

Nr. 167

32. Jahrgang

3. Quartal 2023

75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Ludwig van Beethoven

Elton John

Prince

Margaux Hemingway

Epilepsie – wir schreiben Geschichte. Tag der Epilepsie 2023

„Geschichte, wie bitter sie auch sein mag, ist Realität, die täglich in unserer Gegenwart und die in unsere Zukunft fortwirkt.“

(Willi Brandt, 1973)

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

BEITRITTSERKLÄRUNG



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

Name: _____ Vorname: _____

Einrichtung, Firma*: _____

Straße, Nr: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf**: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____ bitte kostenlosen Newsletter zusenden

* nur bei Fördermitgliedern / **freiwillige Angabe

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ORDENTLICHES MITGLIED

75,- Euro Jahresbeitrag

Euro _____ Jahresbeitrag
(freiwillig gewählter Betrag, höher als 75,- Euro)

30,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag

(Schüler ab 14 Jahren, Studenten, Arbeitslose,

EU-Rentner, Einkommen vgl. Hartz IV, zahlendes Mitglied einer Epilepsie-SHG, Nachweis erforderlich)

Name der SHG: _____

FÖRDERMITGLIED

250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)

500,- Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)

750,- Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

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

Bevorzugte Zahlungsweise

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

per Überweisung
Bitte richten Sie sich einen Dauerauftrag ein.

Datum: _____ Unterschrift: _____

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

Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten

(Auszug aus der Vereinssatzung)

§ 5 Abs. 6.3.: Im Rahmen der Mitgliedschaft werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, E-Mail Adresse. Zusätzlich kann ein Mitglied freiwillig Angaben zu Beruf, Geburtsdatum, Betroffenheit und Ehrenamt machen. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliedschaft verarbeitet und gespeichert. Sie werden mit Ausnahme der in § 6 Abs. 6.4. getroffenen Regelungen nicht an Dritte weitergegeben.

§ 5 Abs. 6.4.: Eine Weitergabe der Daten eines Mitgliedes an die nach § 5 Abs. 3.1. beigetretenen Landesverbände/Landesbeauftragten ist nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Mitglieds möglich, die auch im Rahmen des Aufnahmeantrags erklärt werden kann. Das Mitglied kann seine Genehmigung jederzeit widerrufen.

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde und Förderer,

als sich die *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* im vergangenen Jahr auf das diesjährige Motto des Tages der Epilepsie geeinigt hat, war allen wahrscheinlich nicht klar, wie brandaktuell das Thema ist. Dessen derzeitige Aktualität entspricht jedoch so gar nicht dem, was damals beabsichtigt war. Mit dem Motto „Wir schreiben Geschichte“ wollten wir deutlich machen, dass sich im Umgang mit Menschen mit Epilepsie – trotz aller Probleme, die es heute noch gibt – vieles zum Positiven geändert hat. Und nicht nur das: Menschen mit Epilepsie waren und sind immer auch an diesen Veränderungsprozessen beteiligt, sei es in der Politik, in Kunst und Wissenschaft, im Sport und in vielen anderen Bereichen. Auch die Epilepsie-Selbsthilfe hat viel dazu beigetragen. Wir wollten deutlich machen, dass historische Entwicklungen nichts Abstraktes sind. Ganz im Gegenteil: Wir alle schreiben Geschichte und wir alle gestalten Geschichte – sei es nun zum Positiven oder Negativen.

Leider scheint derzeit letzteres der Fall zu sein. Wenn ich mir aktuelle politischen Debatten anschau, wenn ich mir anschau, was in den sozialen Medien so alles gepostet wird und für welche Ziele Menschen in Deutschland auf die Straße gehen, wird mir ganz übel und manchmal schäme ich mich für die Dummheit meiner Mitmenschen. Es kann doch nicht wahr sein, das heute, 85 Jahre nach der Reichsprogromnacht, in der sich der Hass gegen Menschen mit jüdischem Glauben voll entfalten konnte, wieder Brandanschläge auf Synagogen verübt werden, jüdische Einrichtungen mit dem Davidstern beschmiert werden, gegen Menschen mit jüdischem Glauben gehetzt wird. Es kann und darf nicht sein, dass Menschen mit jüdischem Glauben in Deutschland wieder Angst haben müssen, sich offen zu ihrem Glauben zu bekennen, damit sie nicht bedroht werden oder Schlimmeres mit ihnen geschieht.

Glücklicherweise gibt es auch die andere Seite. Viele Menschen aus allen gesellschaftlichen Bereichen erklären sich mit Menschen mit jüdischem Glauben solidarisch, viele erteilen dem Antisemitismus eine klare Absage. Aber greift das nicht zu kurz? Zunächst fällt auf, dass immer von „den Juden“ gesprochen wird, die es aber gar nicht gibt; genauso wenig, wie es „die Epileptiker“ oder „die Christen“ gibt. Ihr Glaube ist nur ein sehr kleiner Teil ihrer Persönlichkeit, auf den sie keinesfalls reduziert werden sollten. Die Community von Menschen mit jüdischem Glauben ist so bunt und vielfältig wie andere Communities auch. Auch sollten wir bedenken, was Margot Friedländer, eine der letzten heute noch lebenden Holocaust-Überlebenden, in ihrer Rede am 09. November 2023 im Deutschen Bundestag gesagt hat: „Wir sind alle Menschen, wir haben alle das gleiche Blut.“

Zudem wird der Antisemitismus in Deutschland unzulässigerweise mit dem Thema Migration vermischt. Politiker aller Parteien – und wirklich aller im Bundestag vertretenen Parteien – scheinen sich darin einig zu sein, dass Migranten mit antisemitischen Einstellungen in Deutschland kein Bleiberecht haben und unser Land verlassen müssen. Aber warum nur die? Was ist mit den vielen Bio-Deutschen, die – offen oder verdeckt – antisemitische Haltungen vertreten? Sollten die



nicht auch gehen? Offenbar ist Antisemitismus in Deutschland immer noch stark verwurzelt. Dem müssen wir uns stellen und es nicht anderen „in die Schuhe schieben“.

Was ist eigentlich ein Migrant? Auch jemand mit dunkler Hautfarbe, dessen Ur-Ur-Großvater in Afrika oder Asien geboren wurde und hier vor Ewigkeiten eingewandert ist? Wie absurd der Begriff „Migrationshintergrund“ ist, verdeutlicht Nikole Hannah-Jones in ihrem mit dem Pulitzer-Preis ausgezeichneten Buch „1619“. Sie schreibt, dass in den 1950er Jahren in den USA dunkelhäutige Schülerinnen und Schüler in den ersten Jahrgangsstufen auf einem Globus zeigen sollten, aus welchem Land sie kommen. Sie haben dann meistens wahl- und ratlos auf irgendein Land in Afrika gezeigt; ihre Familien lebten schon seit mehreren hundert Jahren in den USA.

Und wie geschichtsvergessen kann jemand sein, der eine Partei wählt, dessen Landesvorsitzender in Thüringen – und nicht nur dieser – sich offen zu nationalsozialistischen und rassistischen Positionen bekennt und unsere Demokratie abschaffen und durch ein anderes System ersetzen will (welches eigentlich genau?).

Es gibt also Grund genug, sich in diesen Tagen mit der älteren und gerade auch der jüngeren (deutschen) Geschichte zu beschäftigen, damit wir die fatalen Fehler der Vergangenheit **nicht** wiederholen.

Ich wünsche allen ein Weihnachtsfest, bei dem wir uns auf unsere gemeinsamen Werte und darauf besinnen sollten, was unsere Gesellschaft zusammenhält.

In diesem Sinne,
Euer/Ihr

Norbert van Kampen

Sinnvolle Anwendungsgebiete von Chat-GPT: Beim ersten Date



Wer denkt für uns, wenn wir es nicht mehr selbst tun? Ganz einfach: ChatGPT und seine Nachfolge-Modelle anderer Anbieter übernehmen das jetzt. Habe ich keine eigene Idee – Zack, gebe ich ein paar Worte in das Programm ein und fertig ist der Text. Einfacher mache ich es dem künstlichen Gehirn, wenn ich ihm noch angebe, ob dieses Elaborat eher freundlich oder kritisch formuliert werden soll. Viele Berufszweige werden sich dadurch verändern. Das geht von der Text-Erstellung bis hin zu Fotos und Videos, die Szenen abbilden, die es so nicht gegeben hat.

Das können wir bedauerlich oder gut finden, aufhalten lassen sich diese Entwicklungen nicht – genauso wenig wie die Motorisierung des Individualverkehrs oder die Automatisierung vieler Handgriffe in der Produktion von Gegenständen. Wir müssen nur dringend dafür sorgen, dass die Anwendung der künstlichen Intelligenz nicht zu einer Büchse der Pandora wird, die unsere demokratische Willensbildung aushöhlt.

Sybille Burmeister

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 **schwerpunkt**

Von der ‚Heiligen Krankheit‘ bis zur ‚Erblichen Fallsucht‘

Zur Geschichte des Umgangs mit Epilepsie und Epilepsiekranken

Epilepsie im Dritten Reich und heute

In welcher Welt wollen wir heute leben?

Epilepsie im Film

Wie und zu welchem Zweck wird Epilepsie im Film dargestellt?

18 **Wissenswert**

Gute Medizin für alle

... auch für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung



Epilepsie – Wir schreiben Geschichte

Die Vergangenheit ist nicht bloß Vergangenheit. Sie prägt unser Denken von heute und hat damit auch Auswirkungen auf unsere Zukunft. Deshalb ist es so wichtig, sich auch damit zu beschäftigen, wie mit Menschen mit Epilepsie in vergangenen Zeiten umgegangen wurde.



Selbsthilfe lebt vom geselligen Austausch
Selbsthilfe darf auch Spaß machen – und das hat es beim Sommerfest des des Berlin-Brandenburger Landesverbandes. Und ein alter Freund und Unterstützer war auch dabei

Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter

Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie umfassend aktualisiert

Recht auf Teilhabe

Wegweiser zu wichtigen Sozialleistungen neu aufgelegt

Patienten brauchen eine unabhängige Beratung

... und das geht nicht ohne uns

20 Menschen mit Epilepsie

Mein Leben mit Epilepsie

Ich schreibe gern und hätte gern Briefkontakt

Gedicht von Irmgard Erhardt

Meine Epilepsie hat sich in etwas Gutes verwandelt

Ich habe am Foto-Shooting der Oskar-Killinger-Stiftung teilgenommen

24 Menschen und Meinungen

Es geht darum, etwas zu bewegen

Interview mit Eugen Trinka

26 Aus dem Bundesverband

Entspannung und spannende Vorträge rund um die Psyche

Arbeitstagung im Zinzendorfhaus bringt neue Erkenntnisse

Die eigenen Ressourcen immer fest im Blick

NLP-Seminar bringt Träume zum Vorschein

Protokoll der MVV der Deutschen Epilepsievereinigung

Der Bundesvorstand informiert

Einladung zur außerordentlichen Mitgliederversammlung

33 Aus den Gruppen und Verbänden

Mit den Jahren hat sich einiges geändert

40 Jahre Selbsthilfegruppe Aschaffenburg

Selbsthilfe lebt vom gegenseitigen Austausch

Sommerfest in Berlin

Neue Selbsthilfegruppen in Berlin

Landesverband weitet seine Aktivitäten aus

36 Magazin

Reisen mit dynamis e.V.

Verein bietet Reisen für Menschen mit Beeinträchtigungen an

Geschichte der Epileptologie

DGfE richtet neue Kommission ein

Der beste Schutz gegen SUDEP: Patienten, die gehört werden

Oskar Killinger Stiftung startet Aufklärungskampagne
Epilepsieberatung Landshut neu besetzt

41 Medien

Hannah Bloch: Zeitgeschichte im Roman

Interview mit Volker Dützer

Miteinander

Wie wir freundlicher zu anderen und zu uns selbst werden

Drei Bücher von Gerhard Roth

Leseempfehlung

48 Bunte Seiten

45 impressum / vorschau 168-169 / kalender



Zeitgeschichte im Roman
Sybille Burmeister und Conny Smolny sprachen mit Volker Dützer, dessen dritter Teil seiner Triologie um Hannah Bloch im September 2023 erschienen ist.

WIR LERNEN NICHT GESCHICHTE, WIR SCHREIBEN SIE!



Von der ‚Heiligen Krankheit‘ bis zur ‚Erblichen Fallsucht‘

Zur Geschichte des Umgangs mit Epilepsie und Epilepsiekranken

In der Abteilung ‚Epilepsie und Kunst‘ im *Deutschen Epilepsiemuseum Kork* werden in zwei benachbarten Vitrinen zwei Objekte aus sehr unterschiedlichen Epochen präsentiert: Zum einen handelt es sich um eine Abbildung aus einem Pflanzenbuch des 13. Jahrhunderts (Abb. 1). Auf ihr wird ein Epilepsiekranker dargestellt, der an einen Pflock gefesselt und um dessen Hals eine Päonie (Pfingstrose) geschlungen ist. Die zweifache Bedeutung dieser Abbildung ist offensichtlich: Auf der einen Seite wird versucht, dem Kranken durch eine damals anerkannte Heilpflanze Hilfe zu bringen, auf der anderen Seite wird der ‚Fallsüchtige‘ durch die Fesselung ‚weggeschlossen‘, damit er in der Gemeinschaft nicht als Störfaktor in Erscheinung treten kann.

Das zweite Objekt (‚Fallsucht‘) zeigt eine aus Keramik geformte Gehirnhälfte (Abb.2), auf der ein Mann in ‚verkrampfter‘ Körperhaltung liegt, ganz offensichtlich in der tonischen Phase eines dramatischen epileptischen Geschehens (Grand mal). Dieses 1983 geschaffene Werk (Bodo Wentz) zeigt auf der Rückseite der Skulptur nicht die andere Hirnhälfte, sondern eine Schnecke, Symbol der Einsamkeit, des Rückzugs, des Ausgeschlossen-Seins.

Diese beiden Kunstwerke, deren Entstehungszeiten etwa acht Jahrhunderte auseinanderliegen, weisen zwei entscheidende Charakteristika chronischen Leidens, in diesem Fall der Epilepsie, auf: zum einen das medizinische Moment (Symptomatik, Behandlungsversuch), zum anderen der soziale Aspekt (Absonderung, Rückzug).

Diese Dichotomie der Krankheit ‚Epilepsie‘ lässt sich durch ihre Geschichte nicht nur wie hier an Kunst-Darstellungen ablesen, sondern zum Beispiel auch an den unterschiedlichen Namen, die die Epilepsie im Verlauf der Zeiten erhalten hat.

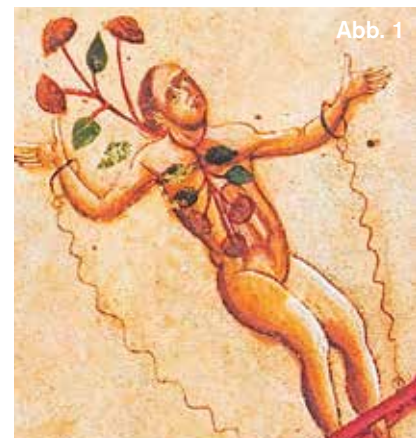
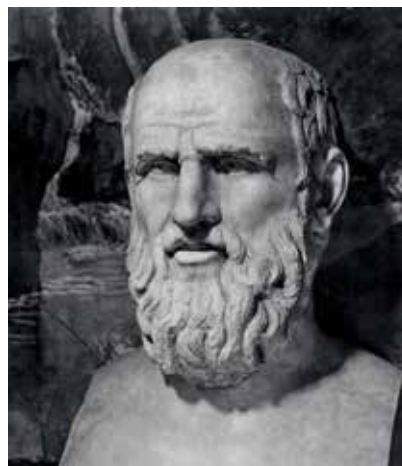


Abb. 1
Heilver such (Pfingstrose) und Absonderung (Fessel), aus: Codex Vindobonensis (Wien) Nr. 93, 13. Jhd.



Hippokrates von Kos (ca. 460 – 370 v. Chr.)

Antike und frühes Mittelalter

Die ‚heilige Krankheit‘ wurde die Epilepsie schon in der vor-hippokratischen Zeit im antiken Griechenland genannt. Es ist anzunehmen, dass diese, auch in anderen Sprachräumen zu findende, Krankheitsbezeichnung mit dem Außergewöhnlichen des Erscheinungsbilds eines Grand mal, mit der Unerklärlichkeit der Ursache und mit dem Unvermögen der Ärzte, Hilfe zu bringen, zusammenhing – eine ‚un-menschliche‘ Erkrankung also, die wohl nur unter dem Einfluss überirdischer Mächte entstehen konnte. Im alten

Griechenland wurde die ‚heilige Krankheit‘ oft als Strafe oder Rache der Götter für fehlerhaftes oder ungebührliches Verhalten eines Menschen angesehen, so dass dieser von den ‚Gesunden‘ oft abschätzig beurteilt und sozial benachteiligt wurde. Andererseits wohnte dem griechischen Wort ‚hiëra‘ (heilig) auch die Bedeutung von ‚heilige Scheu einflößend‘ inne, so dass man die Kranken gelegentlich auch als von den Göttern Auserwählte ansah. Dies wird zum Beispiel bei den alt-griechischen Sibyllen deutlich, die ihre prophetischen Aussagen oft in einem ekstatischen ‚Bewegungssturm‘ von sich gaben, der in seiner Symptomatik durchaus einem großen epileptischen Anfall nahekommen konnte. Auch bei den Römern fand sich später eine vergleichbare Einschätzung: Bei ihnen gab es den Epilepsiebegriff ‚divinatio‘, der mit ‚Weissagung, höhere Eingebung‘ zu übersetzen ist. Immerhin hat sich diese Anschauung bis in den französischen Sprachraum fortgesetzt: ‚mal des prophètes‘ (Propheten-Übel) war dort bis in die Neuzeit hinein ein verwendeter Begriff für die Epilepsie.

Und doch: In der griechischen und römischen Antike zeigten die für die Epilepsie benutzten Krankheitsbegriffe überwiegend eine negative Zueignung, die gerade die soziale Distanz zwischen Kranken und sog. Gesunden deutlich machten – z. B. Namen, die in den Originalsprachen die Bedeutung von ‚garstige, hässliche, verabscheuungswürdige, schreckliche‘ oder ‚grässliche Krankheit‘ hatten.

Auch der heute in den meisten Sprachen verwendete Krankheitsbegriff ‚Epilepsie‘ verdankt seine Fokussierung auf diese Krankheit einer negativen Überlegung: Der Kranke wird von etwas Bösem, Schadhafem, Unheilvollem ergriffen, gepackt (das griechische Verb ‚epilambanein‘ bedeutet ‚zupacken, heftig ergreifen‘ – ‚epilepsis‘, Epilepsie, ist das dazugehörige Substantiv). Je nach Glaubensrichtung wird das Böse mit einem Teufel, einem Dämon, einem Monster oder einem rächenden Gott personifiziert. Der sogenannte Gesunde tat deshalb gut daran, sich von dem Attackierten fernzuhalten, bzw. den Betroffenen von sich zu weisen.

In diesem Zusammenhang ist ein Krankheitsbegriff aus römischer Zeit besonders bemerkenswert: ‚morbus inputatus‘, Krankheit, vor der man ausspuckt. Schon im alten Griechenland war es mitunter üblich, vor Epilepsiekranken auszuspucken – zum einen wegen des Abscheus

oder gar Ekels, den mancher empfand, wenn er das Geschehen eines großen Anfalls miterlebte, zum anderen galt das Bespucken als Abwehrmaßnahme gegen einen vermuteten Ansteckungsstoff. Dieses Verhalten kann beispielhaft für die soziale Zurückweisung des Anfallskranken stehen – nicht nur in der Antike: Noch im 17. Jahrhundert wurde eine wissenschaftliche Arbeit über Epilepsie, die in Jena publiziert wurde, mit ‚De morbo inputato‘ (‚Über die Krankheit, vor der man ausspuckt‘) betitelt!

Im gräco-romanischen Kulturkreis haben führende Ärzte (hier seien insbesondere Hippokrates und Galen angeführt) der Epilepsie einen durchaus rationalen, nach damaligem Wissen ‚naturwissenschaftlichen‘ Platz in der Medizin zugewiesen: Epilepsie war eine Krankheit wie andere auch, war Ausdruck einer funktionalen Hirnstörung und wurde nach den Erkenntnissen der Zeit behandelt, wenn auch – von sinnvollen und mitunter wirksamen diätetischen Ratschlägen abgesehen – ohne Erfolg.

Diese hippokratisch-galenische Medizin wurde von byzantinischen und arabischen Ärzten aufgenommen, ergänzt und in Lehrbüchern niedergelegt, mit Hilfe derer das ursprüngliche gräco-romanische Wissen wieder in den europäischen Kulturraum zurück transferiert wurde. Es darf davon ausgegangen werden, dass die so medi-

zinisch aufgewertete und von mythischen Vorstellungen zumindest teilweise befreite Epilepsie für die an ihr erkrankten Menschen eine günstigere soziale Situation bedeutete.

Christliches Mittelalter

Im europäischen Mittelalter erlitt die Medizin zunächst jedoch einen deutlichen Rückschlag: Unter dem Einfluss des Christentums wurden das Auftreten und der Verlauf von Krankheit und Leid wieder eng mit überirdischen Kräften in Verbindung gebracht. So wurde die ‚Fallsucht‘ – wie viele andere chronische Leiden auch – als ‚von oben‘ gesandte Strafe für sündiges Verhalten angesehen, galt als Folge von Besessenheit oder Hexerei – natürliche Vorgänge spielten als Ursache für gesundheitliche Störungen keine oder nur eine untergeordnete Rolle: Die Macht zu heilen konnte nur bei Gott (‚Christus medicus‘ – Christus als Arzt) und seinen Heiligen liegen. ‚Therapeutische Maßnahmen‘ bestanden konsequenterweise vor allem in Opfer, Gebet, Sühne und Dämonen- bzw. Teufelsaustreibungen. Dieses Denken fand seinen Niederschlag auch in mittelalterlichen Epilepsiebegriffen: ‚scheddelnde Gottesstraf, Zuchtrute Christi, St. Valentins Rache‘. (Der Heilige Valentin – früh-christlicher Bischof in Mittel-Italien um 300 n. Chr. – galt und gilt immer noch in manchen deutsch-



Raffael: Die Verkörperung Christi. Der obere Teil des Bildes stellt die Verkörperung Christi dar. Der untere Teil zeigt die Heilung des ‚mondsüchtigen‘ an Epilepsie erkranktem Knaben, der in den Evangelien von Matthäus, Markus und Lukas unmittelbar auf die Beschreibung der Verkörperung folgt.



Peter Paul Rubens: Das Wunder des Hl. Ignatius von Loyola. Der Jesuit Ignatius treibt einen Dämon aus. Die ‚bessene‘ Frau links im Bild hat einen Anfall und muss von einem Zuschauer gestützt werden. Links im Hintergrund fliegen die grau dargestellten Dämonen durch das Kirchenschiff davon.

sprachigen Regionen als ‚zuständiger‘ Schutzpatron gegen die ‚Fallsucht.‘)

Vor dem Hintergrund dieser Sichtweise war es nachvollziehbar, dass der (aber-)gläubige mittelalterliche Christ den Epileptikern als einen sündigen, schuld-beladenen Menschen ansah, den es zu meiden und abzusondern galt – bis hin zur Verwahrung in abgeschlossenen Räumen und/oder zur Fesselung (s. Abb. 1). Eine solche soziale Isolierung wurde auch nicht selten mit der Meinung begründet, Epileptiker könnten durch ihre Ausatemluft oder durch ein gemeinsames Bad ihre Krankheit an Gesunde weitergeben (der römische Krankheitsbegriff ‚morbus insputatus‘ lässt grüßen – s.o.).

In diesen Zusammenhang passt auch der mittelalterliche verläumderische Epileptikername ‚morbus iudaicus‘: In manchen Regionen wurde behauptet, dass es vor allem die Juden seien, die dieses Leiden – wie man dies immer wieder auch von der Pest behauptete – weitergeben würden!

Neuzeit

Die naturwissenschaftliche Revolution und die Aufklärungszeit ab dem 17. Jahrhundert fand auch in der Epileptologie ihren Niederschlag: Zunehmend versuchten die Ärzte dieser Zeit, sich von den althergebrachten Vorstellungen zu lösen und Ursache und Erscheinungsbild der Epilepsie rational zu erklären – ähnlich, wie das gräco-romanische Ärzte

etwa 2000 Jahre zuvor und nach diesen auch die byzantinischen und arabischen Kollegen bereits versucht hatten. Auch wenn die neuzeitlichen Meinungen und Theorien sich keineswegs immer als zutreffend erweisen sollten, waren sie doch in erster Linie von einem neuen Denken und von einer neuen Herangehensweise geprägt – weg von einem mythischen und religiös beeinflussten (Aber-)Glauben!

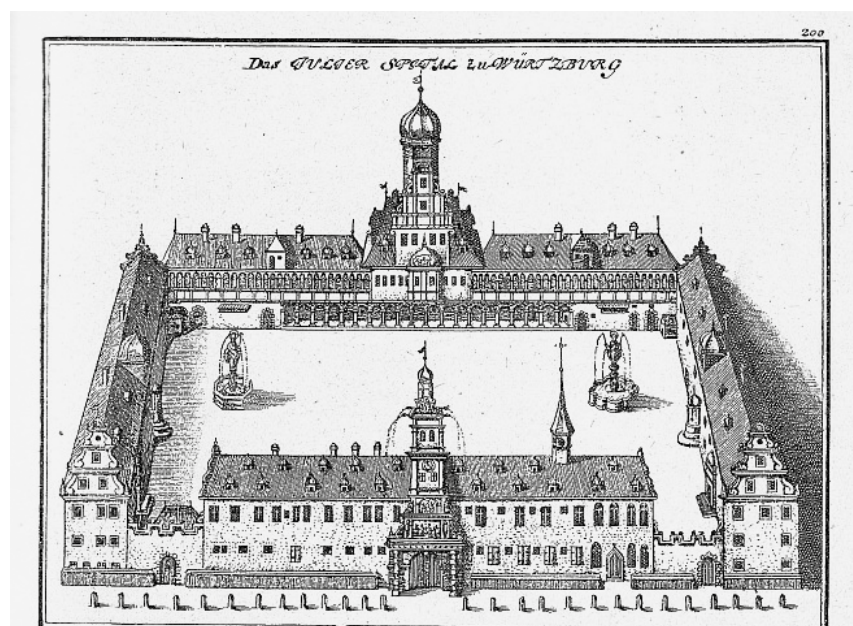
Je mehr die Epilepsie und die Epileptologie an dieser neuzeitlichen Denk-Richtung teilhatten, desto vernunftgeprägter wurde auch der soziale Umgang mit den Epileptikern – zumindest in den

mittleren und höheren gesellschaftlichen Schichten.

Dies zeigte sich zum Beispiel auch in der medizinisch-ärztlichen Versorgung. Während im Mittelalter Anfallsranke allenfalls in den an die Wallfahrtsorte angeschlossenen christlichen Hospizen Aufnahme und Pflege (aber keine medizinische Betreuung!) fanden oder aber in Gefängnissen, Zucht- und Tollhäusern oder auch eingepfercht in privaten Räumlichkeiten verwahrt wurden, erklärten sich ab dem 18. Jahrhundert medizinische Institutionen zunehmend bereit, Epileptiker aufzunehmen und medizinisch-ärztlich zu betreuen. So wurde zum Beispiel 1773 im weithin bekannten *Julius-Spital* in Würzburg erstmals ein ärztlich betreutes Haus für ‚Fallsüchtige‘ eingerichtet. In Frankreich waren Ende des 18. und zu Beginn des 19. Jahrhunderts Ärzte und Verwalter der Pariser Hospitäler *Salpêtrière* und *Bicêtre* ebenfalls willens, auch Epileptiker in ihre psychiatrischen Institutionen aufzunehmen.

In Deutschland wurden im ‚Zeitalter der Anstaltsgründungen‘, also vor allem in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts, bei der stationären Aufnahme bzw. Langzeitunterbringung chronisch kranker Menschen gleichfalls zunehmend Epileptiker berücksichtigt. Die erste ‚Heilanstalt‘, die ausschließlich für Epileptiker bestimmt war, wurde 1855 in Görlich errichtet.

Es waren vor allem Vertreter der Diakonie, denen das Schicksal epileptischer Kinder am Herzen lag. So wurden zum



Ansicht des Julius-Spitals in Würzburg um 1700

Joh. Bodeker J. et. exc. del. Pin.

Beispiel 1867 in Bethel (bei Bielefeld) und 25 Jahre später in Kork (bei Kehl) ‚Anstalten‘ eröffnet, die in erster Linie der schulischen Förderung und religiösen Erziehung ‚fallsüchtiger‘ Kinder dienen sollten – ein Besuch öffentlicher Schulen war in dieser Zeit für Kinder, die an einer aktiven Epilepsie litten, nicht möglich. Zur pädagogisch-religiösen Förderung kam zunehmend auch eine ärztliche Betreuung – nicht zuletzt begünstigt durch den endlich möglich gewordenen Einsatz objektiv wirksamer Antiepileptika (Brom 1857, Phenobarbital 1912).

