

Nr. 164

31. Jahrgang

4. Quartal 2022

75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

# einfälle

## Meine Epilepsie wird schlecht behandelt – was tun?

Manche Menschen haben den Eindruck, ihre Epilepsie sei schlecht behandelt. Wann aber ist das tatsächlich der Fall und wie können die Betroffenen dann erreichen, dass sie gut und erfolgreich behandelt werden?

einfälle, Zillstr. 102, 10585 Berlin,  
Postvertreibsstück, Deutsche Post AG, Entgelt bezahlt, 75540



im Rahmen der  
**12. DREILÄNDERTAGUNG 2023**

der Deutschen und Österreichischen  
Gesellschaften für Epileptologie und  
der Schweizerischen Epilepsie-Liga

**18. März 2023**

09:30–16:00 Uhr

Freie Universität Berlin

FB Wirtschaftswissenschaft

Garystr. 21 | 14195 Berlin

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

## VORTRÄGE – DISKUSSION – AUSTAUSCH INFORMATION

Diagnostik und Klassifikation epileptischer Anfälle  
*Referenten:*

Dr. F. Brandhoff (Kleinwachau)

Prof. J. Rémi (München)

Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin-Brandenburg

*Referenten:*

F. Schippers, R. Röttig, N. van Kampen

Gegenseitige Erwartungen von Ärzten und Patienten

*Referenten:*

Dr. G. Krämer (Zürich), Prof. H.-B. Straub (Bernau)

Operative Methoden in der Epilepsiebehandlung

*Referenten:*

Prof. M. Holtkamp (Berlin), Dr. L. Hohmann (Berlin)

I. Coban (Bielefeld)

## TEILNAHME KOSTENFREI

# Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde und Förderer,

kurz bevor ich begonnen habe, dieses Editorial zu schreiben, ging durch die Presse, dass unsere Bundesministerin für Verteidigung, Christine Lambrecht, voraussichtlich zurücktreten wird und möglichst schnell die Nachfolge geregelt werden müsse. Allerdings sei es nicht so, so der *Tagesspiegel* vom 15.01.2023, „dass die Bewerber um diesen schwierigen Posten Schlange stehen. ‚Keiner will dahin, jeder weiß, dass es sein Schleudersitz ist‘, heißt es in der Koalition“. Auch im Gesundheitsministerium ist das Ministeramt nicht eines der begehrtesten, denn auch unser Gesundheitswesen steht vor großen Herausforderungen – und das nicht erst seit Corona.

Es fehlen Pflegekräfte, Stellen für Ärzte und Ärztinnen können nicht besetzt werden, Physiotherapeuten und -therapeutinnen werden verzweifelt gesucht – um nur einige Berufsgruppen zu nennen. Die medizinische Versorgung in ländlichen Regionen lässt vielerorts zu wünschen übrig, die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen ist zu einer großen Herausforderung geworden, die Zuzahlungen in der ambulanten Pflege steigen und steigen. Das alles hat vielfältige Ursachen – sowohl finanziell als auch strukturell – und vieles war lange bekannt und absehbar. Schon merkwürdig, dass diejenigen, die 16 Jahre lang in der Regierungsverantwortung waren und die Probleme **nicht** gelöst haben, jetzt die neue Regierung dafür verantwortlich machen und immer noch nicht in der Lage sind, Substantielles zur Problemlösung beizutragen ...

Trotzdem sollten wir nicht vergessen, dass unsere gesundheitliche Versorgung im Vergleich zu anderen Ländern immer noch sehr gut ist. Damit das aber so bleibt, müssen die oben genannten Probleme und weitere jetzt endlich mal angegangen und Lösungen erarbeitet werden. Das betrifft auch die ambulante und stationäre Behandlung von Menschen mit Epilepsie, die in Deutschland im Vergleich zu anderen Ländern immer noch sehr gut ist, und das betrifft auch das Verhältnis zwischen Menschen mit Epilepsie und ihren behandelnden Ärzten.

Immer dann, wenn Menschen mit Menschen zu tun haben, kann es zu Konflikten kommen. Das ist im „normalen“ Leben so. Das ist auch im Arzt-/Patientenverhältnis so. Was aber können Patienten, was können Menschen mit Epilepsie tun, wenn es zwischen ihnen und ihren Ärzten zu Konflikten kommt, wenn sie mit der Behandlung nicht zufrieden sind? Ich möchte den Beiträgen zu diesem Thema im vorliegenden Heft nicht vorgeifen. Allerdings scheint es das Wichtigste zu sein, da sind sich die Autorinnen und Autoren einig, Konflikte offen anzusprechen und zu versuchen, sie im Dialog zu lösen. Vieles lässt sich im Gespräch klären, wenn beide Seiten in gegenseitigem Respekt voneinander gemeinsam nach Lösungen suchen. Dazu kann es auch gehören, den Arzt/die Ärztin zu wechseln, da manchmal einfach „die Chemie nicht stimmt“ und eine Kommunikation nicht möglich ist – ohne dass der/die Eine dem/der Anderen dafür die Schuld geben sollte.

Gelingt es nicht, die Probleme im gemeinsamen Gespräch zu lösen, gibt es weitere Möglichkeiten – vom Einholen einer Zweitmeinung über eine informelle oder formelle Beschwerde bis hin zu einer Klage. Doch mehr dazu im vorliegenden Heft ...



Heute wird es immer wichtiger, fachlich geprüfte und wissenschaftlich belegte Informationen von Meinungen oder gar Fake-News unterscheiden zu können. Wir versuchen, diesem Anspruch gerecht zu werden und unseren Leserinnen und Lesern in den Fachbeiträgen nachprüfbar Informationen zu liefern und diese klar von Meinungen zu trennen. Alle Beiträge werden sorgfältig redigiert und dann unseren Autorinnen und Autoren zur Freigabe vorgelegt; kleinere redaktionelle Änderungen nehmen wir ohne Rücksprache vor.

Warum dieser Hinweis so wichtig ist? Neulich ist mir in der Buchhandlung meines Vertrauens ein Buch über die „Corona-Diktatur“ in die Hände gefallen, das es immerhin auf Platz 2 der *Spiegel-Bestsellerliste* geschafft hat. Von einem Verlag, dessen Namen ich hier nicht nennen möchte, wurde es als „großartiges Stück Journalismus“ bezeichnet und die Autoren machen – zumindest auf dem Klappentext – erstmal einen soliden Eindruck. Ganz im Gegensatz zum Inhalt: von Volksverhetzung, Verletzung der Menschenwürde, einem pervertierten Journalismus und der „planmäßigen Entrechtung und Unterwerfung aller Menschen weltweit“ ist die Rede. Von ihren Ausführungen scheinen die Autoren jedoch selbst nicht so ganz überzeugt zu sein, schreiben sie doch im Impressum: „Der Verlag und der Autor gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch der Autor übernehmen, ausdrücklich und implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes oder etwaiger Fehler.“ Ein großartiges Stück Journalismus?

In diesem Sinne grüßt Euch/Sie herzlich

Euer/Ihr

Norbert van Kampen

## Es gibt keinen Planeten B

Licht aus, Hände mit kaltem Wasser waschen, keine Beleuchtung von öffentlichen Gebäuden und vieles mehr – Energiesparen ist angesagt und es funktioniert sogar so mehr oder weniger gut. Auf einmal ist Panik angesagt und das, was lange Zeit undenkbar schien, ist plötzlich möglich. Viele Menschen schränken sich ein, um Energie zu sparen.

Aber warum erst jetzt? Bereits 1972 hat der *Club of Rome* darauf hingewiesen, dass es so nicht weiter gehen kann. Zu diesem Schluss kam auch die 1977 im Auftrag des damaligen US-Präsidenten Jimmy Carter in Auftrag gegebene Studie *Global 2000* – um nur einige prominente Beispiele zu nennen. Aktuell ermahnen uns Initiativen wie *Fridays for Future*, *Extinction Rebellion* und neuerdings die „Klimakleber“ (von einigen als Terroristen bezeichnet, weil sie so etwas ungeheuerliches wie Tempo 100 auf Autobahnen fordern und Staus verursachen), dass wir keinen Planeten B haben, den wir aus dem Kofferraum unseres Geländewagens ziehen können, wenn aufgrund des Klimawandels das Leben auf der Erde immer schwieriger wird.

Erst im Angesicht des Krieges in der Ukraine und einer drohenden Gas-Mangellage sind auf einmal viele Menschen bereit, sich einzuschränken. Ein Klimakollaps allein reicht wohl nicht ...

Sybille Burneister



## Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 **schwerpunkt**

**Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen**

Gute Ärzte/Ärztinnen und gute Behandlung?!

**Erster Anfall und Epilepsiebehandlung bei Erwachsenen**

Kriterien für gute Ärzte/Ärztinnen und eine gute Behandlung

**Epilepsie im höheren Lebensalter**

Gute Behandlung und gute Ärzte/Ärztinnen?!

**Meine Epilepsie wird falsch behandelt**

Was tun?

**Wir sind skeptisch den Ärzten gegenüber geworden**

**Jeder/jede sollte sich eine Zweitmeinung einholen**



**Meine Epilepsie wird schlecht behandelt – was tun?**

Sind Menschen mit ihrer Behandlung und deren Ergebnis nicht zufrieden, sollten sie versuchen, dies zu ändern. Oft kann schon ein offenes Gespräch helfen. Manchmal sind aber auch weitergehende Schritte erforderlich.



**Digitale Kompetenz für Menschen im höheren Lebensalter**  
Wer keine digitalen Technologien nutzen kann, ist von vielen Lebensbereichen ausgeschlossen. Das gilt auch für Menschen im höheren Lebensalter, denen ein niederschwelliger Zugang zu diesen Technologien ermöglicht werden sollte.

**22 Wissenswert**

- Patientenberatung stärken und Angebot verbessern**  
UPD Deutschland soll neu strukturiert werden
- Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe**  
BAG-Selbsthilfe startet Informationskampagne
- Begleitung im Krankenhaus für Menschen mit Behinderung**
- Digitale Kompetenz für Menschen in höherem Lebensalter**

**26 Eltern und Kinder**

- Toto hat eine Epilepsie**  
Hosentaschenbücher über Epilepsie zum Vorlesen
- Von den Reaktionen waren wir überwältigt**  
Gemeinsames Social-Media-Projekt von Mutter und Tochter
- Zuckerfreie Cola ohne Aspartam**

**29 Menschen mit Epilepsie**

- Mein Leben mit Epilepsie und Aphasie**

**32 Aus dem Bundesverband**

- Informationsfaltblätter der Deutschen Epilepsievereinigung**
- Von der heilsamen Wirkung des Schreibens**  
Seminar in Kassel erweist sich als Glücksgriff
- Was reicht zur Fristwahrung aus?**  
Seminar zu sozialrechtlichen Fragen
- Der Bundesvorstand informiert**
- Online-Veranstaltungen werden fortgeführt**
- Seminare und Veranstaltungen 2023**

**38 Veranstaltungen**

- Dreiländertagung 2023 in Berlin**
- Programm des Öffentlichkeitstags der Dreiländertagung**

**40 Aus den Gruppen und Verbänden**

- Viele Fragen neu beantwortet**  
Epilepsie-Symposium in Bonn gut besucht
- DE-Landesverband Berlin-Brandenburg hat einen neuen Vorstand**
- Neuigkeiten aus Nordrhein-Westfalen**
- 30 Jahre Landesverband Bayern**
- So schön kann Zusammenarbeit sein**

**43 Magazin**

- Projekt Epilepsielotsen nach zwei Jahren abgeschlossen**

**43 Medien**

**45 Leserbrief / vorschau 165 / kalender**

**Neue Faltblätter der Deutschen Epilepsievereinigung**  
Wir haben einige Informationsfaltblätter neu aufgelegt und dafür Sorge getragen, dass alle Faltblätter auf alle Endgeräte heruntergeladen werden können und dort gut lesbar sind.



## Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen

### Gute Ärzte/Ärztinnen und gute Behandlung?!

*Dr. med. Axel Panzer ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin und Ärztlicher Leiter des „Epilepsie-Zentrums für Kinder und Jugendliche“ an den „DRK-Kliniken Berlin Westend“. Viele Berliner und Brandenburger kennen ihn entweder aus seiner Sprechstunde oder von vielen Veranstaltungen, z.B. dem seit mehr als 20 Jahren stattfindenden Epilepsie-Forum an den DRK-Kliniken Berlin Westend. Norbert van Kampen sprach mit ihm.*

**einfälle:** Herr Panzer, viele Eltern beklagen, dass es zu lange dauert, bis die Epilepsie ihres Kindes diagnostiziert ist und die Behandlung dann oft nicht zufriedenstellend verläuft. Wie können die Eltern bei ihren Kindern auftretende Anfälle erkennen und an wen sollten sie sich dann wenden? Warum dauert es oft so lange, einen Arzt/eine Ärztin zu finden, bei dem/der die Anfälle korrekt diagnostiziert und behandelt werden?

**Panzer:** Zuerst muss ich sagen: Da stehen wir heute ganz woanders als zum Beispiel vor 20 Jahren. Das Wissen über Anfälle und die Möglichkeit, sich im Netz nicht nur theoretisch zu informieren, sondern sich Videos von epileptischen Anfällen anschauen zu können, schafft eine breite Kompetenz in der Gesellschaft. Es sind nicht nur die Eltern, sondern auch Betreuende in der Kita oder Schule, die hier eine

wesentlich höhere Sensibilität entwickelt haben. So hat sich die Dauer vom ersten Anfall bis zur Vorstellung in der Klinik bei *infantilen Spasmen (West-Syndrom)* extrem reduziert. Waren Vorläufe von 4-8 Wochen an der Tagesordnung, werden die Säuglinge heute in der Regel bereits binnen 1-2 Wochen nach dem ersten Bemerkten dieser sehr diskret verlaufenden Anfälle vorgestellt – und das meist mit einem Video der Ereignisse. Hier ist auch der Zugang zur qualitativ hochwertigen Versorgung in Ballungsräumen wie Berlin gesichert: über die niedergelassenen Kinderärzte/Kinderärztinnen oder indem das Kind akut direkt in den spezialisierten Zentren mit neuropädiatrisch/epileptologischer Expertise vorgestellt wird.

Da kommen wir zur Frage der Zeit. Während Erkrankungen wie das *West-Syndrom* als Notfall behandelt werden, ist z.B. der Verdacht auf das Vorliegen von *Absencen* zeitnah abzuklären. Da spielen natürlich die Dauer der bestehenden Symptome, das Gefährdungspotential und auch die Kapazitäten eine Rolle. Erst Corona und jetzt RS- und Influenzaviren binden viele Kräfte und die Personalknappheit (selbst bei ausreichend zur Verfügung stehenden Stellen!) ist ein systematisches Problem unserer Zeit. Es ist also entscheidend, frühzeitig eine diagnostische Einschätzung zu bekommen. International wird das die *first seizure*

*clinic* genannt – also alles, was mit einem ersten mutmaßlichen Anfall zu tun hat.

Dazu bedarf es einer Schilderung des Geschehenen, auch Videoaufzeichnungen sind für die diagnostische Zuordnung der Ereignisse sehr hilfreich. Relativ leicht sind Ereignisse zu beurteilen, bei denen es zu einem Sturz und heftigen Zuckungen am ganzen Körper bei nicht erhaltenem Bewusstsein kommt. Schwieriger kann die Beurteilung von zeitlich begrenzten Bewegungs- und Wahrnehmungsabläufen sein. Hier lässt sich ein Muster, wie es für Anfälle typisch ist, erst bei wiederholtem Auftreten abgrenzen. Gemeinsam wird dann entschieden, ob und wann weitere Diagnostik erforderlich ist. Wir bieten diese erste Klärung je nach Alter und geschilderter Symptomatik kurzfristig an (maximal binnen 4 Wochen).

Dennoch lässt sich bei weitem nicht immer klären, ob ein epileptischer Anfall oder gar eine Epilepsie vorliegt. Dies klärt sich oft erst über die Zeit. Während zum Beispiel beim *West-Syndrom* viele Anfälle und massive EEG-Veränderungen ein rasches Handeln erfordern, ist bei anderen Epilepsien zunächst eine Aufklärung und Schulung im Überwachungs- und Notfallmanagement ausreichend.

**einfälle:** Epilepsien betreffen viele Lebensbereiche, allein mit der Anfalls-

*kontrolle ist es in der Regel nicht getan. Was ist bei der Erstdiagnose einer Epilepsie zu beachten? Welche Untersuchungen sollten durchgeführt und wie sollte behandelt werden? Was sollte beim Umgang, beim Leben mit der Epilepsie berücksichtigt werden – sowohl von den Kindern und Jugendlichen selbst als auch von deren Familien?*

**Panzer:** Es gibt schon den günstigen Fall, bei dem sich eine klare Epilepsiediagnose stellen lässt, das Mittel der Wahl vertragen wird (bei mehr als 80% der Betroffenen) und zur Anfallsfreiheit führt (bei mehr als 60% der Betroffenen). Das ist schon viel wert. Probleme mit der Schule auf der Ebene der Leistungsfähigkeit oder des Verhaltens (bei bis zu 40%) müssen zur Sprache gebracht und Lösungen immer wieder angepasst werden. Auch spielt die Verarbeitung der eigenen Erkrankung eine wichtige Rolle – wie bei anderen chronischen Erkrankungen auch. Gerade bei Jugendlichen ist die Frage der Anfallsfreiheit nochmal entscheidend für den weiteren, vor allem auch beruflichen, Lebensweg. Das ist im Kindesalter nicht immer der Fall. Wir kennen einige Epilepsieformen (Syndrome), die tatsächlich auf dieses Alter beschränkt, also bis zum Erwachsenenalter verschwunden sind. Da ist das Vorgehen bei Versagen der Standardtherapie nochmal anders.

Eine andere Frage ist die nach der Diagnostik. Das *Elektroenzephalogramm (EEG)* trägt zur Syndromdiagnose (Art der Epilepsie) maßgeblich bei. Die *Magnetresonanztomografie (MRT)* deckt Störungen der Hirnstruktur als Ursache der Epilepsie auf, was Grundlage einer möglichen epilepsiechirurgischen Behandlung ist. Untersuchungen des *Stoffwechsels* sind umso wichtiger, je jünger das Kind ist, da stoffwechselbedingte Erkrankungen meist in jungen Jahren sichtbar werden – auch hier gibt es bei einigen Erkrankungen Möglichkeiten der Korrektur. *Genetische Untersuchungen* können über den genetischen Code gestörte Stoffwechselprozesse in den Zellen aufdecken, die für Anfälle verantwortlich sein können – da helfen dann die Erfahrungen mit anderen Betroffenen. Eine *neuropsychologische Untersuchung* und *Entwicklungsdiagnostik* ermittelt den Förderbedarf und hilft, den Verlauf der Erkrankung und seine Konsequenzen für die Entwicklung des Kindes zu beurteilen.

Der Umfang der Diagnostik hängt im Einzelfall von der (Verdachts-)Diagnose

ab. Zum Beispiel ist bei sichtbaren und im EEG nachweisbaren Absenzen eines 8jährigen Kindes mit guter schulischer Performance keine weitere Diagnostik erforderlich.

**einfälle:** *Das ist ein ganzes Bündel von Aspekten. Wie finden Eltern eine passende Behandlung, die all dies berücksichtigt?*

**Panzer:** Unser Gesundheitssystem ist so aufgebaut, dass es vom Allgemeinen zum Speziellen geht. Jede Behandlung beginnt zunächst ambulant, bevor sie dann gegebenenfalls stationär weitergeführt wird. Da stehen als erste die Kinderärzte/Kinderärztinnen als Ansprechpartner zur Verfügung. Diese entscheiden über die Dringlichkeit einer Vorstellung in der Neuropädiatrie. Dort sollte die Einschätzung des Problems erfolgen und es sollten angemessene diagnostische Maßnahmen auf den Weg gebracht werden. Gerade bei kleinen Kindern und massiven Symptomen geschieht das am besten im Rahmen eines stationären Aufenthalts. Die weitere Betreuung und Behandlung erfolgt dann über die Neuropädiater (in einer Praxis, einem *Sozialpädiatrischem Zentrum (SPZ)* oder einer ähnlichen Einrichtung) – sofern eine gute Anfallskontrolle hergestellt werden konnte und keine weiteren Komplikationen auftreten. Ist das jedoch der Fall, sind spezialisierte Einrichtungen wie Epilepsie-Zentren mit sowohl ambulanten als auch stationären Strukturen gefordert.

**einfälle:** *Alle Eltern wünschen sich für ihre Kinder einen guten Arzt/eine gute Ärztin, wobei oft unklar bleibt, was sie darunter verstehen. Was ist im Bereich*

*der Epilepsiebehandlung ein guter Arzt/ eine gute Ärztin?*

**Panzer:** Gute Ärzte sollten, bezogen auf ihr Tätigkeitsfeld, auf dem wissenschaftlichen Stand der Zeit sein. Dazu gehört auch: die eigenen Grenzen kennen und in ein fachliches Netzwerk eingebunden sein. Ohne ein Gespür für die Patienten und ihre Familien ist ärztliches Praktizieren im Sinne eines gemeinsamen Prozesses nicht möglich.

**einfälle:** *Was verstehen Eltern unter einem guten Arzt/einer guten Ärztin?*

**Panzer:** Ich erlebe oft, dass es als sehr entlastend wahrgenommen wird, wenn die Probleme gehört werden – im Sinne von verstanden; wenn Eltern sich eingebunden fühlen in einen diagnostischen und therapeutischen Prozess, der Raum lässt für Zweifel und notwendige Fragen wie auch für eigene Ideen. Ein wichtiger Aspekt scheint mir mitunter der Anspruch zu sein: Dieser Arzt/diese Ärztin soll für mich da sein, wann immer ich ihn/sie brauche.

**einfälle:** *Sicherlich haben auch Sie in Ihrer Sprechstunde Eltern erlebt, die mit der Behandlung unzufrieden waren, andere Vorstellungen hatten oder mit denen die Zusammenarbeit schwierig war. Wie gehen Sie damit um und was empfehlen Sie den Eltern?*

**Panzer:** Der oben geschilderte Prozess lässt immer eine Beziehung entstehen – mit all ihren Facetten. Da gibt es Risiken wie Missverständnisse; ungleiches Tempo; konkurrierende Meinungen aus anderen Quellen, die nicht offen diskutiert werden;





Dr. Axel Panzer (2. von rechts) auf der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2016 in Berlin (rechts: Prof. Dr. Martin Holkamp, ganz links: Dr. Frank Bösebeck, daneben Prof. Dr. Bernhard Steinhoff)

Misstrauen – aber auch ganz Alltägliches wie verpasste Termine, fehlende Dokumentation und/oder Kommunikation. Ja, da muss sich möglicherweise mit auseinandergesetzt werden. Das ist wie im Leben sonst auch: Klärung durch Offenheit und Schärfung der eigenen Position führt meist zu besserem Verständnis und sehr selten auch mal dazu, dass ein Arztwechsel sinnvoll erscheint. Das sollte dann umgesetzt werden und ich unterstütze das.

**einfälle:** *Im Internet gibt es viele Möglichkeiten der Arztsuche, die oft mit Bewertungsportalen verbunden sind. Was halten Sie davon? Gibt es weitere Möglichkeiten?*

**Panzer:** Meist haben die ersten Ansprechpartner, also die niedergelassenen Kinderärzte/Kinderärztinnen, ein Netzwerk, zu dem auch die Neuropädiatrie gehört. Wenn mir eine Kollegin oder ein Kollege schreibt oder mich anruft und ein fachliches Problem schildert, sind wir uns meist nach kurzer Zeit einig, wie weiter vorgegangen werden sollte. Das ist ambulant, neben den Rettungsstellen der Kinder- und Jugendkliniken mit Neuropädiatrie, immer der direkteste Weg.

Die Ärztekammern haben auf ihren Webseiten unter Arztsuche die Option *Neuropädiatrie*, wo alle niedergelassenen Neuropädiater im Bezirk gelistet sind. Auf der Webseite der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* ([www.dgfe.org](http://www.dgfe.org)) sind die spezialisierten Einrichtungen gelistet.

Beschwerden gibt es dann, wenn die Erwartungen nicht erfüllt werden (können). Natürlich lassen sich Ressourcen nicht einfach erweitern, so dass zwar bessere Abläufe eine gewisse Entlastung schaffen können, die Adressaten für die Planung der Kapazitäten sind letztendlich jedoch die Politik und die *Kassenärztliche Vereinigung*.

**einfälle:** *Abschließend eine ganz andere Frage. Am 02.12.2022 titelte der Tagesspiegel: „Kliniken müssen kranke Kinder abweisen“. Es ist von „einer katastrophalen Lage auf den Kinder-Intensivstationen“ die Rede. Die stationäre medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen wird schon lange als völlig unzureichend kritisiert und*

*es werden dringende Reformen eingefordert. Was müsste, was sollte sich hier ändern?*

**Panzer:** Unser Epilepsie-Zentrum arbeitet innerhalb der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin. Damit sind wir natürlich direkt betroffen. Aufgrund von Corona war es bereits schwierig, Diagnostik-Termine zu halten – unter der Infektionslage mit Influenza und RS-Viren ist das eine noch größere Herausforderung geworden und ich bin meinen Kolleginnen und Kollegen wie auch den Familien für die notgedrungene Flexibilität sehr dankbar.

Dass die Umstellung der Krankenhausfinanzierung von Pflegesatz/Tag auf Fallpauschalen für die Kinderheilkunde unge-





eignet ist, war von vornherein klar. Kinder sollten so kurz wie möglich im Krankenhaus bleiben. Deshalb waren schon vor Einführung des jetzigen Systems vor 20 Jahren die Abläufe viel besser gebündelt als bei Erwachsenen. Viel Verkürzung von Liegezeiten war da nicht mehr zu holen, die Kinderkliniken waren und sind deshalb strukturell dauerhaft unterfinanziert. Was nicht geschehen ist und nun fehlt, ist die Stärkung ambulanter oder teilstationärer

Strukturen an den Krankenhäusern. Dies scheint mir jedoch zwingend erforderlich zu sein, um eine patientennahe Medizin auf der Höhe der Zeit umsetzen zu können. Da gibt es viel zu tun.

**einfälle:** *Ja, dieser Einschätzung schließe ich mich uneingeschränkt an. Hier muss sich dringend etwas ändern. Vielen Dank, Herr Panzer, für Ihr Engagement und das nette und informative Gespräch.*

weniger dramatisch verlaufen und es z.B. „nur“ zu Zuckungen einzelner Körperteile oder einer kurzen Abwesenheit gekommen ist (oder aus anderen Gründen), sollte rasch eine Neurologin oder ein Neurologe aufgesucht werden, um die Untersuchungen zur diagnostischen Zuordnung des Anfalls zeitnah auf den Weg zu bringen.

