband bestehend aus Patienten und Patientinnen, Angehörigen, Nichterkrankten und Ärzten und Ärztinnen, die sich gemeinsam dafür einsetzen, die Lebenssituation der Patienten und ihrer Familien zu verbessern.

Der Verband hat derzeit fast 500 Mitglieder bundesweit und international und arbeitet mit rund 15 ehrenamtlich Aktiven und einem Medizinischen Beirat von aktuell fünf Fachärzten und Fachärztinnen. Zu seinen Zielen gehören:

- Information und Erfahrungsaustausch
- Ausbau eines Netzwerkes zur Vermittlung von Kontakten zu anderen Patientinnen und Patienten sowie Ärzten und Ärztinnen
- Öffentlichkeitsarbeit, um die Erkrankungen bekannter zu machen und dadurch die Therapien zu verbessern
- Schaffung interdisziplinärer Gesamtkonzepte, die die Konzentration auf die Behandlung einzelner Symptome ersetzen und
- Unterstützung der Forschung.

Ein wichtiger Teil unserer Arbeit ist mittlerweile auch die Arbeit auf EU-Ebene, wo interessante neue Strukturen entstehen.

Der Verband betreibt zwei Webseiten, einen Facebook-Auftritt, versendet Newsletter, hat die jährlich erscheinende Zeitschrift *DAS MAGAZIN* entwickelt, organisiert und besucht Veranstaltungen, Kongresse und Messen, richtet jedes Jahr ein Ärzte- und Patiententreffen aus, hält Vorträge und vieles mehr.

2016 hat sich Kathrin Sachse mit ihrem 2014 gegründeten *Informationsportal für*

Informationsportal
für zerebrale Kavernome
INFOPORTAL
KAVERNOM.de
Unter dem Dach des Bundesverbandes
Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.

zerebrale Kavernome (*www.kavernom.de*) dem *Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.* angeschlossen; seither wird das Informationsportal unter dessen Dach weiterbetrieben – mit ihr und Luisa Hansen als Ansprechpartnerinnen für Menschen mit einem Kavernom. Diese Entscheidung hat sich als sinnvoller Schritt erwiesen, da Kavernome ebenfalls zu den seltenen Gefäßfehlbildungen gehören, denen sich der Bundesverband verschieben hat. „Gemeinsam ist man stärker und kann mehr erreichen" ist auch hier das Motto.

Da viele Menschen mit einem Kavernom im Verlauf ihres Lebens an einer Epilepsie erkranken, ist dies ein Thema, das im Bundesverband weiter ausgebaut werden soll. Kathrin Sachse ist daher auf die Idee der Vernetzung mit der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* gekommen, da es hier fachlich versierte und umfassende Konzepte zur Beratung von Menschen gibt. So schließt sich der Kreis – wir sind gespannt, was unsere Vernetzung für neue Synergien erzeugen wird.

Kathrin Sachse
Informationsportal für zerebrale Kavernome
Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.
Blötter Weg 85, 45478 Mühlheim an der Ruhr
Tel.: 0176 55600156
sachse@angiodysplasie.de

Heil Dich doch selbst

Yasmin C. Rams zu den Hintergründen ihres Films

Das folgende Interview ist entnommen aus dem Presseheft zum Film *Heil dich doch selbst*, das zum Filmstart im April 2022 erschienen ist. Wir danken für die Nachdruckerlaubnis dieser Auszüge. Der Film ist co-produziert mit dem ZDF und wird in absehbarer Zeit im frei empfänglichen Fernsehen zu sehen und auf DVD zu erhalten sein.

„Heil Dich Doch Selbst" ist Ihr erster abendfüllender Dokumentarfilm und eine sehr persönliche Geschichte rund um Ihre Epilepsie-Diagnose. Welche Rolle hat Epilepsie in Ihrem Leben gespielt?

Als Kind und Jugendliche war die Angst vor einem Anfall lange Zeit meine größte Angst. Bei anderen Menschen mit Epilepsie scheint es ähnlich zu sein. Es ist der plötzliche Verlust der Kontrolle über den eigenen Körper, der erschreckend ist. In den letzten Jahren wurden jedoch auch die Nebenwirkungen der Epilepsie-Medikamente zu einer großen Sorge für mich.

Was hat Sie bewogen, alternative Medizin auszuprobieren und endlich Ihren persönlichen künstlerischen Weg zu finden, Ihre Erfahrungen in Ihrem Dokumentarfilmdebüt zu dokumentieren?

Die erste Inspiration, die nicht-konventionelle Medizin auszuprobieren und diesen Selbstversuch zu filmen, war meine Freundin Hillary Rubin. Hillary hatte eine Karriere in der schnelllebigen New Yorker Modebranche aufgegeben, um nach L.A. zu ziehen und sich darauf zu konzentrieren, einen medikamentenfreien Weg zu finden, um mit ihrer Multiplen Sklerose umzugehen. Ihre Geschichte zu hören war sehr inspirierend. Ich hatte nicht gewusst, dass so etwas überhaupt möglich sein würde. Ich kannte Ayurveda und Traditionelle Chinesische Medizin nicht als die alten medizinischen Systeme, die sie sind. Nachdem ich 15 Jahre lang zweimal täglich zwei verschiedene Medikamente einnehmen musste, die eine Liste mit

schwerwiegenden potenziellen Langzeitnebenwirkungen aufwiesen, war ich sehr motiviert, meine Gesundheit selbst in die Hand zu nehmen. Außerdem wurde bei meinem Vater Parkinson diagnostiziert. Er war schon immer mein Fels in der Brandung. Also hoffte ich, dass ich möglicherweise auch etwas finden könnte, das ihm helfen könnte.