Während es schien, als habe die Epilepsie in dieser kultur-historischen Epoche allmählich ihren passenden Platz im medizinischen Bereich und im sozialen Gefüge gefunden, kam es in den 1930er und 1940er Jahren des 20. Jahrhunderts in Deutschland unter der Gewaltherrschaft der Nationalsozialisten zu einem furchtbaren Höhepunkt der Demütigung, Ausgrenzung, Verfolgung und Vernichtung anfallskranker Menschen (vgl. dazu auch den Beitrag von van Kampen in diesem Heft). Im 1933 erlassenen *Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses* wurde an vierter Stelle der Auflistung der ‚acht Erbkrankheiten‘ die Epilepsie als ‚erbliche Fallsucht‘ aufgeführt – auch nach damaligem Wissen eine völlige Fehlbenennung. Auf Grund dieses Gesetzes wurden im sogenannten Dritten Reich unzählige Menschen, darunter viele Anfalls-kranke, zwangssterilisiert. Ende Oktober 1939 verfasste Hitler eine Ermächtigung (kein Gesetz), die den Verantwortlichen Handlungsfreiheit für eine Gewährung des ‚Gnadentodes‘ zubilligte. Genau Zahlen

liegen nicht vor; man nimmt jedoch an, dass sich unter den vielen tausend getöteten ‚lebensunwerten Behinderten‘ etwa zehn bis zwanzigtausend Menschen befanden, die allein auf Grund ihrer Epilepsie den Tod fanden – nicht selten erst nach schrecklichen, grausam durchgeführten ‚medizinischen Experimenten‘.

Ausleitung

Wenn wir die jahrhundertelange Kultur-Geschichte der Epilepsie an uns vorüberziehen lassen, so gibt es manche Hinweise dafür, dass die Zunahme von Toleranz, Akzeptanz und Inklusionstendenzen im Umgang mit den Epilepsiekranken zum einen mit dem Rückgang mythischer und abergläubischer Vorstellungen, zum anderen mit der Verbesserung des Wissens in Diagnostik und Therapie Hand in Hand gehen. Und doch zeigen die zuletzt geschilderten schrecklichen Vorgänge, dass es auch in scheinbar aufgeklärten Zeiten zu inhumanen, jeder Vernunft widersprechenden Entgleisungen kommen kann.

Vor diesem Hintergrund ist es umso wichtiger, den Integrationsgedanken im Hinblick auf chronisch kranke und behinderte Menschen nie aus dem Blick zu verlieren, damit das Symbol für Desintegration (s. Abb. 2) nicht mehr in Erscheinung zu treten braucht – weder in der Kunst noch in der Realität. Dass die Situation in unserem Kulturkreis derzeit vergleichsweise günstig (wenn auch noch nicht optimal) ist, liegt nicht nur an der verantwortungsvollen Tätigkeit der Professionellen (z. B. Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter) und den informierten



Menschen, die den Alltag mit Menschen mit Epilepsie teilen (z. B. Lehrer, Arbeitgeber, Nachbarn), sondern nicht zuletzt an den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen, die engagiert für ihre Belange eintreten und zum Beispiel mit der Verbreitung von Informationsmaterial und mit Informationsveranstaltungen Wissen vermitteln und Vorurteile abbauen helfen. Und so möchte ich abschließend auch der *Deutschen Epilepsievereinigung* einen großen Dank für ihre bisher geleistete Arbeit aussprechen.

**Dr. med.
Hansjörg Schneble**
Deutsches
Epilepsiemuseum Kork
Oberdorfstraße 8
77694 Kehl-Kork
www.epilepsiemuseum.de





Anmerkung der Redaktion: Dr. med. Hansjörg Schneble war von 1985 bis zu seinem altersbedingten Ausscheiden 2003 Chefarzt der Klinik für Kinder und Jugendliche am Epilepsiezentrum Kork und von 1997 – 2000 Vorsitzender des Königsteiner Arbeitskreises für Epileptologie. 1998 gründete er das weltweit erste und nach wie vor einzige überregionale Epilepsiemuseum. Schneble hat sich unter anderem intensiv mit der Geschichte der Epilepsie auseinandergesetzt. Von seinen zahlreichen Veröffentlichungen zu diesem Thema sei hier nur das Buch „Krankheit der ungezählten Namen: Ein Beitrag zur Sozial-, Kultur- und Medizingeschichte der Epilepsie anhand ihrer Benennungen vom Altertum bis zur Gegenwart“ genannt, erschienen 1987 im Verlag H. Huber, Bern.

Epilepsie im Dritten Reich

In welcher Welt wollen wir heute leben?

Ich möchte mich im Folgenden mit einem Thema beschäftigen, das ich aufgrund seiner Komplexität allenfalls kurz umreißen kann: Die Ermordung und Zwangssterilisation als unheilbar krank definierter Menschen im Dritten Reich und dem, was die Auseinandersetzung mit diesem Thema heute für uns bedeutet. Ich werde mich dabei vor allem mit der ideologischen Rechtfertigung dieser Taten beschäftigen und damit, wie diese Verbrechen nach dem Krieg verarbeitet wurden. Es handelt sich **nicht** um ein historisches Thema, das wir getrost der Geschichte überlassen können – im Gegenteil: Gerade in der heutigen Zeit erscheint es mir wichtig darüber nachzudenken, wie es zur Ermordung und Zwangssterilisation so vieler als unheilbar krank definierter Menschen im Dritten Reich kommen konnte, was das für unseren heutigen Umgang mit Menschen mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung bedeutet und was wir heute tun können und müssen, damit sich so etwas nie wieder auch nur ansatzweise wiederholt.

Zunächst einige historische Fakten. 1920 erschien die zur damaligen Zeit als wissenschaftlich anerkannte Schrift *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form* des Juristen Karl Bindig (Professor in Leipzig und bis 2010 Ehrenbürger der Stadt) und des Arztes Alfred Hoche (Professor in Freiburg). Ihre Ausgangsfrage, die sie auch gleich beantworteten, war: „Gibt es Menschenleben, die so

stark die Eigenschaft des Rechtsgutes eingebüßt haben, dass ihre Fortdauer für die Lebensträger wie für die Gesellschaft dauernd allen Wert verloren hat? Diese Frage ist im Allgemeinen zunächst mit Bestimmtheit zu bejahen.“ An anderer Stelle schreiben sie: „*Wieder finde ich weder vom rechtlichen noch von sittlichen, noch vom religiösen Standpunkt einen Grund, die Tötung dieser Menschen, die das furchtbare Gegenbild echter Menschen bilden und in fast jedem Entsetzen erwecken, der ihnen begegnet, nicht freizugeben ...“.* Auf dieses Zitat werde ich weiter unten noch zurückkommen.

Die Erwähnung der Schrift von Bindig und Hoche ist deshalb wichtig, weil sie später immer wieder als ideologische Begründung für ihr Handeln von den Nationalsozialisten herangezogen wurde und sich deren Argumentationslinien auch heute noch in aktuellen wissenschaftlichen Arbeiten finden lassen (z.B. in der 2013 in 3. Auflage erschienenen Publikation *Praktische Ethik* des australischen Professors für Philosophie, Peter Singer). Auch in den Ermittlungen und Strafprozessen gegen Beteiligte an der „Euthanasie-Aktion“, die es in den 1960'er Jahren in der jungen Bundesrepublik Deutschland gegeben hat, wurde auf diese Schrift immer wieder Bezug genommen (die meisten dieser Prozesse wurden eingestellt oder die überwiegend männlichen Angeklagten kamen mit sehr milden Strafen davon).

13 Jahre später, am 14. Juli 1933, wurde unmittelbar nach der „Machtergreifung“ der Nationalsozialisten – die am 05. März 1933 von 43,9% der Wahlberechtigten demokratisch gewählt wurden (!) – das *Gesetz zur Verhütung erkrankten Nachwuchses* erlassen, das die Zwangssterilisation von Menschen unter anderem mit Epilepsie („erblicher Fallsucht“ genannt) ermöglichte und auf dessen Grundlage bis zum Ende des Zweiten Weltkriegs etwa 350.000 Menschen zwangssterilisiert wurden (das Gesetz wurde in Deutschland erst 2007 als nationalsozialistisches Unrechtsgesetz anerkannt). Für die Euthanasie-Aktion, deren Beginn auf den 01. September 1939 datiert wird, gab es keine gesetzliche Grundlage, sondern lediglich eine von Adolf



Ermächtigungsschreiben von Adolf Hitler an Reichsleiter Bouhler und seinen Leibarzt Dr. Brandt zur Gewährung des Gnadentods, das den Beginn der Aktion T4 markiert. Eine rechtliche Grundlage des „Euthanasie-Programms“ hat es nie gegeben.

Hitler unterschriebene kurze Verfügung aus der Kanzlei des Führers. Es wird geschätzt, dass im Rahmen dieser auch als *Aktion T4* bezeichneten Aktion bis 1945 in Deutschland etwa 200.000 Menschen mit körperlichen, geistigen und seelischen Behinderungen ermordet wurden.

Einmal abgesehen von den eugenischen Zielsetzungen, auf die ich hier nicht näher eingehen möchte, wurde die Zwangssterilisation und Ermordung dieser Menschen in der Öffentlichkeit im Wesentlichen mit zwei Argumenten begründet: Einmal wurden die hohen Versorgungskosten ins Feld geführt – das Geld könne und solle, so die Nationalsozialisten, sinnvoller verwendet werden. Zum zweiten wurde mit dem Leid argumentiert, das diese Menschen aushalten müssten und von dem sie selbst, würde man sie fragen können, gerne „erlöst“ werden möchten. Ihr Leben galt als unwert – sie waren „menschliches Gemüse“, wie es Peter Singer 1979 in der Erstauflage seines Buches *Praktische Ethik* formulierte. Der einleitende Kommentar zu dem 1942 erschienen nationalsozialistischen Propagandafilm „Dasein ohne Leben“, der nur in Fragmenten erhalten ist, bringt dieses Denken auf den Punkt: „*Geisteskrankheit als Erbübel ist die größte Gefahr für die Volksgesundheit. Wer davon befallen ist, dem ist die schwerste Last des Schicksals auferlegt: ein Dasein ohne Leben.*“

Nach dem Krieg wurden der Medizin-Professor Alexander Mitscherlich und sein



Cover der zweiten Auflage der Schrift von Binding Hoche „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form“ (Erstauflage: 1920).

damaliger Schüler Fred Mielke anlässlich der Nürnberger Ärzteprozesse beauftragt, die Verwicklung der Deutschen Ärzteschaft in die Verbrechen der Nationalsozialisten zu untersuchen. Im Vorwort zu dem 1949 erschienen Bericht schrieb die Arbeitsgemeinschaft der westdeutschen Ärztekammern, dass es nunmehr erwiesen sei, „dass nur ein verschwindend kleiner Teil der Standesangehörigen die Gebote der Menschlichkeit und der ärztlichen Sitte verletzt hat ... Der Prozessverlauf hat ferner einwandfrei bewiesen, dass die ärztlichen Berufskörperschaften völlig unbeteiligt waren.“ Also alles nur die Taten von „Verbrechern“? Mitscherlich selbst hat das völlig anders formuliert: „Von ungefähr 90.000 ... haben etwa 350 Medizinverbrechen begangen ... Doch das trifft nicht den Kern. Dreihundertfünfzig waren unmittelbare Verbrecher – aber es war ein Apparat da, der sie in die Lage oder in die Chance brachte, sich zu verwandeln ... Aber was ist der Apparat? ... Die Suche nach dem krankhaften Sonderfall ist selbstverständlich und notwendig, aber sie dringt nicht in die Ursache-Wirkungszusammenhänge, in die Motivketten ein, die erst solche Verbrechen ermöglichen.“ Das wollte jedoch damals offensichtlich keiner hören – der Schock über die Verbrechen des Nationalsozialismus und die Verstrickung jedes einzelnen darin war im Nachkriegsdeutschland offenbar zu groß, um eine differenzierte Auseinandersetzung mit diesem Thema zuzulassen (jeder/jede einzelne möge sich fragen ob das bei ihm/ihr anders gewesen wäre).

Es hat dann mehr als 60 Jahre gedauert, bis die Deutsche Ärzteschaft auf

dem 115. Deutschen Ärztetag 2012 die *Nürnberger Erklärung* verabschiedete, in der geschrieben steht: „Im Gegensatz zu noch immer weit verbreiteten Annahmen ging die Initiative gerade für diese gravierendsten Menschenrechtsverletzungen ... von den Ärzten selbst aus. Diese Verbrechen ... geschahen unter Mitbeteiligung führender Repräsentanten der verfassten Ärzteschaft sowie medizinischer Fachgesellschaften und ebenso unter maßgeblicher Beteiligung von herausragenden Vertretern der universitären Medizin sowie von renommierten biomedizinischen Forschungseinrichtungen.“

Schauen wir uns einen der Mitbeteiligten – und hier kommt dann auch die Epilepsie ins Spiel – genauer an: Berthold Kihn begann seine akademische Laufbahn als Psychiater in den 1930'er Jahren als Oberarzt und außerordentlicher Professor an der Psychiatrischen und Nervenklinik der Universität Erlangen, an die er nach dem Krieg als Professor wieder zurückkehrte. Zu seinen Patienten zählten viele Menschen mit Epilepsie; unter anderem wurde das von ihm entwickelte „Kihnsche Pulver“ – eine Mischung verschiedener Substanzen – noch bis in die 1990'er Jahre einigermaßen erfolgreich zur Epilepsie-Behandlung eingesetzt.

1939 war Kihn einer der ersten Ärzte, die an der *Aktion T4* – also der planmäßigen Ermordung behinderter und chronisch kranker Menschen sowie von Menschen, die als solche bezeichnet wurden – beteiligt waren und gehörte zu der Gruppe von etwa 40 psychiatrischen „Gutachtern“, die fast 200.000 in Anstalten lebende Menschen in den Gaskammern ermorden ließen. 1941 war Kihn Mitglied einer Auswahlkommission, die in Bethel/Bielefeld vor Ort entschied, welche Anstaltspatienten zu ermorden seien, nachdem sich die dortigen Ärzte geweigert hatten, diese zu benennen. Als Richter am Erbgesundheitsgericht in Jena war er für Entscheidungen über die Zwangssterilisation verantwortlich. Kihn war dezidiert Befürworter der Ermordung von Menschen, die eigentlich – so hat er es 1932 in einer Publikation formuliert – „... nie etwas anderes getan haben als gegessen, geschrien, Wäsche zerrissen und das Bett beschmutzt ...“. Unnötige Ausgaben zur „Forterhaltung aller Ballastexistenzen“ – wie er diese Menschen nannte, also die in den „... Landesanstalten untergebrachten Blindgeborenen, Taubstummen, Blödsinnigen,

Epileptischen und Geisteskranken“ – seien zu verhindern, da dadurch „... eine Menge brauchbarer Arbeitskraft zu anderen Zwecken verfügbar und von den Schultern der Steuerzahler eine nicht geringe Last genommen“ werde. Deutlicher konnte er seinen Standpunkt wohl kaum formulieren.

Nach dem Krieg hingegen betonte Kihn in seinen 1954 bis 1959 erschienen Publikationen immer wieder, dass es an der Zeit sei, „... dass man als Arzt zur Behandlung der Epileptiker eine Einstellung findet, die mehr ins Grundsätzliche und Positive geht ... es ist falsch, dass man an seinem Krankheitsverlauf nichts ändern kann ... Die Behandlung Epileptischer erfordert eine enge von Vertrauen getragene Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patienten. Nie darf der Arzt es unterlassen, sich auch um die persönlichen Leiden seines Kranken zu kümmern.“ Von seinen sehr rigiden Vorstellungen zur Epilepsiebehandlung und teilweise schwer erträglichen Formulierungen zur Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie einmal abgesehen, entwirft er in seinem Beitrag „Gruppentherapie bei Epilepsie“ 1957 ein Konzept, das dem heutigen Behandlungsansatz der „Komplexbehandlung bei schwer behandelbaren Epilepsien“ nicht unähnlich ist – ohne sich allerdings in irgendeiner Weise von seinem im Dritten Reich vertretenen Standpunkt zu distanzieren (an dieser Stelle möchte ich Prof. Dr. med. Burkhard Kasper von Epilepsiezentrum Erlangen herzlich danken, der mir bei Beschaffung der Arbeiten von Berthold Kihn behilflich war).

Bevor ich versuche, mögliche Hinweise zur Auflösung des offensichtlichen erscheinenden Widerspruchs in der Argumentation Kihns vor und nach dem Zweiten Weltkrieg zu geben, werfe ich noch kurz einen Blick auf den Umgang der bundesdeutschen Justiz mit den Verbrechen, an denen Kihn im Dritten Reich unzweifelhaft beteiligt war.

Als im April 1961 im Nachrichtenmagazin *Der Spiegel* ein Artikel über die „Ärzte-Euthanasie“ erschien, machte die frühere Assistenzärztin aus Bethel, Gertrud Runge, die Beteiligung Kihns an der „Gutachter-Kommission“ in Bethel öffentlich – der Kommission also, die entschied, welche Patienten in die Tötungsanstalten zu verbringen und dort zu ermorden seien. Nach vielem hin und her und der juristischen Prüfung, ob ein



Titelbild des 1949 von Mitscherlich und Mielke vorgelegten Berichts „Das Diktat der Menschenverachtung. Der Nürnberger Ärzteprozess und seine Quellen“, der 1960 unter dem Titel „Medizin ohne Menschlichkeit“ neu aufgelegt wurde. HEIDELBERG

Verfahren gegen Kihn zu eröffnen sei, wurden die Ermittlungen gegen ihn am 21.01.1963 von der Staatsanwaltschaft Nürnberg-Fürth eingestellt, da „... *mangels Nachweises einer strafrechtlichen Schuld die Erhebung der öffentlichen Klage gegen Kihn keine hinreichende Aussicht auf Erfolg biete.*“ Die Einstellung des Ermittlungen wird unter anderem mit Bezug auf die eingangs erwähnte Schrift von Bindig und Hoche begründet: „... *so kann ... gegen einen Beschuldigten, der sich auch nur in den von Bindig und Hoche gesetzten Grenzen an Euthanasie-maßnahmen gegen Geisteskranke ohne natürlichen Lebenswillen beteiligt ... nicht der Vorwurf einer strafrechtlichen Schuld erhoben werden. Andernfalls müsste man auch gegen das Haupt der ‚klassischen Strafrechtsschule‘ und gegen einen seriösen, hochqualifizierten Arzt und Psychiater wie Hoche selbst den Vorwurf verbrecherischer Vorschläge erheben*“ – und das war und ist natürlich undenkbar.



Die umfassende Dokumentation von Birgit Braun über Berthold Kihn erschien 2020 im Franz Steiner Verlag Stuttgart (628 Seiten, ISBN: 978-3-515-12858).

Wie bereits erläutert, erfolgte die ideologische Rechtfertigung der Ermordung der behinderten, chronisch kranken oder als solcher „klassifizierter“ Menschen durch die Nationalsozialisten im Wesentlichen anhand zweier Argumentationsstränge. Auf der eher individuellen Ebene wurde argumentiert, dass das Leben der zu ermordenden Menschen „lebensunwert“ und es durchaus auch in ihrem Sinne sei, sie von ihren „Leiden zu erlösen“ – dass es sogar unmenschlich sei, dies nicht zu tun, da sie ein „Dasein ohne Leben“ – so der Titel des schon erwähnten Propagandafilms von 1941/1942 – führen würden.

Auf der eher gesellschaftlich-ökonomischen Ebene wurde argumentiert, dass die Ermordung dieser Menschen aus rein wirtschaftlicher Sicht notwendig sei, da die Gesellschaft die zu deren Versorgung und Unterbringung notwendigen Ressourcen nicht mehr aufbringen könne und auch nicht solle.

Es scheint so zu sein, dass sich die medizinische Forschung bezüglich der Euthanasie-Aktion der Nationalsozialisten derzeit eher auf den ökonomischen Aspekt konzentriert und den Aspekt der individuellen Krankheitserfahrung – des postulierten nicht mehr zumutbaren Leidens bei schweren Erkrankungen – eher ausblendet. Das mag aus Perspektive der Historiker zutreffend sein und die historischen Belege mögen vielleicht für diese Interpretation sprechen – dennoch greift sie meines Erachtens zu kurz.

Wenn ich davon ausgehe, dass die „Euthanasie-Aktion“ ausschließlich ökonomische Gründe hatte, relativiert dies unter anderem zwangsläufig die Rolle der verfassten Ärzteschaft bzw. der medizinischen Profession als Ganzer in diesem Kontext – denn für die Ökonomie ist **nicht** die medizinische Profession verantwortlich: Diesbezügliche Entscheidungen werden von anderen Professionen und Instanzen getroffen.

Nicht nur deshalb erscheint es mir wichtig, in der Diskussion **immer** sowohl die individuelle Perspektive – die „Bewertung“ des mit einer Erkrankung verbundenen individuellen Leidens – als auch die ökonomische Perspektive sowie deren Interaktion zu berücksichtigen, wie es etwa der 2022 im Alter von 89 Jahren verstorbene Psychiater und Mitbegründer der *Deutschen Gesellschaft für soziale Psychiatrie*, Klaus Dörner, gemacht hat. In diesem Kontext darf allerdings nicht unterschlagen werden, so Dörner, dass die „Bewertung“ des mit einer Erkrankung verbundenen individuellen Leidens, sofern sie überhaupt möglich und zulässig ist, in der Regel durch Dritte, also durch gesunde Menschen erfolgt. Wird hier also tatsächlich das Leiden der erkrankten Menschen bewertet oder vielmehr die eigene Angst, vielleicht einmal so leben zu müssen?

Aufgabe der medizinischen Profession ist es – da wird mir sicherlich keiner widersprechen – Krankheiten zu heilen; wenn das nicht möglich ist, Krankheitssymptome zu mildern und den Menschen unnötiges Leiden zu ersparen bzw. einen würdevollen Tod zu ermöglichen. Dem hätten sicherlich auch die Nationalsozialisten zugestimmt. Was aber, wenn sich weder die Krankheitssymptome noch das mit einer Erkrankung verbundene individuelle Leiden mildern lassen?

Die Nationalsozialisten hatten darauf eine eindeutige Antwort: „... *die Befugnisse namentlich zu bestimmender Ärzte (sind) so zu erweitern, dass nach menschlichem Ermessen unheilbar Kranken bei kritischer Beurteilung ihres Krankheitszustandes der Gnadentod gewährt werden kann*“ – so Adolf Hitler in seiner oben genannten Verfügung. Wenn Menschen nicht geheilt werden können, so die dahinterstehende Logik, kann ihnen so zumindest „unnötiges“ dauerhaftes Leiden erspart werden.

Auf einen einfachen Nenner gebracht: Wir tun alles für die Genesung erkrankter Menschen bzw. für die Milderung ihrer Krankheitssymptome. Menschen, denen wir so allerdings nicht helfen können, helfen wir dadurch, dass wir sie von ihrem Leiden erlösen. Stadler hat bereits 1991 in diesem Zusammenhang geschrieben: „*Die ‚Euthanasie‘-morde hatten eine andere Qualität wie beispielsweise eine medikamentöse Behandlung oder eine Operation, aber sie sind – als Konsequenz – der Medizin nicht fremd. Es handelt sich dabei nur um eine Dogmatisierung und Radikalisierung ihrer Theorien und Modelle.*“

Wenn wir dieser Argumentation nicht folgen wollen, müssen wir uns jetzt und hier die Frage stellen: Was denn dann? Bei der Beantwortung dieser Frage sollten wir zumindest mit uns ehrlich sein – was nicht immer ganz einfach ist.

Denn wir müssen uns eingestehen, dass nicht allen Menschen mit chronischen Erkrankungen, wie zum Beispiel einer Epilepsie, ausreichend geholfen werden kann – auch nicht mit einer noch so guten medizinisch und sozialmedizinisch umfassenden Behandlung und Begleitung. Wir alle – und damit meine ich nicht nur die medizinische Profession, sondern **alle** Menschen – auch die mit einer chronischen Erkrankung und/oder mit einer Behinderung lebenden Menschen selbst sowie deren Angehörige – sollten das **nicht** als Versagen der Medizin verstehen. Wir sollten und müssen uns von der Allmachtsfantasie, alles heilen zu können, verabschieden. Krankheit und Leid, auch schweres Leid, gehören nun mal zum Leben dazu – ob uns das passt oder nicht. Eine leidensfreie Gesellschaft wird es nie geben.

Weiterhin müssen wir allen Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung – und damit meine ich ausdrücklich auch diejenigen mit einer



In welcher Welt wollen wir leben? In einer toleranten Welt, in der wir auch andere Meinungen gelten lassen und in der jeder so leben kann, wie er möchte?

schwersten Mehrfachbehinderung – eine gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen, Teilhabebarrrieren auf allen Ebenen abbauen und bereit sein, die dafür notwendigen finanziellen Mittel zur Verfügung zu stellen. Unser Umgang mit Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung wird sich daran messen lassen müssen, wir mit den Schwächsten von ihnen umgehen – also mit den Menschen, die mit einer schweren geistigen und/oder körperlichen Behinderung leben und die deshalb einen sehr hohen Unterstützungsbedarf haben. Wir müssen alles tun, um auch ihnen das Leben so angenehm wie möglich zu machen.

Das ist erstens nur dann möglich, wenn wir allen Menschen gegenüber tolerant sind, die wir als andersartig oder fremd wahrnehmen – seien es nun Menschen mit Epilepsie, queere Menschen, Geflüchtete oder Menschen mit verschiedenen



In welcher Welt wollen wir leben? In einer bunten, lebendigen, multikulturellen Welt?

kulturellen Hintergründen oder religiösen Einstellungen. Wir müssen alle Menschen in ihren Bedürfnissen ernst nehmen und unterstützen, wenn sie unsere Hilfe benö-

tigen – und zwar in allen Lebensbereichen. Denn das erwarten wir auch für uns.

Wenn wir uns als *Deutsche Epilepsievereinigung* für einen vorurteilsfreien Umgang mit Menschen mit Epilepsie einsetzen, müssen wir das zweitens für **alle** Menschen mit Epilepsie tun – auch für diejenigen mit einer schweren Mehrfachbehinderung und/oder geistigen Behinderung. Gerade hier sollten wir ehrlich zu uns selbst sein und uns offen zu unseren Ängsten bekennen. Viele scheinen Angst davor zu haben, aufgrund ihrer Epilepsie pauschal für intelligenzgemindert gehalten und deshalb diskriminiert zu werden. Aber selbst, wenn das so wäre (vieles spricht dafür, dass dem in der öffentlichen Wahrnehmung **nicht** mehr oder nur noch

sehr eingeschränkt so ist), könnten wir das Problem nicht dadurch lösen, dass wir Menschen mit einer Epilepsie und einer Intelligenzminderung aus unserer Selbsthilfe-Community ausgrenzen und diskriminieren – das Gegenteil ist der Fall. Nur dann, wenn wir uns für uns selbst und **alle** anderen Menschen mit einer Epilepsie einsetzen, werden wir unsere Ziele erreichen können.



Oder wollen wir in einer Welt leben, in der alle gleich aussehen?

Letztlich müssen wir uns entscheiden, in was für einer Gesellschaft wir leben wollen: Wollen wir in einer bunten, vielfältigen, multikulturellen und lebensbejahenden Gesellschaft leben, in der jeder so leben kann, wie er gerne möchte? In einer Gesellschaft, in der wir tolerant miteinander umgehen, voneinander lernen, neue Erfahrungen machen und mit anderen Spaß haben? In einer Gesellschaft, in der es „normal ist, verschieden zu sein“ – wie es der damalige Bundespräsident Richard von Weizsäcker seinerzeit formuliert hat?



Wollen wir wirklich in einer Welt leben, in der alle gleich aussehen, alle die gleiche Meinung haben und alle mit einer anderen Meinung niedergebrüllt werden?

Oder wollen wir in einer Gesellschaft leben, in der alle Menschen ausgegrenzt werden, die nicht zu unseren Vorstellungen passen? In einer Gesellschaft, in der Menschen verfolgt und diskriminiert werden, weil sie „anders“ sind, als wir das gerne hätten und nicht in unser Weltbild passen? Wo Menschen beschimpft und bedroht werden, weil sie „anders“ sind? In einer Gesellschaft, in der Menschen Angst haben müssen, die nicht der Norm entsprechen.

Vor allem müssen wir denjenigen eine konsequente Absage erteilen, die gegen andere Menschen hetzen, Lügen und Unwahrheiten verbreiten, versuchen, uns gegeneinander auszuspielen und uns einfache Lösungen präsentieren, die nicht das Papier wert sind, auf das sie gedruckt werden.