**einfälle:** *Wir hören immer wieder, dass der Weg vom ersten Anfall bis zur Diagnostik/Behandlung weit ist oder es zu falschen Diagnosen bzw. fehlerhaften Behandlungen kommt. Woran liegt das? Wie finden die Betroffenen möglichst schnell Ärztinnen bzw. Ärzte, die die Erkrankung korrekt diagnostizieren und behandeln können?*

**Gaus:** Die Neurologie ist ein vielgestaltiges Fach und nicht alle Neurologen und Neurologinnen haben ihre Spezialisierung in der Epileptologie. Einige sind daher möglicherweise nicht ganz sattelfest in der Anwendung der Diagnosekriterien und Klassifikation epileptischer Anfälle und der Epilepsien. Sie bleiben in der Diagnosestellung eher beschreibend oder raten zunächst zu einer Verlaufsbeobachtung. Zudem bringt die Diagnosestellung eines epileptischen Anfalls bzw. einer Epilepsie eher unpopuläre Gesprächsinhalte wie Einschränkungen der Fahreignung mit sich, über die nicht immer korrekt informiert wird.

Um kompetente Ärzte/Ärztinnen zu finden, können gut vernetzte Hausärzte/Hausärztinnen unter Umständen eine Neurologin oder einen Neurologen nennen und die Terminfindung beschleunigen. Darüber hinaus gibt es auf den Webseiten der lokalen Ärztekammern eine Übersicht über

# Erster Anfall und Epilepsiebehandlung bei Erwachsenen

## Kriterien für gute Ärzte/Ärztinnen und eine gute Behandlung



Dr. med. Verena Gaus

*Dr. med. Verena Gaus ist Oberärztin an der Klinik für Neurologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Mitglied der dortigen AG Klinische und experimentelle Epileptologie und führt Sprechstunden für Erwachsene in der Ambulanz für Epilepsien und andere Anfallserkrankungen der Charité durch, die zusammen mit anderen Einrichtungen das kooperative Netzwerk Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg bilden. Norbert van Kampen sprach mit ihr.*

**einfälle:** *Frau Gaus, wie sollten sich Erwachsene verhalten, wenn sie einen ersten Anfall erlebt haben und befürchten, an einer Epilepsie erkrankt zu sein?*

**Gaus:** Der erste tonisch-klonische epileptische Anfall – umgangssprachlich auch *Grand mal* genannt – führt in den meisten Fällen dazu, dass Bezugspersonen oder Passanten den Rettungs-

dienst informieren und die Betroffenen in die Erste Hilfe eines Krankenhauses eingeliefert werden – idealerweise mit einer Abteilung für Neurologie. Da die Aussagekraft wichtiger Untersuchungen zur Zuordnung epileptischer Anfälle, wie z.B. sogenannter *Biomarker* im Labor und des *Elektroenzephalogramms (EEG)*, kurz nach dem Anfall am höchsten sind, würde ich dringend raten, die Empfehlung zur anschließenden stationären Abklärung anzunehmen, um wichtige Befunde zu sichern. Im besten Fall kann dort sowohl die Frage, ob es sich tatsächlich um einen epileptischen Anfall gehandelt hat, als auch die Frage nach der Ursache des Anfalls, verbunden mit der Einschätzung des Wiederholungsrisikos, geklärt werden.

Ist es nach einem ersten Anfall nicht zu einer sofortigen Aufnahme in ein Krankenhaus gekommen, etwa weil der Anfall





niedergelassene Ärzte/Ärztinnen – in der Regel nach Fachdisziplinen untergliedert. Allerdings gibt es z.B. in Großstädten häufig sehr viele niedergelassene Neurologinnen und Neurologen und es ist oft schwierig, über diesen Weg jemanden zu finden, der sich auf die Diagnostik und Behandlung von Epilepsien spezialisiert hat. Hilfreich kann es sein, auf der Webseite einer Praxis nachzuschauen, da viele epileptologisch versierte Neurologinnen und Neurologen dies dort erwähnen oder darauf hinweisen, dass sie Inhaber/-in des *Zertifikat Epileptologie* der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* sind. Zudem bieten einige Spezialsprechstunden an neurologischen Kliniken oder Epilepsie-Zentren eine sogenannte *First seizure clinic* an, in der der Fokus auf die korrekte, zügige Diagnose erster epileptischer Anfälle gelegt wird.

Am einfachsten ist es, z.B. auf der Webseite der *DGfE* ([www.dgfe.org](http://www.dgfe.org); Tel.: 030 – 23 13 23 01, Mo. – Fr. 9 – 12 Uhr) nachzuschauen. Dort gibt es ein Verzeichnis von Ärzten/Ärztinnen mit dem *Zertifikat Epileptologie* und eine Übersicht über ambulante und stationäre Behandlungsangebote für Menschen mit Epilepsie sowie über spezialisierte Epilepsie-Beratungsstellen (Anmerkung der Redaktion: Mit dieser Seite ist z.B. auch die Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung* verlinkt).

**einfälle:** Wird eine Epilepsie diagnostiziert, hat das oft Auswirkungen auf viele Lebensbereiche, z.B. die berufliche Situation, die Mobilität, das Zusammenleben mit Anderen. Allein mit der Anfallskontrolle ist es in der Regel nicht getan. Wie sollte idealerweise eine Epilepsiebehandlung aussehen, die all diese Aspekte berücksichtigt?

**Gaus:** Wichtig ist erstmal, dass der Stellenwert aller genannten Aspekte für die Lebensqualität anerkannt wird und der Fokus nicht allein auf der Anfallskontrolle liegt. Eine Epilepsiebehandlung, die diese Facetten allesamt berücksichtigt, besteht idealerweise aus einem multiprofessionellen Team, das seine unterschiedlichen Kompetenzen in die Behandlung einbringen kann, in dem also Ärzte/Ärztinnen mit Fachleuten aus anderen Disziplinen wie Sozialarbeit, Ergotherapie, Physiotherapie und aus weiteren Berufsgruppen zusammenarbeiten. Das ist zum Beispiel an Epilepsie-Zentren der Fall.

Allerdings ist es derzeit leider unrealistisch, diese ideale personelle Ausstattung flächendeckend vorauszusetzen. Da jedoch gerade bei Behandlungsbeginn die entscheidenden Weichen für den weiteren Krankheitsverlauf und die möglichst weitestgehende Reduzierung mit der Epilepsie einhergehender Beeinträchtigungen gestellt werden, kann es sich lohnen, hier auch einmal weitere Wege in Kauf zu nehmen und sich z.B.

in einem etwas entfernten, dafür aber entsprechend ausgestatteten Epilepsie-Zentrum stationär aufnehmen und behandeln zu lassen.

**einfälle:** Wo gibt es in Deutschland entsprechende Behandlungsmöglichkeiten? Wie erfahren die Betroffenen davon?

**Gaus:** Behandlungsmöglichkeiten für Menschen mit Epilepsie gibt es in Deutschland in unterschiedlichem Umfang in epileptologischen Schwerpunktpraxen, Epilepsie-Spezialsprechstunden an neurologischen (Universitäts-)Kliniken, Medizinischen Versorgungszentren mit Epilepsieschwerpunkt oder umfassend in Epilepsie-Zentren. Eine Auflistung der Kontaktadressen findet sich z.B. auf den Webseiten der *Stiftung Michael* ([www.stiftung-michael.de](http://www.stiftung-michael.de); Tel.: 0228 – 94 55 45 40) oder der *Deutschen Epilepsievereinigung*.

**einfälle:** Viele Menschen mit Epilepsie wünschen sich einen guten Arzt/eine gute Ärztin, wobei oft unklar bleibt, was sie darunter verstehen. Wie würden Sie im Bereich der Epilepsiebehandlung einen guten Arzt/eine gute Ärztin beschreiben?

**Gaus:** Aus ärztlicher Sicht halte ich natürlich eine hohe epileptologische Fachkompetenz und ein hohes Engagement für sehr wichtig. Gerade die Diagnosestellung erster epileptischer Anfälle erfordert nicht selten auch etwas detektivische Arbeit, um beispielsweise bereits vorliegende Untersuchungsberichte (fremdanamnestiche Angaben und externe Befunde) oder Unterlagen zur bisherigen Krankengeschichte oder zu bisher eingenommenen Medikamenten zu recherchieren. Darüber hinaus ist



es aber ebenso wichtig, kommunikativ in der Lage zu sein, das medizinische Wissen vermitteln zu können und sowohl die Diagnosestellung als auch die Therapieempfehlung für die Patienten nachvollziehbar zu machen. Zudem halte ich die Flexibilität, neben medizinischer Evidenz auch Prioritäten und Werte der Menschen mit Epilepsie anzunehmen und im Therapiekonzept zu berücksichtigen, für sehr wichtig.

**einfälle:** *Und was verstehen Menschen mit Epilepsie unter einem guten Arzt/ einer guten Ärztin?*

**Gaus:** Ich denke, neben den oben genannten Eigenschaften ist es Menschen mit Epilepsie wichtig, als Individuum wahrgenommen zu werden und nicht als Diagnose. Zudem glaube ich, dass ein respekt- und vertrauensvolles Verhältnis zu ihren Ärzten auf Augenhöhe ebenfalls eine hohe Priorität hat. Ebenso ist es aus Sicht der Patienten und auch aus meiner Sicht wichtig, dass es seitens der behandelnden Ärzte die Bereitschaft gibt, sich auf individuelle Werte im Hinblick auf die Lebensqualität einzulassen, ein gemeinsames Therapieziel zu finden und bei Bedarf Therapeut/-innen anderer Berufsgruppen einzubinden.

**einfälle:** *Sicherlich haben auch Sie in Ihrer Sprechstunde Patienten erlebt, die mit der Behandlung unzufrieden waren, andere Vorstellungen hatten oder mit denen die Zusammenarbeit schwierig war. Wie gehen Sie damit um und was empfehlen Sie den Betroffenen?*

**Gaus:** Wenn die Unzufriedenheit mit der Behandlung darin begründet ist, dass die Diagnose grundsätzlich angezweifelt wird, empfehle ich, eine andere Fachärztin/ einen anderen Facharzt für eine Zweitmeinung aufzusuchen. Ungünstig ist es jedoch, wenn dauerhaft parallel mehrere Ärzte/Ärztinnen zur gleichen Fragestellung aufgesucht werden, die unterschiedliche Behandlungskonzepte haben.

Gelegentlich gibt es unterschiedliche Ansichten darüber, was ein realistisches Therapieziel oder ein sinnvolles Therapiekonzept ist. In diesem Fall hilft oft ein offenes Gespräch, da diesen unterschiedlichen Ansichten Missverständnisse auf beiden Seiten zugrunde liegen können.

**einfälle:** *Haben wir noch etwas vergessen, was Sie unseren Leserinnen und Lesern gerne mitteilen möchten?*

**Gaus:** Gerade in der Frühphase einer Epilepsie ist eine gute Beschreibung der Anfälle, idealerweise eine Videodokumentation, sehr wichtig. Natürlich ist es nicht möglich, den ersten Anfall mit einem Smartphone zu filmen. Es macht aber durchaus Sinn, eine Vertrauensperson zu bitten, einen eventuell auftretenden weiteren Anfall zu filmen – wenn die Rahmenbedingungen stimmen (z.B. nicht in der Öffentlichkeit filmen). In die-

sem Zusammenhang möchte ich auf das von der *Deutschen Epilepsievereinigung* herausgegebene Faltblatt *Anfälle Angehöriger dokumentieren* hinweisen, das dazu detaillierte Hinweise gibt.

**einfälle:** *Wir danken Ihnen sehr für dieses informative Gespräch, wünschen Ihnen ein gesundes und glückliches Neues Jahr und viel Erfolg bei Ihrer weiteren Arbeit.*



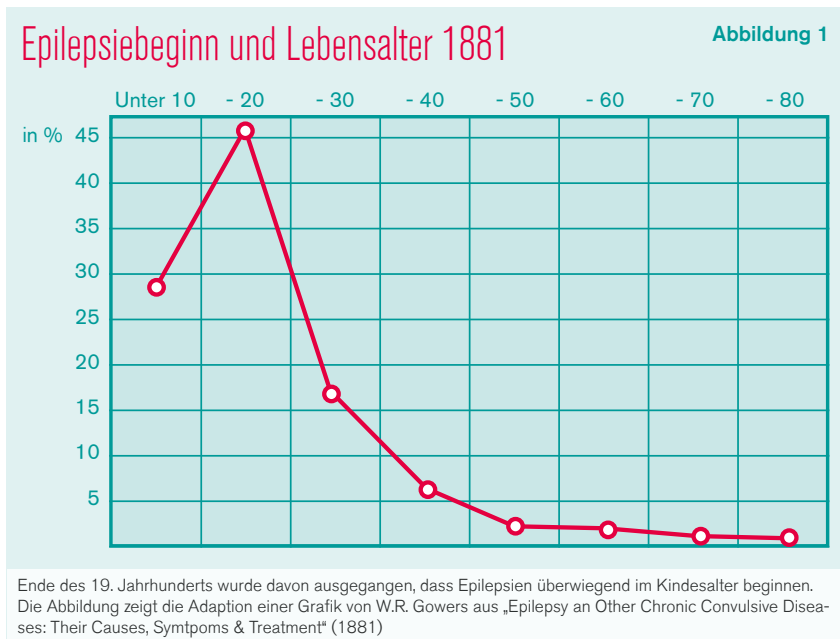
## Epilepsie im höheren Lebensalter

Gute Behandlung und gute Ärzte/Ärztinnen?!

Das folgende Gespräch hat Norbert van Kampen mit Dr. Günter Krämer geführt, der sich bereits für ein in *einfälle* 162 abgedrucktes Interview zur Verfügung gestellt hat und den wir hier deshalb nur kurz vorstellen. Dr. Krämer war 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. Inzwischen im „Unruhestand“, betreut er in einer Zürcher Praxis weiterhin Patient/-innen und arbeitet an der Neuauflage seines Lexikons der Epileptologie.

**einfälle:** *Herr Krämer, noch vor einigen Jahrzehnten wurden im höheren Lebensalter neu auftretende Epilepsien weitgehend übersehen. Das hat sich glücklicherweise inzwischen geändert. Warum war das so?*

**Krämer:** Das hat meines Erachtens im Wesentlichen drei Gründe. Zunächst einmal und erstens die Entwicklung der Altersstruktur der Bevölkerung. Von dem zumindest früher als Normalzustand angesehenen Bild einer Alterspyramide hat sich diese inzwischen zu einer Art Pilz mit deutlichem Überwiegen der Menschen



jenseits des 60igsten Lebensjahres in der Bevölkerung verschoben (Abb. 2), auch wenn sich die Situation im Vergleich zur Prognose für 2040 inzwischen wieder etwas verbessert hat. Insofern ist es auch nicht allzu erstaunlich, dass berühmte Epileptologen wie Samel Auguste Tissot Ende des 18. Jahrhunderts oder William Gowers (Abb. 1) Ende des 19. Jahrhunderts davon ausgingen, erst im höheren Lebensalter beginnende Epilepsien seien selten. Schon seit einigen Jahrzehnten hat sich dies grundlegend geändert. Von der Häufigkeit her sind Epilepsien keine Kinderkrankheiten mehr, sondern Alterskrankheiten. Erst im höheren Lebensalter beginnende Epilepsien sind das größte und nach wie vor wachsende Patientenkollektiv mit Epilepsie.

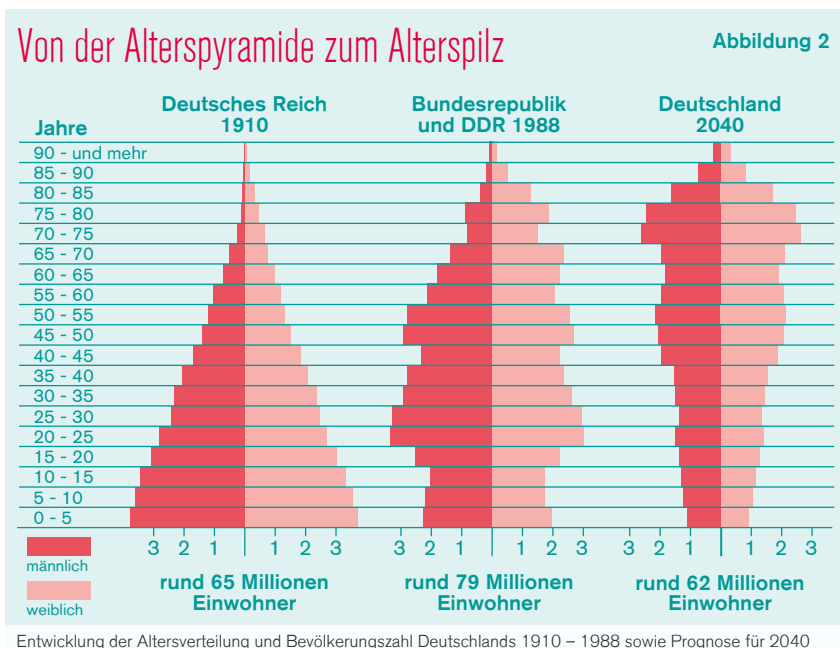
Der zweite Grund besteht im Paradox des medizinischen Fortschritts. Je besser die Medizin wird, desto kränker wird die Bevölkerung. Früher wurden viele im höheren Lebensalter für Epilepsien ursächliche Krankheiten wie Durchblutungsstörungen im Gehirn und deren Risikofaktoren teilweise nicht ernst genommen oder nicht behandelt. Oma und Opa waren einfach ein wenig „verkalkt“ und dagegen konnte nichts gemacht werden. Heute sind *Stroke Units* eine Selbstverständlichkeit und Schlaganfälle werden meist gut behandelt und überlebt; bei immerhin etwa 10% kommt es dann aber zu epileptischen Anfällen. Derzeit erleiden in Deutschland fast 300.000 Menschen pro Jahr einen Schlaganfall und es wurde berechnet,

dass diese Zahl bis 2040 um 30% – also auf 400.000 Menschen – steigen wird

Der dritte und ebenfalls nicht zu vernachlässigende Grund ist, dass nicht nur die Neurologie Alterskrankheiten lange vernachlässigt hat. Als junger Assistent an der Neurologischen Universitätsklinik Mainz hatten wir beispielsweise die Anweisung, Schlaganfallpatienten aus der Notaufnahme nur bei einem Alter von unter 30 Jahren in die Neurologische Klinik zu übernehmen. Als ich vor 30 Jahren bei einem Kongress ein Symposium über Epilepsien im höheren Lebensalter organisieren wollte, wurde dies mit der Begründung abgelehnt, dieses Thema interessiere doch niemanden. Inzwischen hat sich das erfreulicherweise geändert.

**einfälle:** *Bei Kindern und Jugendlichen sowie Erwachsenen im mittleren Lebensalter hören wir immer wieder, dass der Weg vom ersten Anfall bis zur korrekten Diagnostik und Behandlung sehr weit ist. Wie ist das, wenn im höheren Lebensalter erstmalig ein epileptischer Anfall auftritt?*

**Krämer:** Leider ist das bei Epilepsien im höheren Lebensalter noch häufiger der Fall. Das liegt hauptsächlich daran, dass nach wie vor für die meisten Menschen nur die *bilateral (generalisierten) tonisch-klonischen* oder *Grand mal* als Epilepsie gelten. Diese sind jedoch im höheren Lebensalter eher die Ausnahme. Meistens handelt es sich bei epileptischen Anfällen im höheren Lebensalter um kurze und relativ symptomarme fokale Anfälle oder auch um nichtkonvulsive *Status epileptici*.



Hinzu kommt, dass viele ältere Menschen alleinstehend sind und die Anfälle z.B. nachts und insgesamt seltener als bei jüngeren Menschen mit Epilepsie auftreten. Die Schilderungen der Betroffenen selbst werden häufiger durch eine Vergesslichkeit bis hin zur Demenz oder andere begleitende neurologische und psychiatrische Krankheiten unsicher. Außerdem gibt es im höheren Lebensalter sowohl für plötzliche Stürze als auch für andere Anzeichen epileptischer Anfälle, wie zum Beispiel Bewusstseinsstörungen, eine ganze Reihe anderer und ebenfalls nicht unwahrscheinlicher Gründe. Es ist daher nicht erstaunlich, dass in einer französischen Studie nur bei jedem zweiten Patienten die richtige Diagnose gestellt wurde und bei vielen unbestimmte „Krisen“, Verwirrheitszustände oder *transitorisch ischämische Attacken (TIAs)* als Früh- und Warnzeichen eines Schlagan-

falls ohne Beziehung zu epileptischen Anfällen vermutet wurden.

**einfälle:** Bei der Epilepsiebehandlung sollte es nicht nur um die Anfallskontrolle gehen, sondern auch um die Auswirkungen der Erkrankung auf davon ggf. beeinträchtigte Lebensbereiche. Was bedeutet das für Menschen im höheren Lebensalter und wie sollte idealerweise eine Behandlung aussehen, die dies berücksichtigt?

**Krämer:** Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Bei vielen jüngeren Menschen mit Epilepsie ist diese das einzige medizinische Problem, das sie haben. Bei älteren Menschen sieht das in aller Regel anders aus. Sie haben meist schon mehrere und oft chronische Krankheiten, was sich zum Beispiel daran zeigt, dass bereits die tägliche Einnahme von meist mehr als fünf verschiedenen Medikamenten (zur Behandlung des Blutdrucks, des Diabetes, von Osteoporose, Rheuma etc.) erfolgt. Dies ist auch deswegen wichtig, weil die ein Anfallsmedikament verschreibenden Neurologen/Neurologinnen sehr genau mögliche Wechselwirkungen mit den bereits eingenommenen Medikamenten zu beachten haben und Dosierungen, gegebenenfalls in Absprache mit den Hausärzten, angepasst werden müssen.

Eine bei Epilepsie in jedem Lebensalter häufig auftretende Begleiterkrankung ist eine Depression (besonders bei Männern häufig auch als *Burn-out* bezeichnet). Dies ist auch im höheren Lebensalter zu beachten und mit ein Grund dafür, dass viele Ärzte/Ärztinnen als Anfallsmedikament das *Lamotrigin* bevorzugen, das neben seiner Wirkung gegen epileptische Anfälle auch eine antidepressive Wirkung hat.

Andere von einer im höheren Lebensalter neu aufgetretenen Epilepsie beeinträchtigte Lebensbereiche sind z.B. die zumindest vorübergehend aufgehobene Kraftfahreignung und Empfehlung, bis zu einer ausreichend langen anfallsfreien Zeit z.B. auf den gewohnten Schwimmbadbesuch zu verzichten. Dabei kann den Betroffenen aber insofern Mut gemacht werden, dass die Behandlungsprognose fast immer sehr gut ist und die weitaus meisten mit dem ersten Medikament dauerhaft anfallsfrei werden.

Dennoch gilt: Eine Epilepsie im höheren Lebensalter ist viel mehr als „nur“ Anfälle: Sie betrifft teilweise ohnehin schon „ge-



brechliche“ Menschen, kompliziert eine schon vorbestehende medikamentöse Mehrfachtherapie, bedroht ein unabhängiges Leben und erhöht das Risiko von Verletzungen, Depressionen und Gedächtnisstörungen.

Alles in allem bedeutet das, dass eine Epilepsiebehandlung gerade im höheren Lebensalter nicht nur in der Mitteilung der Diagnose und dem Ausstellen eines Rezeptes bestehen kann. Für keine Altersgruppe gilt das von einem befreundeten niedergelassenen Schweizer Neurologen formulierte Ziel einer Epilepsiebehandlung mehr: „Ein Maximum an Anfallsfreiheit bei einem Minimum an Nebenwirkungen und einem Optimum an Lebensqualität“.

**einfälle:** Wo gibt es in Deutschland entsprechende Behandlungsmöglichkeiten? Wie erfahren die Betroffenen davon? Was sollte – von wem auch immer – getan werden, damit sie möglichst schnell kompetente Ansprechpartner/-innen finden können?

**Krämer:** Bei aller berechtigten Kritik am deutschen Gesundheitswesen ist dennoch festzuhalten, dass es wenige Länder auf der Welt gibt, die eine so gute ambulante und stationäre Versorgung für Menschen mit Epilepsie anbieten. Es gibt heute kaum noch Krankenhäuser ohne eine neurologische Abteilung oder Klinik, viele niedergelassene Fachärztinnen/Fachärzte sind auf die Betreuung von Menschen mit Epilepsie spezialisiert. Für





Foto: Tiago Tins/Pexels

diejenigen mit im höheren Lebensalter erfreulicherweise selten auftretenden schwierigen Krankheitsverläufen, stehen die Universitätskliniken und Epilepsie-Zentren zur Verfügung.

Schon seit 1982 gibt es von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* eine Zertifizierung für Ärzte/Ärztinnen, die mit besonderem Schwerpunkt und nachgewiesener Expertise auf dem Gebiet der Epileptologie in der Praxis oder im Krankenhaus tätig sind. Das entsprechende *Zertifikat Epileptologie* können Mitglieder erhalten, die eine mindestens 6monatige epileptologische klinische Ausbildung absolviert haben, das *EEG-Zertifikat der Deutschen Gesellschaft für klinische Neurophysiologie* vorweisen können, an Fortbildungsveranstaltungen teilgenommen sowie einen Multiple-Choice-Test und eine mündliche Prüfung bestanden haben. Dieses Zertifikat muss regelmäßig erneuert werden.

Entsprechende Adressen von Schwerpunkt-Praxen, Ambulanzen und Epilepsie-Zentren sind z.B. über die Webseite der *DGfE* ([www.dgfe.org](http://www.dgfe.org)), teilweise mit Verlinkung zur *Stiftung Michael*, zugänglich oder dort telefonisch zu erfragen (Tel.: 030 – 23 13 23 01; Mo. – Fr., 9 – 12 Uhr).

**einfälle:** *Viele Menschen mit Epilepsie wünschen sich einen guten Arzt/eine gute Ärztin, wobei oft unklar bleibt, was sie darunter verstehen. Wie würden Sie im Bereich der Epilepsiebehandlung einen guten Arzt/eine gute Ärztin beschreiben?*

**Krämer:** Das ist auch aufgrund meiner eigenen langjährigen Erfahrung nicht leicht zu beantworten. Ich habe Menschen mit Epilepsie erlebt, die nach dem Motto „Ich hab' hier ein Problemchen, mach's weg“ zu mir kamen und ohne weitere Erklärungen und Informationen ein Rezept und ihre Ruhe haben wollten. Ich habe auf der anderen Seite Menschen erlebt, die bis ins kleinste Detail alles erklärt haben wollten, immer wieder nachgefragt haben und kaum zufriedenzustellen waren. Ein guter Arzt sieht, je nach Sicht der Dinge, sicher sehr unterschiedlich aus.

**einfälle:** *Und was verstehen Menschen mit Epilepsie unter einem guten Arzt/einer guten Ärztin?*

**Krämer:** Diese Frage können in erster Linie nur die Menschen mit Epilepsie selbst beantworten. Aus Rückmeldungen, die ich von meinen Patienten und Patientinnen erhalten habe, kann ich nur einige Vermutungen beisteuern. Viele möchten, dass ihnen die Ärzte/Ärztinnen

zuhören, ihre Bedenken und Sorgen ernst nehmen und auch ein offenes Ohr für ungewöhnliche Fragen, wie z.B. alternativen Behandlungsmöglichkeiten, haben.