Wie hat sich das Selbst-Experiment auf Sie ausgewirkt?

Am Anfang meines Selbstversuchs war ich, glaube ich, ziemlich naiv, weil ich dachte, dass ich mit ein paar Veränderungen des Lebensstils relativ leicht eine Lösung für meine Epilepsie finden könnte. Ich wusste, dass es Disziplin erfordern würde. Nach immer mehr Rückschlägen wurde mir dann klar, dass es doch nicht so einfach werden würde, wie ich es mir erhofft hatte. Mir war es wichtig, einen ehrlichen Film zu machen. Also habe ich mich entschieden, diese Naivität am Anfang zu zeigen.

Was hat sich geändert?

So naiv ich anfangs auch war, durch die Erfahrung habe ich gelernt, mich selbst viel besser zu verstehen. Sie hat mich Dinge über mich selbst gelehrt. Erst als ich anfing, mich mit meiner Epilepsie zu beschäftigen, habe ich erfahren, wie viel Einfluss sie tatsächlich auf meine Psyche hatte und umgekehrt. Als Menschen mit einer chronischen Krankheit neigen wir dazu, unseren Körper abzulehnen und zu verurteilen ... manchmal ziemlich hart. Am Ende bekämpfen wir ihn, anstatt mit ihm zu arbeiten. Meine Gesundheit selbst in die Hand zu nehmen und meinen mentalen Zustand zusammen mit meinen körperlichen Symptomen zu erforschen, gab mir die Chance, mich wieder mit meinem Körper verbunden zu fühlen – auf eine Weise, die ich seit vielen, vielen Jahren nicht mehr gefühlt hatte

Ist diese Erfahrung einzigartig für Sie?

Meiner Erfahrung nach bin ich kein Einzelfall. Bei meinen Protagonist/-innen schien es ähnlich zu sein. Unabhängig davon, ob sie die volle Kontrolle über ihre Krankheiten erlangt haben oder nicht, sie alle haben ein viel ganzheitlicheres und tieferes Verständnis für sich selbst gewonnen – mental, emotional und physisch.

Wie haben Sie den Titel „Heil Dich Doch Selbst" gewählt?

Den Titel habe ich in meiner rebellischen Phase am Anfang als Arbeitstitel gewählt. Am Ende beschrieb er jedoch das Gefühl, das ich am Anfang meiner Reise hatte, sowie das, das ich gegen Ende hatte. Ja, am Anfang, wollte ich zu meiner Prognose und der Schulmedizin „F*** you" sagen. Ich hatte genug. Doch nach einer Weile schien „Heile dich (doch einfach) selbst" eine Aufforderung von jemandem darzustellen – vielleicht von meinem früheren Ich – die leichter gesagt als getan war. Da „Heil Dich Doch Selbst" diese Doppeldeutigkeit hat, habe ich mich entschieden, ihn als endgültigen Titel beizubehalten. …

Die wundervolle Geschichte von Miguel kam mir zu einem Zeitpunkt zugeflogen, als ich eigentlich kurz davor war, ganz aufzugeben. Auf einem Dokumentarfilmfestival traf ich einen kolumbianischen Produzenten und Freund von mir. Dann erzählte er mir von seinem Schwiegervater Miguel. Er sagte, Miguel sei mit Hilfe von Ayahuasca, einer traditionellen kolumbianischen Medizin, von Epilepsie geheilt worden. Das führte mich in den wunderschönen kolumbianischen Regenwald.

Was ist Ihre Absicht mit diesem Film?

Ich wollte die Erfahrungen von Menschen mit chronischen Krankheiten kanalisieren und visualisieren – denn es sind Krankheiten, die äußerlich oft unsichtbar sind. Ich habe versucht, den inneren Kampf mit einer solchen Krankheit zu visualisieren, damit andere und vielleicht besonders Menschen, die einem kranken Menschen nahestehen, besser verstehen, was dieser Mensch durchmacht.

Mein Anliegen ist es aber auch, Menschen mit einer chronischen Erkrankung zu inspirieren und zu ermutigen, sich

Fotos: © MindJazz-Pictures, mit freundlicher Genehmigung

selbst nicht aufzugeben. Ab dem Zeitpunkt der ersten Diagnose erhalten die meisten Menschen mit chronischen Erkrankungen nur noch schlechte Nachrichten und negative Prognosen. Alle Protagonist/-innen des Films sind außergewöhnliche Menschen, die zielstrebige, sehr reflektierte Persönlichkeiten sind und eine ganz besondere Denkweise über ihre chronischen Krankheiten haben. Sie haben den Geist von Kämpfer/-innen. Ich glaube, dass es wichtig ist, ihre Ansichten mit der Welt zu teilen. Egal, ob wir es schaffen, vollständig zu heilen oder nur unsere Symptome zu managen, unsere Perspektive darauf ist enorm wichtig.

Was denken Sie darüber, „Heil Dich Doch Selbst" während einer Pandemie herauszubringen?