Ob uns das gelingt? Wenn ich mir die gegenwärtigen Wahlprognosen oder einige Aussagen von Politikern nicht nur aus dem christdemokratischen Lager anschauere, stimmt mich das nicht gerade optimistisch. Wollen in Sachsen-Anhalt wirklich 20% der Wähler die AfD wählen, wie eine Umfrage von Infratest-Dimap vom 24. Februar 2022 ergibt? Oder 17% der Wähler in Hessen (Sonntagsfrage, Infratest-Dimap vom 14.09.2023)? Würden in Thüringen wirklich 34% die AfD wählen (Sonntagsfrage, Infratest-Dimap vom 05.07.2023) – eine Partei mit einem rechts-extremen Fraktionsvorsitzenden und Spitzenkandidaten, der offen völkische Positionen vertritt und unsere demokratische Ordnung abschaffen will? Wissen diese Wähler wirklich, was sie da tun – oder sind das diejenigen, die anschließend wieder nach guter deutscher Tradition von allem nichts gewusst haben wollen?

Ich muss in letzter Zeit öfter an Charly Chaplin denken und an seine großartige Rede, die er am Ende seines Films *Der große Diktator* gehalten hat, der am 15. Oktober 1940 uraufgeführt wurde und die ich abschließend zitieren möchte. Er sagt in seiner Rolle als jüdischer Frisör, der mit dem Diktator Adenoid Hynkel (eine Parodie auf Adolf Hitler) verwechselt wird, folgendes:

„Es tut mir leid, aber ich möchte nun mal kein Herrscher der Welt sein, denn das liegt mir nicht. Ich möchte weder herrschen noch irgendetwas erobern, sondern jedem Menschen helfen, wo immer ich kann. Den Juden, den Heiden, den Farbigen, den Weißen.

Jeder Mensch sollte dem anderen helfen, nur so verbessern wir die Welt. Wir sollten am Glück des andern teilhaben und nicht einander verabscheuen. Hass und Verachtung bringen uns niemals näher. Auf dieser Welt ist Platz genug für jeden, und Mutter Erde ist reich genug, um jeden von uns satt zu machen. Das Leben kann ja so erfreulich und wunderbar sein. Wir müssen es nur wieder zu leben lernen.

Die Habgier hat das Gute im Menschen verschüttet und Missgunst hat die Seelen vergiftet und uns im Paradeschritt zu Verderb und Blutschuld geführt. Wir haben die Geschwindigkeit entwickelt, aber innerlich sind wir stehen geblieben. Wir lassen Maschinen für uns arbeiten und sie denken auch für uns.

Die Klugheit hat uns hochmütig werden lassen, und unser Wissen kalt und hart. Wir sprechen zu viel und fühlen zu wenig. Aber zuerst kommt die Menschlichkeit und dann erst die Maschinen. Vor Klugheit und Wissen kommt Toleranz und Güte. Ohne Menschlichkeit und Nächstenliebe ist unser Dasein nicht lebenswert.

Aeroplane und Radio haben uns einander nähergebracht. Diese Erfindungen haben eine Brücke geschlagen, von Mensch zu Mensch. Die erfordern eine allumfassende Brüderlichkeit, damit wir alle Eins werden. Millionen Menschen auf der Welt können im Augenblick meine Stimme hören. Millionen verzweifelter Menschen, Opfer eines Systems, das es sich zur Aufgabe gemacht hat Unschuldige zu quälen, und in Ketten zu legen.



Allen denen die mich jetzt hören rufe ich zu: Ihr dürft nicht verzagen! Auch das bittere Leid, das über uns gekommen ist, ist vergänglich. Die Männer, die heute die Menschlichkeit mit Füßen treten werden nicht immer da sein. Ihre Grausamkeit stirbt mit ihnen, und auch ihr Hass. Die Freiheit, die sie den Menschen genommen haben, wird ihnen dann zurückgegeben werden.“

Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg:
Ev. Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin
www.ezbb.de

Epilepsie im Film

Wie und zu welchem Zweck wird Epilepsie im Film dargestellt

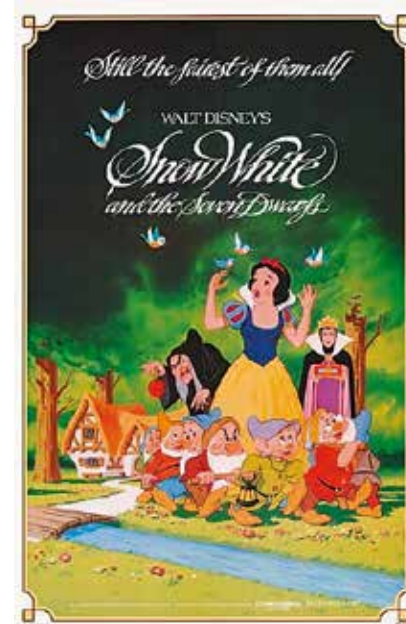
Zu Beginn des 20. Jahrhunderts entstand kurz nach Erfindung des Cinématografen durch die Brüder Lumière das neue Medium des Erzählfilms. Schon wenig später, im Jahre 1928, tauchte zum ersten Mal das Thema Epilepsie in einem Spielfilm auf: In dem sowjetischen Stummfilm *Char vogi* (internationaler Titel: *The Power of Evil*) leidet die Protagonistin unter einer Epilepsie und sieht sich damit den Vorurteilen der Familie ihres Ehemanns ausgesetzt. In den 1940er Jahren wird auch in Hollywood immer wieder mehr oder weniger offen das Thema Epilepsie in den Filmen des *Golden Age* behandelt. Der eigentliche „Siegeszug“ der Epilepsie im Spielfilm beginnt aber erst in den 1960er Jahren und hält bis heute an. Wenn heute die internationale Filmdatenbank *IMDB* mit den Stichworten „epilepsy“ oder „(epileptic) seizure“ durchsucht wird, werden über 250 Spielfilme zu diesem Thema aufgeführt, mit zunehmender Häufigkeit über die Jahre. Woher kommt die Faszination der Filmemacher für diese zwar häufige, in der öffentlichen Wahrnehmung aber traditionell unterrepräsentierte Erkrankung? Im ersten Teil dieses Artikels soll, ausgehend von dieser Frage, beleuchtet werden, warum das Thema Epilepsie im Spielfilm überhaupt aufgegriffen wird, bevor im zweiten Teil anhand konkreter Beispiele dargestellt wird, wie und zu welchem Zweck Epilepsie und epileptische Anfälle im Spielfilm eingesetzt werden.

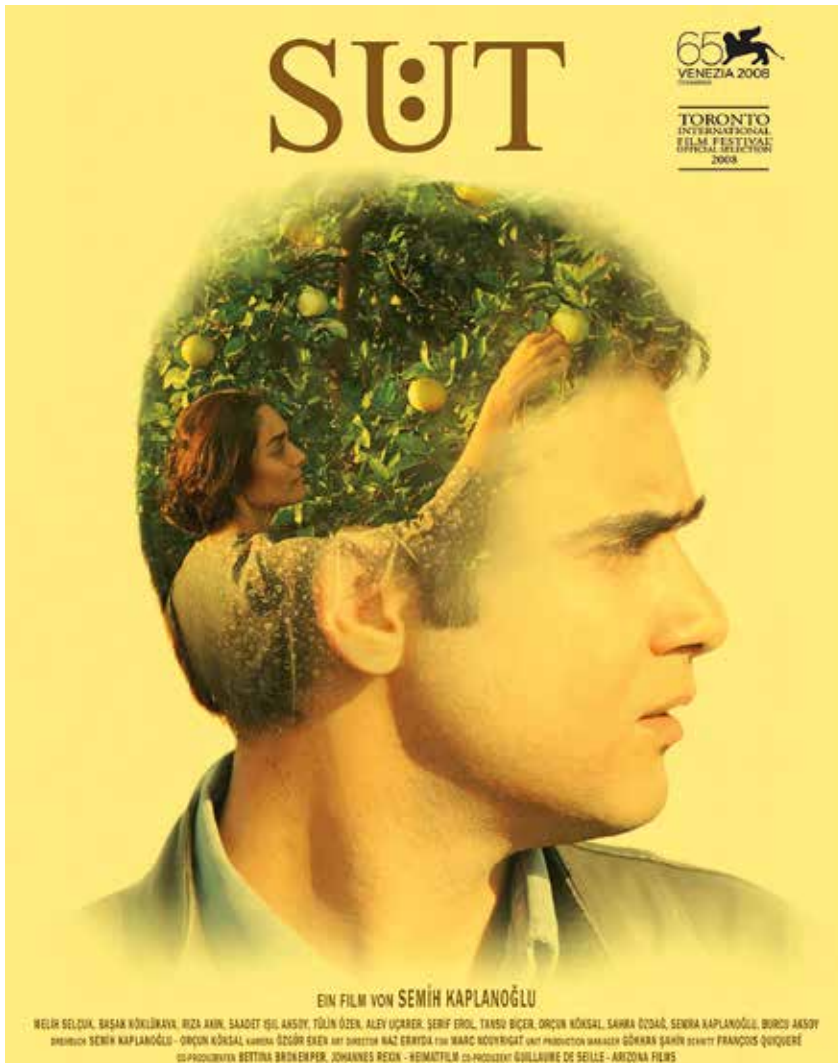
Die Erzählstruktur im Film folgt dem klassischen pyramidalen Aufbau des Dramas nach Gustav Freytag. Sie beginnt mit der Exposition zu Beginn des Films, die mit dem „erregenden Moment“ (Konflikt) in die steigende Handlung in der Mitte des Films übergeht. Der Höhepunkt (Klimax) markiert schließlich den Übergang zum Ende eines Films hin, bei dem nach der fallenden Handlung schließlich die „Katastrophe“, die eigentliche Auflösung der Handlung, erreicht wird. Als „erregendes Moment“ kommen ganz unterschiedliche dramaturgische Elemente in Frage: Die eigentliche Handlung eines Films kann beispielsweise durch einen Beziehungskonflikt, ein Verbrechen oder erlebtes Unrecht in Gang gesetzt werden. Auch die Erkrankung eines Protagonisten kann diese Funktion erfüllen, indem sie ihn aus seiner Normalität herausreißt und damit die Handlung voranbringt.

Warum eignet sich nun Epilepsie besonders als Stilmittel der Filmerzählung? Hier kommt ein weiterer Begriff der Filmdramaturgie ins Spiel: der mediale Code. Es handelt sich um ein filmisches Mittel, durch das der Zuschauer assoziativ versteht, um welche Erkrankung es geht. Die Darstellung einer Filmfigur mit Haarausfall steht für eine Krebserkrankung, meist Leukämie, und die dazugehörige (Chemo-)Therapie. Wenn am Röntgenshirm des Filmarztes ein Mammografie-Bild zu sehen ist, deutet dies auf eine Brustkrebserkrankung der Protagonistin hin. Und wenn im Film ein epileptischer Anfall zu sehen ist, markiert dieser eine Epilepsie. Der epileptische Anfall ist dabei sowohl gut visualisierbar als auch darstellerisch dramatisierbar. Vor allem der vermeintlich schematisierte Ablauf eines bilateral tonisch-klonischen Anfalls ist für den Zuschauer leicht identifizierbar.

Umgekehrt kommen epileptischen Anfällen oder der Erkrankung Epilepsie im Film unterschiedliche Bedeutungen zu: Anfälle sind häufig ein Symbol für Kontrollverlust und/oder Psychopathie der betroffenen Filmfigur. Besonders deutlich thematisiert wird dieser Aspekt im Monumentalfilm *Cleopatra* (USA/Schweiz/Großbritannien 1963), in dem Julius Cäsar um seine politische Macht und Position fürchtet, sollte er einen epileptischen Anfall in der Öffentlichkeit haben. Epileptische Anfälle können im Film aber auch als Ausdruck des gefährlichen Hereinbrechens einer fremden Macht verwendet werden. So erhält zum Beispiel in dem Film *Der Exorzist* (*The Exorcist*, USA 1973) das Mädchen Regan nach ausführlichen neurologischen Untersuchungen zunächst die Diagnose von Temporallappenanfällen als Ursache ihres ungewöhnlichen Verhaltens, bevor klar wird, dass ein Dämon von ihr Besitz ergriffen hat.

Epilepsie als Stigmatisierung und Ausdruck von Anderssein kommt ebenfalls häufiger in Filmen vor. Ein Beispiel hierfür ist die fiktive Filmbiografie *Snowden* (USA/Deutschland/Frankreich 2016), in der bei der Hauptfigur Edward Snowden nach mehreren epileptischen Anfällen eine Epilepsie diagnostiziert und behandelt wird. Dieses dramaturgische Element verleiht Snowden das Merkmal einer „besonderen Persönlichkeit“ – auch wenn weiter-





hin unklar ist, ob der „echte“ Edward Snowden tatsächlich eine Epilepsie hatte beziehungsweise hat.

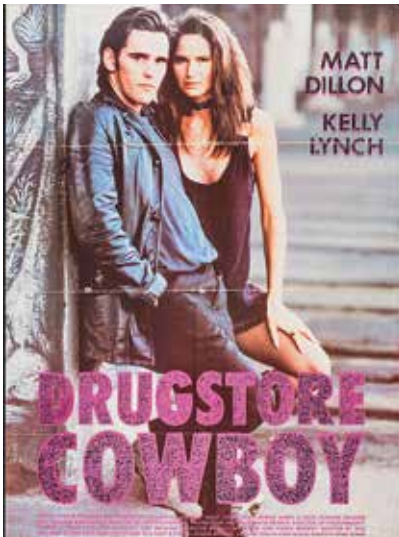
Häufig umgibt die betroffenen Filmcharaktere durch die Epilepsie eine Aura des Besonderen, des Andersseins – die Epilepsie wird auch als Indikator für eine erhöhte Sensibilität der Figur eingesetzt. Epilepsie als Tabu wird filmisch bereits im schon erwähnten Film *Cleopatra* aufgegriffen, aber auch andere Filme beschäftigen sich mit diesem allgegenwärtigen Thema auf mehr oder weniger überzeugende Weise. Schließlich kann Epilepsie im Film auch Ausdruck einer subjektivierten Erfahrungswirklichkeit sein. Dies ist ein wichtiges Motiv des Films *Irrtum im Jenseits* (*Stairway to Heaven*, Großbritannien 1946), in dem der Protagonist an einem Hirntumor leidet und immer wieder in eine surreale Umgebung eintaucht, bei der es sich wahrscheinlich – der Film überlässt dem Zuschauer die Entscheidung hierüber – um epileptische Anfälle mit szenischen Halluzinationen handelt.

Epileptische Anfälle kommen in praktisch allen Filmgenres – von der Komödie bis zum Actionfilm – vor, sind aber mit deutlichem Abstand am häufigsten in Filmen der Kategorie Drama zu finden. In der Mehrheit der Fälle werden bilateral tonisch-klonische Anfälle dargestellt, aber auch nicht bewusst erlebte fokale Anfälle lassen sich finden, ebenso psychogene nicht-epileptische Anfälle. Der nicht unerhebliche Anteil nicht klassifizierbarer Anfälle im Film ist wohl in erster Linie auf die Qualität der Inszenierung und die filmische Darstellung zurückzuführen. Statistisch sind Filmfiguren mit Epilepsie fast doppelt so häufig männlich wie weiblich. Je nach Art der Epilepsie, die im Film dargestellt wird, finden sich verschiedene Zuschreibungen: Während eine strukturelle Epilepsie, zum Beispiel infolge eines Schädel-Hirn-Traumas, einer Filmfigur etwas Heldenhaftes verleiht, werden idiopathische Epilepsien oder Epilepsien unbekannter Ätiologie mit Attributen wie verrückt, gefährlich, böse, exotisch, verletzlich oder hilfsbedürftig in Verbindung gebracht.

Epileptische Anfälle und Epilepsien können im Film unterschiedliche Funktionen erfüllen. Generell dienen epileptische Anfälle im Film entweder der Entwicklung der Geschichte oder der Entwicklung eines Charakters – wobei es häufig auch zu Überschneidungen dieser beiden Bereiche kommt.

Meist ist es eine der Hauptfiguren des Films, die epileptische Anfälle hat. Besonders für die Darstellung historischer oder realer Figuren mit (vermeintlicher) Epilepsie finden sich zahlreiche Beispiele, wie in den bereits erwähnten Filmen *Cleopatra* und *Snowden*. Auch der Film *Control* (Großbritannien/USA/Australien/Japan/Frankreich 2007) stellt eine reale Figur mit Epilepsie in den Mittelpunkt, es ist die Biographie des Sängers der Band *Joy Division*, Ian Curtis. Im Fernsehfilm *Solange es noch Hoffnung gibt* (... *First Do No Harm*, USA 1997) hat ebenfalls eine der Hauptfiguren, der Junge Robbie, eine äußerst schwer behandelbare Epilepsie. Gegen alle medizinischen und juristischen Widerstände setzt seine Mutter durch, dass nach Versagen sämtlicher konventioneller Behandlungen der Junge mit der Ketogenen Diät behandelt wird, was schließlich zu anhaltender Anfallsfreiheit führt. Dieser Film basiert auf den Erfahrungen des Regisseurs Jim Abrahams mit der Epilepsie seines Sohnes Charlie, der ebenfalls durch Ketogene Diät anfallsfrei wurde. Der Film *Halt auf freier Strecke* (Deutschland 2011) zeigt den rasch fortschreitenden Verlauf der Hirntumor-Erkrankung der fiktiven Hauptfigur Frank, einschließlich der sehr realistischen Darstellung epileptischer Anfälle. Besonders bemerkenswert sind in dieser Hinsicht die Filme *Ei* (Yumurta, Türkei 2007) und *Milch* (Süt, Türkei 2008) des Regisseurs Semih Kaplanoğlu: Beide Filme gehören zu einer Trilogie um den Dichter Yusuf, der darin einmal als erwachsener Mann und einmal als Jugendlicher gezeigt wird. In beiden Filmen hat Yusuf einen epileptischen Anfall, der aber jeweils fast beiläufig in die Filmhandlung eingefügt ist und ausschließlich der Charakterisierung der Hauptfigur dient.

Im Gegensatz dazu dient in manchen Filmen ein epileptischer Anfall ausschließlich dazu, die Handlung voranzutreiben. Prominentes Beispiel hierfür ist der Film *Frankie und Johnny* (*Frankie and Johnny*, USA 1991), in dem ein namenloser Besucher eines Restaurants einen epileptischen Anfall erleidet. Während die titelgebenden Hauptfiguren, die als



Kellnerin und Koch in dem Restaurant arbeiten, erste Hilfe leisten, kommen sie sich erstmals näher, was im weiteren Verlauf des Films zu einer romantischen Beziehung der beiden führt.

Ein ebenfalls beliebtes Filmmotiv sind Anfälle, die vorgetäuscht werden, um von einer anderen Aktivität abzulenken. Dadurch wird meist ebenfalls die Handlung des Films vorangebracht, auf die Filmcharaktere hat dies meist nur geringen Einfluss. Im Film *Drugstore Cowboy* (USA 1989) raubt eine Gruppe junger Menschen Drugstores aus, indem ein Mitglied der Gruppe einen spektakulären epileptischen Anfall vortäuscht, um die Aufmerksamkeit der Angestellten und Kunden auf sich zu ziehen. Während des „Anfalls“ stehlen andere Mitglieder der Gruppe Medikamente und haben den Drugstore bereits wieder verlassen, bevor der Anfall zu Ende ist. Unmittelbar nach dem Anfall steht auch der „Patient“ wieder auf und verlässt das Geschäft.

In manchen Filmen ist es eine Nebenfigur, die durch einen Anfall besondere Bedeutung erhält. Hier findet sich der dritte Film der oben bereits erwähnten *Yusuf-Trilogie*, *Honig* (Bal, Türkei 2010): Diesmal sehen wir Yusuf als kleinen Jungen, der mit seinem Vater im Wald nach Honig sucht. Yusuf wird Zeuge, wie sein Vater einen epileptischen Anfall hat. Im Verlauf des Films kehrt der Vater von einer weiteren Tour in den Wald nicht wieder, es bleibt offen, ob ein weiterer Anfall etwas mit seinem Verschwinden zu tun hat. Die Epilepsie seines Sohnes Yusuf wird in diesem Film nicht thematisiert, sondern erst in den beiden anderen Teilen der Trilogie.

Der Nebenfigur eines weiteren Films und dessen möglicher Epilepsie wurde sogar eine wissenschaftliche Publikation gewidmet: Die Neurologen Bernard Dan und Florence Christiaens von der *Universitätskinderklinik Königin Fabiola* in Brüssel vertreten in ihrem Artikel *Dopey's seizure*, 1999 im Fachjournal *Seizure* erschienen, die These, dass bei dem Zwerg Dopey in Walt Disneys Zeichentrickfilm *Schneewittchen und die sieben Zwerge* (Snow White and the Seven Dwarfs, USA 1937) ein Angelman-Syndrom vorliegt – eine genetisch bedingte Störung mit Verzögerung der körperlichen und geistigen Entwicklung, insbesondere einer stark reduzierten Lautsprachentwicklung, typischen körperlichen Merkmalen und einem auffallend fröhlichen und freundlichen Wesen. All diese Eigenschaften finden sich nach Ansicht der Autoren auch bei Dopey. Darüber hinaus sehen wir in einer Szene des Films, wie Dopey im Schlaf kurzzeitig mit beiden Beinen rhythmisch strampelt und dabei ein heulendes Geräusch von sich gibt; dieses Ereignis werten die Autoren der Publikation als epileptischen Anfall, ein weiteres Merkmal von Menschen mit Angelman-Syndrom.

Die hier aufgeführten Beispiele machen deutlich, wie vielfältig und unterschiedlich das Thema Epilepsie im internationalen Spielfilm behandelt wird. Auch im Fernsehen sind Charaktere mit Epilepsie zahlreich vertreten, nicht zuletzt in der Vielzahl der Arzt- und Krankenhausserien – wengleich dem deutschen Fernsehpublikum vor allem die Figur der Kommissarin Sarah Brandt aus dem Kieler Tatort, gespielt von Sibel Kekilli, das Thema Epilepsie nahegebracht hat.

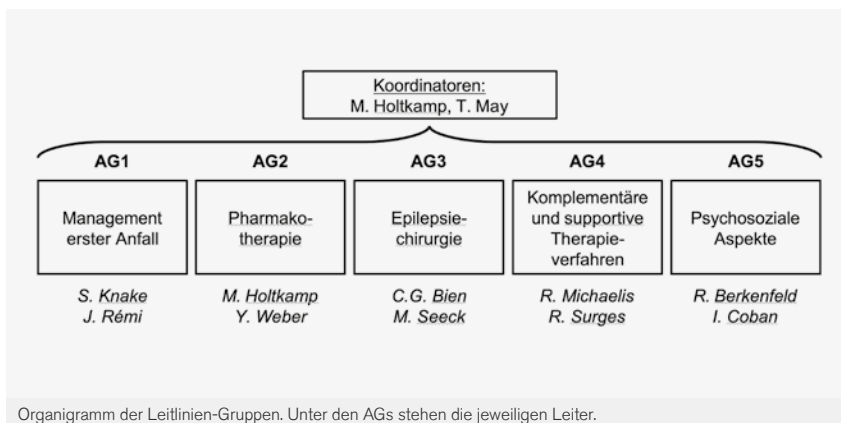
Abgebildet wird diese breite Vielfalt in dem von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* unterstützten Projekt der *Epilepsy Movie Database*, kurz *EMDb* (<https://filmdatenbank.dgfe.info>). In dieser Filmdatenbank sind mehr als 500 Spielfilmtitel aus über 100 Jahren verzeichnet, die auf die unterschiedlichste Weise das Thema Epilepsie aufgreifen. Anfälle und Krankheitserscheinungen werden hier nicht medizinisch, sondern cineastisch betrachtet, das heißt mit dem Blick eines Kinobesuchers mit Alltagswissen. Gleichzeitig soll eine systematische Verstärkung dazu dienen, sich dem aktuellen Wissensstand und der epileptologischen Terminologie anzunähern. Jeder Benutzer der online verfügbaren Datenbank kann Vorschläge für die Aufnahme neuer Filme in die Datenbank machen. So soll die *EMDb* eine wertvolle Ressource für das Thema Epilepsie im Spielfilm sein und dieses einer breiten Öffentlichkeit zugänglich machen.



Dr. med. Florian Weissinger
 Klinik für Neurologie, Stroke Unit
 Zentrum für Epilepsie
 Vivantes Humboldt-Klinikum
 Am Nordgraben 2
 13509 Berlin-Reinickendorf
florian.weissinger@vivantes.de
www.vivantes.de

Recht auf Teilhabe

Wegweiser zu wichtigen Sozialleistungen neu aufgelegt



Interessen, insbesondere bezüglich der Kontakte zur Industrie, offenlegen. Wenn die Koordinatoren der Leitlinie die Interessen als relevant eingeschätzt haben, konnten die entsprechenden Personen nicht an der Abstimmung zu Empfehlungen bestimmter Themen teilnehmen.



bei der Formulierung der einzelnen Empfehlungen und der Abstimmung über diese.

Die Leitlinien können kostenlos von der Webseite der *Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)* e.V. – www.awmf.org – oder von der Webseite

der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie* – <https://dgn.org/leitlinie/erster-epileptischer-anfall-und-epilepsien-im-erwachsenenalter> – heruntergeladen werden.

Prof. Dr. med. Martin Holtkamp
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg:
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
www.ezbb.de

Die methodische Stärke der neuen Leitlinie liegt zum einen in der auf Vielfalt ausgerichteten Zusammensetzung der Autorengruppe, in die Vertreter/-innen aus allen Berufsgruppen einbezogen wurden, die an einer umfassenden Epilepsiebehandlung inkl. der psychosozialen Aspekte der Erkrankung beteiligt sind. Weitere Stärken liegen in der Beteiligung der Patientenorganisation und in dem transparenten Vorgehen

Die Lebenshilfe hat ihren Ratgeber *Recht auf Teilhabe – Ein Wegweiser zu allen wichtigen sozialen Leistungen für Menschen mit Behinderung* neu aufgelegt. Der Ratgeber bildet die Rechtslage zum 01. Januar 2023 ab. Er berücksichtigt damit insbesondere die wesentlichen Änderungen durch das Gesetz zur Reform des Vormundschafts- und Betreuungsrechts sowie das Kinder- und Jugendstärkungsgesetz. Außerdem erläutert er die durch das Bürgergeld-Gesetz erfolgten Änderungen im SGB XII sowie die Wohngeld-Reform.

Zur besseren Orientierung haben die Autorinnen des Ratgebers den einzelnen Kapiteln Schaubilder mit Erklärungen vorangestellt. Die Schaubilder folgen dem Lebenslauf. Sie beginnen mit der Lebensphase von der Geburt bis zum Schuleintritt. Was ist zu beachten, wenn ein Kind mit einer Behinderung geboren wird? Welche besonderen Leistungen gibt es in den ersten Jahren? Es schließen sich Schaubilder mit weiteren wichtigen Stationen im Lebenslauf bis hin zum Alter, aber auch zu verschiedenen Lebenslagen wie zum

ANZEIGE



Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben



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

**Du hast Fragen?
Du möchtest das BBW Bethel kennen lernen?
Rufe an oder schicke eine E-Mail!**

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

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

Beispiel dem Arbeiten und Wohnen an.

Der Ratgeber beginnt mit der wichtigsten Leistung für Menschen mit Behinderung, der Eingliederungshilfe und ihren unterschiedlichen Ausprägungen. Er widmet sich den einzelnen Lebensbereichen wie Arbeit oder Gesundheit und stellt Leistungen der Pflege

und der Frühförderung genauso dar wie die existenzsichernden Leistungen, das Kindergeld und die Nachteilsausgleiche für Menschen mit einer Behinderung. Zudem gibt der Ratgeber Hinweise, wo Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen Beratung erhalten und wie



Der mit 520 Seiten und einem ausführlichen Schlagwortverzeichnis recht umfangreiche Ratgeber ist 2023 von der *Bundesvereinigung Lebenshilfe* herausgegeben und kann über deren Webseite (www.lebenshilfe.de/shop/artikel/recht-auf-teilhabe) zum Preis von 34,50 € bezogen werden (7. Auflage 2023, ISBN: 978-3-88617-587-1, Bestellnummer LER587).

sie ihre Rechte durchsetzen können. Weitere Kapitel befassen sich mit der rechtlichen Betreuung, Fragen der Haftung und erstmalig den Wohn- und Betreuungsverträgen.

„Der Handel zwischen den Krankenkassen und dem Bundesgesundheitsministerium ist ein Schlag ins Gesicht aller hilfeschuchenden PatientInnen und auch ein Affront für die maßgeblichen Patientenvertretungen. Sie aus den Beratungen zur Ausgestaltung der Stiftung völlig auszuschließen, lässt tief blicken und ist nicht hinnehmbar. Solange der *GKV-Spitzenverband* Einfluss auf die Beratungsinhalte, die Leitung und auf die Finanzen der *UPD* nehmen kann, bleibt nicht viel übrig von einer unabhängigen Patientenberatung in Deutschland. Zumal dies sämtliches Vertrauen in eine unabhängige und patientenorientierte Beratung im Keim erstickt, noch bevor die Stiftung ihre Arbeit aufgenommen hat. Deshalb darf die Umsetzung dieser Einigung auf keinen Fall stattfinden“, kritisiert Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der *BAG SELBSTHILFE*.