Schon vor einigen Jahren habe ich zusammen mit Anja Zeipelt diesbezüglich zwei Bücher geschrieben, die auf solche Aspekte eingehen (Günter Krämer & Anja D. Zeipelt: 100 Fragen, die Sie nie zu stellen wagten. Bad Honnef, Hippocampus 2012; Günter Krämer & Anja D. Zeipelt: 100 neue Fragen, die Sie nie zu stellen wagten. Bad Honnef, Hippocampus 2018).

Ich möchte an dieser Stelle aber auch um Verständnis für die vielen Ärztinnen/Ärzte bitten, die sich in dem in einigen Aspekten problematischen deutschen Gesundheitssystem jeden Tag mit vollem Einsatz für das Wohl von Menschen mit Epilepsie einsetzen. Die vom System her diktierte „10-Minuten-Medizin“ macht es ihnen verständlicherweise oft schwer, sich ausreichend um alle Anliegen zu kümmern.

**einfälle:** *Sicherlich haben auch Sie in Ihrer Sprechstunde Patienten erlebt, die mit der Behandlung unzufrieden waren, andere Vorstellungen hatten oder mit denen die Zusammenarbeit schwierig war. Wie gehen Sie damit um und was empfehlen Sie den Betroffenen?*

**Krämer:** Ich frage alle Patienten, die ich zum ersten Mal sehe, wieso sie zu mir kommen und erfahre dann häufiger einmal von Problemen mit bislang behandelnden Kolleginnen und Kollegen. Zumindest allen Menschen mit Epilepsie, bei denen mir keine erfolgreiche Behandlung gelingt, schlage ich weitergehende Abklärungen oder das Einholen einer Zweitmeinung vor.

Schwierige Patienten gibt es genauso wie schwierige Ärzte. Manchmal sind es auch nicht die Patienten selbst, die schwierig sind, sondern übertrieben ängstliche oder „überfürsorgliche“ Angehörige. Es gibt Familienstrukturen, in denen die Krankheit eines Familienmitglieds für andere und ihre Rolle wichtig ist und eine Beschwerdefreiheit oder gar Heilung dann als Bedrohung ihrer – zwar gut gemeinten, aber dennoch nicht unbedingt positiven – Rolle als „Beschützer“ empfunden wird.

Bisher nur einmal in meiner beruflichen Tätigkeit habe ich die weitere Behandlung eines Patienten abgelehnt, der trotz aller Bemühungen mit nichts zufriedenzustellen war.

**einfälle:** Im Internet gibt es viele Möglichkeiten der Arztsuche, die oft mit Bewertungsportalen verbunden sind. Manchmal wird empfohlen, sich bei der Arztsuche oder bei Beschwerden an die Verbraucherzentralen oder Ärztekammern zu wenden. Was halten Sie davon?

**Krämer:** Das Internet ist heute zu einer unverzichtbaren und auch von mir fast täglich genutzten Informationsquelle geworden. Der Hauptnachteil des Internets, bezogen auf gesundheitliche Informationen, ist, dass Meinungen oft mit nachprüfbareren Fakten verwechselt werden und alle schreiben können, was sie wollen – auch wenn ihnen die dazu notwendige fachliche Kompetenz fehlt. Für Ärztinnen und Ärzte gilt in Deutschland gottseidank ein Werbeverbot, das von Bewertungsportalen wie *Die-Arzttempfehlung.com*, *DocInsider.de*, *jameda.de*, *med.de* oder *Medführer.de* ausgehebelt wird. Meines Erachtens können dort abgegebene Bewertungen nur dann halbwegs verlässlich sein, wenn sie auf mindestens hundert verschiedenen Eingaben beruhen.

Verbraucherzentralen sind meines Erachtens in der Regel überfordert und die Ärztekammern nichts anderes als eine Interessenvertretung primär der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte, die bei Problemen die Tendenz haben, diese zu minimieren.

**einfälle:** Möchten Sie unseren Leserinnen und Lesern gerne noch etwas mitteilen?

**Krämer:** Vielleicht sollte ich noch darauf hinweisen, dass heute ein höheres Lebensalter keine Kontraindikation für epilepsiechirurgische Eingriffe mehr ist. Diese kommen zwar für erst im höheren Lebensalter beginnende Epilepsien kaum in Frage, aber durchaus für medikamentös über viele Jahre nicht erfolgreich behandelbare Epilepsien mit nachweisbarer Ursache, wie zum Beispiel eine sogenannte Hippokampusklerose bei Temporallappenepilepsien.

**einfälle:** Wir danken Ihnen sehr, Herr Krämer, für dieses sehr informative Gespräch und wünschen Ihnen ein gesundes und glückliches Neues Jahr 2023.

**Krämer:** Das wünsche ich Ihnen und allen Leserinnen und Lesern – ob mit oder ohne Epilepsie – auch von ganzem Herzen.

## Meine Epilepsie wird falsch behandelt

### Was tun?

In seinem Beitrag für dieses Heft zitiert Günter Krämer einen mit ihm befreundeten Neurologen, der das Ziel der Epilepsiebehandlung folgendermaßen formuliert: „Ein Maximum an Anfallsfreiheit bei einem Minimum an Nebenwirkungen und einem Optimum an Lebensqualität“. Dem wird sicherlich jeder zustimmen. Aber: Wann ist dieses Ziel erreicht und was ist, wenn die behandelnden Ärzte und ihre Patienten die Situation unterschiedlich einschätzen? Wenn zum Beispiel eine Patientin davon ausgeht, dass sie anfallsfrei wird, dieses Ziel aber trotz des Einsatzes verschiedener Medikamente nicht erreicht wird? Oder wenn ein Patient hofft, bei einem neuen Medikament weniger Nebenwirkungen zu haben, diese aber deutlich zunehmen? Oder wenn ein Arzt/eine Ärztin dem/der Betreffenden mitteilt, dass er/sie neben der Epilepsie zusätzlich eine Depression oder eine andere psychische Erkrankung hat oder dass es sich gar nicht um epileptische Anfälle handelt – er/sie aber der Meinung ist, dass dem nicht so ist und die Diagnose infrage stellt?

Natürlich haben Patienten bestimmte Erwartungen an die Behandlung und ebenso natürlich sind sie enttäuscht, wenn diese nicht erfüllt werden. Keiner möchte gerne hören, dass seine/ihre Epilepsie schwer zu behandeln ist und er/sie trotz der Einnahme von Medikamenten mit hoher Wahrscheinlichkeit weiterhin Anfälle haben wird – und auch den Ärzten fällt es oft schwer, ihren Patienten und Patientinnen „schlechte Nachrichten“ zu vermitteln.

In solchen Fällen kann es schnell zu Vorwürfen gegen die behandelnden Ärzte/Ärztinnen in dem Sinne kommen, dass sie „keine Ahnung haben“, eine falsche Diagnose gestellt haben und überhaupt ihre Patienten schlecht beraten. Das Problem ist, dass diese Vorwürfe durchaus berechtigt sein können: Nicht jede Epilepsie ist gut diagnostiziert und behandelt, nicht immer ist eine sachgerechte und umfassende Aufklärung über alle Behandlungsmöglichkeiten oder eine sachgerechte Aufklärung zum Beispiel über die Fahrtauglichkeit erfolgt. Das muss aber nicht zwangsläufig so sein. Es kann auch sein, dass die Epilepsie schwer zu behandeln ist und auch bei einer optimalen Behandlung keine Anfallsfreiheit erreicht wird, was immerhin bei gut einem Drittel aller Menschen mit einer Epilepsie der Fall ist. Es kann auch sein, dass ein entsprechend der Leitlinien verordnetes und eigentlich gut verträgliches Medikament bei einer bestimmten Person mit schweren Nebenwirkungen einhergeht, dass sich durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff die Anfallsituation nicht wesentlich verbessert oder es zu anderen Komplikationen kommt.

Woher aber sollen Patienten wissen, ob ihre Ärzte/Ärztinnen die Epilepsie „schlecht“ behandeln, sie vielleicht sogar einen oder mehrere Behandlungsfehler gemacht haben oder ob sie alles „richtig“ gemacht haben und es an dem individuellen Krankheitsverlauf liegt, ihre Epilepsie einfach nicht besser zu behandeln

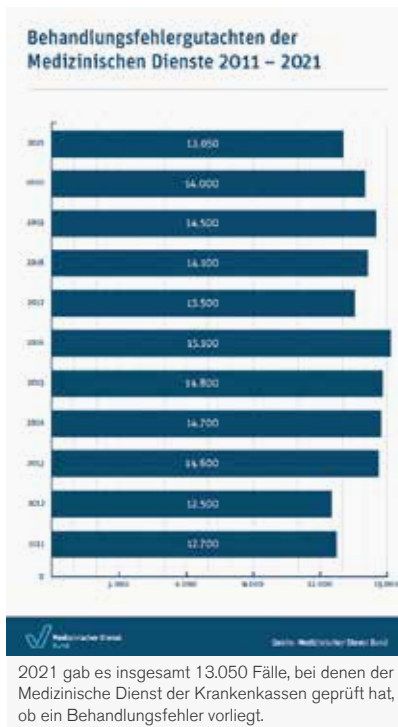


Kommt es zu Unzufriedenheit mit der Behandlung, sollte zunächst das offene Gespräch gesucht werden.

ist? Um es vorwegzunehmen: Patienten haben durchaus Möglichkeiten hier zu unterscheiden, indem sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen. Wenn jemand gut über seine Erkrankung informiert ist und sich **nicht** ausschließlich auf die Aussagen seiner behandelnden Ärzte/Ärztinnen verlässt, kann er/sie mögliche Fehler früher erkennen und darüber mit den behandelnden Ärzten sprechen. Das hat selbstverständlich seine Grenzen – aber wenn ich zum Beispiel weiß, dass ein auffälliger EEG-Befund allein die Diagnose einer Epilepsie nicht rechtfertigt, die Diagnose Epilepsie aber allein auf Grundlage eines solchen Befundes gestellt wird, kann das besprochen und der Arzt/die Ärztin gebeten werden, einmal genauer zu erläutern, wie die Diagnose zustande kommt. Um sich entsprechend zu informieren, können die Informationsfaltblätter der *Deutschen Epilepsievereinigung* hilfreich sein, die mittlerweile auch auf dem Smartphone gut leserlich heruntergeladen und gegebenenfalls auch mit in die ärztliche Sprechstunde genommen werden können.

Jeder und jede sollte sich aktiv an seiner/ihrer Behandlung beteiligen und Dinge, die er/sie nicht versteht, offen mit seinen Ärzten besprechen. Das funktioniert allerdings nur, wenn es zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin ein Vertrauensverhältnis gibt, in dem eine offene Kommunikation möglich ist. Das ist oft leichter gesagt als getan – und manchmal wird es tatsächlich so sein, dass „die Chemie nicht stimmt“ und es nicht gelingt, ein entsprechendes Vertrauensverhältnis aufzubauen. Aber auch das sollte offen kommuniziert und weder von den Ärzten noch von den Patienten als persönliches Versagen interpretiert werden – auch dann nicht, wenn es in der Konsequenz zu einem Arztwechsel oder zu einem Wechsel der Klinik kommt.

Aber Ärztinnen und Ärzte können dazu beitragen, dass es gar nicht erst zu Behandlungsfehlern kommt. Am wichtigsten scheint mir hier zu sein, dass sie zu einem ihrer Patienten und deren Meinungen, Befindlichkeiten und Fragen ernst nehmen und zum anderen erkennen, wenn sie ihre Grenzen erreicht haben und wann es geboten ist, sich den Rat erfahrener Kolleginnen und Kollegen einzuholen oder an diese zu verweisen – und auch das sollte den Patienten gegenüber offen kommuniziert werden. Das kann insbesondere bei sozialrechtlichen Fragen zum Beispiel zur Fahreignung oder Berufstätigkeit wichtig



sein, bei denen Ärzte/Ärztinnen häufig überfordert sind – aber auch dann, wenn sie sich hinsichtlich der Diagnose und Behandlung nicht sicher sind.

Was aber können die Betroffenen tun, wenn sie mit ihrer Behandlung nicht zufrieden sind oder die Vermutung haben, dass ihr Arzt/ihre Ärztin einen Behandlungsfehler gemacht haben könnte (lt. *Medizinischem Dienst der Krankenkassen* gab es 2021 insgesamt gut 13.000 Fälle, bei denen geprüft wurde, ob ein solcher vorliegt)? Der vom *Bundesministerium für Gesundheit (BMG)* aktualisierte *Ratgeber für Patientenrechte* (Stand: Juni 2022), der auf der Webseite des BMG ([www.bundesgesundheitsministerium.de](http://www.bundesgesundheitsministerium.de)) als kostenloser Download zur Verfügung steht oder dort in der gedruckten Fassung zu beziehen ist, gibt dazu wichtige Hinweise.

Der erste und meines Erachtens wichtigste Hinweis: Bei Verdacht auf einen Behandlungsfehler das Gespräch mit den behandelnden Ärzten suchen. Das sind in der ambulanten Behandlung die

Der Ratgeber gibt einen guten Überblick über die Rechte bei der medizinischen Behandlung, die Rechte gegenüber den Krankenkassen und die Rechte bei Behandlungsfehlern.

behandelnden Ärzte selbst, das können im Krankenhaus aber auch die jeweils zuständigen Ober- und Chefarzte sein. Oft stellt sich dann heraus, dass es sich um keine Behandlungsfehler, sondern eher um Missverständnisse handelt, die relativ leicht behoben werden können – etwa dann, wenn etwas missverständlich erklärt oder falsch verstanden wurde. In diesem Zusammenhang wird darauf hingewiesen, dass alle Patienten das Recht haben, ihre vollständige Patientenakte (Arztbriefe, Befunde, Diagnosen etc.) einzusehen; auf Wunsch sind diese Daten elektronisch oder in Kopie zur Verfügung zu stellen (§ 630g BGB), ggf. dabei entstehende Kosten sind vom Patienten zu tragen. (Die Einsicht darf nur in besonders begründeten Fällen verweigert werden, wenn zum Beispiel der/die Betroffene durch die Einsicht einen gesundheitlichen Schaden nehmen könnte (als Beispiel wird bestehende Suizidgefahr genannt) oder dadurch die Persönlichkeitsrechte Dritter (z.B. Angehöriger) beeinträchtigt werden).

Sollte dieses Gespräch nicht zufriedenstellend verlaufen, besteht darüber hinaus die Möglichkeit, sich eine Zweitmeinung einzuholen (vgl. dazu §27b SGB V). Derzeit bezieht sich dieses Recht nur auf bestimmte wenige Operationen. Unabhängig davon gibt es in Deutschland das Recht auf freie Arztwahl, so dass jederzeit der Arzt/die Ärztin gewechselt werden kann, innerhalb eines Quartals allerdings nur aus einem wichtigen Grund (§ 76 Abs. 3 SGB V; zum Beispiel dann, wenn das Vertrauensverhältnis nachhaltig gestört ist). Im Zweifel sollte der Wunsch nach einer Zweitmeinung mit dem Arzt/der Ärztin oder der Krankenkasse besprochen werden – die Ärzte haben auch hier eine Aufklärungspflicht.

Soll eine Zweitmeinung eingeholt oder der Arzt/die Ärztin gewechselt werden, ist es sinnvoll, sich vorher die Behandlungsunterlagen aushändigen zu lassen, um unnötige Doppeluntersuchungen zu vermeiden. Wird ein Arztwechsel erwogen, sollte darauf geachtet werden, dass „der/die Neue“ eine spezielle Erfahrung in der Epilepsiebehandlung hat (entsprechende Adressen gibt es z.B. auf der Webseite der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* – [www.dgfe.org](http://www.dgfe.org)).

Aus meiner Sicht sind die bisher vorgeschlagenen Maßnahmen für die **ambulante Behandlung** – also das Gespräch suchen, Einsicht in die Behandlungsunter-



lagen fordern, eine Zweitmeinung einholen und ggf. den Arzt/die Ärztin wechseln – zielführend und leicht umzusetzen. Zudem kann es zu Beginn einer Epilepsie hilfreich sein, eine stationäre Behandlung z.B. in einem Epilepsie-Zentrum zu erwägen und sich eine entsprechende Verordnung (ggf. nach Rücksprache mit der Krankenkasse) ausstellen zu lassen. Die genannten Maßnahmen sind am ehesten geeignet, eine bestehende Behandlung zeitnah zu optimieren, da sie nahe am Behandlungsprozess angesiedelt sind, sich an konkreten Befunden orientieren und in der Regel im Rahmen persönlicher Gespräche stattfinden.

Darüber hinaus gibt es die Möglichkeit, die *Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)* in Anspruch zu nehmen, die ein kostenloses Beratungstelefon anbietet (Tel.: 0800 – 0 11 77 22), auch in Türkisch (Tel.: 0800 – 011 77 23) und Russisch (0800 – 911 77 24). Hier kann auch besprochen werden, wie mit konkreten Beschwerden umgegangen werden kann. Der generelle Nachteil dieser und auch anderer telefonischer Beratungsmöglichkeiten besteht darin, dass die Beratenden zunächst nur die Sichtweise des Ratsuchenden bzw. desjenigen erfahren, der eine konkrete Beschwerde vorbringen möchte. Möglicherweise sind diese Informationen jedoch nicht vollständig oder fehlerhaft und es darf auch angezweifelt werden, dass die Beratenden – ohne an dieser Stelle ihre Qualifikation in Frage stellen zu wollen – oftmals gar



Der Ratgeber gibt einen Überblick über die Möglichkeiten und Grenzen der Patientenfürsprecher und -fürsprecherinnen im Krankenhaus.

nicht über das spezielle Fachwissen verfügen (können), das für eine qualifizierte Bewertung der Behandlungsprobleme bei einem so komplexen Krankheitsbild, wie es die Epilepsien darstellen, notwendig ist (vgl. zur UPD auch den Beitrag von van Kampen in Wissenswert).

Möglich ist auch eine Beschwerde bei der zuständigen Ärztekammer, die aber lediglich prüft, ob die behandelnden Ärzte gegen ihre Berufspflicht verstoßen haben, was bei den hier zur Diskussion stehenden Fragestellungen nur in seltenen Fällen der Fall sein wird. Beispielsweise weist die Ärztekammer Berlin auf ihrer Webseite ([www.aeb.de](http://www.aeb.de)) darauf hin, dass die Ärztekammer **keine** medizinischen Auskünfte erteilt, **keine** Zweitmeinungen erstellt, **keine** Unterstützung bei der Durchsetzung etwaiger Ansprüche gibt und auch **nicht** in medizinische Behandlungen eingreift. Auch wird darauf hingewiesen, dass die Beschwerdeführer nur in Ausnahmefällen über den Fortgang des Verfahrens informiert werden. Auch wird darauf hingewiesen, dass eine Be-

schwerde bei der Ärztekammer das für eine erfolgreiche Behandlung notwendige Vertrauensverhältnis zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin beschädigt und infolgedessen ein Arztwechsel erforderlich werden kann.

Was die **stationäre Behandlung** betrifft, weist der vom *Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten* herausgegebene Leitfaden *Patientenfürsprache im Krankenhaus* (Stand Dezember 2022; der Leitfaden steht auf der Webseite des Beauftragten [www.patientenbeauftragter.de](http://www.patientenbeauftragter.de) als kostenloser Download zur Verfügung) darauf hin, dass Krankenhäuser u.a. zur Einrichtung eines patientenorientierten Beschwerdemanagements verpflichtet sind (§ 135a Abs. 2 S.1 Nr. 2 SGB V). In der Regel werden die dort eingehenden Beschwerden von Mitarbeitenden des Krankenhauses bearbeitet werden, die dem Krankenhaus verpflichtet sind. In einigen Krankenhäusern sind jedoch auch unabhängige Beschwerdestellen vorhanden, die durch ehrenamtliche Patientenfürsprecherinnen und -fürsprecher unterstützt werden können. Da letztere aber von der medizinischen und rechtlichen Beratung ausgeschlossen sind, werden diese bei Verdacht auf Vorliegen eines Behandlungsfehlers oder bei Problemen mit der Behandlung eher wenig hilfreich sein.

Was den Patientenbeauftragten der Bundesregierung – Stefan Schwartze – be-

ANZEIGE

## Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben



Bethel

Ich habe Epilepsie und gestalte mein Leben selbst. Und Du?

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 kennen lernen?  
Rufe an oder schicke eine E-Mail!

Marianne Sanders  
Tel.: 0521 144-2228  
[marianne.sanders@bethel.de](mailto:marianne.sanders@bethel.de)

[www.bbw-bethel.de](http://www.bbw-bethel.de)

trifft, weist dieser auf seiner Webseite ([www.patientenbeauftragter.de](http://www.patientenbeauftragter.de)) darauf hin, dass er keine Möglichkeit hat, Patientinnen und Patienten in Einzelfällen zu beraten; stattdessen wird auf andere Beratungsmöglichkeiten (z.B. die *Unabhängige Patientenberatung Deutschland*) verwiesen. Patientenbeauftragte gibt es auch auf Ebene einiger Bundesländer, die jedoch mit der Webseite des Patientenbeauftragten der Bundesregierung **nicht** verlinkt sind. Die Patientenbeauftragte des Landes Berlin, Ursula Gaedigk, z.B. fühlt sich auch für individuelle Beschwerden zuständig: „Bei Problemen und Beschwerden vermittelt die Patientenbeauftragte unabhängig, steht den Betroffenen aber parteiisch zur Seite. Sie regt zum Ausgleich und Vergleich an und unterstützt den Dialog im Sinne einer Schlichtung. In Einzelfällen vermittelt sie.“

Bei allen weiteren Schritten sollte sorgsam Nutzen und Aufwand gegeneinander abgewogen werden, da sie mehr oder weniger auf eine gerichtliche Auseinandersetzung hinauslaufen, die gegebenenfalls noch durch eine Schlichtungsstelle vermieden werden kann. Fast immer geht es in solchen Verfahren um Schadensersatzansprüche, die an folgende Voraussetzungen geknüpft sind:

- Das Vorliegen eines Behandlungsfehlers, wobei die Beweislast beim Kläger liegt. Der Kläger/die Klägerin muss nachweisen, dass ein Behandlungsfehler vorliegt (bei groben Behandlungsfehlern kann es unter Umständen eine Umkehr der Beweislast geben).
- Es muss zu einem Gesundheitsschaden gekommen sein.
- Der Gesundheitsschaden muss auf den Behandlungsfehler zurückzuführen sein.

Ein möglicher weiterer Schritt wäre, die jeweilige Krankenkasse über den Verdacht eines Behandlungsfehlers zu informieren. Die Krankenkassen sind verpflichtet, ihre Mitglieder bei einem solchen Verdacht zu unterstützen (§66 SGB V). Die können zum Beispiel den *Medizinischen Dienstes der Krankenkassen* beauftragen, ein kostenloses Sachverständigengutachten anzufertigen. Dieses Gutachten kann für einen Schlichtungsversuch durch eine an den Ärztekammern angesiedelte Schlichtungsstelle oder für ein Gerichtsverfahren herangezogen werden. Bei einem Streitwert bis zu 5.000 € ist für eine Klage das jeweilige Amtsgericht zuständig, bei höheren Beträgen das zuständige Landgericht. Zwar ist eine an-



Wird bei der Unzufriedenheit mit der Behandlung eine Klage erwogen, sollten Nutzen und Aufwand sorgsam gegeneinander abgewogen werden.

waltliche Vertretung vor dem Amtsgericht nicht zwingend erforderlich ist, wird aber dringend empfohlen; bei Landgerichten oder höheren Instanzen ist sie zwingend vorgeschrieben. Bevor es zu einer Klage kommt, sollten die Betroffenen klären, ob sie rechtsschutzversichert sind und ob die Versicherung die Prozesskosten übernimmt, die sie ansonsten bei Abweisung der Klage in voller Höhe bezahlen müssen.

Meines Erachtens sollte bei groben Behandlungsfehlern, die einen gesundheit-

lichen Schaden zur Folge haben, durchaus die Erhebung einer Klage erwogen werden. Es sollte aber auch klar sein, dass es dann vorwiegend um die Durchsetzung von Schadensersatzansprüchen geht und nicht mehr um die Verbesserung der Behandlung.

Norbert van Kampen  
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg  
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge  
Herzbergstraße 79  
10365 Berlin  
[www.ezbb.de](http://www.ezbb.de)

## Wir sind skeptisch den Ärzten gegenüber geworden

Auf der Suche nach der Diagnose schlechte Erfahrungen gemacht

Alles fing an, als das kleine Mädchen vier Jahre alt war, „aber damals hat keiner an Epilepsie gedacht“, erinnert sich die Mutter im Gespräch mit unserer Redaktion. Ihre Tochter sackte im Kindergarten, beim Frühstück, auf dem Stuhl, zusammen. Dann kamen unerklärliche Unfälle und so manche Aufenthalte in den Notaufnahmen der Krankenhäuser hinzu – eine beängsti-

gende Situation für die Familie, zu der noch ein Junge gehört. „Unsere Tochter ist ein ganz aktiver Mensch, lacht viel, klettert auf Bäume. Auf einmal mussten wir anfangen, sie in Watte zu packen vor lauter Angst“, fasst die junge Mutter zusammen.

Dramatisch wurde es an einem heißen Sommertag, als ihre Tochter nur noch



stöhnen konnte und „mir ist schlecht“ stammelte. Nach einem Gang ins Bett wurde die Situation aber nicht besser und die damals Achtjährige kippte nach dem Aufstehen um, ihre Arme und Beine zuckten und sie lief im Gesicht blau an – ein *Grand mal*, wie ihre Mutter jetzt weiß. Ihr Mann rief den Notarztwagen, die Mutter begann mit der Reanimation und ihre Tochter kam mit Blaulicht in eine Uniklinik. „Als sie dort ankam, war das Mädels schon wieder quickfidel“, staunt sie. Alle Untersuchungen seien unauffällig gewesen: EEG, MRT und Blutwerte. „Wir wurden unverrichteter Dinge wieder entlassen“, fasst sie zusammen – aber mit der Gewissheit, dass ihre Tochter wohl keinen Tumor im Gehirn hat.

Nach einer Corona-Infektion im Frühjahr 2022 kamen allerdings täglich Anfälle, die ihre Tochter mit den Worten „mir ist schwindelig“ ankündigte. Sie hat sich dann hingelegt und war ansprechbar, hat sich im Anschluss aber an nichts mehr erinnern können.

„Die Ärzte haben uns nicht geglaubt, alles auf psychische Probleme unserer Tochter geschoben“, ärgert sich die Mutter jetzt noch. Auch ihre Ehe sei durchleuchtet worden. Aber niemand habe sich die Zeit genommen, sich mit den Auffälligkeiten zu beschäftigen – bis auf eine ältere Hausärztin, „die hat uns endlich mal zugehört“. Die über 70jährige habe die Diagnose *abdominelle Epilepsie* gestellt. Mit dieser Information sei die Familie zu einem Kinderneurologen gegangen, der das Mädchen auf ein Medikament eingestellt habe.