Covid hat ein allgemeines Gesundheitsverständnis in unseren ständigen Fokus gerückt. Viele Menschen mit chronischen Erkrankungen haben jedoch in dieser Zeit besonders zu kämpfen, da sie ihre Medikamente manchmal nicht bekommen können, weil die globalen Liefersysteme zusammengebrochen sind. Außerdem können psychische Gesundheit und Isolation für jemanden, der/die bereits mit einer chronischen Krankheit zu kämpfen hat, besonders bedrückend sein. Es bürdet ihnen noch mehr auf. Die psychosomatische Seite einer Krankheit darf niemals unterschätzt werden. Deshalb glaube ich, dass gerade jetzt positive Inspiration benötigt wird.

Und wie geht es Ihnen?

Ich hatte bis jetzt keine weiteren Anfälle mehr und nehme immer noch nur sehr wenig Medikamente. Ich lebe die meiste Zeit zuckerfrei, trinke keinen Alkohol, meditiere und bin Veganerin. Diese Dinge haben sich nicht geändert. Außerdem plane ich, nach Kolumbien zurückzukehren, um meine Behandlung mit Taita Juan und Ayahuasca fortzusetzen, sobald die Pandemie vorbei ist.

Auf der Suche nach alternativen Behandlungsmethoden

Persönliche Betrachtung zu dem Film „Heil dich doch selbst"

Die Regisseurin Yasmin C. Rams beschäftigt sich in ihrem Film als Filmemacherin und selbst an einer Epilepsie erkrankte Frau damit, welche alternative Medizin es für verschiedene Erkrankungen gibt. Sie sucht für ihre Erkrankung und die ihres Vaters etwas passendes, um nicht mehr schulmedizinisch behandelt werden zu müssen.

Anfangs stellt sie sich die Frage, ob ihre Ideen Quacksalberei sind, wie ihr Vater es nennt, die ihre gesundheitliche Situation noch stärker belasten würden. Sie allerdings glaubt optimistisch daran, dass die schulmedizinische Behandlung in Verbindung mit den alternativen Methoden für ihr gesundheitliches und psychisches Befinden förderlich ist.

Yasmin hat seit ihrer Kindheit eine Epilepsie. Ihre Medikamente beeinträchtigen ihre Leber sowie ihr Wohlbefinden. Vor kurzem ist ihr Vater an Parkinson erkrankt. Durch seine Medikamente, so die Filmemacherin, wird er schwächer und fühlt sich schlechter. Deshalb sucht Yasmin für ihn nach alternativen Behandlungsmethoden und kümmert sich sehr viel um ihn und nicht um ihre Epilepsie. Für ihren Vater nimmt sie Kontakt zu Parkinson- und Krebserkrankten sowie zu Multipler Sklerose-Patienten auf. Diese haben, so Yasmin, alternative Mittel gefunden, um sich selbst zu heilen, ohne dass ihr Wohlbefinden beeinträchtigt wird. Ebenfalls lernt sie Menschen kennen, die schon länger versuchen, sich selbst zu heilen, bisher aber keinen Erfolg damit hatten.

Yasmins Vater findet dies quacksalbern und lehnt grundsätzlich Selbstversuche ab. Er will einfach weiterhin seine Medikamente nehmen. Yasmin setzt ihre Medikamente auf eigene Verantwortung aufgrund der Nebenwirkungen ab. Ihr Vater will sie dagegen immer überzeugen, ihre Medikamente weiterhin einzunehmen. Nachdem Yasmin zwei stärkere Anfälle mit heftigeren Stürzen hat, nimmt sie ihre Tabletten wieder ein, die sie allerdings psychisch und körperlich herunterziehen. Deshalb sucht sie weiterhin einen anderen Weg, als nur die Medikamente einzunehmen. Sie konzentriert sie sich jetzt mehr auf sich, anstatt nur auf ihren Vater, und geht ihre Krankheit jetzt richtig an.

Für die alternativen Methoden reist sie herum und probiert einiges aus. Sie startet mit einem Pulver aus chinesischen Kräutern, dass ihr eine Naturheilkundlerin gegeben hat. Anschließend lässt sie sich hypnotisieren und testet auch ein paar Tage medizinisches Marihuana. Zuletzt reist sie nach Kolumbien, um dort einen Mann kennenzulernen, der auch Epilepsie hat. Ihm hilft die Pflanze Ayahuasca, die Yasmin direkt testet.

Während des Ausprobierens der verschiedenen Heilungsmethoden fokussiert sie sich nur auf sich und ihre Krankheit. Das ist für ihr Wohlbefinden sehr hilfreich. Dadurch, dass sie nicht nur ihre Medikamente einnimmt, sondern zugleich mehr

auf sich selbst achtet, hat sie für sich einen Weg gefunden, besser mit ihrer Epilepsie zu leben.

In dem Film taucht das Thema Medikamente sehr selten auf und wird eher in den Hintergrund gestellt. Yasmin setzte ihre Medikamente selbstständig ab, da sie nach einer alternativen Behandlung suchte, hatte aber, wie oben erwähnt, kurz darauf zwei heftige Anfälle. Es sollte also nicht unterschätzt werden, dass die Schulmedizin eben doch wichtig ist, um die Anfälle zu verhindern oder zumindest zu mildern. Auch sollten alternative Behandlungsmethoden meiner Meinung nach die Wirksamkeit der Medikamente nicht beeinflussen.