Patienten brauchen eine unabhängige Beratung

... und das geht nicht ohne uns!



Nachdem das Bundesgesundheitsministerium dem *Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV-Spitzenverband)* weitgehende Zugriffsrechte auf die künftige Neugestaltung der *Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD)* zugesichert hat, steht das unabhängige Informations- und Beratungsangebot der *UPD* für hilfeschuchende

PatientInnen in Deutschland vor dem Aus. Denn an einer vom *GKV-Spitzenverband* dominierten *UPD* werden sich weder die *BAG SELBSTHILFE* noch alle anderen maßgeblichen Patientenvertretungen beteiligen. Sie haben in einem Brief an den Gesundheitsminister Gesprächsbedarf zur Zukunft der *UPD* angemeldet.

Aus diesem Grund hat sich die *BAG SELBSTHILFE* gemeinsam mit den anderen maßgeblichen Patientenorganisationen mit einem Brief an den Gesundheitsminister gewandt.

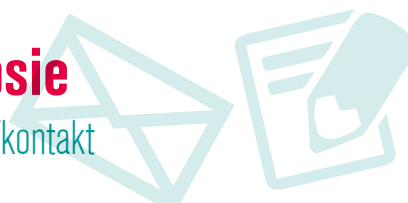
„Das *UPD*-Gesetz sieht die Errichtung einer Stiftung für die künftige *UPD* vor. Wir als Patientenvertretung werden alles daransetzen, dass diese Stiftung, wie von uns im Vorfeld gefordert, zu einer Bundesstiftung wird, die als gesamtgesellschaftliche Aufgabe neutral und unabhängig aus dem Bundeshaushalt finanziert wird und somit auch unabhängig von wirtschaftlichen Interessen einzelner Akteure im Gesundheitswesen agieren kann. Wir hoffen, diesbezüglich ein klärendes und produktives Gespräch mit dem Gesundheitsminister führen zu können“, betont Dr. Danner.

Der gemeinsame Brief der maßgeblichen Patientenvertretungen kann auf der Webseite der *BAG SELBSTHILFE* eingesehen und heruntergeladen werden.

Quelle: Pressemitteilung der *BAG-SELBSTHILFE* vom 03.08.2023

Mein Leben mit Epilepsie

Ich schreibe gern und hätte gerne Briefkontakt



Ich heiße Stella Knotzer und bin 48 Jahre alt. Ich habe bei der Geburt Sauerstoffmangel gehabt, davon habe ich Epilepsie bekommen mit einer Tetraspastik und

teilweise Lähmungen an Beinen und Händen. Von dem Sauerstoffmangel habe ich eine Lernbehinderung dazu bekommen.

Ich habe von Geburt bis zu meinen 9. Lebensjahr Grand mal Anfälle gehabt, es gab auch Anfälle, die über eine halbe Stunde gedauert haben. Ich habe vom

Sanitäter Diazepam gespritzt bekommen, wo ich dann bis zu drei Tage bewusstlos war. Mit meinem 9. Lebensjahr habe ich den letzten epileptischen Anfall gehabt. Zu der Zeit habe ich Tegretal 400 mg Retard (ist Carbamazepin) und Laminctal eingenommen.

Ich bin auf eine Lernbehinderten-Schule gegangen. Das war das Reha-Zentrum in Landstuhl bei Kaiserslautern. Da war ich bis zu meinen 15. Lebensjahr, danach war ich zwei Jahre in Neckargmünd und habe zwei Jahre die Berufsschule besucht. Was ich als Beruf lernen möchte? Ich habe mich entschieden, Hauswirtschaftshelferin zu lernen. Bin dann von Neckargmünd nach Hannover gegangen, um Hauswirtschaftshelferin zu lernen. Da war ich in einer Einrichtung, die hat das Annastift geheißen in Hannover, da habe ich meinen Beruf erlernt. In der Zeit bekam ich Depressionen, die ich bis heute noch habe. Von den Depressionen

bekam ich noch Schlafstörungen dazu, die jetzt immer noch sind. Ich habe meinen Mann kennen gelernt und wenige Wochen später bekam ich psychogene Anfälle, wo ich dann immer Diazepam



bekam. Davon wurde ich abhängig, ich war 10 Jahre lang Diazepam-abhängig.

Wie ich dann 2005 nach Kehl-Kork kam, ist rausgekommen, dass meine psychogenen Anfälle keine sind. Da ist rausgekommen, dass es von einem Trauma kommt. Es nennt sich Dissoziative Anfälle.

Seit dieser Zeit lebe ich damit. Es kommt auch vor, dass ich laufe und dass in diesem Moment die Zeit mir fehlt. Ich habe gemerkt, wenn ich sehr schlecht schlafe, dann passieren mir oft so Situationen,

wo ich laufe und nix mitbekomme. Mir fehlt dann eben die Zeit. Es passiert auch, dass ich über die Straße laufe und nix mitbekomme. Das kommt auch vor. Ich bin in einer Werkstatt beschäftigt, in der Integration. Das heißt, ich arbeite außerhalb von der Werkstatt. Ich arbeite in einem Altenheim von der Caritas Speyer. Ich habe eine halbe Stelle. Das heißt, ich habe eine vier-Tage-Woche. Mehr packe

ich nicht aus gesundheitlichen Gründen.

Ich würde mich sehr freuen, wenn ich vielleicht Briefkontakt bekommen würde, ich bin für vieles offen. Und schreibe sehr gerne und tausche mich sehr gerne aus!

Stella Knotzer

Winzler Straße 165 C, 66955 Pirmasens

ANZEIGE

Epilepsie-Überwachung

Sicherheit bei epileptischen Anfällen

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



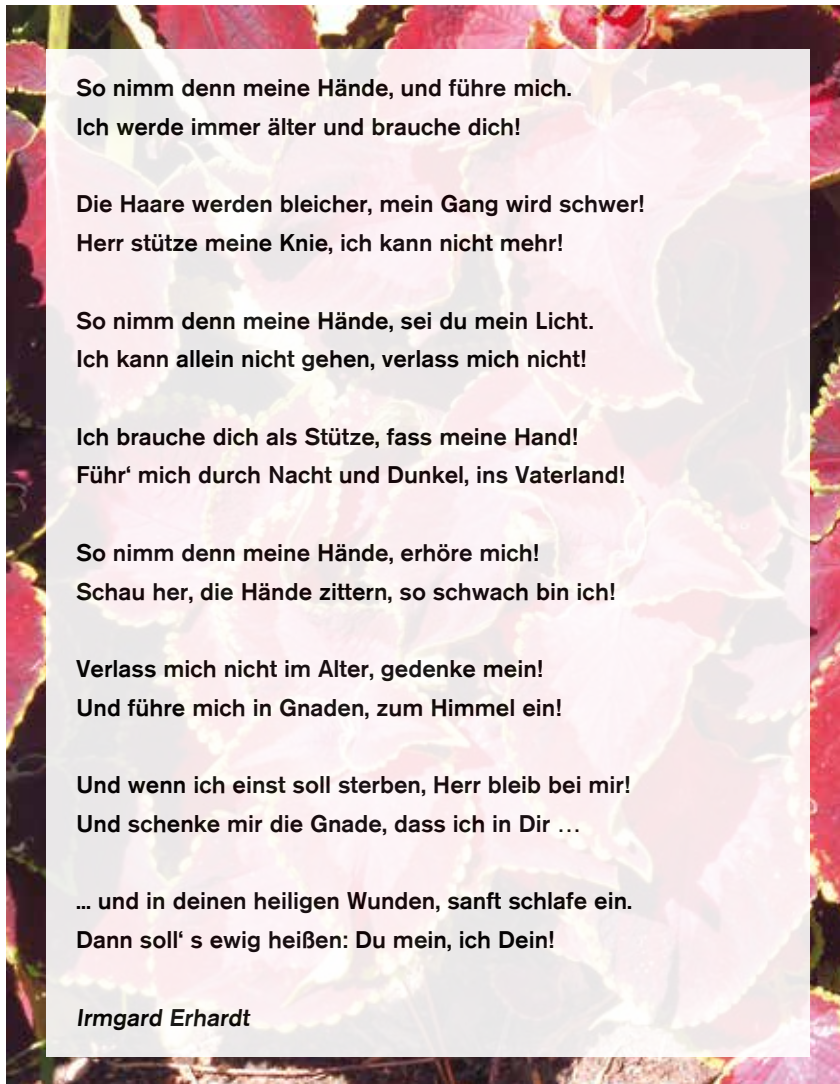
epitech

Epilepsie-Überwachung



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





stehe gern vor der Kamera und dachte mir, dass meine Epilepsie endlich mal zu etwas gut ist, da ja gezielt nach Patient/-innen gesucht wurde. Gesagt getan, ich schickte ein paar Bilder nach Hamburg, erhielt bald darauf einen sehr netten Anruf und dann die Zusage, dass ich für das Shooting ausgewählt wurde.

Ich freute mich also auf einen Trip nach Hamburg und St. Peter Ording, nette Menschen und super coole Fotos von einer Star-Fotografin. Das hat sich natürlich auch alles bestätigt. Aber dass dieses Wochenende so unglaublich viel bewirken und mein Leben derartig beeinflussen würde, damit habe ich echt nicht gerechnet.

Zuallererst hat das Ganze natürlich einen riesigen Spaß gemacht. Ich hatte unglaublich viel Freude und meine anfängliche Angst, dass ich als Nicht-Profi das Team – bestehend aus Super-Voll-Profis – enttäusche, wurde ganz schnell aus der Welt geschafft. Selten habe ich so eine große Wertschätzung und so ein respektvolles und freundliches Miteinander erlebt. Dementsprechend konnte ich auch ohne jegliche Scheu völlig aus mir herauskommen und beim Shooting Vollgas geben. Ich habe es echt genossen, gestylt zu werden und dann schreiend durch den Sand zu rennen, während die großartige Fotografin Esther Haase alles gab, um diesen Moment, vielmehr diese Energie, für die Ewigkeit festzuhalten.

Sämtliche Gedanken, die mein Selbstbewusstsein seit meiner Diagnose zerbröckeln ließen, und das ständige Gefühl nichts mehr leisten zu können und somit auch nichts mehr wert zu sein, wurden völlig aus der Welt geschafft. Ja, ich habe Epilepsie, ja ich bin nicht mehr so belastbar wie früher, ja es ist oft ziemlich scheiße, aber trotzdem bin ich wertvoll, trotzdem habe ich meine Talente, trotzdem kann ich unheimlich stolz auf mich sein. Und diese Erkenntnis ist geblieben. Ich schaue mir die Fotos an und weiß, dass ich gut bin, so wie ich bin. Mit oder ohne Epilepsie.

Aber nun das Allerwichtigste: Ich habe das Thema SUDEP die letzten Jahre vor mir hergeschoben und versucht, es zu vergessen, so wie es vielleicht einige tun. Eigentlich wollte ich das weiterhin so machen. Doch dieses Wochenende hat alles verändert. Ich habe Oskars unendlich starke und engagierte Mutter Iris Killingler kennengelernt, mich lange

Meine Epilepsie in etwas Gutes verwandelt

Ich habe am Foto-Shooting für die Oskar-Killinger-Stiftung teilgenommen

Meine Diagnose bekam ich vor sieben Jahren. Epilepsie, nach vielen Versuchen mit unterschiedlichen Medikamenten leider immer noch nicht anfallsfrei, erwerbsunfähig, könnte besser laufen ... aber naja. Irgendwie habe ich mich schließlich damit abgefunden, dass das mein neues „normal“ ist. Die Hoffnung, dass sich irgendwann nochmal irgendwas verbessern könnte: längst aufgegeben. Akzeptiert. Pech gehabt eben.

Dass es so etwas wie SUDEP (Sudden unexpected death in epilepsy – auf Deutsch: Plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie) gibt, wusste ich natürlich, aber

was ich außerdem glaubte zu wissen: „An Epilepsie stirbt man nicht.“ SUDEP, ja ... aber: „Mach dir keine Sorgen, das ist so selten!“ Klingt toll, hat sowohl mich als auch meine Familie unglaublich beruhigt, aber ist halt schlicht und einfach falsch. Gelogen.

Als ich in *einfälle* las, dass die *Oskar-Killinger-Stiftung* ein Fotoshooting für eine SUDEP-Kampagne plante und hierfür Teilnehmer/-innen gesucht werden, fand ich das irgendwie spannend. Weder kannte ich die *Oskar-Killinger-Stiftung*, noch sah ich SUDEP als reale Gefahr – trotzdem beschloss ich, mich zu bewerben. Ich



mit ihr unterhalten und gelernt, wie sie „Pain into Power“ (Schmerz in Kraft) verwandelt. Ich habe Oskars Vater, seine Freunde, Freunde der Familie kennengelernt und seine Cousine, mit der ich ein schönes und heilsames Gespräch hatte. Ich war in seinem Hund Monti gekuschelt. Alles war plötzlich so nah. SUDEP war so nah. Oskars Tod betrifft unglaublich viele Menschen. Er hat eine so riesig große Lücke hinterlassen. Die zu schließen, ist nicht mehr möglich, aber weitere Lücken zu verhindern schon.

Dieses Wochenende hat mir verdeutlicht, dass ich nicht zu einer weiteren Lücke werden will. Außerdem habe ich es auch diesem Wochenende und der *Oskar-Killinger-Stiftung* zu verdanken, dass der Kontakt zur wunderbaren Prof. Dr. Angela Kaindl hergestellt wurde, die nun dafür sorgt, dass ich nochmal von oben bis unten untersucht werde. Wir werden nach Ursachen meiner Epilepsie suchen und möglicherweise die Therapie verändern. Sie hat die Hoffnung in mir zurückgeholt, eventuell doch noch anfallsfrei zu werden und mein SUDEP-Risiko damit erheblich zu senken. Jetzt bekomme ich auch eine Nachtüberwachung, so besteht im schlimmsten Fall zu-

mindest die Chance, mir zu helfen. Das ist nicht nur eine große Erleichterung für mich, sondern auch für meine Familie, die nun nicht mehr das Gefühl haben

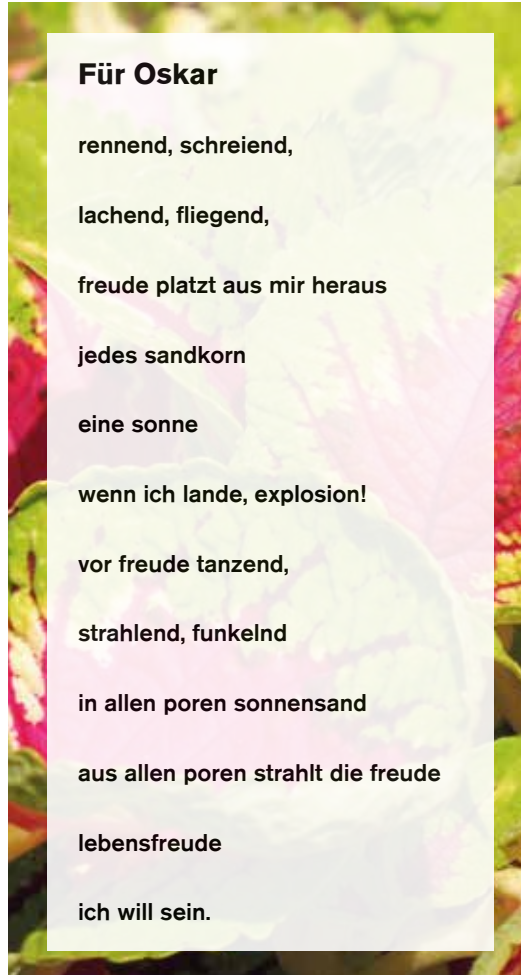
muss, nur tatenlos zuschauen und hoffen zu können.

Auch wenn ich natürlich nicht weiß, ob ich jemals von SUDEP betroffen sein würde, so habe ich trotzdem das Gefühl, die *Oskar-Killinger-Stiftung* und Prof. Dr. Kaindl haben mir schon jetzt ein bisschen das Leben gerettet. Ich wünsche mir von Herzen und möchte alles dafür tun, dass es noch vielen weiteren Menschen so geht wie mir, dass sie über das SUDEP-Risiko aufgeklärt werden und sich aktiv schützen können.

Dieses kleine Gedicht, das hier links abgedruckt ist, habe ich verfasst, um meine schöne Zeit beim Fotoshooting am Strand zu beschreiben. Beim Schreiben habe ich nicht darüber nachgedacht, aber im Nachhinein glaube ich, das sind nicht nur meine Worte, sondern auch die von Oskar, denn nach allem, was ich über ihn gehört habe, war er voller Freude und Tatendrang und hat genau das gelebt, was ich dank der *Oskar-Killinger-Stiftung* auch erleben durfte. Liebe Iris, lieber Johann, und natürlich auch alle anderen, die an dieser Kampagne mitwirken, ich kann euch gar nicht genug danken.

Oskar wäre so stolz auf euch!

Peggy Bahl-Christ





Es geht darum, etwas zu bewegen

Interview mit Eugen Trinka

Primar Univ.-Prof. Dr. Mag. Eugen Trinka ist Vorstand der Universitätsklinik für Neurologie, Neurorehabilitation und neurologische Intensivmedizin, Christian-Doppler-Klinik, Uniklinikum Salzburg und Leiter des dortigen Neuroscience Institutes. In der Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE) ist er im Executive Committee Strategic Advisor. Das folgende Interview mit ihm führte Thomas Porschen.

Porschen: *Es freut mich sehr, dass ich die Gelegenheit bekommen habe, Sie hier in der Klinik in Salzburg besuchen zu können und ein Interview mit Ihnen zu führen. Sie haben sehr viele Funktionen in Salzburg, Österreich, Europa und International. Was wäre für uns als Epilepsie-Patienten wichtig zu wissen, was Sie machen, und was macht Ihnen viel Freude dabei?*

Trinka: Für mich ist die Tätigkeit in einer Fachgesellschaft wie der *Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE)* verbunden mit der klinischen Tätigkeit sowie der Forschung und Lehre sehr befriedigend. Wenn wir Patienten wirklich gut behandeln wollen, müssen wir reflektieren, was wir tun. Reflektieren, in welchem Kontext wir das tun und wie wir die zukünftige Versorgung verbessern können.

Dazu benötigt es eine politische sowie eine gesellschaftliche Kompetenz und ein gehöriges Gewicht durch die Fachvereinigungen, wie zum Beispiel durch die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* oder die *Österreichische Gesellschaft für Epileptologie*. Diese und die medizinisch-epileptologischen Fachgesellschaften vieler anderer Länder haben sich global zur *Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE)* zusammengeschlossen. Mit der

Weltgesundheitsorganisation (WHO) und der Europäischen Union (EU) gemeinsam werden verschiedene Themen besprochen, die für Patientinnen und Patienten wichtig sind. Das Besondere dieser Fachvereinigung ist, dass dies die einzige medizinische Vereinigung ist, die ich kenne, die Hand in Hand mit der Patientenvereinigung zusammenarbeitet – dem *International Bureau for Epilepsy (IBE)* bzw. den nationalen Patientenvereinigungen. Diese besondere Konstellation einer medizinischen Fachgesellschaft und einer Patientenvereinigung hat zu einem festen Bündnis geführt und national sehr viel Beachtung bekommen. Im Jahr 2022 wurde der *Intersektorial global action plan on epilepsy and other neurological disorders* kurz *IGAP*, herausgegeben. (Anmerkung der Redaktion: Der Plan steht auf der Webseite der WHO – www.who.int/publications/ – als kostenloser Download in englischer Sprache zur Verfügung). Er gilt für alle Mitgliedsstaaten der WHO und ist sektorenübergreifend in jedem Mitgliedsstaat zu implementieren und bis 2031 umzusetzen. Das konnte nur gemeinsam mit der internationalen Patientenvereinigung erreicht werden.

Wenn Sie mich fragen, was mir Freude dabei macht, ist es ganz klar: Es geht darum, etwas zu bewegen; es geht darum, etwas zu verändern und Neues zu schaffen, was die Versorgung verbessert – weltweit, aber auch in Deutschland und Österreich. Es gibt noch viel zu tun. Das betrifft zum Beispiel die Aufklärung insbesondere



auch über die heiklen Themen wie z.B. den SUDEP (Plötzlicher Epilepsietod) oder das Wissen um die Epilepsiechirurgie, da diese Themen immer noch nicht im Zentrum der Neurologie oder Neuropädiatrie angekommen sind. Viele Patientinnen und Patienten werden nach wie vor über diese Dinge nicht informiert. Sehr oft kommt die Information zuerst von den Patientenvereinigungen zu den Patientinnen und Patienten, die dann mit den Ärztinnen und Ärzten reden.

Porschen: *Was sind ihre Schwerpunkte in der Epilepsie-Arbeit?*

Trinka: Ich beschäftige mich seit vielen Jahren mit den Ursachen und Therapien aller Arten von Epilepsie. Insbesondere mit den schweren, therapieresistenten Epilepsien – also den Epilepsien, bei denen die Therapie nicht anschlägt und deren Ursache nicht geklärt ist. Darüber hinaus gibt es bei vielen Erkrankungen sogenannte akut-symptomatische Anfälle – sie sind weitaus häufiger als unprovokierte Anfälle und nicht immer gleichbedeutend mit einer Epilepsie. Ein besonderes Interesse von mir ist der Status epilepticus, die schwerste Form eines epileptischen Anfalls. Dort ist es uns gelungen, eine neue Definition und Klassifikation einzuführen, die mittlerweile von vielen verwendet wird.

Porschen: *Was gibt es Neues an Therapien und Behandlungen?*

Trinka: In der Behandlung von Epilepsien sind in den letzten Jahren grundlegende neue Erkenntnisse gewonnen worden. Erstens bei den Epilepsien, die vor allem durch genetische Veränderungen gekennzeichnet sind, wie zum Beispiel dem Dravet-Syndrom oder der Tuberosen Sklerose. Dort sind sogenannte Präzisionstherapien entwickelt und auf den Markt gebracht worden, die von spezifischen Molekülen bis zur Gentherapie reichen. Grundlage dafür ist eine Entschlüsselung und genaue Kenntnis über den Pathomechanismus und den Ansatzpunkt des Moleküls bzw. des Gens. Darüber hinaus ist es gelungen, neue Medikamente zu entwickeln, die eine deutlich höhere Wirksamkeit aufweisen als alle bisherigen. Als dritte wesentliche Änderung konnte in den letzten Jahren erstmalig die sogenannte Epileptogenese – also die Entwicklung einer Epilepsie – untersucht werden. Zwischen einer Hirnschädigung, z.B. einem Schlaganfall, und dem Entstehen einer Epilepsie, liegt in der Regel ein gewisser Zeitraum. In dieser



Zeit „lernt“ das Gehirn, Anfälle zu erzeugen. Ziel ist es, genau diesen Prozess zu verhindern. Dazu gibt es zurzeit zwei Studien, eine davon haben wir mit einem englischen Kollegen gemeinsam durchgeführt. Sie wird im nächsten Jahr abgeschlossen werden. Wir können warten und gespannt auf die Ergebnisse sein. Als vierten wesentlichen Aspekt möchte ich die Fortschritte in der Epilepsiechirurgie erwähnen, die minimalinvasive Verfahren mittlerweile erfolgreich einsetzen kann. Für die allerschwierigsten Konstellationen hat sich das Stereo-EEG mittlerweile weltweit etabliert. Das heißt, dass mit Elektroden in der Tiefe des Gehirns präzise die Anfallsursprungszone lokalisiert und chirurgisch entfernt werden kann.

Porschen: *Gibt es Unterschiede zwischen der Epilepsiebehandlung in Österreich und in Deutschland? Was wäre ein großer Unterschied?*

Trinka: Ja, hier gibt es Unterschiede. Die Gesundheitssysteme in Deutschland und Österreich sind sehr verschieden. Gemeinsam ist jedoch der freie Zugang: Patientinnen und Patienten haben unabhängig vom Einkommen den freien Zugang zu den Gesundheitseinrichtungen. In Österreich werden Epilepsie-Patientinnen und Patienten kontinuierlich in den Spezialambulanzen der großen Zentren in den Bundesländern versorgt, während in Deutschland die niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen deutlich stärker in die Versorgung eingebunden sind. Unterschiedlich sind auch die Finanzierungssysteme, die zurzeit in beiden Ländern auch wegen der steigenden Kosten im Gesundheitssystem intensiv diskutiert werden.

Porschen: *Sie sind regelmäßig im Austausch mit den deutschen und inter-*

nationalen Epilepsie-Experten und haben einen guten Überblick über die Länderperspektive. Was können wir in Deutschland und Österreich im Bereich der Epilepsie (Aufklärung, Diagnostik, Therapie, Behandlung) verbessern? Was würden Sie uns Patienten gerne mit auf den Weg geben?

Trinka: Ich bin in vielen Ländern unterwegs und pflege einen intensiven Austausch mit Kolleginnen und Kollegen, aber auch mit Patientengruppierungen. In Deutschland und in Österreich können wir alle im Hinblick auf die Informationen noch zulegen. Patientinnen und Patienten wissen oft nicht oder nicht ausreichend, welche therapeutischen Möglichkeiten es gibt – was aber dringend notwendig wäre. Das entsprechende Wissen der Neurologie sollte auch in der Allgemeinmedizin verankert werden, denn es ist immer der Arzt und die Ärztin, die den nächsten Schritt einleitet, um zu einem spezialisierteren Arzt (hier einem Facharzt) zu kommen. Deren Adressen und weitere Informationen können von vielen Institutionen in Deutschland und Österreich eingeholt werden. Es gibt zahlreiche Vereinigungen, Stiftungen und Spezialzentren, die konsultiert werden sollten.

Ziel aller unserer Bemühungen sollten immer die Anfallsfreiheit, ein selbstbestimmtes und glückliches Leben und die Verbesserung der Lebensqualität unserer Patienten sein.

Porschen: *Herr Trinkka, ich danke Ihnen sehr, dass Sie sich die Zeit für dieses interessante und sehr aufschlussreiche Gespräch genommen haben. Ich wünsche Ihnen für Ihre weiteren Aktivitäten alles Gute und viel Erfolg!*

Entspannung und spannende Vorträge rund um die Psyche

Arbeitstagung im Zinzendorfhaus bringt neue Erkenntnisse



Der Garten des Zinzendorfhauses, Foto: Eva Schäfer

Unsere diesjährige Arbeitstagung in Neudietendorf/Thüringen war mit knapp 60 Teilnehmenden gut besucht – trotz des recht anspruchsvollen Themas Epilepsie und Psyche. Dr. Louisa Hohmann führte am Freitagabend in das Thema ein. Die Neuropsychologin (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin*) fesselte die Zuhörer nicht nur mit ihren Erläuterungen, sondern auch mit praktischen Übungen. Sie erläuterte einerseits, welche neuropsychologischen Beschwerden bei Menschen besonders häufig auftreten, und benannte möglichen Ursachen dafür. Unter anderem könnten unerwünschte Wirkungen der Medikamente zur Epilepsiebehandlung dafür verantwortlich sein; es könne aber auch an strukturellen Veränderungen im Gehirn liegen, die bei einigen Ursache ihrer Epilepsie sind. Dabei ging es um Gedächtnisleistung, Aufmerksamkeit und Konzentrations- sowie psychische Probleme und Persönlichkeitsentwicklung. Andererseits erläuterte die junge Neuropsychologin, mit welchen Testverfahren neuropsychologische Beeinträchtigungen erkannt werden können und welche Therapiemöglichkeiten es gibt. Hierbei wurde wieder einmal deutlich, welcher hohe Wert in der raschen Behandlung des neu an einer Epilepsie erkrankten Menschen in einem spezialisierten Epilepsie-Zentrum liegt – denn dort ist einerseits die Kompetenz gebündelt, andererseits steht ein interdisziplinäres Team zur Verfügung, in dem viele unterschiedliche Berufsgruppen eng zusammenarbeiten.

Nachdem sich die Teilnehmenden am Freitagabend bei Getränken und angeregten Gesprächen im Garten des Zinzendorfhauses entspannten, begrüßte sie der sonnige Samstag an gleicher Stelle mit einem leckeren Frühstück. Frisch gestärkt ging es zum ersten Vortrag, den Dr. Hedwig Freitag (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Epilepsieklinik Tabor, Bernau*) hielt. Ihr Thema waren psychische Belastungen bei chronischer Erkrankung. Diese können, so Freitag, bei Menschen mit einer Epilepsie sehr hoch sein. Eingangs ging es um den Stand der Forschung und um die sehr unterschiedliche Auslegung demographischer Faktoren, die davon abhängig ist, von wem und wie die Daten betrachtet und interpretiert werden. Zum Beispiel sei nicht geklärt, welchen Einfluss Anfallshäufigkeit und Anfallsarten auf psychische Beeinträchtigungen haben. Klar scheine zu sein, dass psychosoziale Faktoren einen Einfluss

darauf haben, auch wenn die Studien dazu schlecht vergleichbar seien. Das dem so ist, wurde unter anderem durch Beiträge aus dem Publikum bestätigt.