Bei einer Epilepsieschulung habe die Familie dann erfahren, dass *abdominelle Epilepsie* ein veralteter Begriff sei, der heute nicht mehr verwendet wird. In der dortigen Beratungsstelle seien sie aber endlich gut betreut worden, sagt die Mutter. Wie sich herausstellte, war der Kinderneurologe ihrer Tochter nicht besonders gut für Epilepsie qualifiziert, seine Spezialisierung lag eher auf dem Gebiet von psychischen Störungen und ADHS. Über Tipps seien sie bei einem anderen Neuropädiater vorstellig geworden, der allerdings einen Aufnahmestopp in seiner Praxis hatte. Bei anderen Praxen gebe es auch lange Wartezeiten: „Es ist zum Ausrasten. Da hat man ein krankes

Kind, aber kein Arzt kann sich vernünftig kümmern und niemand hat Zeit.“

Bei einem Epilepsie-Zentrum konnten sie einen kurzfristig freigewordenen Termin wahrnehmen, mussten aber noch ein neues MRT machen lassen. Von dort wurden sie an ein weiteres Epilepsie-Zentrum verwiesen, wo sie in diesem Frühsommer einen stationären Aufenthalt planen, um die Medikation umzustellen. „Wir wollen vor allem wissen, welche Epilepsie unsere Tochter denn nun hat und was man dagegen tun kann.“ Zunächst nehme sie die Tabletten weiter, die Nebenwirkungen seien für sie okay. „Wir finden es allerdings blöd, dass wir bei Fragen und Problemen – wie Konzentrationsstörungen – vertröstet werden.“

Sie sei mittlerweile skeptisch den Ärzten und Ärztinnen gegenüber. „Wir fühlen uns manchmal wieder wie komplett am Anfang“, klagt die Mutter. Die Angst vor dem nächsten Anfall bereite ihrer Tochter mittlerweile psychische Probleme und das früher so fröhliche Mädchen sei oft in sich gekehrt. Ihr selbst machen die vielen Nachrichten über den *SUDEP*, den *Plötzlichen Epilepsietod*, Angst: Es wäre nicht auszudenken, wenn ihre Tochter in einem Anfall stirbt, sagt sie. Der Austausch mit den anderen Eltern aus der Epilepsieschulung habe ihr manche Ängste genommen, weil sie dort auch sehe, wie ältere Kinder ihre Epilepsie meistern. „Und vielen geht es ja noch schlechter als uns“, zieht sie den Vergleich.

Sybillie Burmeister

## Jeder/jede sollte sich eine Zweitmeinung einholen

### Ein Erfahrungsbericht

*Der folgende Erfahrungsbericht ist auf Grundlage eines Interviews mit Frank Münster vom Landesverband Epilepsie Nordrhein-Westfalen entstanden. Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.*

Ich habe keine aktive Epilepsie mehr. Nach über 30 Jahre schwerer Epilepsie (1972-1997) bin ich seit 20 Jahren anfallsfrei. Mit zwölf Jahren hatte ich einen Hirnschlag, der unerkannt blieb. Durch den Hirnschlag bekam ich einen Grand

mal, der nicht weiter behandelt wurde. Im Laufe der Zeit bildete sich ein großes Gebiet (Fokus) im rechten Temporalappen, das nicht durchblutet wurde. Dadurch bekam ich eine Epilepsie und hatte mehr als 25 Jahre lang sehr viele Anfälle. Meine Krankenhausaufenthalte zusammengezählt ergeben bestimmt über zehn Jahre. Woher die Beschwerden kamen und was die Ursache war, wurde nicht herausgefunden. Trotz der Anfälle und schwerster Bewusstseinsstörungen wurde mir teilweise gesagt, dass ich mir





das nur einbilde. Ich wurde sogar in die geschlossene Abteilung einer psychiatrischen Klinik eingewiesen. Sie wussten nicht weiter.

Irgendwann habe ich mich in der Selbsthilfe kundig gemacht und Schulungen zur Epileptologie besucht, so dass ich mich irgendwann gut auskannte. Ich konnte mir selbst ein Bild machen. Ich bin dann in die Vorstandsarbeit beim *Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe in NRW* eingestiegen. Über den damaligen Geschäftsstellenleiter habe ich schnell einen Termin im Epilepsie-Zentrum bekommen. Dort brauchten sie ungefähr eine Dreiviertelstunde, dann kannten sie die Ursache und die Form meiner Epilepsie. Zur Sicherheit wurde noch ein MRT gemacht. Sogar meine damalige Freundin, die keine Fachfrau war, konnte auf dem MRT-Bild sehen, wo die Epilepsie ihren Ursprung hatte. Mir wurde geraten, einen Teil des Temporallappens chirurgisch entfernen zu lassen. Sieben Tage nach der Operation hatte ich meinen letzten Anfall.

In der Zeit meiner Erkrankung habe ich meinen Beruf verloren und wurde berentet. Im Grunde war ich schwerstbehindert und brauchte immer Begleitung. Das wäre nicht notwendig gewesen. Ich war in ganz Deutschland in fast allen Fachkliniken für Epilepsie. Der Neurologe in meinem „Stammkrankenhaus“, einer Universitätsklinik, hatte damals bereits die Vermutung, dass eine Temporallappenepilepsie vorliegt. Er hatte aber keine Möglichkeiten, das herauszufinden. Das war Mitte der 1970er Jahre. Ein anderer Professor ging eher von einer idiopathisch generalisierten

Epilepsie aus, die nicht operiert werden kann. Sie haben alle versucht, medikamentös etwas zu tun. Das hat aber bei mir nicht funktioniert, was eine starke Einschränkung meiner Lebensqualität zur Folge hatte. Eine neuropsychologische Betreuung hat damals leider gar nicht stattgefunden. Die Unterstützung, um sich gerade als Jugendlicher mit so einer Erkrankung zurechtzufinden, fehlte damals komplett. Ich wurde auch nicht in die Therapie eingebunden. Alles wurde über meinen Kopf hinweg entschieden. Wenn ich mich nicht irgendwann selbst schlau gemacht und Fachbücher gelesen hätte, dann wäre ich in totaler Abhängigkeit sozial und psychisch verkümmert.

Das alles ist jetzt viele Jahre her. Heute ist der Beginn der Behandlung das Wichtigste. Ist es überhaupt eine Epilepsie?



Eine konkrete Diagnose muss gestellt werden, von Anfang an müssen Fachleute zuständig sein. Wenn am Anfang Fehler gemacht werden, wird die Therapie nicht gut funktionieren. Den Leuten, die zu uns in die Epilepsie-Selbsthilfe kommen, sagen wir ganz deutlich, dass sie bitte unbedingt eine Fachklinik und Neurologen suchen sollen, die sich mit der Epilepsie gut auskennen (Epileptologen) – am besten ein Epilepsie-Zentrum. Dort sind die technischen Möglichkeiten vorhanden, die Erfahrungswerte und das Wissen; dort werden alle notwendigen Untersuchungen gemacht, damit es nicht zu einer Fehldiagnose kommt. Das ist bei allen wichtig, aber bei Kindern besonders. Epileptische Anfälle bei Kindern sehen häufig anders aus als bei Erwachsenen. Dazu kommt, dass kleine Kinder nicht wirklich sagen können, was ihnen fehlt. Da sind Fachleute unbedingt nötig.

Meine Familie war überfordert. In der damaligen Zeit war es noch so, dass Familien mit einem schwer behinderten Kind ausgegrenzt waren. Ich durfte nicht krank sein, also war ich nicht krank. Meine Eltern haben das abgelehnt, dass ich „so etwas“ habe. Ich hatte schwer mit der Epilepsie zu kämpfen, meine Eltern wussten das auch. Aber sie konnten nur schlecht bzw. gar nicht damit umgehen. Auch von den Medizinern erhielten sie keine Hilfe. Die wussten ja selbst nicht, was los ist.

Trotz meiner schweren Epilepsie hat mich mein Vater zur Ausbildung als Maler und Lackierer auf den Bau geschickt. Ich habe meine Ausbildung abgeschlossen und danach weiter in einem anderen Betrieb gearbeitet. Die Epilepsie wurde

immer schlimmer. Erst hatte ich in der Woche zwei bis drei leichte Anfälle. Die spürte ich vorher durch die epigastrische Aura, ein aufsteigendes Magenkrabbeln. Anfangs hatte ich noch keine Bewusstseinsstörungen. Dann kamen Bewusstseinsstörungen hinzu, ich hatte Aussetzer. Es wurde gefährlich. Auf Veranlassung der Berufsgenossenschaft durfte ich nicht mehr arbeiten und wurde berentet. Ich war Anfang Dreißig. Mein Berufsleben war beendet. Ich begann, mich stark in der Selbsthilfe zu engagieren. Ich habe in Dortmund die Geschäftsstelle geleitet, habe Schulungen besucht und mich schlau gemacht, wie Leute gut beraten werden können. Dann habe ich den Landesverband mit aufgebaut. Die Erkrankung hat mich motiviert, mich entsprechend fortzubilden.

Nach meiner Operation habe ich noch zwei Jahre gewartet, diese Zeit habe ich mir selbst auferlegt, um zu sehen, ob die Anfälle wirklich nicht mehr wiederkommen. Nach zwei Jahren wollte ich meine Erwerbsunfähigkeitsrente abtreten, was damals eigentlich noch gar nicht möglich war, und bin durch eine berufliche Rehabilitation wieder ins Berufsleben

eingestiegen. Ich habe eine Ausbildung zur Fachkraft für Arbeits- und Berufsförderung von Menschen mit Behinderung gemacht und fast fünfzehn Jahre in einer Werkstatt als Gruppenleiter im EDV- & Montage-Bereich gearbeitet. Jetzt betreue und fördere ich Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen und schweren Verhaltensauffälligkeiten.

Ich bin immer noch im amtierenden Vorstand des *Landesverbandes NRW e.V.* Ich habe immer versucht, dem Negativen etwas Positives abzugewinnen. Mit einer Freundin, die auch Epilepsie hat und damals auch eine Selbsthilfegruppe leitete, haben wir uns gegenseitig therapiert. Wenn einer einen Hänger hatte, hat der/die Andere geholfen. Rund um die Uhr können wir uns unterstützen, wenn es nötig ist. So läuft es auch mit den Mitgliedern im Landesverband und im Hotline-Service. Dort können die Leute mich fast Tag und Nacht anrufen und ich versuche, zu helfen. Es ist sehr wichtig, zu wissen, an wen sich jemand wenden kann, der/die so eine Erkrankung hat.

Was ich den Leserinnen und Lesern mit auf den Weg geben möchte? Niemals

aufgeben! Selbst wenn jemand negative Bescheide oder Aussagen von den Fachärzten erhält – nicht alles glauben, was gesagt wird. Jeder/jede sollte sich immer eine zweite Meinung holen. Ansonsten ist es gut und wichtig, sich in der Selbsthilfe zu engagieren, sich zu beteiligen. Der Austausch untereinander ist notwendig und gibt eine große psychische Stabilität.

Wenn Du psychisch gut drauf bist, kommst Du auch besser mit so einer Erkrankung zurecht. Wenn Du nicht gut drauf bist, depressiv bist, was oft bei Menschen mit Epilepsie der Fall ist, und keinen Rückhalt hast, wie zum Beispiel in so einer Gruppe, dann gehst Du kaputt oder bist suchtgefährdet. Daher ist es wichtig, sich in der Selbsthilfe zu engagieren und sich mit der eigenen Erkrankung auseinandersetzen, aber nicht das ganze Leben auf diese Erkrankung zu reduzieren. Die Wissenschaft, die Medizin bleibt nicht stehen. Wenn sie heute nicht helfen können, kann es sein, dass sie im nächsten Jahr helfen können. Immer dranbleiben.

Vielen Dank für dieses Interview.

ANZEIGE

## Epilepsie-Überwachung

Sicherheit bei epileptischen Anfällen



**epitech**

Epilepsie-Überwachung

- Zeichnet zuverlässig Anfälle auf
- Dokumentiert Zeitpunkt, Dauer und Stärke
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Geeignet für Erwachsene, Kinder und Säuglinge
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Ist als Hilfsmittel bei den Krankenkassen anerkannt



epitech GmbH | Bündler Straße 184 | 32120 Hiddenhausen | info@epitech.de | +49 5221 694 730 | www.epitech.de



Foto: Norbert van Kampen

## Patientenberatung stärken und Angebot verbessern

Unabhängige Patientenberatung Deutschland soll neu strukturiert werden

Mit dem Ziel, Patienten und Patientinnen in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen zu informieren, aufzuklären und zu beraten, wurde im Januar 2000 die *Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)* als Modellvorhaben gegründet und 2011 durch eine Gesetzesänderung in die Regelversorgung übernommen (§ 65b SGB V). Bei der Beratung ist laut Gesetz darauf zu achten, dass diese neutral und unabhängig erfolgt und der Spitzenverband *Bund der Krankenkassen* auf Inhalt oder Umfang der Beratung keinen Einfluss nimmt.

Zunächst wurde die *UPD* aus Mitteln der Krankenkasse finanziert und als gemeinnützige GmbH mit den Gesellschaftern *Sozialverband Deutschland (VdK)*, *Verbraucherzentrale Bundesverband* und *Verbund unabhängige Patientenberatung* betrieben. 2016 wurde die Trägerschaft neu ausgeschrieben und die *UPD*

– weiterhin als gemeinnützige GmbH – an den privaten Gesundheitsdienstleister *Sanvartis* übergeben, der auch Call-Center für Krankenkassen und Unternehmen der pharmazeutischen Industrie betreibt. 2018 gab es durch die Fusionierung von *Sanvartis* mit dem Unternehmen *Careforce*, einem Personalanbieter für die pharmazeutische Industrie, eine erneute Umstrukturierung.

2019 prüfte der *Bundesrechnungshof* die *UPD* und kam unter anderem zu dem Schluss, dass es keine Anhaltspunkte dafür gäbe, dass – wie von vielen kritisiert und befürchtet – die Neutralität der Patientenberatung beeinträchtigt sei, die derzeitige Struktur der *UPD* aber geeignet ist, „den Eindruck fehlender Unabhängigkeit und Neutralität in der Beratung hervorzurufen“. Aufgrund dieser Sachlage und weiterer nicht unerheblicher Kritikpunkte, denen von der Betreiberfirma vehement widersprochen wurde, empfahl der *Bundesrechnungshof* letztlich, die *UPD* in ihrer jetzigen Form abzuschaffen und zukünftig so zu gestalten, dass „die enge Bindung an ein gewinnorientiertes Wirt-

schaftsunternehmen vermieden werde(n) (solle), um schon dem Anschein fehlender Unabhängigkeit in der Öffentlichkeit entgegenzutreten“. Offenbar ist die jetzige Bundesregierung dieser Empfehlung gefolgt und hat im Koalitionsvertrag festgehalten: Die *UPD* „überführen wir in eine dauerhafte, staatsferne und unabhängige Struktur unter Beteiligung der maßgeblichen Patientenorganisationen“.

Derzeit wird die Umsetzung dieses Beschlusses vorbereitet. Aufgrund bestehender Verträge ist geplant, mit der neuen Struktur am 01. Januar 2024 „an den Start“ zu gehen. Zurzeit wird über die zukünftige Trägerstruktur und Finanzierung der *UPD* diskutiert. In einem diesbezüglichen Antrag (Bundestagsdrucksache 20/2684 vom 07.07.2022) schlägt *DIE LINKE* unter anderem vor, die *UPD* in eine steuerfinanzierte Stiftung zu überführen und sie dauerhaft mit 20 Mio. Euro jährlich zu finanzieren (plus Inflationsausgleich). In dem dann zu gründenden Stiftungsrat sollen Patienten- und Selbsthilfeorganisationen eingebunden werden. Ein entsprechender Referentenentwurf aus dem

*Bundesministerium für Gesundheit* für eine Neufassung des § 65b SGB V, der Struktur und Finanzierung der *UPD* regelt, liegt inzwischen vor.

In einer öffentlichen Anhörung des *Gesundheitsausschusses* des

Deutschen Bundestages am 07. November 2022 sprach sich eine deutliche Mehrheit der anwesenden sachverständigen Verbandsvertreter/-innen für die Finanzierung der *UPD* über Steuermittel aus und widerspricht damit dem Referentenentwurf, der weiterhin eine Finanzierung aus Mitteln der Krankenkasse vorsieht. Martin Danner von der *BAG-SELBSTHILFE* gab ebenfalls zu



Unabhängige  
Patientenberatung  
Deutschland | UPD

bedenken, dass bei einer Finanzierung aus Steuermitteln je nach Haushaltslage die Finanzierung der *UPD* immer wieder zur Disposition gestellt werden könne und schlug stattdessen eine Finanzierung über den *Gesundheitsfond* vor, über den die Krankenkassen finanziert werden.

In einem in *G+G-digital*, der Online-Zeitschrift des *AOK-Bundesverbandes*, veröffentlichten Beitrag von Thomas Rottschäfer ([www.gg-digital.de](http://www.gg-digital.de); Zugriff am 01.01.2023) wird darauf hingewiesen, dass der ebenfalls auf der Anhörung anwesende Sachverständige Prof. Gregor Thüssing (Direktor des *Instituts für Arbeitsrecht und Recht der sozialen Sicherheit, Universität Bonn*) eine weitere Finanzierung der *UPD* über die Krankenkassen aus verfassungsrechtlicher Sicht für bedenklich halte, da es sich bei der durch die *UPD* angebotene Beratung um eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe und keine Sozialversicherungsleistung handele. Zudem sei es verfassungsrechtlich bedenklich, dass die Krankenkassen die *UPD* zwar finanzieren, aber auf Inhalte und Umfang der Stiftungstätigkeit keinen Einfluss nehmen sollen. Damit sei eine Prüfung über die

zweckmäßige Verwendung von Beitragsgeldern nicht mehr möglich, wird in den Beitrag der *GKV-Spitzenverband* zitiert.

Dass als Träger des künftigen *UPD* eine privatrechtliche Stiftung vorgesehen ist, in deren Gremien die maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V eine zentrale Rolle einnehmen sollen, wird sowohl von der *BAG-SELBSTHILFE* als auch vom *Sozialverband Deutschland* begrüßt; es scheint so zu sein, dass darüber weitgehend Einigkeit besteht.

Sowohl *DIE LINKE* als auch die *BAG-SELBSTHILFE* stellen die *UPD* in einen größeren Kontext, der auf eine Verbesserung des Beratungsangebots sowie eine enge Verzahnung mit anderen Angeboten (z.B. der *Ergänzenden Unabhängigen Teilhabe-Beratung*, den *Pflegeberatungsstellen*) abzielt. Auch die *Pflegeberatung* auf Grundlage des § 7a SGB XI müsse neu strukturiert werden. Auf der Anhörung stellte Martin Danner klar, dass es aus Sicht der *BAG-SELBSTHILFE* essentiell ist, das parlamentarische Verfahren zur Neuregelung des § 65b SGB V zeitnah durchzuführen.

Norbert van Kampen

einmal überarbeitet. Mit der Kampagne *Wir stehen für Transparenz und Unabhängigkeit – #SELBSThilfeBESTIMMT* will die *BAG-SELBSTHILFE* ihre 123 Mitgliedsorganisationen und zwölf Landesarbeitsgemeinschaften motivieren, ihr Statement für Unabhängigkeit und Transparenz öffentlich zu präsentieren. Dadurch soll unter anderem die Öffentlichkeit dafür sensibilisiert werden, dass die unverzichtbare Arbeit der Selbsthilfeorganisationen für chronisch kranke und behinderte Menschen nur mit einer planbaren und ausreichenden Förderung seitens der gesetzlichen Krankenkassen möglich ist.

„Die Selbsthilfe kann ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig vertreten, wenn sie ihre Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber den anderen Akteuren im Gesundheitswesen wahrt. Mit dem Monitoringverfahren und den Leitsätzen für Transparenz und Unabhängigkeit wurde eine Kontrollinstanz geschaffen, die Einflüsse auf die inhaltliche Ausrichtung der Selbsthilfe verhindert und somit dafür sorgt, dass sich die Angebote der Selbsthilfeverbände ausschließlich nach dem Interesse der Betroffenen ausrichten. Im Leitfaden Selbsthilfeförderung nach §20h SGB V werden die Anerkennung der Leitsätze als Fördervoraussetzung seitens der gesetzlichen Krankenkassen eingefordert. Um die Unabhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen langfristig gewährleisten zu können, sind aber alle Selbsthilfeverbände und Organisationen auf eine gesetzlich festgelegte und ausreichende Förderung angewiesen. Dies ist seit Jahren leider nicht der Fall, was die Arbeitsbedingungen der Selbsthilfeverbände unnötig erschwert. Daher fordern wir hier dringend nachzubessern!“, sagt Dr. Martin Danner, Geschäftsführer der *BAG-SELBSTHILFE*.

Seit Inkrafttreten der aktualisierten Leitsätze im Juli 2022 müssen alle Mitglieder der *BAG-SELBSTHILFE* neben den Einnahmen von Pharmaunternehmen nun auch sämtliche Einnahmen offenlegen, die von Unternehmen stammen, die aufgrund der satzungsgemäßen Verbandsziele geeignet wären, Einfluss zu nehmen. Geht also beispielsweise ein Verband, der sich um Kinder mit Lernproblemen kümmert, eine Kooperation mit einem Schulbuchverlag ein, muss er diese veröffentlichen. Das gilt für alle Spenden von Wirtschaftsunternehmen, die in einem Wirtschaftsjahr eine Höhe von 300 € überschreiten.

Quelle: Pressemitteilung der *BAG-SELBSTHILFE* vom 26.09.2022

## Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe

### BAG-SELBSTHILFE startet Informationskampagne

Die Selbsthilfe basiert auf dem Prinzip des Vertrauens. Ein vertrautes Miteinander in der Selbsthilfegruppe, ein Vertrauen in die Selbsthilfeorganisation und ein Vertrauen in die Autonomie der Interessensvertretung. Um dieses Vertrauen glaubwürdig herzustellen, sind Neutralität und Unabhängigkeit für die Selbsthilfe ein besonders hohes Gut. Mit der Ein-

führung des Monitoringverfahrens und der Einführung der Leitsätze zur Transparenz und Unabhängigkeit 2005 hat die *BAG-SELBSTHILFE* gemeinsam mit dem Forum im *Paritätischen Gesamtverband* ein Selbstkontrollorgan eingeführt, das die Unabhängigkeit der Selbsthilfe von Wirtschaftsunternehmen garantiert. Zum 01. Juli 2022 wurden diese Leitsätze noch





## Begleitung im Krankenhaus für Menschen mit Behinderung

### Patientenvertretung im G-BA begrüßt neue Richtlinie

Der *Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)* hat am 18. August 2022 die Erstfassung der *Krankenhausbegleitungs-Richtlinie/KHB-RL* beschlossen. Die Patientenverbände, die sich intensiv am Beratungsprozess beteiligt haben, sehen eine lange geforderte Notwendigkeit gut umgesetzt. Betont wird jedoch auch gegenüber dem Gesetzgeber, dass der Kreis derjenigen, die von der Regelung fortan profitieren, zu erweitern ist.

Hintergrund ist die neue Regelung des § 44b SGB V. Danach können Begleitpersonen aus dem engsten persönlichen Umfeld ab November 2022 Anspruch auf Krankengeld haben, wenn die Person mit Behinderung ins Krankenhaus muss und Begleitung braucht. Gesetzliche Voraussetzung ist zunächst, dass die behinderten Versicherten Eingliederungshilfe beziehen, dass die Begleitpersonen gesetzlich krankenversichert sind und dass die Begleitung mindestens acht Stunden am Tag beträgt. Die nun beschlossene Richtlinie des G-BA bestimmt verbindliche Kriterien für die Notwendigkeit dieser Begleitung: So muss die Krankenhausbehandlung der Versicherten mit Behinderung ohne die Begleitung einer nahestehenden Person nicht durchführbar oder erheblich eingeschränkt sein. Auch die Notwendigkeit, die Begleitperson in das therapeutische Konzept im Krankenhaus oder im Anschluss an die Krankenhausbehandlung mit einzubeziehen, sind als Begründung zulässig.

Angesichts der Vielzahl an Angehörigen, die für behinderte Menschen lebenswichtige Betreuungsleistungen übernehmen, begrüßt die Patientenvertretung im G-BA die getroffenen Regelungen für eine

Kontinuität auch in solchen belastenden Situationen. Sie hat sich auch erfolgreich für Bescheinigungen eingesetzt, um den Bezug des Krankengeldes und die Freistellung durch den Arbeitgeber zu erleichtern. „Eine Assistenz im Krankenhaus durch eine nahestehende Person ist für Menschen mit Behinderung teilweise unabdingbar, um die Behandlung durchführen zu können“, so Marion Rink, Sprecherin der Patientenvertretung im *Unterausschuss Veranlasste Leistungen* des G-BA. Schon für Menschen ohne Behinderung sei ein Krankenhausaufenthalt oft eine herausfordernde Situation. Für Menschen mit Behinderung sei der Belastungsgrad durch die ggf. vorliegenden kommunikativen, mentalen und körperlichen Einschränkungen noch deutlich höher.

Der dringende Bedarf einer Begleitung im Krankenhaus ist jedoch offensichtlich auch bei vielen Menschen mit einer Behinderung ohne Eingliederungshilfeanspruch sowie bei älteren beeinträchtigten

# B.A.G SELBSTHILFE

Menschen gegeben. Hier mahnen die maßgeblichen Patientenorganisationen an, dass der Gesetzgeber weiter gefragt sei, eine Ausweitung des Personenkreises, für den eine Begleitung unabdingbar ist, vorzunehmen.

Die Patientenvertretung im G-BA besteht aus Vertreter/-innen der vier maßgeblichen Patientenorganisationen entsprechend der Patientenbeteiligungsverordnung: dem *Deutschen Behindertenrat*, der *Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und -initiativen*, der *Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.* und der *Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.*

Die Patientenvertretung im G-BA kann mitberaten und Anträge stellen, hat aber kein Stimmrecht. Sprecherin der Patientenvertretung im Unterausschuss Veranlasste Leistungen ist Marion Rink (Kontakt: [marionrink@web.de](mailto:marionrink@web.de)).

Quelle: Pressemitteilung der BAG SELBSTHILFE vom 18.08.2022

## Digitale Kompetenz für Menschen im höheren Lebensalter

### Deutsches Institut für Menschenrechte fordert mehr Unterstützung

Anlässlich des *Internationalen Tages der Menschenrechte* hat das *Deutsche Institut für Menschenrechte* mehr Bildungs- und Unterstützungsangebote zum Erwerb digitaler Kompetenzen für Menschen im höheren Lebensalter ge-

fordert. Diese müssten flächendeckend und niedrigschwellig sein.

„Wer keine digitalen Technologien nutzen kann, ist mittlerweile in vielen Bereichen vom gesellschaftlichen Leben ausge-



geschlossen," sagt Dr. Claudia Mahler vom *Deutschen Institut für Menschenrechte*. Zu fordern sei deshalb, auch Menschen in höherem Lebensalter niederschwellig den Zugang zu diesen Technologien zu ermöglichen.