In dem Film wird gut dargestellt, dass die Psyche des Menschen mit einer chronischen Erkrankung sehr wichtig ist und dass jeder/jede seine psychische Befindlichkeit positiv beeinflussen kann. Yasmin hat durch die Erkrankung ihres Vaters ihre eigene Erkrankung in den Hintergrund gestellt und teilweise auch verdrängt. Das Verdrängen bzw. nicht akzeptieren einer Erkrankung belastet, so denke ich, die Psyche, was dann wieder Auswirkungen auf den Körper hat.

Durch die Rundreisen, die Yasmin gemacht hat, um das Passende für sich zu finden, hat sie sich ausschließlich auf sich und ihre Erkrankung konzentriert. Dadurch hat sie gelernt, sorgsamer mit ihrem gesundheitlichen Zustand und ihrem Befinden umzugehen, was meiner Meinung nach bei jeder Krankheit ein wichtiger und hilfreicher Aspekt ist.

Paula Bach

Arbeitssicherheit bei Epilepsie

Ein Praxishandbuch

Das Praxishandbuch ist aus dem Bundesprojekt *Teilhabe Epilepsie und Arbeit (TEA)* hervorgegangen, das – ähnlich wie das ihm vorausgehende Bundesprojekt *Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA)*, dessen regionale Fachteams nach wie vor erfolgreich arbeiten – trotz seiner sehr erfolgreichen Arbeit nicht weiter finanziert wurde. Das ist bedauerlich, aber offenbar sind die zuständigen Kostenträger nach wie vor nicht bereit oder willens, über ihren eigenen Schatten zu springen und die Notwendigkeit übergreifender Strukturen anzuerkennen und diese dauerhaft zu finanzieren – und zwar auch dann nicht, wenn diese offenbar zu einer deutlichen Verbesserung der Versorgung führen. Dass letzteres sowohl bei NEA als TEA der Fall war, daran dürfte wohl niemand ernsthaft zweifeln.

Aber wie dem auch sei – das Praxishandbuch gliedert sich in drei Teile (die Perspektive Neurologie, die Perspektive Arbeitsmedizin und die Perspektive Arbeitssicherheit), wobei der dritte Teil den weitaus größten Raum des Buches einnimmt. In den beiden ersten Teilen wird auf für die Arbeitssicherheit wichtige diagnostische Fragen eingegangen, während im zweiten Teil die für die Beurteilung der beruflichen Eignung von Menschen mit Epilepsie unverzichtbare DGUV-I-250-001 kurz erläutert wird.

Im dritten Teil wird einleitend auf die epilepsiespezifische Risikomatrix eingegangen, die Grundlage der daran anschließenden inkludierten Gefährdungsbeurteilung ist. Hier wird es dann sehr konkret. Sicherlich können nicht alle denkbaren Tätigkeiten und Berufe hinsichtlich ihrer Gefährdung und Eignung für Menschen mit ihrer individuell sehr unterschiedlich ausgeprägten Epilepsie behandelt werden. Dennoch wird vieles thematisiert, was in der Praxis immer wieder Fragen aufwirft. Beispielsweise wird auf Tätigkeiten mit der Tischkreissäge, dem Winkelschleifer, dem Schweißgerät etc. eingegangen und es werden Arbeiten unter elektrischer Spannung oder im Umgang mit Gefahrenstoffen thematisiert. Bei den Berufen werden z.B. Gefährdungen in pflegerischen Berufen, bei der Polizei, Feuerwehr, Rettungssanitätern etc. dargestellt und hinsichtlich ihres Gefährdungspotenzials bewertet.

Abgerundet wird die Darstellung durch Informationen zur Offenbarungspflicht, zu Leistungen der Arbeitsagentur, Unterstützung bei Schwerbehinderung, Mobilitätshilfen, Rehabilitation etc. Insgesamt ein aus der Praxis für die Praxis geschriebenes Handbuch, an dem alle in diesem Bereich Tätigen nicht vorbeikommen und das auch für Menschen mit Epilepsie selbst sehr hilfreich sein dürfte.

Norbert van Kampen

Arbeitssicherheit bei Epilepsie.
Ein Praxishandbuch

Peter Brodisch (Hrsg.)

Erich Schmidt Verlag GmbH & Co. KG
Berlin 2022
ISBN: 978-3-503-19594-7
142 Seiten
Preis: 29,90 €

Epilepsie: Mein vermisstes Scheusal

Ein Bericht von Isabell Stern

Angekündigt ist das Buch als „Fachbuch für Epileptiker, das kein Fachbuch ist“ und in dem die „Epilepsie in einer neuen Sichtweise“ beschrieben wird – so die Ankündigung auf *Amazon.* Im Buch selbst steht einleitend, dass Isabell Stern „die vielen Facetten der Epilepsie sachlich, objektiv und mit viel Ironie“ beschreibe.