Auf einer kurzen Fantasiereise sollten sich die Teilnehmenden entspannen, die Augen schließen und sich vorstellen, auf einer Ballonfahrt zu sein. Dabei sollten sie sich überlegen, welche Belastungen sie hier und jetzt für eine Weile hinter sich lassen wollen. Damit wurde für sie sinnlich erfahrbar, dass es möglich ist, gedanklich Ballast abzuwerfen.

Es gebe viele Strategien, mit denen Menschen zu einer Verbesserung ihrer psychischen Befindlichkeit beitragen können. Der Fachbegriff dazu laute „Resilienz“, was in etwa „Immunsystem der Seele“ bedeute. Menschen mit einer hohen Resilienz seien eher in der Lage, für die Lösung von Problemen und den Umgang mit Belastungen geeignete Bewältigungsstrategien (Coping-Strategien) anzuwenden, als Menschen mit einer niedrigen Resilienz. Einige dieser Strategien stellte die Referentin etwas ausführlicher vor. Zum Beispiel gehöre die Anwendung der *Progressiven Muskelrelaxation (PMR)* dazu; überhaupt seien die Anwendung von Entspannungsstrategien oder auch gemeinsame sportliche oder andere Aktivitäten zusammen mit anderen Menschen hilfreich. Teilweise gebe es dafür auch eine Unterstützung durch die Krankenkassen – es sei hilfreich zu schauen, welche Kosten hier gegebenenfalls übernommen werden können. Auch die Teilnahme an Schulungsprogrammen



Auditorium der Arbeitstagung, Foto: Sybille Burmeister



Ergebnis des Fotokurses – Foto von Olaf Scholz

wie zum Beispiel dem *Modularen Schulungsprogramm bei Epilepsie (MOSES)*; <https://moses-schulung.de>) oder an dem digitalen Epilepsie-Schulungsprogramm *EpilepsieON* des *Epilepsie-Zentrums Kiel* (www.digitale-epilepsieberatung-nord.de) seien in diesem Zusammenhang hilfreich.

Nach einer Kaffeepause referierte die Diplom Psychologin und Psychotherapeutin Inga Miller (*Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld*) zum Thema, wie dissoziative Anfälle (auch *psychogene nicht-epileptische Anfälle PNES* genannt) erkannt und behandelt werden können. Anhand der Anfallsbeschreibung eines dissoziativen Anfalls wurden gemeinsam die unterschiedlichen Merkmale zwischen epileptischen und dissoziativen Anfällen

herausgearbeitet. Trotzdem bleibe die Unterscheidung, so Miller, schwierig – dissoziative Anfälle würden oft mit epileptischen Anfällen verwechselt und umgekehrt. In der historischen Einbettung stellte Miller die Verwendung korrekter und überholter Termini und Definitionen für diese Anfälle dar. Sie erläuterte den Begriff *Dissoziation* – der „trennen“ oder „voneinander scheiden“ bedeutet – näher und erläuterte, wann aus einer *Dissoziation* eine *dissoziative Störung* wird. Dissoziationen, so Miller, treten bei jedem Menschen auf und gehören zum Leben dazu, sie müssen sich **nicht** zwangsläufig zu einer *dissoziativen Störung* entwickeln.

Die Mittagspause war lang genug, um sich auszuruhen oder durch den blühenden Garten zu lustwandeln. Am Nachmittag gab es verschiedene Möglichkeiten, Wege zur Ruhe und Ausgeglichenheit im Rahmen von Gruppenaktivitäten im Freien zu finden. Ein Fotokurs für Aufnahmen mit dem Handy wurde angeboten und die gelungenen Ergebnisse später präsentiert. Auch verschiedene Entspan-

nungsübungen wurden getestet. Eine kleine Wanderung an der Gera entlang Richtung Apfelstädt war mit viel Spaß und interessanten Gesprächen verbunden. Da es sehr warm war, genoss die Gruppe den Schutz der dicht belaubten Baumkronen vor der Sonne. Den offenen



Dr. Hedwig Freitag, Foto: Sybille Burmeister



Frank (li.) und Volker (re.), Foto: Sybille Burmeister



Ergebnis des Fotokurses – Foto von Eva Schäfer

Abend zum Erfahrungsaustausch verbrachten einige der Teilnehmenden im schönen Erfurt, das in wenigen Minuten mit dem Regionalzug zu erreichen war. Andere ließen den Abend im Garten des Zinzendorfhouses ausklingen.

Die Vorträge am Sonntag wurden von Katrin Bohlmann, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie (*Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin*) eröffnet. Ihr Thema war Angst und Depression bei Epilepsie. 50 bis 60 Prozent der an einer Epilepsie erkrankten Menschen, so Bohlmann, haben mit mehr oder weniger stark ausgeprägten psychischen Beeinträchtigungen zu kämpfen, vor allem



Mario Schrecke (li.) und Katrin Bohmann (re.), Foto: Sybille Burmeister

affektive Störungen (z.B. Depressionen), Ängste und Angsterkrankungen sowie Psychosen seien hier zu nennen. Bei Menschen mit Epilepsie seien Depressionen deutlich häufiger anzutreffen, als bei Menschen ohne Epilepsie; 80 Prozent der Betroffenen kennen das Gefühl depressiver Verstimmungen – haben deshalb aber noch nicht zwangsläufig eine Depression. Das Risiko, an einer Depression zu erkranken, sei bei Menschen mit Epilepsie zudem deutlich höher als bei Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen. Die Referentin ging näher auf die Symptomatik bei Depressionen ein und referierte dann über die Ursachen. Sie wies darauf hin, dass Depressionen oft zu selten oder zu spät diagnostiziert und behandelt werden. Häufig seien es nicht die Anfälle oder die Häufigkeit der Anfälle, die die Lebensqualität der Betroffenen beeinträchtigen, sondern begleitend zur Epilepsie auftretende Depressionen oder andere psychische Beeinträchtigungen oder Erkrankungen. Nicht immer sei eine Depression sichtbar und leicht zu erkennen; oft „funktionieren“ die Betroffenen und kommen in ihrem Alltags- und Berufsleben scheinbar gut zurecht – und leiden doch unter ihrer Depression.

Über psychische Belastungen bei Epilepsie und dissoziativen Anfällen sprach im letzten Vortrag der Arbeitstagung Dipl.-Psychologe Mario Schrecke (*Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld*). Psychische Erkrankungen und Komorbiditäten fänden sich sowohl bei Menschen mit epileptischen wie auch mit dissoziativen (psychogenen, nicht-epileptischen) Anfällen. Wichtig sei, dass der Zeitpunkt erkannt werde, wann professionelle Hilfe erfor-

derlich sei und diese dann zu finden, was oft schwierig sei (*Anmerkung der Redaktion: vgl. dazu das Interview mit Dr. Martin Lutz und Mirjam Petersen im letzten Heft der einfälle*). Schrecke riet dazu, bei verschiedenen Therapeuten und Therapeutinnen immer wieder nachzufragen und den Leidensdruck dadurch deutlich zu machen. Doch sei das Problem nicht nur der Mangel an geeigneten Psychotherapeut/-innen, auch müssten Patient/-in und Therapeut/-in zusammenfinden. Aber auch, wenn das gelinge, erschweren oder beeinträchtigen oft falsche oder überzogene Erwartungen der Betroffenen den Therapieerfolg – etwa die Erwartung, dass nun alles gut werde, weil der Therapeut oder die Therapeutin

die Lösung für die Probleme habe und die Anfälle dann nicht mehr auftreten würden.

Krankheit als eine Chance zu erleben, erweitert das Krankheits- und Selbstkonzept, stellt aber hohe Anforderungen an uns und die Behandler/-innen. Da nun bereits die Zeit drängte, wurde die Frage „Wie war die Tagung?“ mit einer kurzen Fingermeldung beantwortet. Sehr viele Finger gingen nach oben, es war offensichtlich eine gelungene Arbeitstagung.

Die Teilnehmenden haben die Folien der Vorträge erhalten – wenn sie noch gewünscht werden, bitte in der Geschäftsstelle nachfragen.

Conny Smolny & Sybille Burmeister

Die eigenen Ressourcen immer fest im Blick

NLP-Seminar bringt Träume zum Vorschein



Wer mit dem Kürzel *NLP* wenig anfangen kann oder auch nicht weiß, was *Neurolinguistisches Programmieren* (dafür stehen die drei Buchstaben) ist, konnte seine Vorurteile ablegen und seinen Horizont erweitern. Das Wochenend-Seminar unseres Bundesverbandes in Berlin hat einen ersten Eindruck darüber gegeben, was diese Methode ist und was mit ihr erreicht werden kann. Bei vielen Teilnehmenden hat es die Neugier geweckt, mit dem kleinen Instrumentenkasten weiterzuarbeiten. Der „erste Schritt“ aus den formulierten

Zielen sollte schließlich binnen der ersten zwei Tage erfolgen!

Mirela Ivanceanu und Nicole Becker gestalteten bereits die Einführungsrunde am Freitagabend über die Fragen, die im *NLP* eine Rolle spielen, sehr ressourcenorientiert: Jede und jeder sollte entweder sagen, was ihn oder sie begeistert, wofür er oder sie brennt oder sich engagiert, was er oder sie liebt usw. So lernten die Teilnehmenden einander und die Technik kennen, die im Laufe des Wochenendes eine



Mirela Ivanceanu, Leiterin des Seminars (li.) und Winfried, Teilnehmender (re.)



Diskussionsrunde

große Rolle spielte. Denn die Frage nach den in uns wohnenden Ressourcen ist ein Schatz, den wir immer wieder aktivieren können. Die Frage nach Motivationen für Handlungen und die Formulierung von Zielen sowie das Erreichen dieser Ziele (Outcome-Format) begleitete uns durch das Wochenende. Auch die Grenzen dieses positiven Selbstcoachings wurden klar aufgezeigt und weitere Hinweise auf andere Hilfsmöglichkeiten gegeben.

Neben der Vermittlung von Kenntnissen, die für die Einzelnen anwendbar sind, gab

es viele Gruppen- und Kleingruppen-Übungen. Beiden Referentinnen konnten konkrete Hilfen leisten, wenn eine Übung stockte oder Fragen offenblieben. Wegen ihrer Erfahrung mit der Zielgruppe des Seminars konnten sie auch gelassen auf anfallsartige Ereignisse reagieren. Der Austausch der Teilnehmenden untereinander während der Pausen und beim Essen rundete das Seminar ab, aus dem sich durch die Vernetzung untereinander sicherlich noch einiges entwickeln wird.

Sybill Burmeister

Protokoll der MVV der Deutschen Epilepsievereinigung vom 18. August 2023 in Neudietendorf / Thüringen

Teilnehmende:
bis zu 25 im Laufe der Versammlung
Dauer: 14.15 Uhr – 17.45 Uhr
Protokollantin: Eva Schäfer

Top 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

Die Versammlungsleiterin und Vorsitzende Sybille Burmeister begrüßt die Anwesenden. Sie stellt fest, dass fristgerecht zur MVV eingeladen wurde und damit die Beschlussfähigkeit gegeben ist. Das Protokoll der MVV vom 10.06.2022, das in unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle*

(Nr. 162, II. Quartal 2022) veröffentlicht wurde, wird ohne Gegenstimmen oder Enthaltungen genehmigt.

Top 2: Gedenkminute für verstorbene Mitglieder

In einer Gedenkminute wird der Mitglieder gedacht, die im Jahr 2022 gestorben sind.

Top 3: Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung

Die Tagesordnung, die mit der Einladung zur MVV, die in unserer Mitgliederzeit-

schrift *einfälle* (Nr. 165, I. Quartal 2023) veröffentlicht wurde, allen Mitgliedern zugegangen ist, wird nochmals vorgestellt und einstimmig ohne Gegenstimmen oder Enthaltungen angenommen.

Top 4: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstands

Sybille Burmeister stellt den Geschäftsbericht des Vorstands vor, der auch in gedruckter Form bei der MVV ausliegt. Sie stellt die aktuelle Zahl unserer Mitglieder vor: Mit Stand Dezember 2022 hat die DE insgesamt 1.315 Mitglieder.

Unsere Mitgliederzeitschrift *einfälle* ist auch 2022 viermal erschienen. Die Schwerpunktthemen waren bzw. sind: „Selbstbewusst leben und auftreten mit Epilepsie“ (Nr. 161), „Medikamentöse Epilepsiebehandlung“ (Nr. 162), „Tag der Epilepsie 2022: Epilepsie – gut beraten?“ (Heft 163) und „Meine Epilepsie wird schlecht behandelt – was tun?“ (Nr. 164).

Die DE ist mit zwei Gruppen auf **Facebook** vertreten: mit einer offenen und einer geschlossenen Gruppe. Für beide Seiten sind Bärbel Teßner, Sybille Burmeister und Arnim Pommeranz die Administratoren. Die offene Gruppe hat 2.865 Mitglieder (Steigerung um ca. 400 Personen seit 2021), die geschlossene Gruppe 1.434 (leichte Steigerung um ca. 30 Personen seit 2021).

2022 fanden folgende **Seminare** statt: Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen (März), Anfallsselfkontrolle (April), NLP (Mai), Arbeitstagung (Juni), Peer Counseling (Juli), Epilepsie und Achtsamkeit (August), Epilepsie und Gedächtnis (August), Epilepsie und Depressionen (September), Epilepsie und Sozialrechtliche Fragen (Oktober), Kreatives/Heilsames Schreiben (November).

Auch gab es 2022 wieder einige neue **Veröffentlichungen**:

- unsere Falblätter zu den Themen „Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen“, „Epilepsie in Schule und Kindergarten“, „Entlastungsmöglichkeiten für Familien“, „Diagnostik der Epilepsien“, „Epilepsie im Arbeitsleben“, „Berufswahl bei Epilepsie“ und „Epilepsie und Schwerbehinderung“ wurden komplett überarbeitet und neu aufgelegt. Neu erschienen ist das Falblatt „Epilepsie bei jungen Erwachsenen“

- unsere Sonderdrucke zu den Themen „Medienschwerpunkt Aktion T4“, „SUDEP – Der plötzliche Epilepsietod“, „Dissoziative Anfälle“, „Zweiradfahren bei Epilepsie“, „Gabe von Medikamenten und Notfallmedikamenten in Kindergarten und Schule“ und „Komplexbehandlung der Epilepsien“ wurden aufgrund der hohen Nachfrage geringfügig überarbeitet und neu gedruckt
- unser vergriffenes Kinderbuch „Lisa und die besondere Sache“ wurde nachgedruckt und steht jetzt wieder zur Verfügung.

Unser *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* hat die folgenden Broschüren herausgegeben, die sowohl über den Bundesverband als auch über den Landesverband bezogen werden können:

- „Epilepsie und Alkohol – Alkohol und Epilepsie“ (2021)
- „Informationen zur Epilepsie in Leichter Sprache Teil 4: Anfälle mit seelischen Ursachen“ (2022)

Aktuell haben wir mehr als 50 Faltposter zu unterschiedlichen Themen, eine Notfallkarte, einen Notfallausweis, einen Anfallskalender, Kinderbücher und Broschüren herausgegeben. Alle Materialien stehen Interessierten kostenlos zur Verfügung und können von unserer Webseite heruntergeladen werden. Unsere Faltposter wurden 2022 so formatiert, dass sie jetzt auch auf dem Smartphone problemlos heruntergeladen und gelesen werden können.

Das **Beratungstelefon** wird dreimal die Woche zu verschiedenen Zeiten angeboten. Es wird betreut von Bärbel Teßner, Wolfgang Walther, Andreas Bantje und Michael Schäfer. Paula Bach ist leider nicht mehr mit dabei.

Unsere **Arbeitstagung** fand 2022 in München mit dem Schwerpunkt „Unabhängig leben mit Epilepsie“ statt.

Die **Zentralveranstaltung des Tags der Epilepsie** stand 2022 unter dem Thema „Epilepsie – gut beraten?“ und fand in Dresden in Kooperation mit dem Epilepsiezentrum Kleinwachau als Hybrid-Veranstaltung statt.

Weitere **Aktivitäten 2022** waren:

- neue Ausrichtung der Vertretung im International Bureau for Epilepsy (IBE)

als Deutscher Chapter durch unseren neuen Delegierten Thomas Porschen

- im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) waren 2022 Mario Hecker und Klaus Rozinat unsere Patientenvertreter; Klaus Rozinat ist inzwischen ausgeschieden, für ihn wird nach wie vor ein Nachfolger/eine Nachfolgerin gesucht
- fast monatlich haben Online-Infoabende mit namhaften Referenten, z.B. zu den Themen „Epilepsie und Impfen“, „Ketogene Ernährungstherapie“, „Epilepsie und Reisen“, „Epilepsie und Alkohol“ etc., stattgefunden. Die Veranstaltungsreihe wurde 2023 fortgesetzt und wird auch 2024 weiterhin angeboten werden.

Bärbel Teßner stellt im Anschluss den Finanzbericht für das Jahr 2022 vor.

Top 5: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht 2022

Es fehlen einem Teil der Mitglieder die Kontostände der Unterkonten vom Anfang des Jahres 2022. Sybille Burmeister reicht diese nach einem Telefonat mit der Deutschen Bank nach. Die Landesverbandsvorstände möchten Vergleichszahlen der Ein- und Austritte zu den Vorjahren sowie Namen der Neu-Eingetretenen. Die Landesverbände bekommen jeweils 25 % der Mitgliedsbeiträge.

Ende 2023/Anfang 2023 erfolgte ein Wechsel des Steuerbüros. Es wird darum gebeten, dass solche Veränderungen künftig zeitnah an die Vorstände der Landesverbände und Landesbeauftragten weitergegeben wird und damit nicht bis zur nächsten MVV gewartet wird.

Top 6: Bericht der Kassenprüfer

Es erfolgte die Prüfung der Kasse am 22. Juli 2023 durch Detlef Briel und Winfried Bruns von 10.00 bis 15.00 Uhr in der Geschäftsstelle der DE in der Zillestraße 102 in Berlin. Walter Müller (Buchhalter der Geschäftsstelle) übergab die Unterlagen zur Prüfung und Bärbel Teßner (Vorstand) war zugegen, um über getätigte Zahlungen Auskunft geben zu können.

Detlef Briel und Winfried Bruns überprüften sämtliche Bankkonten mit Belegen und Abrechnungen sowie Kontobewegungen, stellten nichts Fehlerhaftes an ihnen fest und legten dies in ihrem Kassenprüfbericht nieder. Sie empfehlen, den Vorstand zu entlasten.

Top 7: Entlastung des Vorstandes

Eva Schäfer stellt den Antrag auf Entlastung des Vorstandes. Der Vorstand wird von den zu diesem Zeitpunkt Anwesenden mit 12 Ja-Stimmen, 3 Nein-Stimmen und 6 Enthaltungen entlastet.

Top 8: Wahl eines Wahlleiters

In offener Abstimmung wird Stefan Conrad einstimmig (keine Gegenstimmen, keine Enthaltung) zum Wahlleiter gewählt.

Top 9: Neuwahl von Vorstandsmitgliedern

Bärbel Teßner und Sybille Burmeister erklären den Anwesenden, dass sie ihr Amt als Mitglieder des Vorstandes niederlegen wollen. Da sich nicht sofort ein neuer Vorstand findet, einigt sich die Mitgliederversammlung darauf, zum Ende des Jahres 2023 eine außerordentliche Mitgliederversammlung einzuberufen, auf die der Vorstand neu gewählt wird.

Um die Vorstandsarbeit absichern zu können, werden zwei neue Mitglieder in den Vorstand gewählt. Da keine geheime Abstimmung beantragt wird, erfolgt die Abstimmung einstimmig per Handzeichen.

Die bisherigen Vorstandsmitglieder Sybille Burmeister (Vorsitzende) und Andreas Bantje (Schriftführer) werden einstimmig (keine Gegenstimme, keine Enthaltung) in ihren Ämtern bestätigt. Da sich für das Amt des Kassierers kein Kandidat findet, stellt Bärbel Teßner ihr bisheriges Amt als 2. Vorsitzende zur Verfügung und übernimmt die Position des Kassierers im Vorstand. Dem stimmt die Mitgliederversammlung einstimmig (keine Gegenstimme, keine Enthaltung) zu.

Neu gewählt werden in den Vorstand Winfried Bruns als 2. Vorsitzender (einstimmig, ohne Gegenstimme oder Enthaltungen) und Markus Mörs als weiteres Vorstandsmitglied (21 Ja-Stimmen bei keiner Nein-Stimme und 4 Enthaltungen).

Der Wahlleiter Stefan Conrad bedankt sich bei allen und wünscht dem ergänzten Vorstand viel Erfolg für seine weitere Arbeit.

Top 9a: Neuwahl eines Kassenprüfers/einer Kassenprüferin

Detlef Briel und Winfried Bruns werden einstimmig (keine Gegenstimme, keine

Enthaltung) als Kassenprüfer in ihren Ämtern bestätigt.

Top 10: Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Stefan Conrad

Stefan Conrad bekommt aufgrund seiner langen Arbeit im Vorstand der DE und seiner Arbeit als Landesbeauftragter in Rheinland-Pfalz bzw. mit seiner Selbsthilfegruppe eine Urkunde überreicht, mit der ihm die Ehrenmitgliedschaft in der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. verliehen wird. Der Vorstand der DE bedankt sich bei ihm für seine geleistete Arbeit und sein Engagement für die DE und die Epilepsie-Selbsthilfe.

TOP 11: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2023 und 2024

Bärbel Teßner stellt den Haushaltsplan für 2023 und 2024 vor. Die Mitgliederversammlung genehmigt beide Haushaltspläne in gemeinsamer Abstimmung mit 21 Ja-Stimmen und 4 Enthaltungen.

Top 12: Satzungsänderung

Die Diskussion und Abstimmung über den vom Vorstand eingebrachten Vorschlag zur Satzungsänderung sowie über den Antrag von Marc Vervenne (beide Anträge wurden den Mitgliedern fristgerecht mit der Einladung zur MVV zugesandt) wurde einstimmig bei keiner Gegenstimme und keiner Enthaltung auf die nächste ordentliche Mitgliederversammlung verschoben.

Top 13: Anträge an die Mitgliederversammlung

Dem Antrag von Alexander Walter, der den Mitgliedern fristgerecht zugesandt wurde (Veröffentlichung in einfälle 166) wurde bei 24-Ja Stimmen und 1 Nein-Stimme stattgegeben.

Top 14: Bericht und Empfehlung des Selbsthilfebeirates

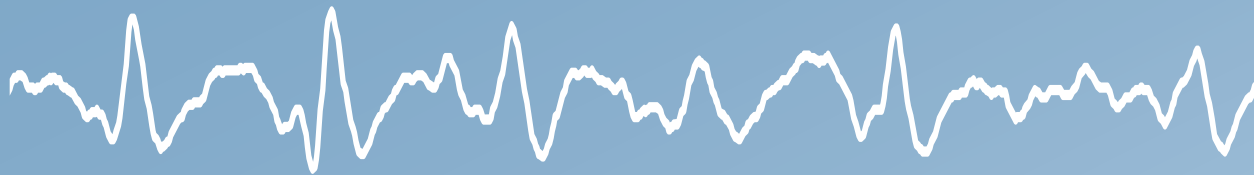
Der Selbsthilfebeirat traf sich im Februar 2022 via Zoom. Themen waren das Verhältnis Bundes- und Landesverbände,

Mitgliederdatenbank, Junge DE, Austausch über Zustand SHGs.

Top 15: Aussprache zum Verhältnis zwischen Landesverbänden und Bundesverband

Sybille Burmeister wünscht sich eine Aussprache zum Verhältnis zwischen den Landesverbänden und -beauftragten und dem Bundesverband. Die Arbeit von ihr und Bärbel Teßner werde nicht gewürdigt, sie beide seien am Ende ihrer Kraft und gesundheitlich angeschlagen. Sie berichtete über eine anonyme Beschwerde über die Aktivitäten der DE und insbesondere des Bundesvorstandes an das Registergericht Berlin-Charlottenburg, die sie der MVV vorlegte. Diese Beschwerde wurde auch an die Krankenkassen, von denen wir eine Förderung erhalten, sowie an die Deutsche Rentenversicherung Bund und das Bundesministerium für Gesundheit, die uns ebenfalls fördern, übermittelt. Letztlich hatte die Beschwerde – abgesehen von dem erheblichen Imageschaden für die DE – keine Konsequenzen, da der Vorstand in einer ausführlichen Stellungnahme dar-

ANZEIGE



DGfE2024

62. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie

12.–15. JUNI 2024

Oberreinhalle Offenburg

www.epilepsie-tagung.de



© 2005/09/11 Getty Images / Shutterstock

conventus
CONGRESSMANAGEMENT

Abstractdeadline: 04. Februar 2024

legen konnte, dass die Vorwürfe nicht zu trafen, teilweise auf Hörensagen beruhten und vollkommen haltlos waren, wie Bärbel Teßner erläuterte. Unser Ehrenmitglied Stefan Conrad zeigte für diese anonyme Beschwerde kein Verständnis und erklärte sie als vereinschädigendes Verhalten. Wenn es Probleme gäbe, müssten diese intern geklärt werden, so Stefan Conrad.

Es folgen Diskussionen über die Junge DE, das Beratungstelefon, die Zusammenarbeit im Team und weitere Ideen des Vorstands.

Top 16: Aussprache zur Mitgliederzeitschrift / einfälle digital

Das Thema wird auf die nächste ordentliche MVV verschoben.

Top 17: Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands

Die AG der Epilepsie-Selbsthilfeverbände traf sich im April 2022 bei der Tagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* in Leipzig und im September 2022 in Erfurt. Es wurden gemeinsame politische Forderungen aufgestellt und ans Bundesgesundheitsministerium übersendet.

Top 18: Tag der Epilepsie 2023 und 2024

Das Thema des Tages der Epilepsie 2023 ist: „Epilepsie – Wir schreiben Geschichte!“ Die Zentralveranstaltung wird am 05. Oktober 2023 in Magdeburg stattfinden.

Top 19: Vorhaben im laufenden Jahr und in 2024

Es werden die Seminare und Veranstaltungen des laufenden Jahres vorgestellt. Die DE übernimmt die Webseite und das Forum epilepsie-online.de von Thomas Porschen.

Die *einfälle* haben 2023 folgende Schwerpunktthemen: „Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen“ (Nr. 165), „Epilepsie und Psyche“ (Nr. 166), „Tag der Epilepsie 2023: Epilepsie – wir schreiben Geschichte“ (Nr. 167) und „Hilfsmittel bei Epilepsien“ (Nr. 168).

Da einige unserer Faltblätter vergriffen und veraltet sind, werden die folgenden Faltblätter 2023 in einer komplett überarbeiteten Neuauflage erscheinen: „Dissoziative, nicht epileptische Anfälle“, „Epilepsie und

Angst“, „Epilepsie und Depression“, „Epilepsie und Gedächtnis“, „Neuropsychologie der Epilepsien“ und „Psychotherapie bei Epilepsie“. Die Überarbeitung und Neuauflage weiterer Faltblätter und der Nachdruck unserer stark nachgefragten Notfallausweise ist in Vorbereitung.

Top 21: Verschiedenes

Bärbel Teßner berichtet, dass die DE eine Erbschaft über 40.000 € erhalten

hat und zudem eine Eigentumswohnung, die verkauft wird und deren Erlös dann der DE zur Verfügung steht.

Sybille Burmeister beendet die MVV um 17.45 Uhr und dankt den Teilnehmenden für ihre Teilnahme.

gez. Eva Schäfer (Protokoll)

gez. Sybille Burmeister (Vorsitzende)

Der Bundesvorstand informiert

Einladung zur außerordentlichen Mitgliederversammlung

Liebe Mitglieder,

für **Samstag, 25. November 2023**, laden wir Euch um 14 Uhr nach Berlin ins Dietrich-Bonhoeffer-Haus (Ziegelstraße 30, 10117 Berlin-Mitte) zur außerordentlichen Mitgliederversammlung ein.

Ihr habt die Einladung bereits per Post unter Einhaltung der satzungsmäßigen Frist erhalten. Der Vorstand bittet euch um zahlreiche Teilnahme an der Mitgliederversammlung und darum, euch zur Wahl zu stellen. Bitte berätet euch auch in den Selbsthilfegruppen und Landesverbänden, wie der Bundesverband weiterarbeiten kann. Wir freuen uns auch über jede Interessierte und jeden Interessierten, die oder der die Verbandsarbeit unterstützen würde, auch wenn sie oder er nicht dem Vorstand angehören möchte.

Die langjährigen Vorstandsmitglieder Bärbel Teßner und Sybille Burmeister geben ihre Ämter auf. Sie stehen seit vielen Jahren in der ersten Reihe und können dies aus gesundheitlichen Gründen nicht fortsetzen. Michael Schäfer (Kassierer) hat sein Amt niedergelegt und Petra Eckmann ist aus gesundheitlichen Gründen bereits Ende vergangenes Jahr zurückgetreten. Andreas Bantje, derzeit weiteres Vorstandsmitglied, hat erklärt, dass er für den neu zu wählenden Vorstand nicht kandidieren wird.