Allerdings, so Mahler, sei es weiterhin wichtig, analoge Angebote beziehungsweise entsprechende Unterstützungsangebote zur Verfügung zu stellen. „Sonst würden Menschen ohne Zugang zur digitalen Welt in der Ausübung ihrer Menschenrechte eingeschränkt – etwa in ihrem Recht auf Gesundheit, wenn sie keine gesundheitlichen Dienstleistungen mehr in Anspruch nehmen können, weil die Terminvergabe nur digital erfolgt oder nur noch Telesprechstunden zur Verfügung stehen. Oder in ihrem Recht auf Information, wenn Informationen lediglich digital angeboten werden.“

Mahler weist darauf hin, dass viele Menschen in höherem Lebensalter, insbesondere Frauen und Menschen mit Behinderungen, nicht profitieren konnten. „Besonders prekär ist die Situation für ältere Menschen mit geringem Einkommen, die sich weder Smartphone, Computer noch Internetanschluss leisten können.“

„Wichtig sei auch der Ausbau der digitalen Infrastruktur im Lebensumfeld älterer Menschen. Laut dem *Deutschen Alterssurvey* verfügte 2020 nur jede zweite Person im Alter von 76 bis 90 Jahren über einen Internetanschluss. In



Dr. Claudia Mahler

Alten- und Pflegeheimen ist der Zugang zu digitalen Geräten sowie ein kostenloser Internet-Zugang immer noch nicht selbstverständlich.“



In einem auf der Webseite des Instituts veröffentlichten Interview weist Mahler darauf hin, dass es erst einmal positiv zu bewerten sei, wenn digitale Technologien Menschen in höherem Lebensalter unterstützen. „Auch viele Smart-Home-Funktionen sind für ältere Menschen interessant, zum Beispiel Kühlschränke, die Bescheid geben, wenn die Vorräte zur Neige gehen

und die Bestellung direkt beim Supermarkt in Auftrag geben.“

Kritisch zu fragen sei jedoch, wer diese Art von Unterstützung in Anspruch nehmen könne. „Schließlich haben nicht alle älteren Menschen die Möglichkeit, Smartphones oder Tablets zu nutzen, weil sie nicht über die entsprechende digitale Kompetenz verfügen, keinen Zugang zum Internet haben oder sich kein Gerät leisten können.“ Zudem dürfe der Einsatz von künstlicher Intelligenz nicht dazu führen, dass ältere Menschen zu Hause vereinsamen oder ihre Selbstständigkeit und Eigenverantwortung eingeschränkt werde, weil die Technik zu viele Aufgaben übernehme. „Deshalb sollten wir die zunehmende Digitalisierung in der Pflege kritisch mit allen Beteiligten diskutieren und gemeinsam überlegen, wie der Einsatz von künstlicher Intelligenz so gestaltet werden kann, dass die Menschenrechte Älterer gewahrt bleiben,“ so Mahler.

Dr. Claudia Mahler arbeitet seit 2010 zu wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechten sowie zu den Menschenrechten älterer Menschen. 2020 wurde sie vom UN-Menschenrechtsrat zur Unabhängigen Expertin für die Rechte älterer Menschen ernannt. Im Rahmen dieser ehrenamtlichen Tätigkeit untersucht sie die Menschenrechtssituation älterer Menschen weltweit.

Quelle: Presseerklärung des Deutschen Instituts für Menschenrechte sowie das dort veröffentlichte Interview vom 30.09.2022 / [www.institut-fuer-menschenrechte.de](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de) / Zugriff am 03.01.2023



# Toto hat eine Epilepsie

## Hosentaschenbücher über Epilepsie zum Vorlesen



Der *epilepsie-bundes-elternverband* (e.b.e.) hat eine Reihe kleiner Büchlein herausgegeben, in denen der kleine Toto über seine Epilepsie berichtet. Der erste Band, *Toto geht in die Röhre*, ist 2017 in 4. Auflage erschienen und wurde 2021 in überarbeiteter Form neu aufgelegt. *Toto und das EEG* erschien 2018 in dritter Auflage, gefolgt von *Toto und Rolando* (2. Auflage 2021) und *Toto und die ketogene Diät* (1. Auflage 2021). Autoren der Büchlein sind Nadine Benzler (Ketogene Diät) und Susanne Fey (alle anderen).

Alle Büchlein sind im „Hosentaschenformat“ herausgegeben, grafisch ansprechend gestaltet und die Texte sind leicht verständlich; die Büchlein mit einer Seitenzahl von jeweils etwa 14 Seiten sind für Kinder ab 3 Jahren zum Vorlesen geeignet. In den beiden ersten Büchern der Reihe wird das MRT und das EEG beschrieben. Dabei geht es weniger darum, Sinn und Zweck der Untersuchungen zu erläutern, als vielmehr detailliert zu beschreiben, wie sie ablaufen. So werden die von kleinen Kindern oft als unheimlich und angsteinflößend empfundenen Untersuchungen „entmystifiziert“ und „normalisiert“. Dadurch werden den Kindern ihre Ängste genommen. Vor allem aber werden sie mit Hilfe der Büchlein in die Behandlung einbezogen – sie sind dann keine passiv Erduldenden mehr, sondern als aktiv Handelnde an den Untersuchungen beteiligt.

Das gilt auch für die dann folgenden Bände, in denen die ketogene Ernährungstherapie erklärt und anhand der Rolando-Epilepsie erläutert wird, dass die regelmäßige Einnahme von Tabletten gar nicht so schlimm ist. Besonders

hervorzuheben ist, dass den Kindern in dem Büchlein über Rolando-Epilepsien vermittelt wird, wie vielfältig epileptische Anfälle sind.

Alle Büchlein stehen auf der Webseite des e.b.e. ([www.epilepsie-elternverband.de](http://www.epilepsie-elternverband.de)) als kostenloser Download zur Verfügung und können dort auch in gedruckter Form

bestellt werden (Tel.: 0800 – 4422744). *Toto und das EEG* ist zudem in Arabisch, Englisch, Polnisch, Russisch und Türkisch, *Toto guckt in die Röhre* auch in Arabisch und Englisch erschienen. Mit Ausnahme der englischsprachigen Version von *Toto guckt in die Röhre* stehen die fremdsprachigen Ausgaben derzeit nur als Download zur Verfügung.



aus: Toto und das EEG



aus: Toto und die ketogene Diät



Ich komme in das EEG-Zimmer rein. Dort stehen ein bequemer Liegestuhl, ein Computer, ein Ständer mit ganz vielen Kabeln dran und eine Videokamera.

Die Frau, die da arbeitet, heißt Frau Demir und ist EEG-Assistentin. Manchmal ist auch ein Mann da, ein EEG-Assistent.

aus: Toto und das EEG

# „Von den Reaktionen waren wir überwältigt“

Gemeinsames Social-Media-Projekt von Mutter und Tochter



Mit ihrer neunjährigen Tochter Anastasia erkundet Michelle Krämer zusammen die Welt der sozialen Medien und nutzt ihre Reichweite, um anderen Menschen mit Epilepsie und ihren Familien Mut zu machen und sich auszutauschen. Ihr Instagram-Kanal heißt *dieepilepsiemeinkindundich*. Hier schreibt die junge Mutter über ihre Erfahrungen mit der Epilepsie ihrer Tochter. Meistens gibt es Fotos, die Anastasia zeigen – im Krankenhaus; bei einer Untersuchung; beim Spielen und ein Schild haltend, auf dem die Anzahl der anfallsfreien Tage steht. Manchmal sind es auch kurze Filme, sogenannte Reels, auf denen auch Michelle Krämer selbst erzählt.

Alles fing mit dem plötzlichen Auftreten der Epilepsie vor eineinhalb Jahren und der empfundenen Hilflosigkeit dieser Situation gegenüber an. Die wichtigen Erfahrungen, die Anastasia und ihre Mutter damals und im Anschluss daran gemacht



Michelle und Anastasia in Würzburg

haben, wollten die beiden unbedingt teilen. „Wir waren zum Beispiel begeistert von der Epilepsie-Schulung *Flip & Flap*“, erzählt Michelle Krämer. Auch die Epilepsieberatungsstelle in Würzburg war und ist eine wichtige Anlaufstelle. „Ärzte haben oft keine Zeit, uns etwas zu erklären“, hat die Mutter festgestellt. Die Beratungsstelle zu haben, sei von unschätzbarem hohem Wert. Aber dort kann sie auch nicht jeden Tag anrufen und jede Frage stellen – der Austausch über die sozialen Medien und die Kommentarfunktionen erscheine ihr da ein einfacherer Weg, um sich gegenseitig Tipps zu geben.

„Wir haben unseren ersten Reel gemacht über das Thema *Wie ist die Epilepsie bei Euch? Wie läuft ein Anfall bei Euch ab?*“, erzählt sie. „Von den Reaktionen waren wir richtig überwältigt, da kamen Klinikempfehlungen, Hilfsmittelvorschläge, Tipps aller Arten – wir haben eine große Hilfsbereitschaft erfahren.“ Bei der Teil-

ANZEIGE

## Epilepsie und sicherer Schlaf

NightWatch ist ein tragbares, multimodales Epilepsie Anfallserkennungssystem zur zuverlässigen Erkennung von epileptischen Anfällen während des Schlafs.



## Von Neurologen entwickelt ...von Familien empfohlen



Herzrate- und Bewegungssensor erkennen zuverlässig:

- ▲ Tonische Anfälle
- ▲ Tonisch-klonische Anfälle
- ▲ Hypermotorische Anfälle
- ▲ Myoklonien



Klinisch getestet ab 4 Jahre



Für Zuhause, in der Klinik und im betreuten Wohnen



Benutzer bewerten NightWatch mit 9 von 10 Punkten



Wir begleiten auf Wunsch Ihren Antrag bei der Krankenkasse



Bestellen Sie NightWatch mit 30 Tage Rückgaberecht

Telefon: +49 (0)2151 9716287

E-Mail: [info@nightwatch.nl](mailto:info@nightwatch.nl) | Webseite: [www.nightwatchepilepsie.de](http://www.nightwatchepilepsie.de)



NightWatch



Anastasia zu Weihnachten

nahme am Epilepsie-Schulungsprogramm *Flip & Flap* habe sie andere Eltern kennengelernt und gesehen, wie diese die Situation meistern. „Das bringt mir sehr viel. Wir wollen auch teilen, was wir rausfinden.“ Sie haben auch viele Geschichten geschickt bekommen, die sie berühren. „Wir schreiben jedem eine persönliche Nachricht zurück“, sagt Michelle Krämer. Andere Menschen freuen sich über aufbauende Worte und Anteilnahme. „Es tut mir gut, anderen in derselben Situation zu helfen“, fasst sie zusammen.

Es gebe in Absprache mit ihrer Tochter bestimmte Tabus. So wolle sie keine Anfälle filmen und einstellen. Jeden Beitrag zeige sie Anastasia vorher, so dass das Mädchen diese „absegne“ – die erkrankte Person sei schließlich sie, nicht die Mutter. Ob ihre Tochter auch noch in ein paar Jahren mit diesen Veröffentlichungen einverstanden sei, darüber mache sie sich aktuell keine Sorgen. „Wenn sie das nicht mehr will, legen wir es still“, sagt Michelle Krämer. Sie beide gingen offen mit der Epilepsie um und hätten



Michelle und Anastasia

alle Eltern von Freunden informiert und aufgeklärt. „Auch unsichtbare Erkrankungen müssen thematisiert werden“, findet Michelle Krämer.

Beruflich sei sie als Winzerin und Gästeführerin nicht mit medizinischen Themen vertraut, aber lese sich sehr stark ein. „Google ist wirklich ein Feind“, sagt sie seufzend: Gerade am Anfang der Be-

schäftigung mit der Erkrankung sei sie auf viele seltsame und beängstigende Internet-Seiten gestoßen. Die Differenzierung zwischen seriösen und nicht-seriösen Informationen falle ihr mittlerweile leicht – hier nennt Michelle Krämer die *Deutsche Epilepsievereinigung* als eine ihrer Haupt-Informationsquellen, die sie weiterempfiehlt und immer wieder verlinkt.

Sybillie Burmeister

## Zuckerfreie Cola ohne Aspartam

### Eine Mutter auf der Suche

Bei meinem Sohn Paul (Name von der Redaktion geändert) wurde 2016 eine Absence-Epilepsie diagnostiziert. Durch kein Medikament wurde er über die Jahre anfallsfrei. Er und wir entschieden uns somit für eine ketogene Diät. Die Diät begann im Dezember 2021. Er hat die Diät sehr diszipliniert durchgeführt und war auch sehr erfolgreich damit. Statt 15-20 Absenzen alle zwei bis drei Tage hatte er nur noch zwei bis drei Absenzen, und das ohne zusätzliche Medikamente.

Alle, die eine ketogene Diät durchführen, wissen, dass für alle süßlichen Speisen Süßstoffe gebraucht werden – egal ob beim Backen, fruchtigem Joghurt oder bei Softdrinks. Wir nahmen für Getränke oft den zuckerfreien Sirup, welcher viel Geschmack bringt. In der Schule kaufte sich mein Sohn sehr oft zuckerfreie Cola in großen Mengen. Er sagte immer: „Mama, nimm mir das nicht auch noch – ich muss schon auf so viele Lebensmittel verzichten.“

Jede handelsübliche damals mir bekannte zuckerfreie Cola enthält *Aspartam*. Wer sich zu den Süßstoffen beiließ, stößt auf Artikel zu den Risiken dieses künstlichen Süßstoffes. Ich kann die wissenschaftlichen Erkenntnisse nicht bewerten. Für mich als Mama ist jedoch klar, dass ich mein epilepsiekrankes Kind diesem angeblichen oder realen „Risiko“ nicht aussetzen möchte. Ich wollte ihm aber auch nicht Cola komplett verbieten. Ich war so-



mit auf der Suche nach einer Aspartam- und zuckerfreien Cola. Ich hatte Erfolg: es gibt diese Cola. Hurra. Schnell bestellte ich ein paar Flaschen zum Probieren. Unsere Jungs machten zu Hause den Geschmackstest und die zuckerfreie Cola von *Solidrinks* schmeckte hervorragend – fast wie ganz normale zuckerhaltige Cola. Ich fand sie selbst auch sehr lecker.

Irgendwann habe ich bei Firma *Solidrinks* angerufen, um zu fragen, wo es in der Nähe einen Händler gibt. Wir kamen sehr nett ins Gespräch. Ich erfuhr, dass *Solidrinks* gemeinnützig ist und mit dem Kauf jeder Flasche ein guter Zweck unterstützt wird. Und der Chef von *Solidrinks* erfuhr wiederum von mir, welchen großen Wunsch er mir erfüllte. Dessen war er sich nicht bewusst.

Ob und wie gefährlich *Aspartam* wirklich ist, wird irgendwann herausgefunden werden. Der Konsum wird wahrscheinlich einem gesunden Menschen nicht schaden. Wer aber an Epilepsie erkrankt ist, sollte selbst entscheiden können, welchem Risiko er/sie sich aussetzt. Mir als Mama von Paul war es wichtig, diese positive Erfahrung zu teilen.

(Anmerkung der Redaktion: Literaturhinweise zu diesem Beitrag finden sich in der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite.)

Kerstin



# Mein Leben mit Epilepsie und Aphasie

Ein Lebensbericht

kleines Foto: Hans-Jürgen Klein; großes Foto: Norbert van Kampen

Ich bin 1964 geboren und heute 57 Jahre alt. Ich bekam im Alter von sechs Jahren meine ersten epileptischen Anfälle, die mich bis zum alles entscheidenden Tag meiner Epilepsieoperation im August 1999 begleitet haben. Meine Anfälle machten sich unterschiedlich bemerkbar. Bei einigen Anfällen drehte ich im Stand den Kopf nach rechts und fiel langsam in mich zusammen. Nach dem Anfall lag ich dann zum Beispiel auf dem Sofa, wo ich langsam zu mir kam. Dazu kamen kurze Aussetzer und immer wieder Auren. Bei einer Aura hatte ich das Gefühl, als würde sich in mir eine Spirale in den Augen (bildlich gesehen) drehen, bevor die Aura dann in einen größeren Anfall überging. Das war aber nicht immer so. Wo die Anfälle herkamen, konnte mir und meinen Eltern bis heute niemand erklären.

Meine Epilepsie war schwer zu behandeln, was unzählige Medikamentenumstellungen und Kombinationen von Medikamenten zur Folge hatte, ohne dass ich dauerhaft anfallsfrei wurde. Die Anfälle traten unterschiedlich häufig auf. Manchmal hatte ich vier bis sechs Wochen lang jeden Tag Anfälle, manchmal drei bis vier Wochen gar keine. Meine Anfälle waren von unterschiedlichen Faktoren abhängig: Tagessituation, Tagesverfassung, Belastbarkeit, natürliche Einflüsse (Wetter/Witterung) und vielen weiteren.

Von 1971 bis 1980 hatte ich die Grund- und Hauptschule bei durchschnittlichen Notenverhältnissen absolviert. Von meinen Schulkameraden wurde ich, wie ein „gesunder Mensch“, voll akzeptiert. Einfach ausgedrückt: Trotz Epilepsie war ich nie „ein Kind von Traurigkeit“ und fing an, mit meiner Erkrankung zu leben. Doch je erwachsener ich wurde, desto mehr

schlich sich langsam immer mehr Isolation in mein Leben ein. Wenn ich so sagen darf: Die Isolation hat dabei das soziale Leben (kein Schwimmen, kein Fahrradfahren, folgerichtig keine Fahrerlaubnis, keine Discothekenbesuche und andere Dinge) in mir eingeschränkt.

Da ich in einem Dorf mit etwa 2.000 Einwohnern aufwuchs, bedeutete das, dass ich sehr von meinen Eltern abhängig war, obwohl sie alles für mich getan haben, was damals in ihrer Macht stand und stets für mich da waren. Aber ein selbstbestimmtes und selbstbewusstes Leben konnte ich erst führen, nachdem ich im November 2003 mit 39 Jahren aus dem Elternhaus ausgezogen war und mir die Eigentumswohnung in Saarbrücken gekauft und eingerichtet hatte. Alles braucht eben seine Zeit.

Von 1980 bis 1984 habe ich in einem Berufsbildungswerk in Homburg/Saar meine Ausbildung zum Verwaltungsfachangestellten absolviert und mit Erfolg abgeschlossen. Es war mir enorm wichtig, mir dadurch, trotz meiner stetigen Anfallsbereitschaft, einen guten Start ins Arbeitsleben zu ermöglichen. Von 1985 bis zu meiner Berentung im November 2000 arbeitete ich vollschichtig, zuerst beim Staatlichen Straßenbauamt in Saarbrücken (ABM) im Archiv und ab 1988 beim Landesamt für Umweltschutz in Saarbrücken in der Verwaltung (Registrierung) sowie in der Abteilung Geologie. Beide Behörden waren nachgeordnete Dienststellen des Ministeriums für Umwelt.

Ende der 1970er Jahre/ Anfang der 1980er Jahre traten die Anfälle bei mir immer häufiger auf, so dass ich mehrere Male in einer Klinik stationär aufgenommen wurde und mich mehrfach in der

Universitätsklinik Homburg/Saar vorstellen musste, damit meine Medikamente umgestellt werden konnten. 1988 hat mich mein damaliger Neurologe das erste Mal in eine medizinische Rehabilitationsklinik in Bad Zwesten eingewiesen. In dieser neurologischen Fach- und Rehabilitationsklinik, die auch damals in Deutschland schon sehr bekannt war, wurde zum ersten Mal überlegt, ob und wie meine Epilepsie operativ behandelt werden kann, um dadurch Anfallsfreiheit zu erreichen. Aber damals sollte das noch nicht so sein und es folgten viele medikamentöse Umstellungen. In dieser Zeit hatte ich bereits 15 epileptische Anfälle im Monat, später bis zu 25 Anfälle monatlich und in manchen Monaten noch mehr. Zwischen 1988 und 1994 wurde ich insgesamt dreimal in die Rehabilitationsklinik in Bad Zwesten eingewiesen. Zeitgleich wurden meine Medikamente mehrfach in einer Klinik umgestellt – immer ohne nennenswerten Erfolg. Aber nie die Hoffnung aufgeben, denn die Hoffnung stirbt zuletzt. Es kann nur noch besser werden und stets den Blick nach vorne richten. Das war und ist stets mein Motto. Von Lebensqualität konnte ich jedoch nicht mehr reden.

1994 war ich zusammen mit meinen Eltern zweimal in der Universitätsklinik Bonn, wo ich mich, damals schon, auf die Warteliste habe setzen lassen. Da ich die Wartezeit nutzen wollte, habe ich dann im Epilepsie-Zentrum Bethel in Bielefeld angerufen, um dort einen ambulanten Termin zu vereinbaren, den ich 1996 bekam. Auch dort wurde ich auf die Warteliste gesetzt. Jedoch dauerte es nur drei Monate, bis ich für eine medikamentöse Umstellung eine stationäre Einweisung erhielt – einer von vielen Glücksfällen in meinem Leben. Es folgte ein 24-wöchiger Aufenthalt vom

Oktober 1996 bis März 1997, zunächst zur medikamentösen Umstellung. Da dieser Aufenthalt nicht von Erfolg gekrönt war, wurde ich 1997 ein zweites Mal, dann für die prächirurgische Diagnostik, aufgenommen. Wieder entlassen, habe ich mich 1998 ambulant in der Uniklinik in Düsseldorf vorgestellt, wo eine vom Epilepsie-Zentrum Bethel veranlasste PET-Untersuchung durchgeführt wurde. Auch wurde, noch in Bielefeld, ein WADA-Test durchgeführt.

Alle Ergebnisse wurden an das Neurologische Klinikum Großhadern in München weitergeleitet, wo ich mich 1998 bei Prof. Dr. Noachtar ambulant vorstellte. Dort erfolgte eine weitere PET-Untersuchung. 1999 wurde ich dann zu einem Aufklärungs- und Beratungsgespräch bei Dr. Winkler eingeladen, indem ich auf alle Risiken einer Epilepsie-Operation hingewiesen wurde. Der Chirurg hat mich an diesem Tag auch darüber informiert, dass meine Sprache ganz neu aufgebaut werden müsse, da das zu entfernende Gewebe im Bereich des Sprachzentrums liege, ich also eine Aphasie und vielleicht auch eine 50%ige Gesichtsfeldeinschränkung auf der rechten Seite in Kauf nehmen müsse. Ich müsse mich nach einer Operation auf eine mindestens drei- bis fünfjährige Sprachtherapie einstellen.

### Operation

Im August 1999 sollte sich mein Leben einschneidend verändern. Eine schwere Zeit stand mir bevor, unabhängig davon, dass ich nicht wusste, wie alles ausgehen würde. Die schwerste Entscheidung meines Lebens stand mir bevor, und so schwer sie auch sein mochte, es konnte nur noch besser werden. Bei der ersten Operation sind mir Tiefenelektroden in mein Gehirn implantiert worden und die Medikamente wurden stufenweise reduziert, bis sie ganz weggelassen wurden. Dabei wurde das Gehirn Tag für Tag mehr gereizt, was letztendlich sprunghaft zu einer Serie von Anfällen geführt hat. Bei den Untersuchungen wurde festgestellt, dass meine Anfälle nur von einem Herd ausgehen. Das war wohl die ALLESENTSCHEIDENDE FRAGE. Jetzt konnte der epilepsiechirurgische Eingriff – wenn auch mit einem hohen Maß von Restrisiko verbunden – durchgeführt werden.

Nachdem ich seit fast 30 Jahre epileptische Anfälle hatte, wurde ich im August 1999 erfolgreich operiert, was letztendlich

zur **absoluten** Anfallsfreiheit geführt hat. Ein unvorstellbarer Gedanke, den ich mir in der Realität nie hätte vorstellen können, ist Wirklichkeit geworden. Zu den nach der Operation aufgetretenen neurologischen Defiziten gehörten: Sprach- und massive Wortfindungsstörungen, Gesichtsfeldeinschränkung (Hemianopsie) und Merkfähigkeits- und Gedächtnisstörungen. Die Worte des Neurochirurgen, „es ist eine Narbe/Herde im Gehirn, die nie besser geworden wäre und letztendlich immer wieder neue Anfälle hervorgerufen hätte“, hat sich bewahrheitet. Diese Worte werde ich ein Leben lang nicht vergessen und werde ihm allzeit dankbar sein für das, was er für mich getan hat. Ein Vergelts Gott!

Nach vier Wochen Aufenthalt im Klinikum Großhadern wurde ich zur Weiterbehandlung in ein Münchener Krankenhaus überwiesen, wo ich meine ersten Worte in den sechs Wochen langsam trainieren konnte. Von einem Dialog war ich damals noch weit, weit entfernt. Plötzlich kein Wort mehr sprechen zu können, war für mich eine absolut neue und sehr schwere Situation. Im Dezember 1999 wurde ich aus dem Krankenhaus entlassen. Da Weihnachten vor der Tür stand und ich meine Heimat nochmals wieder sehen wollte, bekam ich von der Krankenkasse einen maximal vierzehntägigen Urlaub genehmigt. Ende Dezember 1999 stand in meinem Heimatort ein Taxi vor der Tür, das mich nach Konstanz in eine neurologische Fach- und Rehabilitationsklinik gefahren hat. Was vorher die Anfälle waren, bedeutete jetzt das Neuerlernen der Sprache. Zehn Wochen Sprachtherapie, Ergotherapie, Krankengymnastik, Gesichtsfeldtraining, Computer- bzw. Gedächtnistraining und viele andere Therapien standen dort auf der Tagesordnung. Anfang März 2000 haben mich meine Eltern abgeholt und nach Hause gefahren. Noch viel, viel Arbeit stand mir bevor.

Ab Mai 2000 war ich zweimal in der Woche regelmäßig beim Logopäden. Dieser hätte mich nicht vorher aus seiner Praxis losgelassen, bis ich einen – wenn auch damals noch sehr unsicheren, wenig flüssigen und unverständlichen – Dialog geführt hätte. Jedoch wurden die Sprache und das Sprachverständnis zunehmen besser. Viele, viele kleine Mosaikbausteine, sprich Worte, fügten sich zu einem – damals noch kleinem – Lexikon zusammen. Am Ende des stationären Aufenthaltes in der Fachklinik wurde mir angeraten, dass ich mich einer ambulan-

ten neuropsychologischen Behandlung unterziehen solle, was für meine gesundheitliche Entwicklung sehr förderlich sei und mich auf eine gewisse Art und Weise kognitiv weiterbringen würde. Das war wieder eine gute Entscheidung. Auch wenn es oft Tage gab, an denen ich dachte, es würde sich sprachlich oder geistig nichts weiterentwickeln – Fehlanzeige! So gab es, wenn auch nur in kleinen Schritten, immer mehr Licht am Ende des Tunnels. Wenn ich es zurückschauend betrachte, habe ich für mein Leben nur gewonnen. Nur wer aufhört, hat bereits verloren. Das kleine Sprachlexikon, von dem ich hier rede, hat sich im Laufe der Jahre zu einem erweiterten Sprachlexikon zusammengefügt. Sprache ist eben alles, was sich miteinander verbinden lässt. Sprache ist das A und O. Sprache ist für mich Leben, Leben ist Veränderung, ist geistige, körperliche und seelische Bewegung.