Das hört sich alles gut an – aber das Buch hält in keinerlei Weise, was es verspricht. Wer fachliche Informationen über die Epilepsie erwartet, wird sehr schnell enttäuscht. Die Leserin/der Leser gewinnt den Eindruck, dass die Autorin entweder vieles selbst nicht verstanden hat oder absolut nicht in der Lage ist, über die Epilepsie „sachlich und objektiv“ zu berichten. So sind z.B. weder die ICD-10-Kategorien eine Klassifikation psychischer Störungen noch stirbt ein großer Anteil der Menschen mit Epilepsie „nach einem langen Leben eines natürlichen Todes oder an einem SUDEP im hohen Alter“ (wobei der erste Teil des Satzes durchaus richtig ist) und schon gar nicht werden im Rahmen der prächirurgischen Epilepsiediagnostik Elektroschocks verabreicht (obwohl die Autorin das offenbar sarkastisch meint).

Dennoch hat das Buch seine Berechtigung, wenn es als rein subjektiver Erfahrungsbericht gelesen wird, etwa, wenn die Autorin beschreibt, dass ihr nach der Epilepsie-Operation etwas gefehlt habe, nämlich die epileptischen Anfälle, an die sie sich gewöhnt und die sie in ihr Leben integriert habe; oder wenn sie drauf eingeht, wie sie und ihre Umwelt ihre Anfälle wahrnehmen und damit umgehen. Aber auch diese Beschreibungen sind unsystematisch, bruchstückhaft und für den fachlich unkundigen Leser oft schwer nachvollziehbar.

Die Autorin hätte sich auf die Beschreibung ihrer Geschichte, ihrer Erfahrungen, ihrer Gefühle und ihrer Ängste beschränken und diese Darstellung etwas ausführlicher und strukturierter ausarbeiten, die vielen irreführenden „fachlichen“ Hinweise jedoch auslassen sollen. Dann wäre es vielleicht etwas geworden mit dem Buch.

Norbert van Kampen

Epilepsie: Mein vermisstes Scheusal

Isabel Stern

Books on Demand
Norderstedt, 1. Edition
November 2021
ISBN: 978-375573429X
54 Seiten
Preis: 9,99 €

Lebensgefühl

DJ Ötzi - Die Biografie

Gerry Friedle, bekannt als DJ Ötzi, hat 2021seine Biografie mit dem Titel *Lebensgefühl* veröffentlicht. Mit diesem Buch will Friedle „… Mut machen! Ich möchte zeigen, dass man schwere Zeiten überstehen und gestärkt daraus hervorgehen kann. Wer, wenn nicht ich, könnte das glaubhaft vermitteln?“ So beginnt die Schilderung des langen und unebenen Weges vom „gebrochenen Kind zum gefeierten Star“. Sie endet mit dem Kapitel „SEI DU SELBST!“, gefolgt von 12 „Livehacks“, die den Abschluss des Buches bilden. Ein Ratgeber? Mit Sicherheit für die Fans von DJ Ötzi. Ansonsten ein bemerkenswertes Buch, dessen Autor offen über die Täler und Höhen seines Lebens berichtet.

Was? DJ Ötzi hatte Epilepsie? Die, mit denen ich darüber sprach, waren verwundert und überrascht. Friedle war ein ungewolltes Kind, seine Mutter fast selbst noch eins, als er auf die Welt kam. Er wuchs erst bei Pflegeeltern und dann bei seinen Großeltern auf. Seine Großmutter führte Buch über die verschiedenen Krankheiten des Enkels, alles wurde dokumentiert und auch jeder Anfall vermerkt. An seinen ersten Anfall erinnert sich Friedle noch gut. „Ich hatte mich schon in der Früh nicht ganz wohl gefühlt, war damals aber noch zu klein, um die Vorboten – eine leichte Reizbarkeit und starke Kopfschmerzen – richtig deuten zu können. Insofern traf mich der Anfall gänzlich unerwartet. Mein Körper begann zu krampfen, ich konnte meine Bewegungsabläufe, wie das in so einem Fall ja üblich ist, nicht mehr koordinieren und schlug wild um mich. Sprechen konnte ich auch nicht mehr, alles, was aus mir herauskam, waren bellende Geräusche. Der Speichel floss mir übers Kinn. Ich hatte also im wahrsten Sinne des Wortes Schaum vorm Mund, und das erweckte den Eindruck, ich sei wahnsinnig oder besessen von wem auch immer“. Friedle ist ein Außenseiter, der „lonely wolf“. Er wird gemieden, verprügelt, missachtet. Die Erwachsenen stehen ihm nicht bei, vermuten in ihm einen „Irren“ oder einen Pausenclown, wie sein Schuldirektor. Nur die Großmutter sieht in ihm als Erste einen ungeschliffenen Diamanten. Sie ist es, die ihn regelmäßig während seiner häufigen Krankenhausaufenthalte besucht, aus Berechnung, wie Friedle meint. Sein Vater besucht ihn nicht nur dort nicht, das Verhältnis ist lange schwierig.

Als er zwölf ist, enden die epileptischen Anfälle. Aber der Weg zum „erfolgreichsten österreichischen Musikexport seit Falco“ bleibt steinig. Schon als Kind hatte er die Musik für sich entdeckt, war DJ auf dem Hinterhof mit seinem Kassettenrekorder auf dem Balkon. Die Liebe lässt ihn als Jugendlichen Karaoke wagen, er findet sich selbst über und durch die Musik. Doch das dauert noch, von Lebens-Stationen wie Obdachlosigkeit und Schulden berichtet Friedle in seinem Buch, von seiner Zeit als Koch, der er eigentlich nie werden wollte, von den Irrungen und Umwegen, die ihn dann dahin führten, wo es das Schicksal gut mit ihm meinte. Gerry Friedle alias DJ Ötzi wurde Österreichs bekanntester DJ, dem mit dem Hit „Anton“ der Durchbruch gelang.