Da sich in der Mitgliederversammlung am 18. August 2023, in der Sybille Burmeister und Bärbel Teßner erklären mussten, dass sie ihre Ämter als Vorsitzende und zweite Vorsitzende aus gesundheitlichen Gründen nicht weiterführen können, kein neuer Vorstand gefunden hat, wurde in dieser festgelegt, dass eine außerordentliche Mitglieder-



Der derzeit amtierende Vorstand, v.l.: Sybille Burmeister, Andreas Bantje, Bärbel Teßner. Es fehlen: Winfried Bruns und Markus Mörs

versammlung mit einer Neuwahl des Vorstandes einberufen wird.

Es wurden zur Absicherung der Vereinsarbeit die Vorstandsämter bis zur Neuwahl wie folgt besetzt:

- Vorsitzende: Sybille Burmeister
- 2. Vorsitzender: Winfried Bruns
- KassiererIn/Schatzmeisterin: Bärbel Teßner
- Schriftführer: Andreas Bantje
- Beisitzer: Markus Mörs

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. braucht einen funktionierenden Vor-

stand mit frischer Kraft, und neuen Ideen. Der Bundesverband ist gut aufgestellt. Er hat eine funktionierende Geschäftsstelle und ist finanziell abgesichert.

Uns ist bewusst, dass nicht alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* an der außerordentlichen Mitgliederversammlung teilnehmen können. Es besteht deshalb auch die Möglichkeit, dass Interessenten für die Übernahme eines Amtes zuvor schriftlich eine Vollmacht mit ihrer Interessenbekundung an die Geschäftsstelle senden können. Diese sollte ein Begleit-

schreiben mit einer Begründung für die Übernahme des Amtes beinhalten. Zu beachten ist unbedingt, dass die Kandidatinnen und Kandidaten für ein Vorstandsamt mindestens drei Monate Mitglied in der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* sein müssen.

Die scheidenden Vorstandsmitglieder werden auf Wunsch den neuen Vorstand in seiner Arbeit unterstützen. In diesem Sinne freut sich der Vorstand über eine rege Beteiligung und eine erfolgreiche Mitgliederversammlung.

Winfried Bruns und Bärbel Teßner
für den Bundesvorstand

Mit den Jahren hat sich einiges geändert

40 Jahre Selbsthilfegruppe Aschaffenburg



Unsere 40 Jahre Selbsthilfegruppe (SHG) sind für mich der Anlass, in die Vergangenheit zurückzusehen. Unsere Gruppe wurde im März 1983 gegründet. Es war für mich und meinen Mann ein Rettungsanker für Kontakte und Informationen. Bis dato hat man über die Erkrankung am besten einfach nicht geredet und sie totgeschwiegen. So sind wir auch seit der Gründung aktive Mitglieder.

Wir sind damals mit ca. 35 Teilnehmenden gestartet und hatten über viele Jahre feste Stammmitglieder. Mit dem Gründungsehepaar waren wir bis zu deren Tod mit fast 100 Jahren fest verbunden. Ihr erwachsener Sohn war nach einem Unfall als Jugendlicher an Epilepsie erkrankt. Es erschien damals ein ausführlicher Bericht im Lokalblatt mit Infos zum ersten Treffen und dem Wunsch nach Gründung einer SHG.

Wie in jeder Gruppe, sind über die vielen Jahre unzählige Menschen dazu gekommen, gegangen oder leider verstorben. Wir treffen uns schon immer einmal im Monat, um uns auszutauschen, Mut zuzusprechen und Informationen weiterzugeben. Unsere Gruppe besteht aus Erwachsenen im Alter zwischen 30 und ca. 80 Jahren und deren Angehörigen. Der Einzugsbereich umfasst einen Radius von etwa 40 km.

Die erste Kontaktaufnahme erfolgt in der Regel telefonisch bei Sabine oder Michael, die auch die Gruppe leiten.



Der Vorstand und die Redaktion einfülle gratulieren herzlich zum 40igsten Geburtstag!

Wir sind kein eingetragener Verein und arbeiten hierarchiefrei nach dem Motto: Jeder nach seinen Fähigkeiten und seiner Zeit. Aktuell sind wir bei den Treffen acht bis zwölf Teilnehmende, teilweise mit Begleitpersonen. Beim Treffen begrüßt Sabine uns, und wenn neue Gäste da sind, werden diese willkommen geheißen. Dann erfolgt der offizielle Teil mit Bekanntgabe von neuen Infos, Terminen, Aktionen und Geschehnissen. Die Teilnehmenden erzählen, wie es ihnen so geht, dann erfolgt ein lockerer Smalltalk. Schon immer haben wir Wert daraufgelegt, das Gruppenleben mit Outdoor-Aktivitäten zu beleben. So unternahmen wir unter anderem Ausflüge und Kurzurlaube an die Mosel, den Edersee, zur Kürbisschau

nach Ludwigshafen, nach Vierzehn Heiligen, nach Stuttgart, Augsburg, Bremen, Bamberg, Nürnberg und Berlin.

Leider können wir gerade jetzt zum Jubiläum keine so großen Sprünge mehr machen. Einige unsere Mitglieder sind dazu gesundheitlich nicht in der Lage. So auch mein Mann, den ich seit 45 Jahren begleite und der trotz drei verschiedener Antikonvulsiva und mehrmaliger Medikamentenumstellungen unvorhergesehene Anfälle bekommt und mich und unsere Familie vor ständig neue Herausforderungen stellt. Daher begnügen wir uns mit einer Zugfahrt hier am Main entlang nach Wertheim und werden in dieser schönen Kleinstadt verweilen.

Mit den Jahren hat sich einiges geändert. Selbsthilfegruppen allgemein erreichten eine gewisse Popularität, und gerade in der Epilepsie hat sich doch vieles getan. Mit der Gründung von Landesverbänden, Bundesverband und Beratungsstellen können wir heute auf ein größeres Hilfsangebot zurückgreifen. Mit der Epilepsieberatung in Würzburg stehen wir in enger Verbindung und schätzen die Angebote und die Mitarbeitenden sehr. Ebenso mit dem *Landesverband Epilepsie Bayern*. Jährlich im Oktober, zum *Tag der Epilepsie*, findet ein Infoabend zu einem speziellen Thema statt. Ein Neurologe und eine Fachkraft der *Epilepsieberatung Würzburg* unterstützen uns bei dieser Aktion. Wenn hier in der Stadt Selbsthilfetage angeboten werden, präsentieren wir uns durch Anwesenheit und Infomaterial. Gerne werden von unseren Mitgliedern auch die Seminare und Veranstaltungen der *Deutschen Epilepsievereinigung* besucht, um mit neuem Wissen und neuer Kraft wieder zum Einsatz kommen zu können. Die *einfälle* finden wir sehr gut, wir persönlich

haben sie schon bezogen, als sie noch DIN-A-5 Format hatten. Die Beiträge sind interessant und aktuell und die Veranstaltungen vielfältig und über das gesamte Bundesgebiet verteilt.

Bei den in der Vergangenheit stattgefundenen Selbsthilfetagen hier in Aschaffenburg waren wir immer präsent und konnten auch dadurch neue Gruppenmitglieder gewinnen. So, das war es mal von unserer Gruppe, die schon so viele Jahre Bestand hält.

Wir wünschen allen Menschen, besonders mit Epilepsie, dass sie und ihre Angehörigen Hilfe im medizinischen, sozialen, beruflichen und privaten Bereich erhalten.

Wir treffen uns jeden 3. Donnerstag im Monat von 20.00 – 21.30 Uhr im VHS-Gebäude Aschaffenburg, Luitpoldstraße 2. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich. Der Besuch der Veranstaltung ist kostenfrei.

Martina und Martin
Selbsthilfegruppe Aschaffenburg

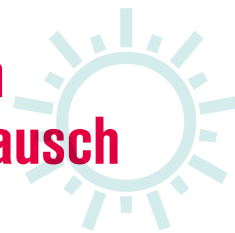
Der Einladung sind wieder viele Menschen gefolgt, und wie immer bei solchen Gelegenheiten waren auch diesmal wieder einige dabei, die neu zur Epilepsie-Selbsthilfe gekommen sind und hier viele neue Kontakte knüpfen konnten. Auch hatten wir einen ganz besonderen Gast, der extra aus Ecuador – also vom anderen Ende der Welt – angereist ist, um mit uns feiern zu können: Joachim Schwarz, unser ehemaliger Drucker, der uns über viele Jahre lang die *einfälle* gedruckt hat, bis es ihm dann schließlich in Berlin zu eng wurde. Es war eine Freude, Joachim, Dich nach so langer Zeit mal wieder zu treffen! Wer schon länger beim Landesverband dabei ist, wird ihn unschwer auf den Bildern erkennen.

Auch das Wetter hat mitgemacht und wir sind nicht, wie im Sommer 2022, alle gemeinsam weggeschwommen – zum Glück war das Restaurant seinerzeit so flexibel, uns alle auf einer überdachten Terrasse unterzubringen, obwohl der Regen teilweise so laut war, dass wir uns kaum unterhalten konnten. Aber in diesem Jahr war alles chic: Sommer, Sonne und gute Laune – wie sich das eben für ein Sommerfest gehört.

Und weil es so schön war, werden wir in diesem Jahr auch wieder ein Weihnachtsfest an einer hoffentlich anderen Location veranstalten – nicht, weil es in dem Biergarten nicht schön war, sondern weil es öfter mal was Neues geben sollte

Selbsthilfe lebt vom gegenseitigen Austausch

Sommerfest in Berlin



Selbsthilfe muss keine ernste Angelegenheit sein, sie darf auch Spaß machen – und sie lebt vom Austausch von Erfahrungen. Und wo kann dies besser erfolgen als bei einem gemeinsamen Beisammensein zum Beispiel bei einem Fest? Deshalb hat der Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg auch in diesem Jahr wieder seine Mitglieder und Interessierte am 29. Juni 2023 zu einem Sommerfest in einen Biergarten in Berlin-Dahlem eingeladen.





und Biergarten im Winter keine so gute Idee ist. Der Termin steht noch nicht fest, es wird aber Anfang Dezember 2023 sein und rechtzeitig auf unserer Web-

seite (www.epilepsie-berlin.de) bekannt gegeben werden. Wir freuen uns darauf und auf die erneute Möglichkeit zu informellen Gesprächen sowie darauf,

neue Menschen und neue Perspektiven kennenzulernen!

Norbert van Kampen

ANZEIGE

NUTRICIA
KetoCal®



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



KETO STORIES – VON ERFAHRUNGEN PROFITIEREN FÜR MEHR GLÜCKLICHE MOMENTE

Persönlich und authentisch

Erfahrungsberichte von Patienten mit der ketogenen Diät

Was hat die ketogene Diät verändert?

Wie gestaltet sich der Alltag?

Wo gibt es hilfreiche Unterstützung?

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

MEHR
glückliche
.....Momente

UNENDLICH OFT
Enten füttern

2x FRÖHLICHE
Extra-Runden im Park

4x GEBURTSTAGSFEIERN
bei Freunden

Wir sind gerne für Sie da!

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

NUTRICIA

Neue Selbsthilfegruppen in Berlin

Landesverband weitet Aktivitäten aus

Berlin ist zwar nur eine Stadt, aber dafür eine ziemlich große. Manchmal ist es für einige gar nicht so leicht, zu den regelmäßig stattfindenden Treffen einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe zu kommen. Nachdem dann auch noch im Dezember einer der beiden Epilepsie-Selbsthilfetreffpunkte in Berlin (in Friedrichshain Kreuzberg im Osten der Stadt) aufgrund mangelnder personeller Kapazitäten seine Aktivitäten einstellen musste, gab es nur noch den Treffpunkt in der Zillestraße im Bezirk Charlottenburg und eine Gruppe im Bezirk Treptow-Köpenick. Beides ganz schön weit weg – wie die Berliner sagen würden – für Menschen, die zum Beispiel im Bezirk Reinickendorf oder im Bezirk Steglitz-Zehlendorf wohnen.

Und weil das so unbefriedigend ist, haben wir beschlossen, in Zusammenarbeit mit den Berliner Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen, eine Reihe neuer Gruppen in den Bezirken Steglitz-Zehlendorf, Friedrichshain-Kreuzberg und Reinickendorf zu gründen – und haben dann auch noch gleich ein weiteres Treffen im November für die Elterngruppe von Kindern mit Epilepsie im Alter zwischen 10

und 25 Jahren arrangiert, da diese gerne weitere Teilnehmende hätten.

Es ist noch früh, den Erfolg dieser Gruppenneugründungen zu beurteilen. Die ersten Treffen waren jedoch vielversprechend. Und das ist sicherlich in hohem Maße unserer Mitarbeiterin Barbara David zu verdanken, die sich im Rahmen ihres Minijobs in diesem Bereich sehr engagiert und dabei tatkräftig von Susanne Slopianka-Pöhlmann, die die Geschäftsstelle des Landesverbandes wuppt, unterstützt wird. An dieser Stelle den beiden einen herzlichen Dank für ihr Engagement, das weit über das hinaus geht, was wir von ihnen hätten erwarten können. Und wenn wir schon dabei sind: Vielen Dank auch an Volker Fels, der uns in der Öffentlichkeitsarbeit sehr unterstützt und unter anderem dafür sorgt, dass in vielen Berliner Apotheken Informationen über unsere Aktivitäten ausliegen bzw. aushängen. Auch Dir, Volker, nochmals vielen Dank dafür!

Es gibt aus dem Landesverband noch vieles mehr zu berichten, aber wir wollen unser „Pulver nicht auf einmal verschie-



Ben“ und auch anderen die Möglichkeit geben, an dieser Stelle über ihre Aktivitäten zu berichten. Gebt euch einen Ruck – es ist wirklich nicht so schwer und ihr könnt anderen damit auch wichtige Impulse für die Gestaltung ihrer Aktivitäten geben.

Wer Kontakt zu Barbara David aufnehmen möchte oder Fragen zu den Berliner Gruppen hat: Einfach eine Mail schicken an barbara.david@epilepsie-vereinigung.de; Barbara wird euch auf jeden Fall antworten und mit euch Kontakt aufnehmen. Selbstverständlich ist eine Kontaktaufnahme auch jederzeit über Susanne Slopianka-Pöhlmann von unserer Geschäftsstelle möglich (susanne.slopianka-poehlmann@epilepsie-vereinigung.de).

Norbert van Kampen
 Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg
 Zillestraße 102, 10585 Berlin
 Tel.: 030 – 3470 3483
www.epilepsie-berlin.de

Reisen mit dynamis e.V.

Verein bietet Reisen für Menschen mit Beeinträchtigungen an

Nun mutet es schon wieder fast herbstlich an, und der Sommerurlaub wird zur schönen Erinnerung. So geht es auch den Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen, die mit dem kleinen Berliner Verein *dynamis e.V.* reisen, weil sie für ihren Urlaub Unterstützung benötigen. *dynamis e.V.* bietet ganzjährig Reisen ins In- und Ausland an.

2023 startete die Reisesaison, wie in jedem Jahr, in den Winterferien, als eine Kindergruppe nach Bayern zum Schlittensfahren aufbrach. In allen Schulferien gibt es die Option, mit *dynamis* zu verreisen. Zwei Wochen um Ostern verbrachte eine Kindergruppe in Mecklenburg und eine Erwachsenengruppe an der Ostsee, nahe der Insel Poel. Der Praktikant, der die Reise mit begleitet hat, sprang mutig

in die kalte Ostsee – nachgemacht hat ihm das niemand. Gemeinsam genossen die Urlauber/-innen Aktionen wie die Fahrt mit dem Mollie – einer historischen Dampfeisenbahn – nach Kühlungsborn, einen Bummel durch das schöne Wismar oder einfach einen Spaziergang am Meer. Beim Osterfeuer freute sich schon die Jugendfeuerwehr auf die bekannten Gesichter, und auch am Bratwurststand gab es ein großes Hallo.

Im Sommer fand eine weitere Ostsee-Reise für Erwachsene statt. Es ging ins beschauliche Örtchen Welzin in der Nähe von Boltenhagen. Auch hier gab es viel zu erleben, eine Fahrt mit dem Lütt Kaffebrenner und ein Besuch im Schloß Botthmer lohnten sich. Aber am schönsten war doch das Baden im Meer, was auch

den Menschen, die einen Rollstuhl nutzen, möglich gemacht wurde.

Eine Gruppe Kinder und Jugendlicher waren in den Sommerferien zwei Wochen an der Nordsee, haben der Seehundaufzuchtstation Norddeich einen Besuch abgestattet, im Watt gematscht und auf der Insel Norderney Muscheln gesammelt.

In diesem Jahr hatte *dynamis* vier Flüge im Programm. Es ging für je zwei Wochen nach Italien an die Amalfi-Küste, nach Andalusien in Spanien und nach Griechenland zum Olymp und nach Chalkidiki. Ein buntes Programm aus Baden, durch Naturparks wandern, fremde Städte und Sehenswürdigkeiten wie Pompeji, den Vesuv oder die Alhambra besichtigen, hinterlassen bleibende Eindrücke.



Die Schwerpunktreisen des Vereins berücksichtigen die individuellen Interessen der Menschen mit Beeinträchtigung. Im tschechischen Riesengebirge ist Wandern angesagt. Die Gruppe wohnte wie in jedem Jahr oben in den Bergen in einer Baude und startete von dort fast täglich Wanderungen. Auch die Schneekoppe wurde schon bestiegen. Wer lieber mit dem Fahrrad unterwegs sein wollte, fuhr auf dem Gurkenradweg durch den bezaubernden Spreewald. Und nicht zu vergessen die Husky-Reisen! Bei Rheinsberg wohnte die Gruppe am See mit eigenen Booten und unternahm Wanderungen mit Huskys oder fuhr im Sommerschlitten, gezogen von den Hunden, durch die grüne Weite.

Den Abschluss des Reisejahres bildet die Silvesterreise nach Mölln mit einer großen Party, einem eigens dafür auf der Reise einstudierten Kulturprogramm, einer Schiffsfahrt durch den Hamburger Hafen und einer Wanderung mit der Försterin durch den dunklen Tann.

Nicht verheimlichen wollen wir, dass auch dem Verein *dynamis* Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die Betreuung auf Reisen fehlen. So musste eine Kanureise komplett abgesagt werden, und an anderen Reisen konnten aus diesem Grund weniger Menschen teilnehmen,

als geplant war. Wir hoffen, dass es im nächsten Jahr wieder besser aussieht.

Außer Reisen bietet *dynamis e.V.* Optionen für die Freizeitgestaltung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit vorwiegend geistiger Beeinträchtigung an. Außerdem gibt es vier Mal im Jahr im Lido

in Kreuzberg eine fette Party. Etwa 300 Menschen mit und ohne Beeinträchtigung feiern zusammen und haben Spaß.

Mehr Infos zu allen Angeboten gibt es unter www.dynamis-berlin.de.

Conny Smolny

Geschichte der Epileptologie

DGfE richtet neue Kommission ein

Liebe Leserinnen und Leser der *einfälle*,

gerne möchten wir Ihnen hier vorstellen, dass sich Ende 2022 in der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* eine *Kommission für Geschichte der Epileptologie* gegründet hat. Die Initiative hierzu ging von Günter Krämer (Zürich)

aus, der gemeinsam mit Burkhard Kasper (Erlangen) der Kommission vorsitzt. Für die Mitarbeit in dieser Gruppe konnten insgesamt zehn Kolleginnen und Kollegen gewonnen werden, darunter nicht nur

klinische Ärztinnen und Ärzte, sondern erfreulicherweise auch drei Vertreterinnen und Vertreter aus dem medizinhistorischen Fach. Aktuelle Mitglieder dieser Kommission sind: Prof. Heiner Fänge-

rau (Düsseldorf), Dr. Uwe Kaminsky (Berlin), Prof. Gerhard Kluger (Vogtareuth), Prof. Burkhard Kasper (Erlangen). Dr. Günter Krämer (Zürich),

Dr. Katrin Lorenz (Rummelsberg), Prof. Dietz Rating (Berlin), Prof. Maik Rotzoll (Marburg), Dr. Hansjörg Schneble (Kehl-Kork) und Prof. Hermann Stefan (Erlangen).



Unser Hauptziel ist, geschichtlichen Aspekten der Epileptologie mehr Sichtbarkeit und Gehör zu verschaffen. Zum 100-jährigen Bestehen der Zeitschrift *Epilepsia der Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE)* wurde zum Ausdruck gebracht: „Geschichte ist Erinnerung, und die Erinnerung an vergangene Ereignisse ist wichtig für alle, die in die Zukunft schauen. Erinnerung gibt Perspektive und ermöglicht, weise Entscheidungen zu treffen – allerdings verfliegt sie rasch. In Zeiten, in denen sich große Veränderungen ereignen in Bezug auf klinische und wissenschaftliche Aspekte der Epilepsie, wächst auch die Bedeutung ihrer Geschichte“ (Shorvon S, Weiss G, Wolf P, Andermann F. *Epilepsia* 2009; 50 (suppl 3): 1).

Im Einklang mit dieser Sichtweise gehört es zu den Zielen der Kommission, historisch wichtige und interessante Themen aufzugreifen und sowohl nach innen als auch nach außen zu tragen. Es geht nicht nur um die Geschichte der Fachgesellschaft, sondern um geschichtliche Aspekte der Epilepsie im Allgemeinen.

Die Epileptologie ist ein recht junges Gebiet. Noch vor 100 Jahren wurde die Epilepsie als „Psychose“ angesehen und psychiatrisch betrachtet. Es gab nur wenige Behandlungsmöglichkeiten (als Medikamente standen nur Brom und Phenobarbital zur Verfügung) und viele Patienten lebten in Anstalten. Während des Nationalsozialismus wurden im

Kontext der Rassenhygiene zahlreiche Menschen mit Epilepsie zwangssterilisiert. Wenig später wurden Kinder und Erwachsene mit der Diagnose Epilepsie in den verschiedenen „Euthanasie“-Aktionen ermordet.

Historische Themen werden von unserer Kommission zum einen in Form von Symposien in die Jahrestagung der DGfE eingebracht, zum anderen tragen wir dafür Sorge, dass stetig historisch interessante Artikel in der Zeitschrift der Gesellschaft *Clinical Epileptology* (bis 2022: *Zeitschrift für Epileptologie*) und auch anderen Medien erscheinen. Ein weiteres wichtiges Thema wird die vertiefte Beschäftigung mit der Epileptologie in der Zeit des Nationalsozialismus sein; hier gibt es viele Ansatzpunkte, Fragestellungen zu bearbeiten. Weitere Themengebiete sind „Entwicklung der Epileptologie in Deutschland“, „Soziokulturelle und psychosoziale Entwicklungen“ oder „Entwicklung von Konzepten zur Pathogenese und Pathophysiologie der Epilepsie“.

Auf der Website der DGfE finden Sie unter <https://www.dgfe.org/dgfe/kommissionen/geschichte-der-epileptologie> weitere Informationen zu unserer im Aufbau befindlichen Arbeit. Für Anregungen sind wir stets offen und dankbar; Kontaktinformationen finden Sie auf der Webseite.

Burkhard Kasper, Erlangen
burkhard.kasper@uk-erlangen.de
Günter Krämer, Zürich
g.kraemer@epilepsie-med.de

Warum? Weil immer noch viel zu wenige Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen über SUDEP aufgeklärt werden. Immer noch sterben Jahr für Jahr in Deutschland Menschen am plötzlichen Epilepsietod, obwohl viele dieser Todesfälle durch Aufklärung und Prävention hätten verhindert werden können. Von den in Deutschland jährlich 700 SUDEP-Todesfällen sind nach wissenschaftlichen Erkenntnissen bis zu 70% vermeidbar. Daher soll die Kampagne so viele Menschen wie möglich und auch ein breites Publikum erreichen. Denn statistisch gesehen hat jeder mindestens eine Person im Bekanntenkreis, die an Epilepsie erkrankt ist. Die Bilder und Videos werden aktuell an verschiedenen Orten abgespielt, sei es an Flughäfen in Frankfurt und Hamburg oder auf Anzeigetafeln in den Bussen der Hansestadt.

Die Kampagne beinhaltet verschiedene Themen rund um SUDEP – den plötzlichen Epilepsietod. Neben der Aufklärung an sich, wird insbesondere auch auf die Bereiche Prävention, Diagnostik und Therapie eingegangen sowie auf ein aktives Epilepsie-Management, um Menschen mit Epilepsie und Angehörigen auch direkt Informationen an die Hand zu geben, wie sie sich und ihre Familie schützen können.

„Wir wollen mit der Kampagne einen Gesprächsstarter schaffen, der nicht Mitleid mit den Betroffenen und Tränen um einen verlorenen Menschen schüren soll,“ erklärt Stiftungsgründerin Dr. Iris Killinger. „Wenn man sich bisher über den plötzlichen Epilepsietod informiert hat, begegneten einem in erster Linie traurige, in schwarz oder lila gehaltene Bilder von toten Kindern und jungen Menschen. Wir hatten das Bedürfnis, keine traurigen Geschichten von unbezwingbaren, todbringenden Anfällen zu erzählen. Sondern das mit dieser Erkrankung verbundene Stigma zu brechen.“

Der beste Schutz gegen SUDEP: Patienten, die gehört werden!

Oskar Killinger Stiftung startet Aufklärungskampagne

Die ersten Motive der *STOP SUDEP* Kampagne sind im Stadtbild zu sehen – und sie irritieren, provozieren, klären auf. Vor allem aber bringen sie die Perspektive von Menschen mit Epilepsie und ihren Familien und Freunden in die Öffentlichkeit. Nach intensiver Vorbereitung und Aufrufen in Social Media fanden im Mai 2023 in Berlin, Hamburg und St. Peter-Ording die Fotoshootings zur neuen Aufklärungskampagne statt. Ziel ist es, noch eindrücklicher über das Thema zu informieren und überall, wo es möglich ist, darauf aufmerksam zu machen.



Fotos: Oskar Killinger-Stiftung, mit freundlicher Genehmigung

Und Betroffene und ihre Angehörigen dazu ermutigen, stark zu sein und sich vollumfänglich zu informieren. Ihnen ihre Würde zurückzugeben. Ihre Schönheit. Und ihre Lebenslust.“

Auf den ersten Blick wirken die Fotos wie Ergebnisse aus einem *Germany's Next Topmodel* -Shooting. Dass sie über Epilepsie aufklären sollen, wird erst bei genauerem Hinsehen klar. Die Kampagne soll empowern anstatt Mitleid zu schüren.

So sind auf den Plakaten und Videos selbstbewusste und starke Menschen in verschiedensten Settings zu sehen – am Strand, in der Schule, beim Fallschirmspringen oder beim Dinner. Nach einem Casting-Aufruf auf Social Media und auch in den *einfällen* meldeten sich viele, um für die Kampagne Modell zu stehen. So konnten Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen gefunden werden, die Modell standen und Interviews führten. Ausdrucksstarke und positive Menschen, die eines zum Ziel haben: Aufmerksamkeit und Aufklärung schaffen. Hinsehen,



nicht wegsehen. Darüber reden, anstatt im wahrsten Sinne des Wortes es „tot zu schweigen“.

Die bekannte Hamburger Modefotografin Esther Haase inszeniert Menschen stark und selbstbewusst. Dadurch waren ihre Fotografien wie geschaffen für diese starke Kampagne.

Auch mit dabei: Prof. Dr. Angela Kaindl von der *Charité – Universitätsmedizin*

Berlin, wo das erste Shooting stattgefunden hat. Die vollständige Aufklärung der Patientinnen und Patienten bzw. ihrer Eltern über sämtliche Aspekte einer Epilepsie ist Prof. Kaindl und ihrem Team ebenso wichtig wie eine sorgfältige Diagnostik und Therapie. „Nur aufgeklärte Patienten können informierte Entscheidungen treffen und Therapien mittragen“, sagt sie. „SUDEP gehört zu den Risiken, die alle Eltern und Angehörigen kennen sollten, um für sich selbst zu entscheiden,

ANZEIGE

Sichere und effektive Erkennung von epileptischen Anfällen



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

Telefon: +49 (0)2151 9716287

E-Mail: info@nightwatch.nl | Webseite: www.nightwatchepilepsie.de

 **NightWatch**

wie sie damit umgehen. Verantwortungsvolle Ärzte informieren ihre Patienten vollumfänglich über Risiken und Schutzmöglichkeiten.“

Aber auch die anderen Darsteller bringen ihre ganz persönlichen Lebensgeschichten mit zum Set. Cinzia ist zusammen mit ihren drei Kindern angereist. Ihr jüngster Sohn Elia hat ein schlafgebundenes Epilepsiesyndrom. Nächtliche Anfälle gehören zu den Hauptrisikofaktoren für den plötzlichen Epilepsietod. Um gerade diese Anfälle mitzubekommen und anschließend die Atmung ihres Kindes beobachten zu können, hat die Familie ein Überwachungsgerät, das bei einem Anfall Alarm schlägt. Die Eltern gestalten den Alltag für Elia und seine beiden Schwestern so normal wie möglich – und sind dankbarer für die großen und kleinen Momente im Leben. Denn vieles ist nun nicht mehr selbstverständlich.