Ende 2000 wurde ich ein zweites Mal in die neurologische Fach- und Rehabilitationsklinik in Konstanz eingewiesen, diesmal über meine Rentenversicherung. Meine Rentensituation sollte geklärt werden. Nach dem sich meine Sprache leicht, langsam und in kleinen Schritten verbesserte und seit der Operation keine Anfälle mehr aufgetreten waren, beschloss ich, im Rahmen meiner Hinzuverdienstgrenze einer einfachen Erwerbstätigkeit auf 400-Euro-Basis nachzugehen.

So arbeitete ich ab März 2002 im Rahmen eines Arbeitstrainingsprojekts bei meinem alten Arbeitgeber, dem Landesamt für Umweltschutz in Saarbrücken, weiter und anschließend dann bei der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft in Saarbrücken in der Verwaltung. Als das Projekt ausgelaufen war, ist in Saarbrücken eine virtuelle Werkstatt für Menschen mit einer psychischen Behinderung entstanden, in der ich beschäftigt bin. Diese virtuelle Werkstatt hat mir den Weg zum zweiten Arbeitsmarkt ermöglicht. Ich möchte an dieser Stelle besonders betonen, dass ich **keine** Epilepsie mit psychischer/psychosomatischer Störung habe. Ich habe eine Epilepsie und bin seit dem 09. August 1999 absolut anfallsfrei.

Die Werkstatt hat für mich persönlich nur Vorteile gebracht. Zum ersten: Da ich aufgrund meiner eben genannten Krankengeschichte nicht mehr vollschichtig arbeiten kann, kann ich mir meine Zeit – wie viel und wie lange am Tag und im Monat ich arbeite – einteilen. Zum zwei-



ten: Zu meinem monatlichen Gehalt wird mir von Seiten der virtuellen Werkstatt ein fiktiver Rentenbetrag gezahlt.

Über die virtuelle Werkstatt habe ich von September 2004 bis Juli 2008 bei einem Sekretariat eines Lehrinstitutes für Gesundheitsberufe zwei Stunden, später drei Stunden pro Tag, gearbeitet. Wegen personellen Umsetzungen wurde ich vom Lehrinstitut für Gesundheitsberufe, das Teil eines Psychiatrischen Klinikums ist, zur Bibliothek des Klinikums versetzt. Dort arbeitete ich von August 2008 bis März 2011 und anschließend bis November 2011 beim Ordnungsamt der Landeshauptstadt Saarbrücken als Verwaltungsgehilfe in der Führerscheinstelle. Es folgte eine Arbeitspause, bis ich im Mai 2014 bei der Hochschule für Technik und Wirtschaft im Gebäudemanagement eine Stelle beim haustechnischen Dienst antrat. Auch da war der Beschäftigungsgeber die Hochschule und der Arbeitgeber die Werkstatt für Menschen mit Behinderung. Dort arbeite ich nun schon mehr als acht Jahre. Einen weiteren Beschäftigungswechsel wird es wohl nicht mehr geben, weil ich auch hier in der handwerklichen Tätigkeit meine Erfüllung sehe.

### Fazit meines Lebensberichts

Niemals aufgeben, denn der Weg ist das Ziel. Jedes Tal will durchwandert werden und wo keine Berge, sind auch keine Täler.

Wer früh in Rente kommt und erwerbsunfähig geschrieben wird, sollte sich stets neue Aufgaben und Ziele setzen und verwirklichen. Ich habe mir beispielsweise mit 50 Jahren ein Akkordeon gekauft. Ein Instrument, das auch die beste Möglichkeit für kognitives Training darstellt. Daher: Aufgeben darf keine Option sein und führt zum Stillstand. Jeder sollte sich selbst dabei immer aufs Neue motivieren und sein Leben Tag für Tag neu ausrichten. Das Leben geschieht nicht von alleine und ist keineswegs selbstverständlich. Jeder Tag ist tagesformabhängig, ist anders und darf und will gelebt werden.

Je nach Schwere der Erkrankung und wenn wir älter werden, müssen wir mehr an unserer Erkrankung arbeiten. Es gibt viele Formen von Therapien, an denen wir stets arbeiten können. Wir haben es allerdings nur bedingt in der Hand, welche Therapien uns die Ärzte verordnen. Verordnen sie nicht deine Therapien, gehe zu einem/einer anderen. Lasst euch nicht abkassieren und versucht, eure Ansprüche gelten zu machen. Das Leben ist ein lebenslanger Lernprozess, eine lebenslange Therapie. Therapie ist Arbeit und Arbeit ist die beste Therapie. Arbeitet mit euren Ärzten und euren Therapeuten

zusammen. Verinnerlicht eure Therapie. Therapie ist Veränderung, Veränderung ist gleich Leben und alles, was dabei passiert.

Unterm Strich bezeichne ich mich als einen lebens- und therapieerfahrenen und auch humorvollen Menschen. Wobei ich von einigen Menschen als „kleiner Psychologe“ bezeichnet werde – ein Mann, der lange Jahre gebraucht hat, nach seiner Hirnoperation wieder mitten im Leben zu stehen. Es ist mir aufgrund meines dauerhaften „Hochleistungssports“, meiner intensiven Arbeit an mir selbst in Form von aktiver Therapie und getreu meinem Motto „Gib niemals auf“ gelungen, diese neue Ära in meinem zweiten Leben einzuläuten. Mitten im Leben stehen zu dürfen und selbstbewusst und selbstsicher aktiv am Leben teilzunehmen, mit den Einschränkungen, die ich mit mir trage. Keiner sieht es mir an. Gott hat mir dabei geholfen und hat und wird mich ein Leben lang begleiten.

Wer diesen Bericht liest, kann gerne Kontakt zu mir aufnehmen. Passt auf euch auf!

Hans-Jürgen Klein  
Saarbrücken  
Mail: [hjklein-sb@t-online.de](mailto:hjklein-sb@t-online.de)

# Informationsfaltblätter der Deutschen Epilepsievereinigung

Vollständige Aktualisierung und Neuauflage einiger Faltblätter

Mit unseren Informationsfaltblättern bieten wir in kurzer und laienverständlicher Form kompakte Informationen zu fast 50 verschiedenen Themen sowohl zum Leben mit Epilepsie als auch zum Krankheitsbild und zu diagnostischen und therapeutische Möglichkeiten. Die Faltblätter werden in einem mehrstufigen Verfahren erstellt: Zunächst erstellen Experten aus dem Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie einen Text. In Abhängigkeit vom Thema handelt es sich dabei um Ärzt/-innen, Psycholog/-innen, Sozialarbeiter/-innen etc. mit langjähriger Erfahrung in der Behandlung und Beratung von Menschen mit Epilepsie. Der Text wird anschließend von Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*) redigiert, inhaltlich geprüft und gegebenenfalls ergänzt. Eventuelle Unklarheiten werden mit den Autoren besprochen, ggf. werden weitere Experten hinzugezogen. Im letzten Schritt wird der Text von einer bisher nicht beteiligten fachfremden Person auf Rechtschreibung, Grammatik und Verständlichkeit geprüft, bevor sie dann in Druck gehen bzw. auf unserer Webseite veröffentlicht werden.

Da es im Laufe der Zeit neue Erkenntnisse gibt, neue diagnostische Methoden und Therapien zur Verfügung stehen, Gesetze geändert werden etc. müssen die Faltblätter regelmäßig auf ihre Inhalte geprüft und entsprechend überarbeitet werden. In einigen Fällen hat sich so viel geändert, dass eine komplette Neuauflage erforderlich ist – wie es bei den jetzt neu aufgelegten Faltblättern der Fall ist (die vollständige Aktualisierung und Neuauflage weiterer Faltblätter ist in Vorbereitung).

Ein Teil der jetzt aktualisierten und komplett überarbeiteten Faltblätter wurde durch die Selbsthilfeförderung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) ermöglicht, und zwar:

- Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen
- Epilepsie in Kindergarten und Schule
- Entlastungsmöglichkeiten für Familien
- Diagnostik der Epilepsien
- Epilepsie bei jungen Erwachsenen

Neu hinzugekommen ist das Faltblatt *Epilepsie bei jungen Erwachsenen*, das ebenfalls über das BMG finanziert wurde. Da sich bei den Entlastungsmöglichkeiten für Familien viele Details geändert haben (zudem stand das Faltblatt aufgrund fehlender Aktualität nicht mehr zur Verfügung) und es zudem seit 2017 eine neue Klassifikation epileptischer Anfälle gibt, erschien eine komplette Überarbeitung notwendig. Auch war es uns wichtig, ein besonderes Augenmerk auf junge Erwachsene mit Epilepsie zu legen – eine oft vernachlässigte Gruppe.

Die komplette Überarbeitung und Neuauflage folgender Faltblätter haben wir aus eigenen Mitteln finanziert:

- Berufswahl bei Epilepsie
- Epilepsie im Arbeitsleben
- Epilepsie und Schwerbehinderung

Auch hier hat sich im Detail vieles verändert. Was die Anerkennung einer Schwerbehinderung betrifft, haben sich weniger die Inhalte als vielmehr die Struktur der einschlägigen gesetzlichen Regelungen geändert. Das hat zur Folge, dass sich viele Regelungen jetzt an anderer Stelle wiederfinden

und deshalb eine Neuauflage erforderlich war.

Aus Gründen der Transparenz und Qualitätssicherung haben wir uns bei dieser Neuauflage entschieden, die Autoren bzw. diejenigen, die die Erstellung der Faltblätter wissenschaftlich begleitet haben, auf den Faltblättern zu nennen (das gilt auch für alle folgenden Faltblätter). Sollten trotz sorgfältigster Prüfung in den Faltblättern Fehler enthalten sein, liegt die Verantwortung dafür natürlich bei uns. Wie bisher, ist auch bei dieser jetzt auf jedem Faltblatt vermerkt, wann es aufgelegt wurde. Zusätzlich haben wir das Design etwas verändert und den aktuellen Lesegewohnheiten angepasst.

Bei den Arbeiten ist uns aufgefallen, dass alle Faltblätter zwar auf ein Smartphone heruntergeladen werden können, dort aber im Grunde nicht lesbar sind. Deshalb haben wir **alle Faltblätter** (nicht nur die neu aufgelegten), **zusätzlich** so formatiert, dass sie auf dem Smartphone und anderen Endgeräten gut lesbar sind. Es gibt jetzt zwei Möglichkeiten des Downloads: Einmal in der bewährten Form zur Verwendung auf dem PC **und zusätzlich** in einer angepassten Form zur Verwendung auf dem Smartphone.

Alle Faltblätter sind nach wie vor in gedruckter Form, auch in größeren Mengen, kostenlos über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich (bei größeren Mengen fallen gegebenenfalls Portokosten an). Schicken Sie uns am Besten eine Mail an [info@epilepsie-vereinigung.de](mailto:info@epilepsie-vereinigung.de). Sollte uns trotz unserer Sorgfalt ein Fehler unterlaufen sein oder ein Sachverhalt missverständlich formuliert sein, informieren Sie uns bitte darüber, damit wir dies in folgenden Auflagen berücksichtigen können.







Kirsten Ahlers

## Von der heilsamen Wirkung des Schreibens

Seminar in Kassel erweist sich als Glückgriff

Zum ersten Mal und absichtlich für eine kleine Gruppe von maximal 12 Personen konzipiert, war das Seminar zum kreativen und heilsamen Schreiben schnell ausgebucht. Ein wegen Krankheit kurzfristig freigewordener Platz konnte durch einen Tagesgast aus Kassel nachbesetzt werden. Die zentrale Lage der Stadt Kassel mitten in Deutschland war sehr günstig, die Teilnehmenden kamen aus ganz Deutschland.

Seminarleiterin war Kirsten Ahlers aus Kaufungen bei Kassel ([www.wortwechselkaufungen.de](http://www.wortwechselkaufungen.de)). Die Wahl von Kirsten Ahlers als Seminarleiterin erwies sich als sehr glücklich, denn mit ihrer empathischen Art hat die ausgebildete Schreib-Pädagogin die Teilnehmenden sehr gut „abgeholt“. Die Gruppe war recht heterogen in ihren Voraussetzungen, sowohl was die Vorbildung als auch was die Erfahrungen anging.

Einig war allen die Freude, mit Sprache umzugehen und der Wunsch, dies für die Bewältigung ihrer Erkrankung einzusetzen. Ahlers brachte der Gruppe grundlegende Techniken bei, wie mögliche Schreibblockaden zu überwinden sind: vom Start über kreatives Kritzeln bis zu Listenformen und freiem Schreiben (Freewriting). Ganz wichtig war für die Teilnehmenden der positive Grundgedanke des heilsamen Schreibens: Niemand ging aus dem Seminar mit dem Gefühl, etwas nicht geschafft zu haben oder in seinen Gedanken und Empfindungen allein gelassen worden zu sein. In einer offenen und vertrauensvollen Atmosphäre konnte alles miteinander

geteilt werden, es wurde gelacht und geweint. Ein Schwerpunkt lag bei der Erstellung der Texte sogar auf Gedichten – für viele ein unbekanntes Terrain, auf dem sie sich aber mit zunehmender Lust bewegen konnten.

Dieses Seminar möchten wir wieder anbieten, weil es für die Unterstützung der Bewältigung der Epilepsie und damit bei einigen einhergehender Erkrankungen (z.B. Depressionen, Angsterkrankungen) sehr hilfreich und ein tolles Angebot ist. Schreiben kann als Copingstrategie wirken, um für den Alltag neue persönliche und soziale Ressourcen (Resilienz) zu entwickeln und aufzubauen.

Ahlers gab den Teilnehmenden einige Tipps für die vertiefende Lektüre mit:

- Anna Platsch: Schreiben als Weg. Von der kreativen Kraft des Wortes (Theseus Verlag, Bielefeld 2010)
- Carmen C. Unterholzer: Es lohnt sich, einen Stift zu haben. Schreiben in der systemischen Therapie und Beratung (Carl-Auer Verlag, Heidelberg 2017)
- Natalie Goldberg: Schreiben in Cafés. Writing Down the Bones (Autorenhaus Verlag GmbH, Berlin 2014)
- Raymond Quenau: Stilübungen (Suhrkamp Verlag, 3. Edition, Berlin 2016)
- Herrad Schenk: Die Heilkraft des Schreibens. Wie man vom eigenen Leben erzählt (C.H. Beck, München 2009)
- Julia Cameron: Der Weg des Künstlers: Ein spiritueller Pfad zur Aktivierung unserer Kreativität (Knaur MensSana, 4. Auflage, München 2019)

Sybille Burmeister

## Was reicht zur Fristwahrung aus?

Seminar zu sozialrechtlichen Fragen stellt „Standardsituationen“ in einen Zusammenhang

Grundkenntnisse zu den wichtigsten sozialrechtlichen Fragen, die immer wieder in den Treffen der Selbsthilfegruppen und in der Beratung von Betroffenen für Betroffene auftreten, standen im Mittelpunkt unseres Seminars *Sozialrechtliche Fragen für Menschen mit Epilepsie*. In dieser Form fand das Seminar zum ersten Mal im Oktober 2022 in Erlangen statt, es wird

aber voraussichtlich **nicht** das letzte Mal gewesen sein. Etliche Hinweise des Seminarleiters Michael Baczko, Rechtsanwalt und Fachanwalt aus Erlangen, waren für viele der Teilnehmenden neu: Worauf ist bei der Antragstellung zu achten? Wie stelle ich Widersprüche richtig? Was reicht zur Fristwahrung aus? Der Tipp, zu einem Behördenbesuch immer eine

Begleitung als Zeugen bzw. Zeugin mitzunehmen, wird sicherlich nicht ungehört verhallen.

Der Seminarleiter Michael Baczko ist ein ausgewiesener Experte im Sozialrecht. Der Jurist ist, nicht zuletzt aus eigener Betroffenheit, in die Fußstapfen seines Vaters getreten und hat sich auf dieses Feld spezialisiert, wie er berichtete.

Neben der Einführung in das Thema durch einen Vortrag standen viele praktische Beispiele auf dem Programm. Einen Schwerpunkt bildete die Anerkennung des *Grades der Behinderung (GdB)* und des *Schwerbehindertenausweises*. Daraus folgend wurden sehr viele Fragen zur Eingliederung von Menschen mit einer chronischen Krankheit und/oder anerkannten Schwerbehinderung auf den Arbeitsmarkt gestellt. Dabei wurde auch über die Inhalte des *Bundesteilhabegesetzes* und die dort festgeschriebenen Rechtsvorschriften gesprochen. Probleme, die sich konkret für Einzelne stellten, betrafen meistens auch weitere Teilnehmende des Seminars. So schälten sich „Standard-Situationen“ heraus, die durch das Weitertragen dieser Erfahrungen vom Seminar in die Selbsthilfegruppen auch hier ihre Früchte tragen werden.

Das Fazit des Seminars könnte lauten: Es gibt Gesetze, die pro forma die Rechte der Menschen mit Behinderung umsetzen sollen – aber viele funktionieren nicht. Die Vorschriften sind zu kompliziert, die



Mitarbeitenden in den Behörden überfordert und der Blick aufs Geldsparen ist ausgeprägt. Der „Verschiebebahnhof“ von einer Behörde zur anderen soll eigentlich durch das *Bundesteilhabegesetz* beendet sein, was aber leider oft nicht der Fall ist. In dem Seminar konnte anhand konkreter Beispiele aufgezeigt werden, wie Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung möglichst gut ihre berechtigten Ansprüche durchsetzen können.

Sybille Burmeister

(BMG). Die Pauschalförderung der Krankenkassen stellt ein wichtiges Rückgrat unserer Arbeit dar. Hinzu kommen die Fördermittel für Projekte (Projektförderung) der Krankenkassen, der *DRV* und des *BMG*, mit denen wir die meisten unserer Seminare, Tagungen, Veröffentlichungen und weiteren Projekte überwiegend finanzieren (zu jedem Projekt müssen wir in der Regel einen Eigenanteil von 10 Prozent der Gesamtkosten beitragen). Vielen Dank für diese Förderung, ohne die vieles nicht möglich wäre. In diesem Zusammenhang danken wir auch den Mitarbeitenden der *BAG SELBSTHILFE*, die uns bei der Antragstellung bei der *DRV* und dem *BMG* unterstützen und uns mit Rat und Tat hilfreich zur Seite stehen (für jedes erfolgreich beantragte Projekt müssen wir eine Abwicklungsgebühr in Höhe von 4,3% der bewilligten Fördersumme zahlen).

Danke auch an die vielen Spenderinnen und Spender. Einige Unternehmen der pharmazeutischen Industrie beteiligen sich an unserer „Poolfinanzierung“. Diese finanziellen Zuwendungen sind als Spenden an **keine** Gegenleistungen gekoppelt und werden – wie alle anderen Einnahmen auch – unter anderem auf unserer Webseite veröffentlicht. Sie sind damit für alle Interessierten einsehbar.

Vielen Dank auch an diejenigen, die in den *einfälle* Anzeigen oder Advertorials schalten und uns damit unterstützen. Prinzipiell sind auch Anzeigen der pharmazeutischen Industrie möglich – diese müssen aber produktneutral formuliert sein und dürfen laut *Heilmittelwerbegesetz* keine Werbung für verschreibungspflichtige Arzneien enthalten. Vielen Dank auch an diejenigen, die mit ihren Beiträgen – seien es nun Fachbeiträge, Erfahrungsberichte, Berichte aus den Gruppen, Leserbriefe oder andere Themen – dazu beitragen, dass die *einfälle* eine interessante und vielseitige Zeitschrift mit aktuellen Informationen rund um das Thema Epilepsie sind und bleiben. Vielen Dank auch an unsere Redakteurin Conny Smolny für ihre immer sehr interessanten Interviews, Buchbesprechungen und Beiträge zu unterschiedlichen Themen. Danken möchten wir auch Norbert van Kampen, der uns unter anderem als Chefredakteur der *einfälle* seit vielen Jahren ehrenamtlich und unentgeltlich mit dieser umfangreichen Tätigkeit unterstützt.

Eine Ingenieur-Firma aus Aachen, die hier nicht genannt werden möchte, hat



## Der Bundesvorstand informiert

### DANKE!

Das vergangene Jahr war sehr schwierig für uns. So schauen wir jetzt voller Hoffnung auf das vor uns liegende Jahr 2023 und wünschen allen unseren Mitgliedern, Freunden und Unterstützern alles Gute für diesen neuen Abschnitt.

Wir danken den Krankenkassen, die uns auch 2022 wieder im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des § 20h SGB V unterstützt haben, der *Deutschen Rentenversicherung Bund (DRV)* und dem *Bundesministerium für Gesundheit*

uns eine Weihnachtsspende über 600 Euro zukommen lassen. Wir danken auch vielen Privatleuten, die kleine und größere Summen für uns zur Verfügung stellen. So ist Sebastian Wolf mit seinem „Bruno, der Bembel-Express“ für die DE zum Nordkap gefahren: Mehr als 1.800 Euro an Spenden kamen dabei zusammen. Das ist wunderbar!

Die Menschen, die bei uns Informationsmaterialien und Bücher bestellen, bitten wir immer, uns zusätzlich zu den Portokosten eine Spende zukommen zu lassen – viele machen das und runden sogar auf. Das hilft uns sehr. Einige Gerichte haben uns Bußgelder zukommen lassen, wofür wir uns ebenfalls bedanken möchten. Auch allen anderen Spenderinnen und Spendern danken wir herzlich für ihre Unterstützung.



linger-Stiftung, die für unsere Anliegen immer ein offenes Ohr haben. In diesem Zusammenhang möchten wir auch Thomas Porschen herzlich danken, der uns auf europäischer und internationaler Ebene vertritt.

Aber das Wichtigste sind Sie und seid Ihr: Die Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Mit Ihrem/Eurem ehrenamtlichen Engagement in den Selbsthilfegruppen, in den Landesverbänden und ande-

Selbsthilfeverbände Deutschlands zu nennen. Sehr wichtig sind auch unsere im Hintergrund arbeitenden Vertreter im Gemeinsamen *Bundesaus-*

schluss (G-BA) – aktuell vor allem Mario Hecker. Vielen Dank dafür und vielen Dank auch an Klaus Rozinat, der unsere Interessen im G-BA viele Jahre lang vertreten und sich jetzt zurückgezogen hat. Vielen Dank, Klaus, für die langjährige Unterstützung.

Last but not least (also: zu guter Letzt) danken wir unseren haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Geschäftsstelle! Wie wichtig eine gute Arbeit dort ist, wird uns immer wieder klar und wir danken Euch für das Geleistete unter schwierigen Umständen.

*Sybille Burmeister für den Bundesvorstand*

ren Zusammenhängen und Ihren und Euren Mitgliedsbeiträgen tragen Sie/tragt Ihr zu einer lebendigen Epilepsie-Selbsthilfe und zu einer starken Interessenvertretung der Menschen mit Epilepsie bei. Unsere Stimme muss gehört werden! Hierbei ist auch die Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-

Wir danken allen Referentinnen und Referenten, die für uns und die vielen, vielen Interessierten unsere monatlichen Online-Infoabende gestalten und jeweils mehr als zwei Stunden ihrer Freizeit dafür opfern, anderen Menschen ihr Wissen zu vermitteln. Im zu Ende gehenden Jahr waren es Themen wie Epilepsie und Impfen, Reisen, Alkohol, Angst und viele mehr, zu denen wir diese Online-Infoabende veranstaltet haben. Vielen Dank auch für die Referentinnen und Referenten, die uns bei unseren vielen anderen Veranstaltungen mit ihren Beiträgen unterstützen und ohne die vieles nicht möglich wäre.

Danken möchten wir auch unseren Kooperationspartnern bei der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)*, der *Stiftung Michael*, dem *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie* und der *Oskar-Kil-*

## Online-Veranstaltungen werden fortgeführt

Vortragsreihe wird nach wie vor sehr gut angenommen!

Nach wie vor werden unsere Zoom-Online-Veranstaltungen, die wir seit Beginn der Corona-Pandemie anbieten, sehr gut angenommen. Zwar ist die Zahl der Teilnehmenden stark vom Thema abhängig, durchschnittlich nehmen jedoch nach wie vor 50 Menschen aus ganz Deutschland und dem deutschsprachigen Ausland teil – nicht nur Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen, sondern auch Menschen, die im weitesten Sinne im

Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie tätig sind. Wir hatten allerdings auch schon Veranstaltungen, zu denen sich fast 100 Teilnehmende zugeschaltet haben.

Jetzt ist die Pandemie nach Einschätzung maßgeblicher Wissenschaftler vorbei – das bedeutet allerdings **nicht** das Ende der Vortragsreihe. Denn auch, wenn die Pandemie uns einiges abverlangt hat und

immer noch abverlangt, hatte sie doch auf die Digitalisierung einen positiven Einfluss. Online-Veranstaltungen können zwar Präsenzveranstaltungen nicht ersetzen, aber sinnvoll ergänzen. So erreichen unsere Informationen auch diejenigen, die sonst nicht an unseren Veranstaltungen teilnehmen können – und die Möglichkeit zur Diskussion gibt es auch. Warum also etwas wieder abschaffen, was offenbar gut angenommen wird und für viele hilfreich ist.

Wir berichten hier exemplarisch über zwei Veranstaltungen aus unserer Reihe. Am 28. September 2022 war *Epilepsie und Alkohol – Mythen und Wahrheiten* Thema. Referentin war Karla von Kiedrowski, Suchttherapeutin in der Abteilung für Psychotherapie und Psychosomatik des *Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge* in Berlin, Mitautorin der vom *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* herausgegebenen Broschüre *Epilepsie und Alkohol – Alkohol und Epilepsie*, die auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung steht.

In ihrem Vortrag erläuterte die Referentin, dass es Alkohol schon sehr lange gibt und – zunächst nur zu besonderen Anlässen getrunken – im Mittelalter Bier zum Alltagsgetränk, auch für Kinder, wurde. In Zeiten von Pest und Cholera galt es als sauberes, haltbares und nahrhaftes Lebensmittel – eine Einordnung, die bis heute nachwirkt. Um den Alkohol, so die Referentin, ranken viele Mythen, von denen sie die häufigsten nannte. Falsch sei zum Beispiel die Vorstellung, dass Schnaps die Verdauung ankurbelt. Das Gegenteil sei richtig: Alkohol betäube

das Völlegefühl und verlangsamt die Verdauung. Auch verdünnte Alkohol **nicht** beim Kochen: Je nachdem, was und wie gekocht wird, verbleiben 4 – 85% des Alkohols im Essen. Auch helfe Alkohol **nicht** bei Schlafproblemen: Das Gegenteil sei der Fall. Alkohol mache zwar müde und viele Menschen schlafen schneller ein. Jedoch sei der Körper mit dem Abbau des Alkohols beschäftigt und verkürze die Tiefschlafphase. Auch stimme es **nicht**, dass Getränke mit einem geringen Alkoholgehalt weniger schädlich seien. Es komme vielmehr auf die Häufigkeit und Menge des Konsums an. Richtig sei dagegen, dass Alkohol dumm mache: Hoher Alkoholkonsum über einen langen Zeitraum führe zu Veränderungen im Gehirn, die auch im MRT zu sehen seien.