Illustriert wird die Biografie in ihrer Mitte von Fotos aus den verschiedenen Lebensabschnitten, aus seiner Kindheit, von seiner Familie und Stationen seiner Karriere. Sein neuestes Album „Sei du selbst“ ist ein sehr persönliches, so der Sänger. Die Lieder erzählen zum Beispiel von der schwierigen Vater-Sohn-Beziehung und von der Einsamkeit, unter der er als Kind litt. „LEB!, die Leadsingle des Albums, ist ein sehr persönlicher und zugleich auch

ein sehr poetischer Song. Er ist definitiv kein Partysong, dafür feiert er das Leben selbst, den Mut, den es mitunter dazu braucht, und die reine Freude daran! LEB! stellt für mich die Verbindung her zwischen dem DJ Ötzi, wie ihn jeder kennt, und dem Gerry, der in der Mitte seines Lebens steht, als einer, der mit Altem abgeschlossen hat und bereit ist für Neues. 'Leb, als ob's Dein letzter Tag ist', die Message ist unmissverständlich: Es ist der Moment, der zählt. Man weiß nie, was hinter der nächsten Ecke lauert. Also wann, wenn nicht jetzt: Trau dich!", so Friedle. Sich auf die eigenen Ressourcen verlassen und an sich arbeiten, dazu will er die Leserinnen und Leser ermutigen, so wie er auch weiter an sich selbst arbeiten wird, wie er schreibt. So hat er das Rauchen aufgegeben – Friedle war starker Raucher – und auch seinen Bauch als Panzer brauche er eigentlich nicht mehr. Leiten lässt er sich von seinen Helden Elvis, den er sehr verehrt, Winnetou und Jesus. Und natürlich nicht zuletzt von der Musik, die nach wie vor und tagtäglich eine große Rolle in seinem Leben spielt.

(Anmerkung der Redaktion: Zusätzlich zu „Lebensgefühl" (Oktober 2021) ist im November „Ein Tribut an DJ Ötzi: Eine Biografie in Bildern" (80 Seiten, ISBN: 978-3750511538, Preis 14,99 €) erschienen.

Conny Smolny

Lebensgefühl
DJ Ötzi - Die Biografie

Gerry Friedle

EcoWing Verlag
Salzburg/München 2021
ISBN 978-3-7110 – 0298 – 8
176 Seiten
Preis: 22 €

Leserbrief

Liebe Redaktion,

ich lese seit vielen Jahren gerne die ertragreiche Zeitung. Etwas irritiert bin ich allerdings über die weitgehend unkritische Sicht auf die politischen Maßnahmen in der Pandemie und die Impfungen.

Vorneweg: Ich leugne nicht die Pandemie, bin selbst auch (aufgrund meines Alters) geimpft.

Mittlerweile dürfte klar sein, dass Impfungen nicht das bringen, was man sich von ihnen erhofft hat. Sie sind mittlerweile in erster Linie bestenfalls ein zeitlich begrenzter Eigenschutz (vor schweren Verläufen bis hin zum Tod vor allen Dingen für Menschen im höheren Lebensalter und/oder chronischen Erkrankungen). Es ist beileibe nicht so, wie im Artikel behauptet, dass es bei einer Infektion bei den derzeitig kursierenden Varianten (hoch ansteckend, generell nur in Einzelfällen schwere Verläufe) zu milderen Verläufen aufgrund der Impfung kommt. Vollkommen ausgeblendet wird die Tatsache, dass immer mehr über gravierende Nebenwirkungen durch die Impfung bekannt wird.

Nicht nachvollziehbar ist für mich, wenn im Artikel auch für die Impfung von Kindern und Jugendlichen geworben wird, die, von Ausnahmefällen abgesehen, dadurch keinen Nutzen haben. Dies wird mit den psychosozialen Folgen der Pandemie (Schulschließungen etc.) begründet, die aber alle durch politische Entscheidungen herbeigeführt worden sind. Diese Entscheidungen werden mittlerweile von vielen Fachleuten als schwere Fehler bewertet. Ob sich ein Mensch mit Epilepsie bis zum Alter von 55 bis 60 Jahren tatsächlich (mehrfach – wir reden mittlerweile von der vierten Impfung mit bedingt zugelassenen Impfstoffen!) impfen lassen sollte, kann mit Sicherheit nicht so generell positiv beantwortet werden, wie im Artikel geschehen.

Frank Müller
Lüneburg

Kommentar des Chefredakteurs

In der Regel kommentieren wir Leserbriefe nicht, machen hier in Anbetracht der Bedeutung des Themas eine Ausnahme, da der Leserbrief einige Angaben enthält, die ich so nicht stehen lassen möchte.