Besonders wichtig ist es aber, dass nicht nur die einzelnen Menschen mit Epilepsie über SUDEP Bescheid wissen, sondern dass die gesamte Gesellschaft weiß, was der plötzliche Epilepsietod darstellt, wie häufig er ist und vor allem, wie viele seiner Fälle verhindert werden können. Denn 5 bis 10 Prozent aller Menschen erleiden im Laufe ihres Lebens einen epileptischen Anfall, etwa jeder hundertste entwickelt im Laufe seines Lebens eine Epilepsie. In Deutschland leben aktuell etwa 700.000 Menschen mit einer Epilepsie. Das heißt, im entfernteren Familien- oder Bekanntenkreis kennt jeder einen Menschen



mit Epilepsie. Es ist also keine seltene, sondern eine häufige Erkrankung, nach der Migräne die zweithäufigste chronische neurologische Erkrankung in Deutschland. Und trotzdem wird aufgrund jahrzehntelanger Diskriminierung oft nicht über diese Erkrankung gesprochen, auch nicht von den Betroffenen selbst, zu groß ist bei vielen die Angst vor Stigmatisierung. Dass das „darüber sprechen“ helfen kann, gegen Stigmata und Diskriminierung anzugehen, zeigen andere Erkrankungen und ihre Kampagnen und Aktionen, wie beispielsweise beim Brustkrebs.

Die Gesellschaft muss wissen, dass es verschiedene Arten von epileptischen Anfällen gibt und wie bei diesen im Notfall Erste Hilfe geleistet werden kann. „Hat man kein Wissen über eine Gefahr und die Gefahr trifft einen, dann hat man noch nicht mal eine Chance,“ so Inken Hose, Direktorin der Gelehrtenschule des Johanneums Hamburg. Die Schule, die Oskar vor seinem Tod besuchte. Auch sie war bei der Kampagne mit dabei, denn auch hier ist Oskar nach wie vor allgegenwärtig.

Die Gesellschaft muss wissen, dass Menschen mit Epilepsie ein Recht auf Teilhabe haben, das Gesetz sieht verschiedene Hilfestellungen vor. Von Anfallsdetektionssystemen, über Begleiter beim Schulschwimmen, bis hin zu speziell auf diese Erkrankung zugeschnittene berufliche Rehabilitationen.

Alle diese Maßnahmen können von verschiedenen Kostenträgern übernommen werden.

Das Nicht-Reden über moderne Therapiemöglichkeiten, Diagnostik und schwerwiegende Risiken der Erkrankung wirken sich leider unmittelbar auf den Therapieerfolg aus. Und auf das Überleben von Menschen: denn gerade plötzliche anfallsbedingte Todesfälle lassen sich häufig durch einfache Vorsorgemaßnahmen verhindern. Die Kenntnis über Risikovorsorge ist daher für alle Menschen mit Epilepsie und ihr Umfeld essenziell. Der Rückgang der Fälle des plötzlichen Kindstods (SIDS) in den letzten 30 Jahren um 93% zeigt, welche große Erfolge eine umfangreiche Aufklärung haben kann. Mit 84 Fällen im Jahr 2020 ist SIDS deutlich seltener geworden als SUDEP mit 700 Fällen. Wir fordern für SUDEP eine genauso konsequente und umfangreiche Aufklärung, um auch hier die Todesfälle zu minimieren!

Wer sich jetzt denkt, dass das eine gute Sache ist und gerne mitmachen möchte, kann sich auf unserer Webseite informieren und sich bei uns melden. Gemeinsam können wir das Thema in den Sportverein, die Schule, den Freundeskreis tragen und einfach Öffentlichkeit für ein lange ignoriertes Thema schaffen.

[Oskar Killinginger Stiftung](#)

Kontakt:

Oskar Killinginger Stiftung
Am Sandtorkai 48
20457 Hamburg
Tel.: 040 - 3198 1220
kontakt@sudep.de
www.sudep.de



Epilepsieberatung Landshut neu besetzt

Eine neue Mitarbeiterin stellt sich vor

Mein Name ist Angelika Swientek, ich bin Diplom-Sozialpädagogin (FH) und habe am 01. August 2023 meine Stelle in der *Epilepsieberatung Niederbayern* angetreten, die am Sozialpädiatrischem Zentrum (SPZ) der *Kinderklinik Passau* angegliedert ist. Träger ist die *Kliniken Dritter Orden gGmbH*, Standort Kinderklinik Passau. Die *Epilepsieberatung Niederbayern* wird aus Mitteln des *Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit und Soziales, Familie und Integration* des Bezirks Niederbayern und der *Kliniken Dritter Orden* in Zusammenarbeit mit der *Kinderkrankenhaus St. Marien gGmbH Landshut* gefördert.

Ich bin 58 Jahre alt und habe langjährige Berufserfahrung in der Behindertenhilfe, unter anderem als langjährige Leitung der *Regionalen Offenen Behindertenarbeit (OBA)* der *Lebenshilfe Landshut*. Dort hatte ich auch mit dem Thema Epilepsie zu tun. Im Gegensatz dazu ist die Epilepsieberatung eine Einrichtung der überregionalen OBA, d.h., themenspezifisch für ganz Niederbayern zuständig. Es ist geplant, dass ich berufsbegleitend die Zusatzausbildung der Fachberatung Epilepsie absolviere.

Mein Arbeitsschwerpunkt wird der Raum Landshut sein, wo ich auch in der Nähe wohne. Sobald ich mich eingearbeitet habe, werde ich Außensprechstunden im *Kinderkrankenhaus St. Marien* in Lands-

hut (immer am Freitagnachmittag) sowie einmal im Monat im *Klinikum St. Elisabeth* in Straubing durchführen. Des Weiteren kann ich aus dem Home-Office Video- oder telefonische Beratungen durchführen. Einmal in der Woche bin ich in der Dienststelle in Passau. Den Schwerpunkt meiner Aufgaben bilden Beratungen von Menschen, die an einer Epilepsie erkrankt sind und deren Angehörige. Diese haben vielfältige Fragen, wie zum Beispiel zu Arbeitsplatz und Mobilität. Insbesondere für Eltern, deren Kind eine Epilepsie hat, sind Themenbereiche wie Kindergarten- und Schulbesuch wichtig. Die Problemlagen, vor denen Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige stehen, sind sehr vielfältig.

Zu meinen Aufgaben gehören auch Schulungen. Hier werden Teams zum Beispiel von Kindergärten, Schulen, Arbeitsstellen

und anderen Einrichtungen im Umgang mit Epilepsie geschult. Das Ziel ist die möglichst gute Eingliederung von Menschen mit Epilepsie in die Gesellschaft sowie die Information der Öffentlichkeit.

Auch die Vernetzung mit Einrichtungen und Anlaufstellen vor Ort, zum Beispiel Kliniken, Ärztinnen und Ärzten und Behörden, ist ein wichtiger Bestandteil meiner Arbeit. Dazu gehören insbesondere auch die Selbsthilfegruppen. Zum Thema Epilepsie existieren bayern- und deutschlandweit in Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen fachlich fundierte Netzwerke, die eine wichtige Quelle für Informationen und gegenseitigen Austausch bilden, was für mich besonders bei der Einarbeitung eine wertvolle Unterstützung sein wird.

Ich freue mich sehr auf diese interessante Aufgabe. In der Kinderklinik Passau bin ich

von allen Seiten sehr herzlich empfangen worden.

Angelika Swientek



Kontakt:

Tel.: 0851 – 7205 207
(Dienststelle Passau)
Mobil: 0151 – 705 989 82
epilepsie-landshut@
kinderklinik-passau.de
www.epilepsieberatung-
niederbayern.de
www.epilepsieberatung-
bayern.de

Hannah Bloch: Zeitgeschichte im Roman

Interview mit Volker Dützer

Am 13. September 2023 ist der Roman „Die Unerhörten“ von Volker Dützer erschienen. Es ist der dritte Band der Reihe um Hanna Bloch, die als Kind mit einer Epilepsie in die Mühlen der Aktion T4 der Nationalsozialisten gerät, knapp ihrer Ermordung ergeht und nach dem Krieg in Deutschland im Auftrag der Amerikaner nach Kriegsverbrechern fahndet (vgl. dazu die Besprechungen der Bücher „Die Untwerten“ und „Die Ungerächten“ von Volker Dützer in einfälle 159, S. 45 und einfälle 164, S. 43 f.)



Conny Smolny und Sybille Burmeister hatten die Gelegenheit, mit dem Autor unmittelbar vor Erscheinen des Buches, das wir im kommenden Heft der einfälle vorstellen werden, zu sprechen.

Smolny: Ich habe Ihre ersten beiden Bände gelesen und für die „einfälle“ rezensiert. Ich freue mich wirklich sehr auf die Lektüre des dritten Bandes, der im September erschienen ist. Der zweite Band beginnt damit, dass Hannah, die Protagonistin, ihrer Enkelin Judith ihre

Lebensgeschichte erzählt. In der Ankündigung des dritten Bandes erfährt die Leserin, dass Hannah, als sie mit Ehemann Scott nach Amerika auswandert, vom Tod ihrer Tochter ausgeht. Sie war ihr bei der Geburt weggenommen worden. Im dritten Band kehrt Hannah nach Deutschland zurück und trifft auf die sechzehnjährige Marie. Da fragt sich die Leserin natürlich, ob das vielleicht Hannahs Tochter sein könnte, die doch überlebt hat. Aber Sie sind ja auch Krimiautor ...

Dützer: Sie glauben doch nicht, dass ich das verrate? (alle lachen) Es könnte auch eine falsche Spur sein, die ich da gelegt habe.

Smolny: Beim Lesen Ihrer Bücher kann man sich gut vorstellen, dass Sie Krimis und Thriller schreiben. Sie sind meist spannend; dadurch fasziniert der Inhalt die Leserinnen und Leser. Zurück zu Judith: Sie hat offensichtlich Epilepsie. Wie ihre Großmutter kennt auch sie das Gefühl, im Sirup oder im Pudding zu stecken. Haben Sie persönlich eine Verbindung zu dieser Thematik, zur Epilepsie, oder ist das eine zufällig ausgewählte Erkrankung, die in der Nazi-Zeit gefährlich war, weil sie bei Bekanntwerden Euthanasie bedeuten konnte?

Dützer: Die Verbindung ist in gewisser Weise da, wobei ich nicht an Epilepsie erkrankt bin. Ich habe nach einer Beeinträchtigung meiner Heldin für diesen Roman gesucht. Hannah ist eine Romanheldin und sie muss deswegen die Handlung vorantreiben. Sie muss auf jeden Fall fit sein und trotzdem sollte sie eine Beeinträchtigung haben. Die Heldin sollte durch die epileptischen Anfälle Aufsehen erregen und damit in die Mühlen der Euthanasie geraten. Die Anfälle setzen Hannah zeitweise außer Gefecht, aber nicht dauerhaft. Sie bleibt im Roman handlungsfähig, das war ganz wichtig. Es ist schön, dass Sie die zweite Verbindung, das Im-Sirup-Stecken, ansprechen. Das ist eine persönliche Erfahrung, die ich als Kind gemacht habe. Ich litt ich unter Pavor nocturnus, nächtlichen Anfällen. Ich bin plötzlich aufgewacht und habe wie im Sirup gesteckt. Weder meine Eltern noch der Hausarzt haben das damals erkannt. Erst sehr viel später, bei Recherchen zu einem Roman, habe ich erfahren, dass das so genannt wird und dass es sich meistens in der Pubertät verliert. Das war auch bei mir so. Es kann auch ein Anzeichen von Schläfenlappenepilep-



sie sein, habe ich erfahren. Das ist die persönliche Verbindung und auch daher kam die Idee.

Burmeister: Das ist sehr spannend. Also haben Sie selbst eine Krankheitserfahrung gemacht, die sie mitgenommen hat? Es wird Nachtschreck genannt, oder?

Dützer: Ja, Nachtangst wird es auch genannt. Es waren wirre Träume, aus denen man nicht richtig wach wird. Man bleibt auf dem Weg ins Wachbewusstsein stecken. Dieser Zustand ist sehr beängstigend, weil man nicht rauskommt. Man fühlt sich wie im Sirup, wie in einer Blase. Plötzlich ist das Bewusstsein wieder voll da. Es hat sich irgendwann verloren, aber ich habe die Erinnerung daran behalten.

Burmeister: Hat jemand aus Ihrer Umgebung Epilepsie oder kennen Sie einen Menschen mit Epilepsie?

Dützer: Ja. Ich kenne also die Verläufe und die Probleme, die die Krankheit mit sich bringt.

Smolny: Nochmal zurück zur Euthanasie. Ich habe gelesen, dass Sie in der Nähe von Hadamar wohnen, einer großen Tötungsanstalt in der Nazi-Zeit. Inwieweit hat Sie das beim Schreiben beeinflusst?

Dützer: Ich bin eigentlich Thriller-Autor, wie Sie eingangs schon sagten. Ursprünglich sollte die Geschichte um Hannah ein Zeitreise-Roman werden. Der Zeitreisende sollte im Jahr 1938 steckenbleiben und nicht mehr zurückkönnen. Seine einzige Chance auf Rückkehr ist die Hilfe eines

hochintelligenten, autistischen Kindes mit erstaunlichen Fähigkeiten. Trotzdem wird es auf Grund der Erkrankung von den Nazis als minderwertig angesehen und in eine Tötungsanstalt verbracht. So war der ursprüngliche Gedanke. Ich habe das Thema wieder in die Schublade gelegt, aber es hat mich nicht losgelassen. Ich habe weiter recherchiert, habe Führungen in Hadamar mitgemacht und mich gefragt, warum ich nicht direkt über diese Zeit schreibe. Lange habe ich es mir als Krimiautor nicht zugetraut, über die Zeit des Nationalsozialismus zu schreiben und über die Euthanasieverbrechen. Bei der Recherche wurde mir aber bewusst, dass gerade diese Euthanasie, die Aktion T4, relativ unbekannt ist und in der allgemeinen Aufmerksamkeit nicht den Stellenwert einnimmt wie die Judenverfolgung.

Burmeister: Das sind auch andere Zahlen.

Dützer: Selbstverständlich, aber bei der Recherche wurde klar, dass vieles, was später bei der Judenverfolgung angewandt wurde, seinen Ursprung in der Aktion T4 hatte. Irgendwann hatte ich eine rein zufällige Begegnung mit einem Menschen, der im Laufe des Gesprächs den Holocaust leugnete. Man hört schon mal, dass Menschen das leugnen, aber die direkte Konfrontation damit hatte ich noch nie erlebt. Das hat mich sehr geschockt. Ich wusste nicht, wie ich reagieren sollte und habe ihn schnell stehen gelassen. Aber das hat in mir weitergearbeitet. All diese Bausteine haben sich zusammengesetzt und ich habe mich entschlossen, den Roman zu schreiben, um vielleicht einen kleinen Beitrag zu leisten, dass nichts vergessen wird und die Geschehnisse den Menschen in der Erinnerung bleiben. Dabei hatte ich große Bedenken, ob man diese furchtbaren Themen in Form eines belletristischen Romans verarbeiten kann und soll. Aber im Nachhinein haben mich sehr viele positive Rückmeldungen erreicht. Viele Menschen haben mir geschrieben und mir gesagt, dass sie froh sind, dass das Thema in diesem Format verarbeitet und an die Öffentlichkeit gebracht wird.

Smolny: Ich finde auch, dass es Ihnen sehr gut gelungen ist. Nochmal zurück zu Hadamar: Ist es ein Museum? Wurde die Vergangenheit dort schon immer, also seitdem Sie da leben, thematisiert?

Dützer: Ja, das ist bekannt. Ich kann nicht genau sagen, wie bekannt das in der

Bevölkerung ist. Ich persönlich wusste lange, dass dort im Dritten Reich etwas passiert ist, aber was genau, habe ich erst später erfahren. Es ist eine Erinnerungsstätte, es gibt Führungen. Hadamar ist ein Begriff.

Smolny: *Es gibt hier in Berlin an der Philharmonie an der Stelle eine Gedenkstätte, wo die grauen Busse mit behinderten Menschen abfahren. Dort sind Stelen und Fotoplatten, auch mit Fotos von Hadamar. Das hat mich sehr berührt.*

Dützer: In Hadamar gibt es die Garage, in der die Busse ankamen. Sie ist erhalten geblieben und kann besichtigt werden. Das ist sehr beklemmend. Es ist alles dokumentiert auf Bildern und Tafeln. Die Atmosphäre ist ähnlich wie in der Gedenkstätte des ehemaligen Konzentrationslagers Dachau, wo ich vor Jahren war.

Smolny: *Ich war vor einiger Zeit mit einer Gruppe behinderter Menschen in der Tötungsstation in Brandenburg. Dort sind wir auch von behinderten Menschen durch die Räume und die Ausstellung geführt worden. Das war sehr berührend und ergreifend.*

Dützer: Das war auch einer der Beweggründe, den Roman zu schreiben, die ursprüngliche Idee mit dem autistischen Kind mit den besonderen Fähigkeiten. Ich wollte zeigen, dass jeder Mensch einzigartig und ungeheuer wertvoll ist, egal, ob er beeinträchtigt ist, in irgendeiner Form Einschränkungen hat oder Erkrankungen. Wer weiß, wie viele Beethovens und Michelangelos in den Konzentrationslagern und den Tötungsanstalten ermordet worden sind, was uns entgangen ist an Wunderbarem, was diese Menschen hätten erschaffen können trotz einer Erkrankung oder Einschränkung.

Smolny: *Ich komme nochmal zurück auf Ihren dritten Band. In der Ankündigung steht, dass Marie sich mit Ben anfreundet, den Hannah aus Amerika mitgebracht hat. Ben ist in einem katholischen Erziehungsheim untergebracht. Erst habe ich mich gefragt, ob es nicht wegführt von der Thematik der ersten beiden Bände. Dann habe ich den Bezug zur „Rattenlinie“ vermutet, einer Möglichkeit, dass Nazikriegsverbrecher nach dem Krieg mit Hilfe der katholischen Kirche über Italien außer Landes gelangen konnten und damit ihrer gerechten Strafe entgingen,*

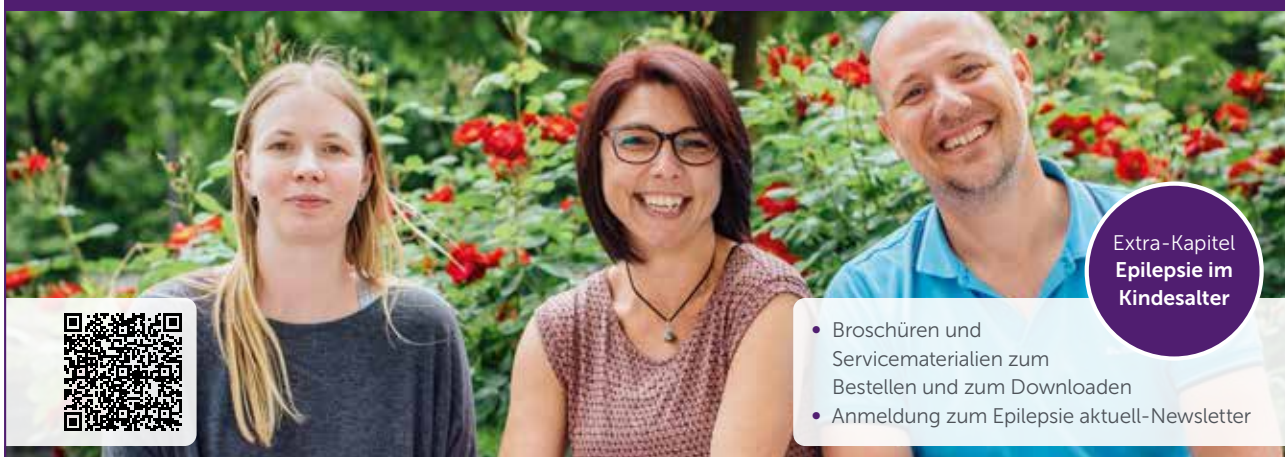
so wie es im zweiten Band Rolf Heyrich fast gelungen wäre.

Dützer: Das ist ganz wichtig. Ursprünglich hatte ich nicht vor, eine Trilogie zu schreiben. Dann kam die Anfrage dazu vom Gmeiner-Verlag. Ich hatte auch schnell Stoff für einen zweiten Band. Im ersten Teil hatte ich mich mit den Opfern beschäftigt, im zweiten Band sollte es um die Nachkriegszeit gehen und darum, was mit den kleinen Nazis passiert ist. Was mit den Großen passiert ist, ist allgemein bekannt. Ich kenne aus meiner Kindheit Geschichten meiner Mutter, die von Nachbarn erzählt hat, die überzeugte Nazis waren. Ich wollte wissen, was mit denen passiert ist. Das war unter anderem Thematik des zweiten Bandes. Nachdem die Thematik Opfer und Täter und deren Bestrafung abgehandelt war, musste ich ein neues Thema für den dritten Band finden. Da Hannah am Ende des zweiten Bandes mit ihrem Mann Scott nach Amerika geht, musste ich eine Handlung finden, die in Amerika spielt. Für das Romanende wollte ich aber gern den Bogen zurück nach Deutschland schlagen. Da kam mir zu Hilfe, dass ich bei der Recherche festgestellt hatte, dass große Teile

ANZEIGE

Sarah, Anja und Jérôme leben mit Epilepsie

Für die drei und ihre Angehörigen ist es eine große Erleichterung, im Internet schnell und unkompliziert auf wichtige Informationen rund um die Erkrankung zugreifen zu können. Deshalb haben sie aktiv an unserer Webseite mitgearbeitet, damit auch Sie von ihren Tipps und Erfahrungen profitieren können – für ein selbstbestimmtes Leben mit Epilepsie.



Extra-Kapitel
Epilepsie im
Kindesalter

- Broschüren und Servicematerialien zum Bestellen und zum Downloaden
- Anmeldung zum Epilepsie aktuell-Newsletter

Auf www.ucbcares.de/epilepsie erfahren Sie:

- Wissenswertes über die Erkrankung
- Aktuelles über Behandlungsmöglichkeiten
- was Patient:innen wie Sarah, Anja und Jérôme jeden Tag beim Leben mit Epilepsie helfen kann

 Inspired by patients.
Driven by science.

UCBCares®
About People

Telefon: +49 2173 48 4848
Fax: +49 2173 48 4841
E-Mail: ucbcares.de@ucb.com

DE-N-DA-EPI-2300009

des Personals aus Hadamar, überhaupt aus den Tötungsanstalten, später in den Erziehungsanstalten gearbeitet haben. Das war ein Bogen zum Anfang hin, der das Ganze verbindet.

Es ist ein ebenso heißes Thema wie die Euthanasie. Sehr viel ist unter den Teppich gekehrt worden und es hat lange gebraucht, bis sich die Verhältnisse gebessert haben. Um den Bogen schlagen zu können, habe ich den schwarzen Ben aus Amerika, der seine Eltern verliert und Hannah kennenlernt, erfunden. Hannah nimmt ihn mit nach Deutschland. Durch seine Hautfarbe und sein Äußeres fällt er auf und ist ein Außenseiter. Durch verschiedene Verwicklungen kommt er in eines dieser Heime. Das hat mir die Möglichkeit verschafft, diese Verhältnisse am Schluss des Buches darzustellen. Und es hat mir die Möglichkeit verschafft, darauf hinzuweisen, dass Rassismus natürlich kein rein deutsches Problem ist, sondern dass er im Amerika der sechziger Jahre Alltag war. Ich habe nach Ereignissen gesucht, die Hannah in Amerika erleben kann. Da stieß ich sehr schnell auf Martin Luther King, auf die Rassenunruhen im Süden, in Alabama zum Beispiel. Da hatte ich mein Thema gefunden, dann kam eins zum anderen.

Burmeister: Ist nach dem dritten Band Schluss?

Dützer: Ja, ich denke schon. Man könnte das weiterführen, aber es gibt Gründe, warum ich es nicht tue. Wir scheinen in einem gesellschaftlichen Klima der Überempfindlichkeit zu leben. Gerade als Autor darauf zu achten, niemanden zu beleidigen oder herabzusetzen, ist wichtig und richtig. In letzter Zeit erscheint es mir allerdings, dass oft über das Ziel hinausgeschossen wird. Autoren, Verlage, Lektoren überlegen sehr genau, was sie noch schreiben und veröffentlichen können. Anders gesagt: Ich muss aufpassen, dass ich nichts schreibe, womit ich jemandem unbeabsichtigt auf die Füße

treten könnte. Das habe ich bei der Arbeit am dritten Teil erlebt. Alle haben Angst, dass einzelne Worte und Begrifflichkeiten einen Shitstorm auslösen. Das hat mich sehr nachdenklich gemacht und teilweise auch geärgert.

Ich mache dem Verlag und meiner Lektorin keinen Vorwurf, denn auch hier wird verständlicherweise übervorsichtig agiert. Wir haben über verschiedene Aspekte im Roman intensiv diskutiert, es war einfach schwierig. Um zum Beispiel die sozialen Verhältnisse in den USA 1964 korrekt darstellen zu können, musste ich mich einer Sprache bedienen, die zu der Zeit tatsächlich gesprochen wurde, vor allen Dingen in den Südstaaten. Wenn ich historische Persönlichkeiten auftreten lasse, die erkennbar Rassisten sind, dann



lege ich ihnen bestimmte Worte und Bezeichnungen in den Mund. Es gab Überlegungen von meiner Lektorin, ob wir das nicht lieber umschreiben können oder ganz darauf verzichten. Aber als Autor schreibe ich auch, um den Finger in die Wunde zu legen. Wenn ich rumlavieren muss, wird es schwierig.

Smolny: Ich möchte noch einmal zurück zum Katholizismus. Sie haben gesagt, dass viel Personal aus Hadamar und anderen Tötungsanstalten sich in katholischen Heimen wiederfand. Kann das auch damit zusammenhängen, dass Pflege und soziale Arbeit lange von den Kirchen getragen wurde und sie deshalb wieder dort landeten, oder denken Sie, dass sie explizit unter dem Dach der katholischen Kirche „Zuflucht“ gesucht haben?

Dützer: Es ist ja nicht nur die Kirche gewesen. Auch in anderen Bereichen ist das Personal nahtlos übernommen worden. Es hat nicht nur die großen Nazi-kriegsverbrecherprozesse gegeben. Verantwortliche der Tötungsanstalten sind vor Gericht gestellt und verurteilt worden. Aber viele sind eben auch nicht belangt worden und haben weitergemacht. In den Erziehungsanstalten tauchten tatsächlich wieder Betreuer auf, die vorher in den Euthanasieanstalten gearbeitet haben. Den direkten Zusammenhang zur Kirche will ich nicht herstellen ... Es ist schon möglich, dass der eine oder andere dort Zuflucht gesucht hat, um Schutz zu genießen.

Smolny: Ich war selbst als Kind und als Jugendliche zeitweise bei katholischen Nonnen. Das war nicht lustig. Es war einfach die Art und Weise, mit Kindern, mit Heranwachsenden umzugehen, dieses Rigide, diese Härte.

Dützer: Wenn ich das, was ich bei meinen Recherchen über die Euthanasie gelesen habe, mit den Zuständen in den Heimen in den fünfziger, sechziger Jahren vergleiche – das hat mich persönlich genauso aufgeregt, aufgewühlt und mit-

genommen. Das ist auch ein Grund, weshalb ich nicht weiß, ob ich sowas nochmal schreibe, wenn es mich nicht loslässt beim Schreiben und bei der Recherche. Ich bin ein empathischer Mensch und wenn ich sehe, wie hilflose Kinder gequält werden, ist das schwer zu ertragen. Ich will nicht falsch verstanden werden. Ich will keinen Vergleich mit dem Nazi-Regime anstellen, aber was in den Erziehungsheimen der 1950er und 1960er Jahre an Grausamkeiten geschehen ist, hat eine eigene, furchtbare Qualität.

Burmeister: Dass das Personal aus den Tötungsanstalten nicht verurteilt wurde, verblüfft mich nicht, denn in der Nachkriegsjustiz waren jede Menge Nazis in Rang und Ehren, weil es zum Teil niemand anderes gab.

Dützer: Das ist tatsächlich so. Deutschland hätte nach dem Krieg wahrscheinlich nicht verwaltet werden können, wenn alle Mitläufer des Naziregimes eingesperrt worden wären. Die Besatzungsmächte standen vor einem riesigen Problem. Das betraf auch Ärzte und Pflegepersonal.