Anschließend ging die Referentin auf viele wichtige Details ein, die u.a. in oben genannter Broschüre nachzulesen sind. Fazit von Frau von Kiedrowski: Menschen mit Epilepsie dürfen durchaus Alkohol trinken, sollten sich dabei aber, wie Menschen ohne Epilepsie, an bestimmte Regeln halten und an mindestens zwei Tagen in der Woche ganz auf den Konsum verzichten.

Am 26. Oktober 2022 hielt Katrin Bohlmann, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* in Berlin einen Vortrag zum Thema *Epilepsie und Angst*. Sie ist sicherlich vielen unserer Leserinnen und Leser durch ihre Vorträge auf unseren Veranstaltungen und ihre Seminare zum Thema *Epilepsie und Angst* und *Epilepsie und Depression* bekannt.

Die Referentin begann ihren Vortrag mit einem Zitat von Nelson Mandela: „Mutig

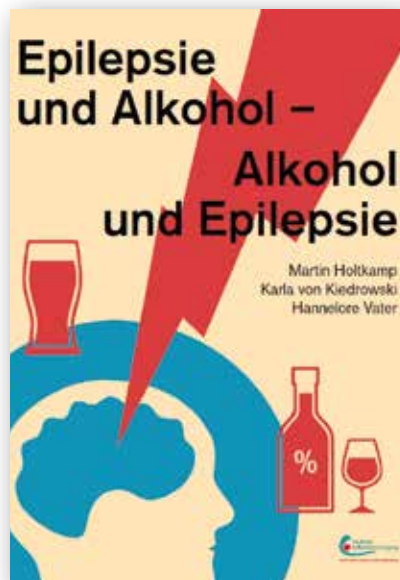
ist nicht der, der sich niemals fürchtet, sondern der, der die Furcht besiegt“. Sie berichtete, dass Angst zunächst einmal etwas Gutes sei: Sie könne überlebensnotwendig sein und uns vor Gefahren schützen, aber auch Kräfte freisetzen. Allerdings könne Angst auch die Handlungsfähigkeit und Lebensqualität erheblich einschränken. Wichtig sei, dass wir die Angst kontrollieren und nicht die Angst uns.

Im Anschluss erläuterte die Referentin verschiedene Angststörungen: Phobien, Generalisierte Angst, Panik. Auch bei einer Epilepsie gebe es verschiedene Arten von Ängsten: Angst als Teil des Anfalls, nach Anfällen auftretende Angst und unabhängig von Anfällen auftretende Angst. Manchmal könnten die Ängste auch Folgen der Medikamente sein. Dazu könnten dann noch Ängste vor sozialen Benachteiligungen oder von den gesundheitlichen Folgen einer Epilepsie kommen.

Fazit: Wichtig sei es, sich den eigenen Ängsten zu stellen und sie nicht zu verleugnen. Denn nur dann können Angst-erkrankungen erkannt und behandelt werden, und das sei möglich. Frau Bohlmann beendete ihren Vortrag mit einem weiteren Zitat: „Nicht, weil es schwierig ist, wagen wir es nicht – sondern weil wir es nicht wagen, ist es schwierig“.

Die Reihe wird fortgesetzt, die Termine werden rechtzeitig auf unserer Webseite bekannt gegeben. Wir möchten an dieser Stelle allen Referentinnen und Referenten herzlich danken, deren unentgeltliches Engagement es erst möglich macht, dass wir diese Vortragsreihe anbieten können.

[Norbert van Kampen](#)



# Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2023

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl



## Arbeitstagung

Auch 2023 wird es wieder eine Arbeitstagung geben. Sie findet zu dem Thema *Epileptische Anfälle, dissoziative Anfälle und Psyche* vom **18. – 20. August 2023** in der Tagungs- und Begegnungsstätte Zinzendorfhaus (Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf) in Thüringen statt.

## Mitgliederversammlung

Die diesjährige Mitgliederversammlung findet am **18. August 2023** von 14.00 – 18.00 Uhr in der Tagungs- und Begegnungsstätte Zinzendorfhaus (Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf) in Thüringen statt. Die Einladung zur Mitgliederversammlung inkl. Tagesordnung erfolgt über das kommende Heft der *einfälle*.

## Seminare und Workshops

Die Planung unserer Seminare für 2023 ist noch nicht abgeschlossen. Folgende Termine stehen bereits fest:

### Epilepsie im Arbeitsleben

Zeit: 14. April (18.00 Uhr) – 16. April (13.30 Uhr) 2023  
 Ort: Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld  
 Kosten: Mitglieder: 40 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €  
 Teilnehmende: max. 16 Personen

### Epilepsie und Angst

Zeit: 08. September (18 Uhr) – 10. September (13.30 Uhr) 2023  
 Ort: Haus Meeressrieden, Maxim-Gorki-Straße 19, 17424 Heringsdorf (Ostseebad)  
 Kosten: Mitglieder: 40 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €  
 Teilnehmende: max. 16 Personen

### Anfallsselbstkontrolle

Zeit: 10. November (18 Uhr) – 12. November (13.30 Uhr) 2023  
 Ort: Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld  
 Kosten: Mitglieder: 40 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €  
 Teilnehmende: max. 16 Personen

Folgende Seminare sind in Vorbereitung:

- Selbstwirksamkeit bei Epilepsie
- Achtsamkeit für Menschen mit Epilepsie
- Selbstcoaching mit NLP

Sobald die Termine für die geplanten Seminare stattfinden, werden wir sie auf unserer Webseite veröffentlichen. Alle Seminare finden vorbehaltlich der Zusage der beantragten Fördermittel statt.

**Wichtiger Hinweis:** Wir können die Seminare inkl. Übernachtung und Verpflegung nur so günstig anbieten, weil sie gefördert werden. Bei Absagen müssen die Kosten für jeden nicht besetzten Platz – die erheblich höher als die Teilnahmegebühren sind – von uns getragen werden. Wir versuchen deshalb, jeden freigewordenen Platz nachzubesetzen. Das ist bei kurzfristigen Absagen jedoch kaum möglich, die deshalb kostenfrei **nur aus einem wichtigen Grund**, z.B. bei Krankheit (Nachweis durch ein ärztliches Attest bzw. eine Krankschreibung) möglich sind. Alle anderen Absagen sind kostenfrei nur bis **spätestens vier Wochen** vor Seminarbeginn möglich.

## Online-Abende

Unsere Online-Abende (vgl. dazu den Beitrag in diesem Heft) finden in der Regel jeweils am letzten Mittwoch eines Monats statt. Die Teilnahme ist kostenlos, die Termine werden rechtzeitig auf unserer Webseite und unseren Social-Media-Kanälen veröffentlicht.



## Tag der Epilepsie

Der Tag der Epilepsie steht 2023 unter dem Motto: **Epilepsie – wir schreiben Geschichte**. Darauf hat sich die *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfverbände in Deutschland* geeinigt. Die Zentralveranstaltung wird – vorbehaltlich der Förderung – **am 05. Oktober 2023** in Kooperation mit dem Fachbereich Epileptologie der Universitätsklinik für Neurologie der *Otto-von-Guericke-Universität* in Magdeburg stattfinden.

## 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

# Dreiländertagung 2023 in Berlin

## Einladung zum Öffentlichkeitstag

Die gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga findet alle zwei Jahre im turnusmäßigen Wechsel in Deutschland, Österreich und der Schweiz statt, jetzt schon zum 12. Mal. In diesem Jahr ist wieder Deutschland an der Reihe; die Tagung findet vom **15. – 18. März 2023 in Berlin** im *Henry-Ford-Bau* der *Freien Universität Berlin* statt (Garystraße 35, 14195 Berlin-Dahlem). Es handelt sich um eine wissenschaftliche Fachtagung, an der jedoch auch aktive Mitglieder von Epilepsie-Selbsthilfegruppen teilnehmen können (Mitgliedsnachweis erforderlich). Weitere Informationen zur Tagung, zum Programm und zur Anmeldung finden sich auf der Kongresswebseite [www.epilepsie-tagung.de](http://www.epilepsie-tagung.de).

Im Rahmen der Dreiländertagung findet auch in diesem Jahr wieder ein Öffentlich-

keitstag statt, zu dem alle Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige und Interessierte herzlich eingeladen sind. Es handelt sich um den bisherigen „Patiententag“, der in „Öffentlichkeitstag“ umbenannt wurde, um zu verdeutlichen, dass die Zielgruppe dieses Tages nicht nur Menschen mit Epilepsie, sondern auch eine breite Öffentlichkeit ist. Der Öffentlichkeitstag findet statt am **Samstag, dem 18. März 2023** von 9.30 – 16.00 Uhr im Gebäude der Wirtschaftswissenschaften der *Freien Universität Berlin* (Garystraße 21, 14195 Berlin). Die Teilnahme ist kostenlos, eine Anmeldung erwünscht, aber nicht erforderlich.

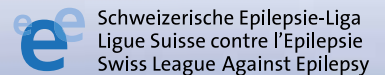
Die Teilnehmenden erwarten ein hochkarätig besetztes Programm, das gemeinsam von der *Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeverbände Deutschlands* und der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* unter Federführung der *Deutschen Epilepsievereinigung* erarbeitet wurde.

Neben den Vorträgen und Diskussionen erwarten die Teilnehmenden Informationsstände der Epilepsie-Selbsthilfeverbände und anderer im Epilepsiebereich tätiger Verbände, Vereinigungen und Stiftungen. Es gibt zahlreiche Möglichkeiten zum Austausch untereinander und mit den Referenten und Referentinnen. Auch für das leibliche Wohl ist gesorgt: Ein Caterer bietet kleine Speisen und Getränke zu erschwinglichen Preisen an.

Wir laden, gemeinsam mit den o.g. Verbänden, herzlich zur Teilnahme an diesem Öffentlichkeitstag ein, zu dem sich sicherlich auch eine etwas weitere Anreise lohnen wird. Die Tagungsteilnahme lässt sich gut mit einem Berlinbesuch verbinden. Wer noch nie in Berlin war oder unsere schöne Hauptstadt wieder einmal besuchen möchte, sollte sich diese Möglichkeit nicht entgehen lassen. Denn: Berlin ist immer eine Reise wert.

ANZEIGE

## 12. DREILÄNDERTAGUNG 2023



Gemeinsame Jahrestagung  
der Deutschen und  
Österreichischen Gesellschaften  
für Epileptologie und der  
Schweizerischen Epilepsie-Liga

**15.–18. MÄRZ 2023**  
Henry-Ford-Bau Berlin

# Programm des Öffentlichkeitstags

Berlin: 18. März 2023, 09.30 – 16.00 Uhr



- 09.30 **Eröffnung und Begrüßung**  
*PD Dr. med. Thomas Bast (Deutsche Gesellschaft für Epileptologie; Epilepsieklinik für Kinder und Jugendliche, Diakonie Kork)*  
*Sybille Burmeister (AG der Selbsthilfeverbände Deutschlands, Deutsche Epilepsievereinigung, Ludwigshafen)*

## Diagnostik und Klassifikation epileptischer Anfälle

- 09.45 **Anfallsbeschreibung und Klassifikation epileptischer Anfälle: Wie und warum?**  
*Dr. med. Frank Brandhoff (Epilepsiezentrum Kleinwachau)*
- 10.15 **Fallstricke in Diagnostik und Therapie der Epilepsien**  
*Prof. Dr. med. Jan Rémi (Epilepsie-Zentrum München, Neurologische Klinik, Ludwig-Maximilians-Universität München, Klinikum Großhadern)*
- 10.45 Diskussion

## Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin und Brandenburg

- 11.15 Der Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg stellt sich vor
- 11.45 Mittagspause

## Gegenseitige Erwartungen von Ärzten und Patienten

- 12.45 **Bedingungsfaktoren für eine erfolgreiche Arzt-Patientenbeziehung**  
*Dr. med. Günter Krämer (Neurozentrum Bellevue, Zürich)*
- 13.10 Diskussion
- 13.30 **Dissoziative Anfälle erklären und verstehen**  
*Prof. Dr. med. Hans-Beatus Straub (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Epilepsieklinik Tabor, Bernau)*
- 13.50 Diskussion
- 14.00 Pause

## Operative Methoden in der Epilepsiebehandlung

- 14.15 **Operative Methoden in der Epilepsiebehandlung**  
*Prof. Dr. med. Martin Holtkamp (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge & Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin)*
- 14.45 **Die Rolle der Neuropsychologie in der Epilepsiechirurgie**  
*Dr. rer. medic Louisa Hohmann (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin)*
- 15.15 **Sozialberatung und Rehabilitation in der Epilepsiechirurgie**  
*Ingrid Coban (Epilepsie-Zentrum Bethel, Sozialtherapeutische Dienste, Bielefeld)*
- 15.45 Diskussion
- 16.00 Verabschiedung und Ende der Veranstaltung
- Moderation: Norbert van Kampen  
*(Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge & Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.)*

## Viele Fragen neu beantwortet

Epilepsie-Symposium in Bochum gut besucht



Thomas Porschen (vorne) war einer der Referenten beim Bochumer Epilepsiesymposium

Im *Knappschaftskrankenhaus Bochum* fand im November 2022 das Epilepsie-Symposium des *Landesverbandes Epilepsie Nordrhein-Westfalen* statt, bei dem unterhaltsam und kurzweilig auf neue Entwicklungen in der Epileptologie eingegangen wurde. So stellte Prof. Dr. med. Jörg Wellmer (*Ruhr-Epileptologie Bochum*) das mit der *Deutschen Epilepsievereinigung* erstellte Faltblatt *Anfälle Angehöriger dokumentieren* vor, was detailliert beschreibt, warum das Filmen von Anfällen für die Diagnostik sehr hilfreich ist und was dabei beachtet werden sollte. Wichtig sei, dass vorab an das persönliche Umfeld die Erlaubnis gegeben werde, von einem anfallsartigen Ereignis für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte ein Video anfertigen zu dürfen. Mittlerweile habe sich die *Ruhr-Epileptologie* in Nordrhein-Westfalen als sogenanntes *Telekonsil-Zentrum* etabliert. Niedergelassene Neurologinnen und Neurologen können dorthin über eine spezielle Plattform die Aufnahmen schicken und begutachten lassen. Prof. Wellmer berichtete auch über neue Erkenntnisse in der Epileptologie und in der Therapie. Sehr bildhaft war sein Vergleich zwischen einer Medikamentenkombination und einer Suppe.

Dr. med. Wenke Grönheit (*Ruhr-Epileptologie Bochum*) gab den Beratungsbedarf von Frauen im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft wieder. **Vor** der geplanten Schwangerschaft sollte eingehend beraten werden; dabei sollten auch ältere Frauen mit Kinderwunsch nicht vernachlässigt werden. Das *EURAP-Schwangerschaftsregister*, das auf freiwilliger Basis

Schwangerschaften von Frauen erfasst, die Medikamente zur Epilepsiebehandlung einnehmen, wurde genauso erwähnt wie die Frage, ob Mutter und Baby zusammen in einem Bett schlafen dürfen. Dazu kam von Dr. Wenke Grönheit ein eindeutiges „Ja“ – die Schlafzyklen von Mutter und Baby gleichen sich an.

Zur Epilepsiechirurgie sprach Dr. med. Tim Wehner (*Ruhr-Epileptologie Bochum*). Er erklärte, warum im Rahmen der prächirurgischen Epilepsie-Diagnostik oft ein erneutes MRT gemacht werden müsse, das epileptologischen Kriterien genüge. „Wir wollen nicht an Patienten operieren, die hinterher sagen, dass es nicht geklappt hat“ verdeutlichte er. Die Schulungen externer Partner/-innen durch Fachkräfte der Epileptologie – beispielsweise in Werkstätten für Menschen mit Behinderung – und die psychologischen Fragen einer Epilepsitherapie standen im Mittelpunkt weiterer Vorträge. Der Beitrag der Epilepsie-Selbsthilfe wurde von Thomas Porschen zum Thema „Vorbereitung auf den Arztbesuch“ mit Hilfsmitteln und einer Checkliste für einen Arztbesuch präsentiert. Sehr wichtig waren die Fragen im Anschluss an die Vorträge, bei denen Details geklärt werden konnten. In der Pause gab es die Möglichkeit, die vielen Info-Stände zu besuchen und miteinander in Austausch zu treten.

Sybillie Burnmeister

## DE-Landesverband Berlin-Brandenburg hat neuen Vorstand

Friedhelm Schippers ist neuer Vorsitzender



Auf der Mitgliederversammlung (MVV) des Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg wurde am 11. Oktober 2022 ein neuer Vorstand gewählt. Ausgeschieden sind Klaus Rozinat und Re-

nate Schäfer, denen auf der MVV für ihr Engagement und ihren Einsatz herzlich gedankt wurde. Als neuer Vorsitzender wurde Friedhelm Schippers gewählt, zweite Vorsitzende ist wie bisher Claudia Zakrzewski. Da sich für den Posten des Kassenswarts kein Bewerber/kein Bewerber fand, wurde Norbert van Kampen dafür vorgeschlagen und gewählt.

Da zwei der drei neuen Vorstandsmitglieder vielen bekannt sind, der neue Vorsitzende aber eher nicht, haben wir ihn gebeten, sich kurz vorzustellen.

Mein Name ist Friedhelm Schippers und ich wurde auf dem Sommerfest des Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg Ende August 2022 gefragt, ob ich im Landesverband ehrenamtlich mitarbeiten und für den Vorstand kandidieren könne.



Nach einer kurzen Bedenkzeit und Ermutigung durch mehrere andere sagte ich zu. Ich bin 66 Jahre alt. 2021 zogen meine Frau und ich aus Eschweiler in Nordrhein-Westfalen nach Berlin; von dort hatte ich sie 1991 ins Rheinland entführt. Wir haben drei Kinder und drei Enkelkinder. 2018 erkrankte ich an Epilepsie, war deshalb gezwungen, meinen Beruf als evangelischer Pfarrer aufzugeben und musste in den vorzeitigen Ruhestand wechseln.

Ich bringe mich gerne ehrenamtlich in die Arbeit des Landesverbandes ein. Ich freue mich auf die Begegnungen und Gespräche mit Ihnen, die uns helfen, unsere Arbeit als Landesverband noch zielgenauer auf die Bedürfnisse der Erkrankten und ihrer Angehörigen auszurichten.

Mit freundlichem Gruß aus Kreuzberg

Friedhelm Schippers

mindestens zwei Vorstandsmitglieder sollen selbst eine Epilepsie haben oder Angehöriger eines Menschen mit Epilepsie sein. Birgit Butzer und Karin Reimers wurden als Kassenprüferinnen gewählt.

Die Kassen- und Tätigkeitsberichte wurden für 2020 und 2021 gegeben und von den Anwesenden mit Wohlwollen und wenigen Fragen entgegengenommen. Für 2023 ist geplant, an Bildungseinrichtungen weitere Aufklärungsschulungen zu geben – wie beispielsweise an einer Fachhochschule. Bei einer größeren Veranstaltung im Mai 2023 sollen die interessierte Öffentlichkeit und die Mitglieder des Landesverbands an einem Wochenende über die Entwicklungen im Bundesland auf den neuesten Stand gebracht werden. Hierzu werden Mediziner und Vertreter von Reha-Einrichtungen eingeladen. Auch gibt es die Überlegung, die Epilepsie-Symposien des aufgelösten *Landesverbandes für Epilepsie-Selbsthilfe NRW* im November zu übernehmen (vgl. den Bericht über das Symposium in Bochum in diesem Heft).

Sybille Burmeister

## Neuigkeiten aus Nordrhein-Westfalen

### Struktur der Epilepsie-Selbsthilfe verändert sich



Frank Münster (li.) und Günther Dora (re.) auf der MVV des Landesverbandes

Marc Vervenne. Die Wahl erfolgte auf Grundlage einer von der Mitgliederversammlung beschlossenen Satzungsänderung. Der Landesvorstand muss jetzt aus mindestens drei und höchstens fünf gleichberechtigten Mitgliedern bestehen;

Der nicht als Teil der *Deutschen Epilepsievereinigung* firmierende *Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen* löst sich auf. Diesen Beschluss fällte die außerordentliche Mitgliederversammlung des Landesverbandes im November 2022, bei der auch der Vorstand entlastet wurde. Die offizielle Verkündigung der Vereinsauflösung erfolgt im Bundesanzeiger, es gilt eine Sperrfrist von einem Jahr. Den Mitgliedern des *bisherigen Landesverbandes für Epilepsie-Selbsthilfe NRW* wird empfohlen, bei der DE-Mitglied zu werden – wenn sie es nicht schon sind. Für den verbleibenden DE-Landesverband in Nordrhein-Westfalen soll eine Geschäftsstelle eingerichtet und dort eine Verwaltungskraft beschäftigt werden. Der *Paritätische Landesverband NRW* begleitet den Prozess.

Bei der Mitgliederversammlung haben die Mitglieder des *DE-Landesverbandes Epilepsie Nordrhein-Westfalen* im Dezember in Dortmund einen neuen Vorstand gewählt. Dieser besteht jetzt aus fünf gleichberechtigten Vorstandsmitgliedern: Günther Dora, Frank Münster, Rainer Többen, Alexander Muth und

## 30 Jahre Landesverband Epilepsie Bayern

### Gelungene Jubiläumsfeier am 08. Oktober 2022 in Nürnberg

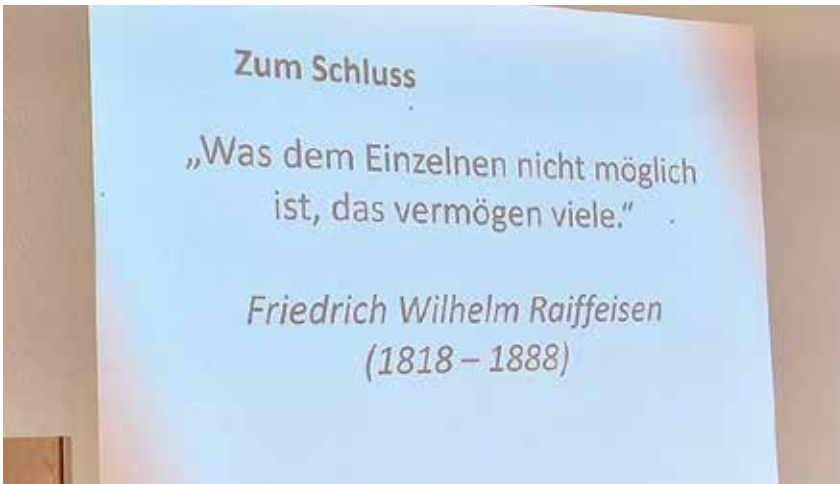
Unsere Informationsveranstaltung griff das Motto des diesjährigen Tags der Epilepsie auf: *Epilepsie – gut beraten?* In drei

Vorträgen wurden neue Entwicklungen in der Epilepsie-Therapie und im Bereich Fahrerlaubnis aufgezeigt. Dazu gab es eine kleine Rückschau auf Geschichten und Anekdoten aus drei Jahrzehnten Selbsthilfe-Arbeit.

Grußworte von Martina Stamm-Fibich (Mitglied des Bundestags und Vorsitzende des Petitionsausschusses des Bundestags – SPD), Karl Freller (Vizepräsident des bayerischen Landtags – CSU) und Britta Walthelm (Gesundheitsreferat der Stadt Nürnberg – Die Grünen)



In Gedanken mit dabei: Die im März 2021 verstorbene Ehrenvorsitzende des Landesverbandes Epilepsie Bayern, Renate Windisch (re.), die den Grundstein für die erfolgreiche Arbeit des Landesverbandes legte. Links im Bild Doris Wittig-Moßner



Abschlussrede von Doris Wittig-Moßner



Der Landesverband Epilepsie Bayern e.V. – eine Initiative auf dem Weg, die auch die nächsten 30 Jahre noch viel vor hat

## So schön kann Zusammenarbeit sein Auf Wiedersehen in Magdeburg



Anlässlich des Selbsthilfeforums kamen unsere Landesverbände und Landesbeauftragten zusammen

sowie von Vertretern der bayerischen Epilepsie-Beratungsstellen rundeten die Feierstunde ab.

Ein herzliches Dankeschön geht auf diesem Weg an alle Referenten für ihre informativen und abwechslungsreichen Vorträge, d.h. an Prof. Hajo Hamer (Sprecher Epilepsiezentrum und Oberarzt der *Neurologischen Klinik Erlangen*), Dr. Frank Kerling (Leiter MZEB und Konservative Epileptologie, Krankenhaus Rummelsberg) und Bernhard Köppel (Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Mittelfranken). Wir danken auch allen Teilnehmenden, die teils eine lange Anreise auf sich genommen hatten, um an diesem Tag mit uns zu feiern. Ebenfalls danken wir allen Gratulanten, die mit ihren persönlichen Worten und liebevollen Geschenken im Gedächtnis bleiben sowie allen Helfenden im Hintergrund, die dazu beigetragen haben, dass wir bei unserem Jubiläum so schöne Stunden genießen durften. Dank auch an alle Wegbegleiter unserer *Initiative auf dem Weg*, die an uns gedacht haben.

Doris Wittig-Moßner  
Landesverband Epilepsie Bayern  
Vorsitzende

Vom 11. bis 12. November 2022 führte der *DE-Landesverband Sachsen-Anhalt* das vierte Selbsthilfeforum durch. Im Intercity-Hotel in Magdeburg kamen wir am Freitag von 18.00 – 20.00 Uhr zu zwei interessanten und kurzweiligen Vorträgen von PD Dr. med. Friedhelm C. Schmitt (*Universitätsklinik für Neurologie, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg*) und Herrn Dr. med. Frank Brandhoff (*Epilepsiezentrum Kleinwachau*) zusammen, die uns über neue Behandlungsmethoden und Anfallsselbstkontrolle sowie über ketogene Diäten informierten.

Am Samstag war geplant, dass wir von 09.30 bis 14.00 Uhr zusammenkommen. Die Leitung lag beim *DE-Landesverband Sachsen-Anhalt* und wurde von Bärbel Teßner und Arnim Pommeranz

übernommen. Die Zeit verging schnell. Die Anwesenden kamen aus Thüringen, Hessen und Sachsen-Anhalt. Alle gemeinsam verbindet der Wunsch nach Gründung von Epilepsie-Beratungsstellen in ihren Bundesländern. Bis 15.15 Uhr wurde intensiv, gut und konstruktiv zusammengearbeitet. So konnten ein zuvor durch die *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* erarbeitetes Schreiben überarbeitet und ein Antwortschreiben zur Unterstützung durch Dritte (z. B. Ärzte/Ärztinnen der Neurologie, Kliniken, u. a.) erstellt werden.

Ich habe den Weg nach Magdeburg nicht bereut und freue mich auf eine weitere gute Zusammenarbeit.

Andrea Schiller

# Projekt Epilepsielotsen nach zwei Jahren abgeschlossen

Mitarbeitende vieler EUTB-Stellen geschult

Ein tolles Projekt geht zu Ende – zumindest in den meisten der *Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungsstellen (EUTB)* in Hessen. Dr. Simone Nicklas vom *Diakonischen Werk Hochtaunus* hatte es seit 2021 aufgebaut und zum Laufen gebracht: Das *Projekt Epilepsielotse* hat hessenweit Mitarbeitende von EUTBs zum Thema Epilepsie geschult und sie damit weitergebildet, Menschen mit Epilepsie qualifiziert zu beraten und Lotsen für sie im Gesundheits- und Sozialsystem zu sein.