Frank Müller bezieht sich offenbar auf den Beitrag „Impfungen in Zeiten der Corona-Pandemie" (*einfälle* 161, S.28-29) und kritisiert unsere „weitgehend unkritische Sicht auf die politischen Maßnahmen in der Pandemie und die Impfungen"; er meint damit vermutlich auch unsere Berichterstattung in den vorhergehenden Ausgaben der *einfälle*. Dem möchte ich entgegenhalten, dass wir unsere Quellen stets sorgfältig prüfen und, was Corona betrifft, uns im Wesentlichen auf die Verlautbarungen der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* und des Robert-Koch-Instituts (RKI) beziehen – von „unkritischer Berichterstattung" kann also keine Rede sein.

Was die Nebenwirkungen der Impfung gegen Corona betrifft: Genannt werden soll hier nur die Studie von Prof. Harald Matthes, Stiftungsprofessor für anthroposophische Medizin an der Berliner Charité. Nach den Ergebnissen seiner Studie sei die Zahl der schwerwiegenden Impfkomplikationen „40mal höher" als offiziell angegeben, so Matthes. Aufgrund schwerwiegender methodischer Mängel hat sich inzwischen jedoch selbst die Charité von dieser Studie distanziert; die Zahlen sind nicht aussagkräftig (Oliver Klein, Corona-Nebenwirkungen: Charité distanziert sich von Studie, 10.05.2022, www.zdf.de, Zugriff am 19.07.2022). Dies gilt für viele andere Studien zu diesem Thema auch – auch bei denen, die sich auf offiziell veröffentlichte Daten z.B. des RKI beziehen, diese aber oft falsch interpretieren oder in einen falschen Kontext stellen. In diesem Zusammenhang ist es wenig hilfreich, wenn selbst das *Bundesministerium für Gesundheit* die vorliegenden Zahlen nicht richtig interpretiert, Verdachtsmeldungen mit tatsächlichen Impfschäden verwechselt und es offenbar mit der Definition von „schweren Impfschäden" auch nicht so genau nimmt (zumindest der erste Teil der Meldung wurde inzwischen korrigiert, vgl. dazu den Beitrag von Andrej Reisin „BMG twitterte falsche Zahlen" vom 22.07.2022, ARD-faktenfinder, Zugriff am 23.07.2022).

Was die Wirkung der Impfung betrifft: Daten aus den USA der *CDC* (der für Krankheitskontrolle und -prävention

zuständigen Behörde des Gesundheitsministeriums der USA) zeigen, dass die Mortalität – also die Todesrate – der an Corona erkrankten Menschen bei nicht Geimpften 0,79/100.000 betrug, bei vollständig Geimpften dagegen 0,14/100.000 und bei Geboosterten 0,12/100.000 (Bericht auf www.focus.de vom 27.01.2022, Zugriff am 19.07.2022). Wer also gegen Corona geimpft ist (und das trifft auf andere Erkrankungen auch zu) kann dennoch schwer an Corona erkranken und sogar daran sterben, aber im Vergleich zu Ungeimpften ist dieses Risiko deutlich geringer.

Unabhängig von Corona betrug die Zahl der Anträge auf Anerkennung eines Impfschadens in Deutschland in den Jahren 2005-2009 insgesamt 222, von denen dieser in 38 Fällen anerkannt wurde. Bei Menschen, die sich impfen lassen, kann es also dennoch – auch zu schweren – Komplikationen kommen; die erkrankungsbedingten Risiken jedoch sind deutlich höher.

Abschließend möchte ich darauf hinweisen, dass in dem genannten Beitrag **nicht** für die Impfung von Kindern und Jugendlichen geworben wird; wir geben lediglich die – gut begründete und nachvollziehbare – Empfehlung eines anerkannten Experten wieder. Was die Notwendigkeit der Lockdowns und Schulschließungen betrifft: Leider vergessen wir allzu schnell, wie hoch die Zahl der schweren Krankheitsverläufe zu Beginn der Pandemie war und wie dramatisch die Belegung der Intensivstationen mit Covid-19 Patienten, die viele der dort tätigen Ärztinnen und Ärzte und Pflegende an den Rand des Zusammenbruchs gebracht hat und immer noch bringt.

Norbert van Kampen

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: Norbert van Kampen
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,-- € (ermäßigt: 30,-- €)
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 163