Simone Nicklas

EUTBs sehen sich grundsätzlich als Lotsen für alle Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Es gibt sie seit 2018. Sie sollen bei Fragen zur Teilhabe und Rehabilitation kostenlos beraten und bei der Beantragung von Leistungen unterstützen. Diese Lotsenfunktion sollte speziell für Menschen mit Epilepsie genutzt werden, um die Ratsuchenden an die richtigen Stellen zu verweisen. Die an den Schulungen des *Projekts Epilepsielotse* teilnehmenden EUTBs waren hessenweit gut verteilt und kompetent, was die Themen Teilhabe und Rehabilitation angeht. Die Schulungen waren mehrteilig aufgebaut: Es ging um medizinische Grundlagen der Epilepsien sowie um Themen wie Arbeit, Freizeit, Alltag, Führerschein, Schwerbehinderung und Beratungskompetenzen. Fünf Termine zu je fünf Stunden und ein Vor-Ort-Besuch im Epilepsie-Zentrum in Marburg waren die Basis. Auch bei den Mitarbeitenden der EUTBs herrschten vor Beginn des *Projekts Epilepsielotse* einige Vorurteile und Unwissenheit, erinnert sich Nicklas. Sie wussten nicht, welche Formen von Anfällen es gibt und wie sie selbst reagieren sollten, falls in ihrer Gegenwart jemanden einen epileptischen Anfall hat.

Hinzu kamen viele Vernetzungsgespräche untereinander. „Wir haben viele Fälle durchgesprochen und die Beratenden wussten, wohin sie die Ratsuchenden künftig verweisen konnten“, erklärt Nicklas. Die Faltblätter der *Deutschen Epilepsievereinigung* waren eine wichtige Wissensbasis, genauso wie die Publikationen der *Stiftung Michael*. Bei einigen Epilepsielotsen gab es Menschen mit Epilepsie in der Familie. Die Motivation zur Teilnahme sei sehr hoch gewesen, drei Teilnehmerinnen haben sich sogar aus ihrem Urlaub oder aus der Corona-Quarantäne online dazugeschaltet.

Schätzungsweise 40.000 Menschen in Hessen haben eine Epilepsie. Es gibt jedoch nur drei fachspezifische Beratungsstellen – zwei davon für Erwachsene und eine für Kinder und Jugendliche. Die Beratungsstellen für Erwachsene sind in Marburg und Schwalmstadt-Treysa, die Beratungsstelle für Kinder an der Uniklinik in Gießen. In letzterer ist eine Beratung jedoch nur für Kinder und Jugendliche

möglich, die dort auch behandelt werden. Bis Ende 2021 gab es eine weitere Beratungsstelle in Homburg mit Außensprechstunden rund um Frankfurt, leider musste diese geschlossen werden. Die Beratung durch EUTBs für Menschen mit Epilepsie sollte ein ergänzendes Angebot zu spezialisierten Epilepsie-Beratungsstellen sein.

Das Projekt wurde vom Hessischen Sozialministerium und dem *Diakonischen Werk Hochtaunus* gefördert und endete im Dezember 2022. Ein Wermutstropfen: Alle EUTB-Stellen mussten jetzt deutschlandweit neu ausgeschrieben werden. Bestehende Träger konnten sich zwar neu bewerben – aber es konnten sich auch Träger bewerben, die bisher keine EUTB angeboten hatten. Auf viele EUTB-Stellen habe sich die MS-Gesellschaft beworben und den Zuschlag bekommen, erklärt Nicklas – als sogenannter „Nicht-Leistungsträger“ war die MS-Gesellschaft gegenüber anderen Trägern wie der Diakonie im Vorteil: Die Nicht-Leistungsträger mussten in diesem Fall bevorzugt werden, ungeachtet der Qualität der bisher geleisteten Arbeit. Nicklas fürchtet jetzt zurecht, dass das Wissen der Epilepsielotsen nun verschwindet. Von den 13 EUTBs, die an der Epilepsielotsen-Schulung dabei waren, werden nur vier weiterbestehen. Die EUTB Bergstraße in Südhessen behält ihre Epilepsielotsen-Funktion. Auch in Kassel, Fulda und Wiesbaden bleiben Epilepsielotsen in der EUTB. „Aber das sind neun weniger, als möglich wären“, so Nicklas, und damit sei eine flächendeckende Versorgung in Hessen, wie sie geplant war, **nicht** möglich.

Sybille Burmeister

## Die Ungerächten

Ein Roman von Volker Dützer

Der Roman *Die Ungerächten* ist der zweite Teil der zeitgeschichtlichen Trilogie um das Schicksal von Hannah Bloch, die an einer Epilepsie erkrankt und zudem Tochter einer Mutter ist, die sich zum jüdischen Glauben bekennt. Mit

dieser seiner Trilogie hat der 1964 geborene Volker Dützer, der hauptsächlich Thriller und Krimis schreibt, sich auf für ihn „schriftstellerisches Neuland gewagt und erstaunt festgestellt, dass mir dieses Genre zu liegen scheint“, wie er auf sei-

ner Webseite ([www.volker-duetzer.de](http://www.volker-duetzer.de)) schreibt. Der dritte Band der Reihe ist offenbar in Vorbereitung und wird unter dem Titel *Die Unerhörten* erscheinen – ein Erscheinungstermin ist noch nicht bekannt.

Die Handlung des 2020 erschienen ersten Bandes mit dem Titel *Die Unwerten* beginnt 1939 und beschreibt, wie Hannah aufwächst, in die Fänge der Euthanasie-Aktion T4 der Nationalsozialisten gerät, in die Tötungsanstalt Hadamar kommt und diese knapp überlebt (vgl. dazu die Rezension in *einfälle* 159:45). Die letzten Seiten des ersten Bandes stellen, so der Autor, bereits „eine Art Überleitung dar, die von den Verbrechen der Aktion T4 wegführt hin zu der mangelnden Aufarbeitung der Vergangenheit und der Frage nach der Schuld der Täter“. Dützer will im zweiten 2021 erschienen Band *Die Ungerächten* zeigen, wie unterschiedlich die Opfer mit der fehlenden Bestrafung ihrer Peiniger umgingen. Er beginnt in seinem Prolog mit einem Blick zurück. Hannah Bloch ist inzwischen Großmutter und erzählt ihrer vierzehnjährigen Enkelin Judith ihre Geschichte.

„Anfangen hat es am 22. Dezember 1939“, sagte Hannah, „in einem Klassenzimmer in Frankfurt an einem kalten Wintertag. Erinnerst Du Dich an die schlimmen Träume, die Du als Kind hattest?“. „Ja. Du sagtest dann, ich würde im Pudding stecken“, antwortete Judith. „Im Sirup“, verbesserte Hannah. „Mir ging es genauso. An jenem letzten Schultag vor Weihnachten erlitt ich einen epileptischen Anfall vor all den Kindern in der Klasse und vor meinem Lehrer. Du musst wissen, er war ein fanatischer Nationalsozialist“.

Beim Durchblättern der vergilbten Fotoalben bittet Judith ihre Großmutter zu erzählen, was aus den Mördern ihrer Mutter und ihres Geliebten wurde. Die Geschichte beginnt kurz nach dem Zweiten Weltkrieg, als Hannah noch voller Hoffnung war, dass nun Gerechtigkeit walten und die großen Verbrecher und kleinen Mitläufer ihre gerechte Strafe erhalten würden. Sie erkennt jedoch bald, dass viele Deutsche kein Interesse an der Aufarbeitung der Vergangenheit haben und die Alliierten damit überfordert sind.

1947: Frankfurt am Main. Hannah hat ihren Traum, Pilotin zu werden, verwirklicht. „Ich bin Pilotin“, Pohl starrte sie mit offenem Mund an. Die Zigarette klebte an seiner Unterlippe und versengte ihm beinahe das Kinn. Er warf den Kopf in den Nacken und lachte, dass es von den Blechwänden des Hangars widerhallte. Hannah verspürte Lust, ihm den Schraubenschlüssel über den Schädel zu ziehen. Stattdessen kletterte sie trotzig die Leiter empor und untersuchte den

Tragflächenmotor.“ Pohl und Hannah werden ein gutes Team, bis ihr Flugzeug, eine Junkers Ju 52, liebevoll „die Tante“ genannt, im Hangar angezündet wird und Max Pohl beim Rettungsversuch stirbt.

Hannah fahndete, bevor sie zu Max Pohl kam, zusammen mit Lieutenant Scott Young für den US-Geheimdienst nach Kriegsverbrechern. Als die Deutschen diese Aufgabe übernehmen sollen und Young Deutschland verlässt, erhofft sich Hannah Unterstützung von dem jungen attraktiven Staatsanwalt Lenz. Sie will weiter im Dienst der Strafverfolgung agieren. Lenz allerdings würde sie lieber als Ehefrau sehen, nicht aber als Pilotin und Jägerin von Kriegsverbrechern, die er schützt und mit denen er zusammenarbeitet. Irgendwann zeigt er sein wahres Gesicht. „Dr. Lubeck hat wohl gewusst, warum er Dich in eine Anstalt einwies“, sagte er. „Du bist krank, Hannah“ (...) Entsetzt wandte sie sich um und rannte blind vor Tränen davon. Sie irrte umher, ohne zu wissen, wohin sie ging, und stand plötzlich auf der Aussichtsplattform. Nie zuvor hatte ein Mann sie so gedemütigt. Vielleicht hätte sie ihm seine Eifersucht verzeihen können, aber niemals die Worte, die in ihrem Kopf nachhallen. *Du bist krank, Hannah. Du gehörst in eine Anstalt.* Unter ihr erstreckte sich das Rollfeld, erleuchtet von den Positionslichtern der Landebahn. Tief verletzt wischte sie die Tränen fort, putzte sich die Nase und schniefte in der klaren Nachtluft. Ein brandiger Geruch verbreitete sich langsam, aber unaufhörlich. Er beschwor eine schreckliche Erinnerung herauf: die Ankunft in der Anstalt Hadamar, der Schuppen, die Ascheflocken, die aus dem eisgrauen Himmel herabschwebten, und der Gestank verkohlter Leichen.“

Mit Hilfe eines von Lenz beauftragten ehemaligen T4-Gutachters wird Hannah das gemeinsame Baby weggenommen und kommt in ein Heim. „Ach ja, das Kind ... Ich hörte davon. Eine dumme Geschichte. Du hast aber auch ein Pech mit diesen Gutachterärzten. (...) Es ist deine eigene Schuld, dass Du unser Kind verloren hast. Dein Lebenswandel und Dein Umgang, diese lästige alte Epilepsiegeschichte ...“.

Gemeinsam mit Pavel Kowna, der das KZ Sachsenhausen überlebt hat, und weiteren Freunden recherchieren sie auf eigene Faust und nehmen Rache. Pavel hat Furchtbares erlebt. Als mehrere Tausend Häftlinge im April 1945 im Zuge der Räumung des KZ Sachsenhausen auf einen Todesmarsch gezwungen werden,

überlebt Pavel, sein Vater aber wird ermordet. Er verspricht dem sterbenden Vater, seinen Tod zu rächen. Pavel ist besessen von Rache und wird immer skrupelloser in seinem Morden. So dreht sich die Spirale weiter. Auch Hannahs Freundin Ruth, die sie in Hadamar kennengelernt hat, ist dabei und steht für einen weiteren Typus Mensch, der Grausames erlebt und den liebsten Menschen verloren hat.

Auf der sogenannten Rattenlinie, einer Fluchtroute für Kriegsverbrecher, verfolgen sie quer durch Europa den Mann, der Hannahs Geliebten ermordet hat und für zahllose weitere Morde verantwortlich ist. Wie vieles, aber nicht alles in diesem Buch, ist die „Rattenlinie“ historisch belegt. Sie war das Werk führender Funktionäre der katholischen Kirche und ist für diese bis heute ein bitteres Thema.

In seinem Nachwort erklärt Dützer ausführlich und nachvollziehbar, welche Handlungen auf historische Ereignisse zurückgehen und welche Figuren historische Personen sind. Volker Dützer hat ein engagiertes Buch geschrieben. Durch die Verflechtung von Historie und Fiktion, die in der Regel ähnliche Vorlagen haben, gelingt es dem Autor, die Folgen der fehlenden beziehungsweise unzureichenden Strafverfolgung für die von den Nationalsozialisten verfolgten und oft nur knapp dem Tode entronnenen Menschen abzubilden. Sie mussten zusehen, wie sich die Mörder und Folterer ihrer Angehörigen gegenseitig unterstützten, ins Ausland abgesetzt oder lukrative neue Posten bekleidet haben. Oft wurden sie für ihre Verbrechen nicht zur Rechenschaft gezogen, weil sie „gebraucht“ wurden. Wie unterschiedlich die Opfer damit umgingen, wie verzweifelt und voller Hass sie gewesen sein müssen – beim Lesen dieses Buches lässt es sich erahnen. Durch den spannenden und packenden Schreibstil ist *Die Ungerächten* auch gut geeignet, junge Menschen an das Thema heranzuführen. Ein überaus empfehlenswertes Buch.

Conny Smolny



**Die Ungerächten**  
**Volker Dützer**  
 Gmeiner Verlag  
 Meßkirch 2021  
 ISBN: 978-3839200193  
 506 Seiten  
 Preis: 16 Euro  
 (Taschenbuch)

# Leserbriefe

## Selbsthilfegruppen als Auslaufmodell?

Das wäre jammerschade, denn Selbsthilfegruppen, egal welchen Krankheitstyps, sind für alle Menschen lebensnotwendig. Denn Zuneigung, Hilfe und Unterstützung brauchen alle Menschen in Notlagen. Es mag ja sein, dass sich durch die sozialen Medien im Internet einiges verändert hat. Aber persönliche Aussprache ist nicht vergleichbar mit Gruppen im Internet, hier kann man anonym seine Probleme schreiben. Aber man kann nie sicher sein, ob jemand schreibt, der ganz anderes im Sinn hat.

Natürlich ändert sich mit der Zeit vieles, Videokonferenzen werden zur Normalität – im Landesverband und auch im Bundesverband. Das ist für Menschen bis zum Alter von 65 oder 75 Jahren kein Problem, aber die Älteren sind hier überfordert; sie haben keinen Computer und kein W-Lan, sie haben in ihrer Berufszeit noch mit Schreibmaschine oder Zeichenbrett gearbeitet. Ein Taschenrechner war das Neueste; wer den besaß, war auf einem technisch guten Stand. Diese Leute hat man scheinbar vergessen, aber gerade sie brauchen Selbsthilfe. Wenn es beim Lernen dieser neuen Technik auch schwieriger und langsamer bei den Älteren geht, es kann bei den meisten funktionieren. Ich selbst kann nur raten, diesen Schritt zu wagen. Ich kann aus eigener Erfahrung sagen, dass es klappen kann – und ich bin 81 Jahre alt. Es spielen auch verschiedene andere Faktoren eine große Rolle, meiner Meinung nach ist hier, bedingt durch Armut oder Gleichgültigkeit von den Verwandten und Altersheimen, leider nicht genügend Unterstützung vorhanden.

Die jüngeren Menschen, die trotz Krankheit eine Arbeit haben, könnten im Rentenalter ihre Erfahrungen in Selbsthilfegruppen weitergeben. Sie haben Kenntnisse mit PC und I-Phone, das wäre ein großes Plus für eine Selbsthilfe-Arbeit.

Aber viele trauen sich eine solche Arbeit nicht zu oder sie möchten keine ehrenamtliche Arbeit machen. Da gibt's keinen Lohn, höchstens eine Aufwands-

entschädigung. Ohne Lohn werden sehr wenige diesen Mut haben, so etwas zu machen. Es ist bedenklich, dass immer mehr Menschen nur gegen Bezahlung anderen Menschen helfen wollen. Aber wenn man merkt, dass solche Arbeit auch Freude machen kann, weiß man, dass es richtig war, diese Selbsthilfearbeit zu machen. Fach- und Menschenkenntnis zur Gründung einer Selbsthilfegruppe sind natürlich nötig; auch die Planung der Treffen und die Übernahme von Verantwortung sind Voraussetzung für diese Arbeit. Für einen ordentlichen Ablauf einer Selbsthilfegruppe sollten Kenntnisse der jeweiligen Krankheit und Einfühlungsvermögen für die Betroffenen vorhanden sein. Mit den Menschen richtig umzugehen, ist für jeden machbar, man muss sich nur der jeweiligen Lage anpassen. Selbstdarsteller sind hier fehl am Platz, denn es sollte jeder zu Wort kommen. Dann kommt eine richtige Diskussion über die Krankheit für jeden Betroffenen zustande, denn jeder darf seine Probleme erzählen. Der Gruppenleiter ist eigentlich nur für den richtigen Ablauf des Abends zuständig. Wichtig sind ein geschützter Raum und die Vereinbarung, dass nichts nach außen getragen wird.

Ein Informationsabend mit kompetenten Fachärzten, ein bis zwei Mal im Jahr, kann dafür sorgen, dass das Wissen der Betroffenen über ihre jeweilige Krankheit auf dem neusten Stand bleibt. Es wird also eine große Bandbreite angeboten, was die bisherigen Selbsthilfegruppen bieten können. Auch Seminare vom Landesverband werden angeboten.

Alle Selbsthilfegruppen stehen vor einem Umbruch. Die Gruppen müssen sich neu orientieren. Die gemeinsamen Treffen und der Erfahrungsaustausch werden sich neu gestalten. Zu einem guten neuen Weg sind wir alle gefordert, denn Selbsthilfe ist nötig. Diese neuen Wege können vielleicht sogar besser werden als die alten Wege. Man sollte hier flexibel sein.

Dies alles kann bei Videokonferenzen nicht wirklich geboten werden, aber man muss sich der Zeit anpassen und das Beste daraus machen. Leute aus Österreich,

Schweiz, Frankreich, Holland, Spanien und Dänemark sind hier schon Mitglieder. Möglich wäre auch eine Verbindung mit Italien Polen, Tschechien und Ungarn. Ich finde, dass das eine völkervereinende Sache ist. Krankheiten kennen keine Grenzen ... genau wie Corona.

Wir müssen uns umsehen, wie das in anderen Ländern geregelt wird. Da können wir gute Ideen übernehmen und bei uns umsetzen, aber wir können auch unsere Erfahrungen weitergeben. In Deutschland hapert's auch an Überwindung, aber auch insgesamt an der Sprache. Denn in Deutschland spricht man halt nur Englisch und Deutsch. Man muss unsere Nachbarländer mit einbeziehen, denn nur so kann man eine globale Verständigung erreichen. Aber größtmögliche Sicherheit im Netz sollte oberstes Gebot sein.

Wie das alles mit den verschiedenen internationalen Gruppen zu machen ist, weiß ich nicht. Da habe ich viel zu wenig Kenntnis, hier könnten vielleicht erfahrene Leute versuchen, dieses Problem in den Griff zu bekommen. Ein Versuch ist es jedenfalls wert. Aufklärung in der Öffentlichkeit ist sehr wichtig, denn sehr viele Leute verschweigen ihre Krankheit. Virtueller Austausch wäre hier eine gute Möglichkeit. Eine Vernetzung mit Gruppen wäre das Ziel. Die globale Zusammenarbeit mit den europäischen Ländern ist eine große Aufgabe (vielleicht ein Traum), aber man sollte es auf jeden Fall probieren.

**Es grüßt Euch ganz herzlich  
Dieter Schmidt**

Die Auskunft eines führenden Mitglieds der Epilepsievereinigung war auf meine Anfrage: „Derealisation hat nichts mit Epilepsie zu tun.“ Meine Antwort: „Da habe ich wohl einen Wissensvorsprung.“

Nach wie vor bin ich auf der Suche nach Kontakt mit einem Betroffenen, für den die Derealisation ein belastendes Syndrom ist. Bitte melden unter Tel.: 07808 – 2872.

**Anneliese Schneider**

# 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  
einfaele@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 gekennzeichnete

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 Belegex-

emplare 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.

# Kalender



**FAMOSES und MOSES-SCHULUNGEN:** Weitere Termine finden sich auf [www.famoses.de](http://www.famoses.de) oder sind bei der MOSES-Geschäftsstelle (Bettina Hahn, Tel.: 0521 – 2700217) zu erfragen. // In diesem Kalender sind nur die Termine bis incl. Ende Mai 2023 enthalten. Spätere Termine finden sich auf unserer Webseite.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
14.02.2023 17.00 Uhr	Online	Epilepsie: Kinder bekommen und behandeln	Deutsche Hirnstiftung Anne Katrin Pawelzik	Tel.: 030 – 5314 37936 pawelzik@hirnstiftung.org
15.02.2023 16.00 – 17.00 Uhr	Online	Schreib#Chat für junge Menschen mit Epilepsie	Epilepsie-Beratung Mittelfranken	Tel.: 0911 – 3936 342 14 oa-nbg@rummelsberger.net
15.02.2023 18.00 – 19.30 Uhr	Epilepsie-Beratung München, Landshuter Allee 40, 80637 München	Offener Abend: Geschichte der Epilepsie	Epilepsie-Beratung München	Tel.: 089 – 54 80 65 75 epilepsieberatung@diakoniemuc-obb.de
17.02.2023 16.00 – ca. 17.00 Uhr	Epilepsie-Beratung Mittelfranken, Ajoschstraße 6, 90459 Nürnberg	GEH-sprache rund um den See	Epilepsie-Beratung Mittelfranken	Tel.: 0911 – 3936 342 14 oa-nbg@rummelsberger.net
24. – 26.02.2023	Epilepsie-Zentrum Bethel, Krankenhaus Mara, Maraweg 1, 33613 Bielefeld	Famoses Eltern- & Kinderschulung	Dipl. Psych Kristina Lobemeier	Tel.: 0521 – 772 78902 Fax: 0521 – 772 77061 kristina.lobemeier@mara.de
28.02.2023 17.30 Uhr	Online	Selbsthilfe rechtlich: Die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts	AOK Gesundheitskasse Hessen	Anmeldung: <a href="http://www.aok.de/mk/hessen/selbsthilfe-seminare/anmeldung">www.aok.de/mk/hessen/selbsthilfe-seminare/anmeldung</a>
07.03.2023 19.00 – 20.30 Uhr	Online	Betreuungsrecht	Epilepsie-Beratung Passau / Oberbayern	Anmeldung: <a href="https://mykinderklinik.de/veranstaltungen-kurse">https://mykinderklinik.de/veranstaltungen-kurse</a>
15. – 18.03.2023	Freie Universität Berlin, Henry-Ford-Bau, Garystraße 35, 14195 Berlin	Gemeinsame Jahrestagung der Epilepsie-Fachgesellschaften	Conventus Congressmanagement <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 03641 – 31 16 319 epilepsie@convntus.de <a href="http://www.convntus.de">www.convntus.de</a>
18.03.2023 09.30 – 16.00 Uhr	Freie Universität Berlin, Gebäude der Wirtschaftswiss., Garystraße 21, 14195 Berlin	Öffentlichkeitstag der Epilepsie-Jahrestagung	Conventus Congressmanagement	Tel.: 03641 – 31 16 319 epilepsie@convntus.de <a href="http://www.convntus.de">www.convntus.de</a>

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
18.03.2023 08.30 – ca. 18.00 Uhr	Epilepsie-Beratung München, Landshuter Allee 40, 80637 München	Wandern mit Astrid Grust und Theresa Eberhardt (Treffpunkt bitte erfragen)	Epilepsie-Beratung München und WoMeH	Tel.: 089 – 54 80 65 75 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de
21.03.2023 18.00 – 20.00 Uhr	Online	Kreativ-Workshop mit Stift und Papier	Epilepsie-Beratung Mittelfranken	Tel.: 0911 – 3936 342 14 oa-nbg@rummelsberger.net
23.03.2023 19.00 – ca. 20.30 Uhr	Online	Epilepsie und Sexualität	Epilepsie-Beratung Mittelfranken	Tel.: 0911 – 3936 342 14 oa-nbg@rummelsberger.net
29.03.2023 17.30 – 19.00 Uhr	Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin	Vortrag: Genetische Diagnostik bei Epilepsien (Fachveranstaltung)	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
14. – 16. 04.2023 18.00 – 13.30 Uhr	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Seminar: Epilepsie im Arbeitsleben	DE-Bundesverband <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
19.04.2023 17.30 – 19.00 Uhr	Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin	Vortrag: Wie lässt sich SUDEP verhindern? (Fachveranstaltung)	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
19.04.2023 19.00 – 20.30 Uhr	Online	Meine Epilepsie und ich.	Epilepsie-Beratung München	Tel.: 089 – 54 80 65 75 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de
25.04.2023 19.00 – 20.30 Uhr	Lebenshilfe, Max-Reger-Weg 6, 91438 Bad Windsheim	Informationsabend	Epilepsie-Beratung Mittelfranken	Tel.: 0911 – 3936 342 14 oa-nbg@rummelsberger.net
28.04.2023 14.00 – 16.30 Uhr	München, Englischer Garten Treffpunkt: Chinesischer Turm	Walk & Talk mit Theresa Eberhardt & Peter Brodisch	Epilepsie-Beratung München	Tel.: 089 – 54 80 65 75 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de
05. – 07.05.2023	Epilepsie-Zentrum Bethel, Krankenhaus Mara, Maraweg 1, 33613 Bielefeld	Famoses Eltern- & Kinderschulung	Dipl. Psych Kristina Lobemeier	Tel.: 0521 – 772 78902 Fax: 0521 – 772 77061 kristina.lobemeier@mara.de
17.05.2023 17.30 – 19.00 Uhr	Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin	Arzt-Patienten- Dialog: Über die Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
18. – 21.05.2023 18.05 (16.00 Uhr) – 21.05. (14.00 Uhr)	Jugendherberge Bayreuth, Universitätsstraße 28, 95447 Bayreuth	Familien- Wochenende	epilepsie-eltern- bundesverband	Tel.: 0800 – 4422744 kontakt@epilepsie-elternverband. de www.epilepsie-elternverband.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*.

## Vorschau 164

**Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen** lautet der Schwerpunkt der nächsten Ausgabe. Wir möchten uns damit beschäftigen, wie es um deren Versorgung bestellt ist und vor welchen Herausforderungen das Versorgungssystem für Kinder und

Jugendliche mit Epilepsie steht. Wie immer, sind wir dabei auf Ihre/Eure Beiträge angewiesen, die wir auf Wunsch ganz oder teilweise anonymisieren. Auch Beiträge zu anderen Themen sind uns jederzeit willkommen.

Das nächste Heft erscheint Mitte April 2023. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 18. März 2023, Anzeigen können bis zum 23. März 2023 angenommen werden.



## 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, Heilerziehungspfleger 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 Epilepsiebehandlung, 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. Bodelschwingschen 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](http://www.keh-berlin.de)  
[www.ezbb.de](http://www.ezbb.de)