Tag der Epilepsie 2022: Epilepsie – gut beraten? lautet der Schwerpunkt der nächsten Ausgabe der *einfälle*. Seit vielen Jahren setzt sich die *Deutsche Epilepsievereinigung* in Zusammenarbeit mit anderen Organisationen und Verbänden für einen flächendeckenden Ausbau der *Epilepsie-Beratungsstellen* ein. Aber warum brauchen wir diese? Reichen die vorhandenen Angebote z.B. in Kliniken oder Sozialpädiatrischen Zentren nicht aus? Wie arbeiten *Epilepsie-Beratungsstellen*, welche Angebote halten sie vor und welche Stärken und Schwächen haben sie? Wie können sie finanziert werden? 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 Mitte Oktober 2022. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 17. September 2022, Anzeigen und angekündigte Beiträge können bis zum 22. September 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
26.08.2022 16.30 – 19.00 Uhr	Restaurant Luise Köngin-Luise-Straße 40 14195 Berlin-Dahlem	Sommertreff bei Speis, Trank und Gesprächen	DE-Landesverband Epilepsie BB, Susanne Slopianka-Pöhlmann **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 3470 3483 Susanne.slopianka-poehlmann@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.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, Max-im-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
21.09.2022 14.00 – 16.00 Uhr	Memmingen am Buxheimer Weiher	Workshop Heilpflanzen im Wald	Epilepsieberatung Schwaben-Allgäu	Tel.: 0831 – 51239181 b.eberle@kb-allgaeu.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 16.09.2022**	Tel: 089 – 5480 6575 (P. Brodisch) www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de
24.09.2022 13.30 – 15.00 Uhr	eckstein – Haus der ev.luth. Kirche, Burgstraße 1-3, 90403 Nürnberg	Mitgliederversammlung des Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie	Verein Sozialarbeit bei Epilepsie	Tel: 089 – 5480 6575 (P. Brodisch) www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de
20.09.2022 15.00 – 17.00 Uhr	EpilepsieBeratung, Ysenburgstraße 7, 80634 München	Gedächtnis und Epilepsie (**Folgetermine** am 14.10. und am 21.10)	EpilepsieBeratung München	Tel.: 089 – 54806575 epilepsieberatung@diakonie-muc-obb.de
30.09.2022 ab 16 Uhr	Erzgebirgsklinikum gGmbH, Chemnitzer Straße 15, 09456 Annaberg-Buchholz	Frage-Antwort-Stunde zum 15jährigen Bestehen der SHG	Aktionsgruppe Annaberg-Buchholz	Tel.: 03733 - 556488, Handy/ Whatsapp 0174 - 9082377
01.10.2022	Frankfurt/Main, genauer Ort wird noch bekanntgegeben	Veranstaltung zum Tag der Epilepsie	DE-Landesverband Hessen	info@epilepsie-sh-hessen.de https://epilepsie-sh-hessen.de
01.10.2022, ganztägig	SPZ Ludwigsburg, Erlachhof 10, 71640 Ludiwigsburch	Famoses-Elternschulung	Michaela Fabricius & Dr. Friederike Weiß	Tel.: 07141 – 99 66101 ludwigsburg-paediatrie@rkh-kliniken.de
05.10.2022 10.00 – 16.00 Uhr	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
05.10.2022 11.00 – 15.00 Uhr	Verein Lehrerheim, Weidenkellerstraße 6, 90443 Nürnberg	Veranstaltung zum Tag der Epilepsie	Landesverband Epilepsie Bayern	Tel.: 0911 – 18093747 kontakt@epilepsiebayern.de www.epilepsiebayern.de
08.10. – 09.10. 2022 jew. 10.00 – 17.15 Uhr	Klinikum Osnabrück, Klinik für Neurologie, Am Finckenhügel 1, 49076 Osnabrück	MOSES-Schulung	Dr. Helen Stromberg & Katharina Würfel	Tel.: 0541 – 405-6501 neurologie@klinikum-os.de
14. – 16.10.2022	Epilepsie-Zentrum Kork, Landstraße 1, 77694 Kork	Famoses Eltern- und Kinderschulung	Dagmar Rahn & Daniela Forschle	Tel.: 07851 – 84 2241
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
28.10.2022	Hotel Aquino Hannoversche Straße 5B 10115 Berlin	Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tad der Epilepsie	DE-Landesverband Epilepsie BB, Susanne Slopianka-Pöhlmann	Tel.: 030 – 3470 3483 Susanne.slopianka-poehlmann@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.de
04. – 05.11.2022 jew. 8.30 – 19.30 Uhr	SHR Zentralklinikum Suhl/SPZ Albert-Schweitzer-Straße 2 98527 Suhl	Famoses-Elternschulung	Dr. Anne Fuchs & Margit Wiktor	Tel.: 03681 – 356387 margit.wiktor@sz.srh.de
05.11.2022 11.00 – 15.00 Uhr	UK Knappschaftskrankenhaus In der Schornau 23-25 44892 Bochum	Betroffenen und Angehörigen-Symposium	LV für Epilepsie-Selbsthilfe NRW u.a.	Kontakt bis zum 31.10.22 unter: kontakt@epilepsie-online.de www.epilepsie-online.de
11.11 – 12.11.2022 jew. 9.00 – 16.00 Uhr	Zentrum für Kinder und Jugendliche Inn-Salzach, Vinzenz-von-Paul-Str. 14, 84503 Altöttig	Famoses Eltern und Kinderschulung	Katrin Obermeier & Birgit Starnecker	Tel.: 08671 – 509 903 (Frau Scheffel) g.scheffel@kinderzentrum.de
11.-13.11.2022	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
11.-13.11.2022	Kinderpraxen Hirschaid Pestalozzistraße 4, 96114 Hirschaid	Famoses für Familien mit Epilepsie und deren Kinder	Dr. Bettendorf und Kollegen/ Kolleginnen	Tel.: 09543 – 84030 u.bettendorf@kiprahi.de

Zu den vom Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* angebotenen Veranstaltungen vgl. auch die Informationen in der Rubrik *Aus dem Bundesverband* in dieser Ausgabe der *einfälle.*

EPILEPSIE ZENTRUM
Berlin. Brandenburg

KOMPETENT
ERFAHREN
HERZLICH

KEH

LEBENSQUALITÄT ALS BEHANDLUNGSZIEL

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

Umfassendes Behandlungsspektrum

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

Spezialisierte Epilepsiebehandlung

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

Breit gefächertes Netzwerk

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

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Standort Berlin

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

Standort Bernau

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

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