Smolny: *Mich würde noch die Resonanz auf Ihre ersten beiden Bände interessieren. War die mehrheitlich positiv?*

Dützer: Die Resonanz war fast ausschließlich positiv. Das hat mich sehr gefreut und ermutigt, denn ich war schon nervös, als das erste Buch auf den Markt kam. Plötzlich kamen viele Menschen auf mich zu, die sich an Verwandte, Eltern und Großeltern erinnerten, die in irgendeiner Weise von der Euthanasie betroffen waren. Es war erstaunlich, wieviel auf einmal hochkam. Das zeigt, dass es eine Sache war, die nicht nur weit weg im fernen Berlin passiert war, sondern die überall, auch hier im Westerwald, in kleinen Orten, passiert ist. Ich habe von einer Familie gehört, deren fünf Kinder in einer Euthanasie-Anstalt ermordet worden sind. Davon habe ich erst hinterher erfahren und konnte es leider nicht mehr einbauen. Ich habe durch die positive Resonanz gemerkt, dass es viele Leser gut fanden, dass das thematisiert wurde.

Smolny: *Das war sicher auch das Format. Es ist gut lesbar, auch spannend. Es gibt viele Fachbücher über diese Zeit, aber dass jemand so schreibt, dass es sich gut liest und einen Spannungsbogen hat, das ist etwas Besonderes.*

Dützer: Es war meine Absicht, Menschen mit einem Roman an das Thema heranzuführen. Ich hoffe, dass es mir gelungen ist. Mit spannenden Geschichten, die es wert sind, erzählt zu werden, kann ich auch Themen transportieren, mit denen sich manche Leser sonst vielleicht nicht auseinandergesetzt hätten. Einige fanden, der erste Band hätte nach der Befreiung Hadamars aufhören müssen. Da ich aber schon die Trilogie im Hinterkopf hatte, musste ich eine Überleitung schaffen. Ich habe viele spannende Sachen aus der Nachkriegszeit gefunden, das war wirklich eine wilde Zeit. Ich habe auch einiges aus Erzählungen meiner Mutter darin verarbeitet. Sie hat sich sehr gefreut, als sie beide Bände gelesen hat, denn sie hat vieles wieder erkannt.

Smolny: *Ich fand sehr schön dargestellt, wie Hannah trotz aller Widerstände*

beschließt: Ich werde fliegen. Und dann steht sie da und bewirbt sich bei Max in der Bude.

Dützer: Kritiker könnten anbringen, dass Hannah Epilepsie hat und deshalb niemals ein Flugzeug fliegen könnte. Doch eine Romanheldin braucht eine beherrschende Leidenschaft, und Hannahs Leidenschaft ist das Fliegen. Sie ist keine Superheldin, sie hat ihre Fehler und ihre Probleme, aber sie muss die Handlung vorantreiben. Sie muss Mumm haben, sonst würde keine Geschichte daraus. Man muss auf jeden Fall Roman und Wirklichkeit trennen. Es ist und bleibt Fiktion, und die lebt davon, dass Romanhelden übergroß sind und Dinge tun, die normale Menschen so nicht machen, sonst wäre es keine spannende Geschichte.

Smolny: *In diesem Zusammenhang fand ich Ihre Nachworte sehr hilfreich, in denen Sie aufschlüsseln, was historisch war und was Fiktion ist.*

Dützer: Ich stand vor einem Problem. Die historische Figur des Fritz Bernotat z.B., der für die Euthanasieanstalten verantwortlich war, habe ich so nicht verwenden können, um keine rechtlichen Konsequenzen heraufzubeschwören. Deshalb habe ich einiges im Roman etwas anders

dargestellt, mit Fiktionalem ausgefüllt. Das hat rein rechtliche Gründe.

Smolny: *Wir freuen uns auf den dritten Band, den wir in der nächsten Ausgabe der einfälle besprechen werden.*

Burmeister: *Gibt es etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern noch sagen möchten?*

Dützer: Ich freue mich, wenn sehr viele Menschen diese Reihe vom ersten bis zum letzten Band lesen. Ich habe ein Stück Zeitgeschichte beleuchtet und möglicherweise auch Sachen, die nicht ganz so bekannt sind wie die großen Ereignisse, die jeder aus der Schule kennt. Das Ganze ist eine spannende Geschichte, verpackt mit außergewöhnlichen Figuren. Ich hoffe, dass sie bei vielen Lesern Anklang findet, und ich wünsche spannende Unterhaltung.

Vielen Dank!

Smolny/Burmeister: *Wir bedanken uns ebenfalls bei Ihnen für das Gespräch und für die vielen interessanten Einblicke in die Hintergründe Ihrer Trilogie um Hanna Bloch. Als Autor wünschen wir Ihnen weiterhin viel Erfolg und viele interessierte Leserinnen und Leser.*

Miteinander

Wie wir freundlicher zu anderen und uns selbst werden

„Es gibt mehr Freundlichkeit auf der Welt, als Sie denken“, so lautet das erste Kapitel von sieben in dem Buch von Claudia Hammond. Die Kapitel orientieren sich an sieben Wegen zur Freundlichkeit, die sie untersuchen möchte, so die Autorin. „Das perfekte Rezept für Freundlichkeit“ schließt am Ende den freundlichen Reigen, gefolgt von Anmerkungen und Danksagungen. Dazwischen liegen Kapitel wie „Freundlich sein fühlt sich gut an und das ist o.k.“ oder „Freundliche Menschen können Gewinner*innen sein“. Das ganze Buch stützt sich, so Hammond, „auf wissenschaftliche Erkenntnisse und bewährte Strategien, veröffentlicht in einschlägigen Fachzeitschriften“.

Im ersten Kapitel betrachtet Hammond die Tatsache, dass es bereits eine ganze Menge Freundlichkeit auf der Welt gibt,

am Beispiel von Kindern und Teenagern. Das Resümee – Freundlichkeit wächst mit! Nicht zuletzt seien auch die sozialen Medien voll von Freundlichkeit, obwohl sie diesbezüglich etwas zurückrudert: „Okay, nicht voll davon, aber es gibt sie“. Und – Freundlichkeit wird weniger registriert als andere Gefühle.

Hammond befasst sich weiter mit philosophischen Definitionen von Glück und Wohlbefinden und zeigt auf, dass Freundlichkeit nicht nur der Person guttut, der sie erwiesen wird, sondern auch dem freundlichen Menschen selbst. Glücklicherweise brauchen wir aber, „um zu spüren, dass Freundlichkeit uns selbst nützt, nicht stets und ständig freundlich zu sein. Laut einer Studie aus dem Jahre 2021 wirkte sich bereits die Erinnerung an eine früher vollbrachte gute Tat auf

das eigene Wohlbefinden genauso aus wie eine neue gute Tat.“

Das Ehrenamt ist mehr als ein Quell des Wohlbefindens. Hammond verweist auf „das Fazit aus einer Metaanalyse mehrerer unterschiedlicher Studien. Das Sterberisiko halbiert sich sogar fast bei denen, die ein Ehrenamt ausüben, verglichen mit denen, die das nicht tun.“ Das ist erstaunlich.

Weitere Betrachtungen enden in der Fragestellung, was denn nun glücklicher macht: Zeit schenken oder Geld? Auf die Resultate kommt es an, so Hammond. Auch über die Beweggründe sollte man sich nicht den Kopf zerbrechen, so in etwa der Titel des folgenden Kapitels. Kann man freundlich im Leben und trotzdem ein Gewinner sein? Natürlich lautet die eindeutige Antwort „Ja“. Um freundlich zu sein, sei es nötig, sich im richtigen Augenblick in Meinungen und Sichtweisen anderer einzufühlen, so Hammond. Und bei Freundlichkeit kann ruhig geklotzt werden! „Wir alle können Held*innen sein!“

Nicht vergessen sollte allerdings der freundliche Mensch, dass er auch zu sich selbst freundlich ist. Hammond liefert dafür die Methoden, merkt aber an: „Manchmal ist es angemessen und wichtig, sich zu ärgern oder niedergeschlagen, ängstlich oder deprimiert zu sein (ich habe auch dazu ein Buch geschrieben)“. Wem das Buch gefällt, der oder die findet also noch weitere von Claudia Hammond.

Hammonds Buch ist unglaublich voll von Zitaten, Bezügen auf Studien, aber auch auf Fernsehserien („Gibt es auf der Welt eigentlich eine Person, die nicht jede Minute der Serie gesehen hat?“), voll von Tests und Erfahrungen, eigenen

und denen anderer. Es ist gut lesbar und abwechslungsreich geschrieben, obwohl sie ein Thema bespricht, von dem ich nicht erwartet hätte, dass es so viel dazu zu sagen gibt. Die Autorin bleibt gut verständlich, auch wenn sie Studien bespricht oder fachliche Expertisen. Möglicherweise hätte eine andere Übersetzung der Kapitelbezeichnungen dem Werk gutgetan. Aber vielleicht ist das bewusst so gewählt.

Das Buch könnte im Bereich der Ratgeberliteratur verortet werden, deren es ja viele in den unterschiedlichsten Bereichen gibt. Aber wie auch immer: Hammond hat einen Beitrag geleistet, um mehr Freundlichkeit in die Welt zu bringen. Sie nutzt verschiedenste Ansätze, um Menschen zu motivieren – egal mit welcher Intention – Gutes zu tun, anderen Menschen und sich selbst. Das ist auf jeden Fall begrüßenswert und das Buch damit empfehlenswert!

Claudia Hammond arbeitet als Rundfunksprecherin bei der *BBC* und als Dozentin für Psychologie an der *Boston University* in London. Sie ist Autorin populärwissenschaftlicher Bücher, für die sie den *British Psychological Book Award* erhalten hat.

Conny Smolny



Miteinander: Wie wir freundlicher zu anderen und uns selbst werden

Claudia Hammond

DuMont Buchverlag
Köln 2023
ISBN 978-3-8321-8192-5
304 Seiten
Preis: 24 €

hen. Jeder einzelne Lichtsensor nimmt nur ein hell oder dunkel war. Wie kann aus den Signalen von etwa 126 Millionen Lichtsensoren (ca. 6 Mio. Zapfen und 120 Mio. Stäbchen) ein Bild unserer Umgebung werden?

Mittels bildgebender Verfahren ist die Wissenschaft heute so weit, den Übergang dieser „verrechneten Informationen“ vom vorbewussten Bereich in das Bewusstsein darzustellen. Warum dies auch gerne mal fehlerhaft geschieht, wird erläutert. Um Energie und Zeit zu sparen, trifft das Gehirn gerne „Annahmen“ und „Voraussagen“ aus Dingen, die bereits bekannt sind. Illusionen, die so aufgebaut werden, können störend und verwirrend sein, haben aber auch manchmal ihre Vorteile (vgl. dazu die Abbildungen in diesem Beitrag).

Ach ja, warum nehmen wir die „elektrischen“ Nervensignale aus dem Sehzentrum überhaupt als „Bild“ war, wenn sie doch denen von den Ohren, aber auch denen von einem schmerzenden Fuß gleichen? Laut dem Klappentext von *Das Gehirn und seine Wirklichkeit* ist das Buch „allgemeinverständlich geschrieben und setzt keine speziellen Vorkenntnisse voraus.“ Meine Erfahrung zeigt, dass eine Möglichkeit zum Nachsehen der Fachbegriffe (etwa Wikipedia) zur Hand zu haben, hilfreich ist.

Ich habe als nächstes *Aus Sicht des Gehirns* gelesen. Hier wiederholt Gerhard Roth zunächst einige Grundlagen, was das Verstehen des weiteren Verlaufes einfacher macht. Dann behandelt er jedoch Themen wie „Bewusstsein“ und „Geist“ sowie deren Entstehen.

Wenn wir uns ein endloses Leben wünschen, kommen wir in unseren Diskussionen schnell auf das Thema „Bewusstsein im Computer speichern“. Der Autor spricht auch Fragen an, wie: „Was passiert mit meinem Bewusstsein, wenn ich mein Gehirn „kopieren“ oder „auf einen Computer überspielen könnte?“ Kann ich

Drei Bücher von Gerhard Roth

Leseempfehlung

Gerhard Roth, geboren am 15. August 1942 und gestorben am 25. April 2023, war ein deutscher Zoologe, Biologe, Hirnforscher und Philosoph. Mittels seiner Forschungsergebnisse in Neurologie, Biologie und Psychologie beschreibt er, wie das Gehirn seine Logik aufbaut, wie es seine Umgebung erfährt, daraus Rückschlüsse zieht und unser Verhalten steuert.

Ich empfehle, zunächst *Das Gehirn und seine Wirklichkeit* zu lesen: Was passiert eigentlich, wenn ein Lichtreiz auf einen Lichtsensor fällt? Was geschieht, wenn ein weiterer Lichtreiz auf einen benachbarten Sensor fällt? Was, wenn aus „hell“ wieder „dunkel“ wird, daneben aber nicht? Bevor wir etwas konkret wahrnehmen, ist bereits vieles im Vorbewussten“ gesche-

Gmäëß enir Sutide eneir elgnihcesn Uvinisterät ist es ncht witihg, in wlecehr Rneflogheie die Bstachuebn in eneim Wort snid.

„dein Bewusstsein“ wahrnehmen, mich „in dein Bewusstsein hineindenken?“

Dazu ein kleines Beispiel: Versuche einmal, deinem Nächsten zu erklären, wie du die Farbe Blau wahrnimmst. Verwende dazu keine Werte oder Vergleiche. Erkläre nur, wie du Blau siehst. Geht nicht? Richtig! Schon, dass unser Gehirn alle wahrgenommenen Reize durch den Filter des eigenen Bewusstseins schickt, macht dies unmöglich. Roth bespricht an dieser Stelle auch einige philosophische Fragen und fragt, woran es liegen mag, dass wir (und einige andere Säugetiere) ein Bewusstsein und einen Geist entwickelt haben.

In *Über den Menschen* erklärt Gerhard Roth, warum wir so sind, wie wir sind; Dynamisch? Zögerlich? Zweifelnd? Optimistisch? Die Forschung ist heute so weit, sagen zu können, ab wann im Leben des Menschen die Eigenschaften entstehen, die uns prägen. Nicht überraschend beginnt diese Entwicklung bereits vor der Geburt und wird nicht nur genetisch, sondern auch durch das Verhalten der werdenden Mutter und Ereignisse während der Schwangerschaft mit beeinflusst. Roth beschreibt einige der Mechanismen, die dies bewirken.

Änderungen tun not. Änderungen in unserer Umgebung – muss das sein? Dass *wir* uns ändern? Das ist das Schwerste. Warum akzeptiert der eine Änderungen schnell, der andere gar nicht? Was muss mir geboten sein, damit ich Änderungen akzeptiere (Wie belohne ich richtig)? Roth beschreibt, wie Motivation entsteht, erklärt Begriffe wie



Appetenz und Aversion. Er geht auf die menschliche Kommunikation ein, sowohl die verbale als auch die nonverbale. Ein besonders interessantes Kapitel beschäftigt sich mit der Intelligenz.

Sehr angenehm ist, dass jedes der Kapitel mit einer Zusammenfassung endet: „Was sagt uns das? Überhaupt ist das Buch *Über den Menschen* am unkompliziertesten zu lesen. Wer die beiden anderen hier beschriebenen Werke vorher gelesen hat, sollte auch mit diesem klarkommen.

Wie wir wissen, ist die Neurologie eine sich sehr schnell entwickelnde Wissenschaft. *Über den Menschen* stammt aus dem Jahr 2021, die zuvor genannten

Bücher wurden noch vor wenigen Jahren überarbeitet. Daher kann durchaus gesagt werden, dass das Wissen in diesen Büchern relativ aktuell ist. Gerhard Roth hat übrigens noch einiges mehr verfasst, Wikipedia nennt insgesamt neunzehn Bücher von ihm. Dazu lohnt es sich, im Internet nach Vorträgen zu suchen, einige davon wurden gefilmt und ins Netz gestellt.

[Olaf Scholz](#)



Das Gehirn und seine Wirklichkeit

Gerhard Roth
Suhrkamp Taschenbuch
Wissenschaft
Berlin, 11. Edition 1996
ISBN: 978-3518288757
384 Seiten
Preis: 22 € (TB)



Aus Sicht des Gehirns

Gerhard Roth
Suhrkamp Taschenbuch
Wissenschaft
Berlin 2009 (vollständig überarbeitete Neuauflage)
ISBN: 978-3518295151
243 Seiten
Preis: 17 € (TB)



Über den Menschen

Gerhard Roth
Suhrkamp
Berlin 2021, 4. Edition
ISBN: 978-3518587669
368 Seiten
Preis: 26 €
(gebundenes Buch)

Neulich aufgeschnappt

Ist mir egal, wer Dein Vater ist. Wenn ich angle, läuft hier niemand über das Wasser!

Herbstgedicht

Im Herbst bei kaltem Wetter
fallen vom Baum die Blätter –
Donnerwetter!
Im Frühjahr dann,
sind sie wieder dran.
Sieh mal an.
Heinz Erhardt



Wo liegt der Fehler?

Ein Bielefelder und ein Hammer wollen gemeinsam Urlaub in den USA machen, aber keiner von beiden kommt an. Was ist da falsch gelaufen?

Lösung: Dafür gibt es zwei Gründe: a) Das Mittführen eines Hammers ist in Flugzeugen nicht erlaubt. b) Der Bielefelder kommt nicht durch die Sicherheitskontrollen, da sein Pass offensichtlich gefälscht ist – denn Bielefeld gibt es nicht.

Wahre Begebenheiten

Das Jahr 2000: Stefan Raab hatte mit seinem Song „Wadde hadde dudde da?“ beim *Eurovision Song Contest* den fünften Platz belegt. Kommentar auf einer Familienfeier: „Das ist der Untergang der deutschen Sprache! Dass sowas im Fernsehen überhaupt gezeigt werden darf! Unglaublich!“ Antwort meines Vaters: „Kannst Du Dich noch erinnern? Früher haben wir „Humba humba täterä, täterä!“ gesungen.

Für meinen Vater, der das leider nicht mehr lesen kann

Name der Redaktion bekannt

Tipps für den Herbst

Wenn es jetzt früher dunkel wird: Einfach mal eine Kerze anzünden, alle anderen Lichter in der Wohnung ausmachen, das Handy auf lautlos stellen und sich gemütlich in einen Sessel oder auf ein Sofa setzen. 30 Minuten gar nichts tun und an nichts Spezielles denken. Einfach die Gedanken zulassen, ihnen folgen und sie wieder loslassen. Mindestens dreimal in der Woche, wenn möglich jeden Tag wiederholen und schauen was passiert. Ihr werdet überrascht sein!

Norbert van Kampen

Filmzitate, die Geschichte schrieben

Den Juden, den Heiden, den Farbigen, den Weißen.

Jeder Mensch sollte dem anderen helfen, nur so verbessern wir die Welt.

Wir sollten am Glück des anderen teilhaben und nicht einander verabscheuen.

Hass und Verachtung bringen uns niemals näher.

Auf dieser Welt ist Platz genug für jeden, und Mutter Erde ist reich genug,

um jeden von uns satt zu machen.

Das Leben kann ja so erfreulich und wunderbar sein.

Wir müssen es nur wieder zu leben lernen.

Charly Chaplin, in „Der große Diktator“,
Filmstart: 15. Oktober 1940

Die unbekannte Zukunft rollt auf uns zu und zum ersten Mal sehe ich ihr mit einem Gefühl der Hoffnung entgegen. Denn wenn eine Maschine, ein Terminator, den Wert des Lebens schätzen lernen kann, dann können wir es vielleicht auch.

Sarah Connor (Linda Hamilton), in „Terminator 2 – Tag der Abrechnung“, Filmstart Deutschland: 24. Oktober 1991



Die drei Spatzen

In einem leeren Haselstrauch,
da sitzen drei Spatzen, Bauch an Bauch.

Der Erich rechts und links der Franz
und mittendrin der freche Hans.

Sie haben die Augen zu, ganz zu,
und obendrüber, da schneit es, hu!

Sie rücken zusammen dicht an dicht,
so warm wie Hans hat's niemand nicht.

Sie hör'n alle drei ihrer Herzlein Gepoch.
Und wenn sie nicht weg sind, so sitzen sie noch.

Christian Morgenstern



Finde die 8 Worte, die mit Epilepsie zu tun haben. (Die Auflösung veröffentlichen wir im kommenden Heft.)

B	O	G	E	T	A	M	C	H	P
E	I	N	F	A	E	L	L	E	V
F	W	E	C	B	P	I	D	U	S
H	A	N	O	R	I	U	K	J	E
S	I	X	K	A	L	N	E	D	L
L	T	A	B	L	E	T	T	E	B
B	E	C	M	L	P	P	O	F	S
E	K	Q	E	S	S	O	G	A	T
E	D	A	N	F	I	W	E	R	H
G	A	M	E	G	E	T	N	Z	I
X	O	J	A	R	Q	U	E	L	L
Y	A	N	F	A	L	L	M	Z	F
V	U	S	T	Y	A	R	Z	T	E

Schon gewusst?

Die Deutsche Organisation nichtkommerzieller Anhänger des lautereren Donaldismus (D.O.N.A.L.D.) widmet sich der Pflege und Förderung donaldistischen Sinn- und Gedankengutes und dessen Verbreitung in allen Bereichen unserer Gesellschaft. Mitglied kann werden, wer glaubhaft versichert, fest auf dem Boden der Freiheitlich Donaldistischen Grundordnung (FDGO) zu stehen und dass er als unbescholten im donaldistischen Sinne gilt.



Impressum

einfälle

**Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe
Mitgliederzeitschrift der Deutschen
Epilepsievereinigung e.V.**

Herausgeber:

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin

Tel.: 030 – 342 4414

Fax: 030 – 342 4466

einfaelle@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033

V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten durch
die Vorsitzende Sybille Burmeister.

Redaktion: Norbert van Kampen
(Chefredakteur), Sybille Burmeister,
Conny Smolny. Für den Inhalt namentlich
gekennzeichneter Beiträge sind die
Autoren verantwortlich.

ISSN: 0177-2716

einfälle erscheint viermal im Jahr.

Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste
2023 vom Januar 2023. 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: ©
Arnim Pommeranz. Alle Personenbilder
wurden Wikipedia mit folgenden Rechten
entnommen – DF Ötzi, CC-BY-3.0, Dirk
Vorderstraße; F. Griffith-Joyner, gemeinfrei;
Prince, CC-BY-SA-3.0, Gentlecollapse6;
Elton John, CC-BY-3.0, David Shankbone;
Alfred Nobel, Sokrates, Beethoven,
Margaux Hemmingway, Public Domain

PC-Texterfassung: MS-Word

Druck: europoint medien GmbH, Berlin

Gestaltung: europoint medien GmbH,
Berlin/Tilman Schmolke

Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber
nur mit vorheriger Genehmigung der

Redaktion gestattet. Quellenangabe und
zwei Belegexemplare erwünscht. Die
Redaktion bittet die Leserinnen und Leser
um Mitarbeit, kann aber für unverlangt
eingesandte Manuskripte und Fotos
keine Verantwortung übernehmen und
behält sich vor, diese vor Veröffentlichung
redaktionell zu bearbeiten und ggf. zu
kürzen.

**Der Bezug der einfälle ist im Mitglieds-
beitrag enthalten.**

Mitgliedsbeitrag: 75,-- €

(ermäßigt: 30,-- €)

Konto: Deutsche Bank Berlin

IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 00

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 oder sind bei der MOSES-Geschäftsstelle (Bettina Hahn, Tel.: 0521 – 2700127) zu erfragen.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
24.11.2023 17.00 – 18.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 22, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin	Kammerkonzert: Quartetto Castello	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & KEH Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
25.11.2023 14.00 – 18.00 Uhr	Dietrich Bonhoeffer Haus, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin	Außerordentliche Mitgliederversammlung des DE-Bundesverbandes	DE-Bundesverband Claudia Rühl Anmeldung erwünscht (aber nicht notwendig)	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
29.11.2023 17.00 Uhr	Erwin-Piscator Haus/ Stadthalle Marburg, Biegenstraße 15, 35037 Marburg	25. Marburger Epilepsie-Abend (Fachveranstaltung)	Epilepsie-Zentrum Hessen, Jennifer Simon Anmeldung erforderlich	jennifer.simon@uk-gm.de
30.11.2023 19.00 – 20.30 Uhr	Online	Offener Abend: Couch Talk	Epilepsieberatungsstelle Mittelfranken – Rummelsberger Diakonie	oa-nbg@rummelsberger.net
01.12. – 02.12. 2023	Epilepsieklinik Tabor, Ladeburger Straße 15, 16321 Bernau bei Berlin	MOSES-Schulung	Epilepsieklinik Tabor Susann Pfützner	moses@epi-tabor.de
02.12.2023 11.00 Uhr	Gaststätte „Zum Türmer“, Kirchgasse 19, 09456 Annaberg-Buchholz	Überregionales SHG-Treffen in Sachsen Aktiv im Leben	SHG Annaberg-Buchholz Björn Tittmann Anmeldung erbeten	Tel.: 0174 – 90 82 377
05.12.2023 16.00 – 17.30 Uhr	Ev. Krankenhaus KEH, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 4, Station EP2, Kleiner Tagesraum	Angehörigengruppe: Epilepsie und Mehrfachbehinderung	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
12.12.2023 18.00 Uhr	Online	EPIKOS – Epilepsie Kommunikationskompetenz Schulung, Teil 1	Epilepsieberatung München Anmeldung bis 15.11.23	epilepsieberatung@diakonie-muc-obb.de
15.12.2023 17.00 – 18.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 22, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin	Kammerkonzert: Tabea Streicher (Klavier)	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & KEH Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
20.12.2023 17.30 – 19.00 Uhr	Berlin-Brandenburgisch Akademie der Wissenschaften, Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin	Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium: Was kostet Epilepsie (Vortrag von Prof.A. Strzelczyk)	Epilepsie-Zentrum BB und Vivantes Humboldt Klinikum	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
23.01.2024 18.00 Uhr	Online	EPIKOS – Epilepsie Kommunikationskompetenz Schulung, Teil 2	Epilepsieberatung München Anmeldung bis 15.11.23	epilepsieberatung@diakonie-muc-obb.de
26.01.2024 17.00 – 18.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 22, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin	Kammerkonzert: Leonid Sukow & Jan Lukas Willms	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & KEH Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
30.01.2024 16.00 – 17.30 Uhr	Ev. Krankenhaus KEH, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 4, Station EP2, Kleiner Tagesraum	Angehörigengruppe: Epilepsie und Mehrfachbehinderung	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
23.02.2024 16.00 – 17.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 22, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin	Kammerkonzert: Raquel Alves singt in Begleitung	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & KEH Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
26.03.2024 16.00 – 17.30 Uhr	Ev. Krankenhaus KEH, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 4, Station EP2, Kleiner Tagesraum	Angehörigengruppe: Epilepsie und Mehrfachbehinderung	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
12. – 15. Juni 2024	Oberrheinhalle, Messe Offenburg-Orthenau, Schüttwälder Straße 3, 77656 Offenburg	62. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie	Conventus Congress Management Juliane Meißner	Tel.: 03641 – 31 16 141 epilepsie@conventus.de www.epilepsie-tagung.de
13.07.(9.00 Uhr) – 14.07.2024 (16.00 Uhr)	Kliniken Dritter Orden, Kinderklinik Passau, Bischof-Altman-Str. 8, 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsie-Beratung Niederbayern	Tel.: 0851 – 7205 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de www.epilepsieberatung-niederbayern.de
19. – 21.09.2024	Save the date Hamburg	Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie	Verein Sozialarbeit bei Epilepsie	www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de

Vgl. auch den Veranstaltungskalender auf unserer Webseite, der laufend aktualisiert wird.

Vorschau 168/169

Aufgrund durch unvorhergesehene Terminverschiebungen und dadurch bedingter erheblicher Zeitmanagementprobleme unseres Chefredakteurs erscheint das nächste Heft der *einfälle* als Doppelnummer mit den Schwerpunktthemen **Hilfsmittel bei Epilepsie** und **Mit Epilepsie ist vieles möglich**. (Leider wird es **deshalb** in diesem Jahr keinen Kalender geben). Zum einen möchten wir uns damit be-

schäftigen, welche Hilfsmittel es gibt und wie diese finanziert werden können – angefangen bei einfachen Hilfsmitteln wie Dosetten und speziellen Kopfkissen bis hin zu Notrufsystemen. Zum anderen möchten wir aufzeigen, wie es gelingen kann, trotz der Epilepsie ein erfüllendes und abwechslungsreiches Leben mit Aktivitäten in vielen Bereichen zu führen. Natürlich gibt es noch einen weiteren Aspekt des Themas, der nicht zu kurz kommen soll: Die persönlichen Geschichten unserer Leserinnen und Leser. Wir würden uns freuen, wenn wir diesmal viele kleinere

oder auch größere Beiträge von Ihnen/Euch bekommen würden, in denen ihr über all das berichtet, was euch wichtig erscheint. Eure/Ihre Beiträge werden auf Wunsch anonymisiert; bei persönlichen Beiträgen nennen wir in der Regel lediglich den Vornamen der Autorin oder des Autors.

Die Doppelausgabe erscheint Ende März 2024. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 23. Februar 2024, Anzeigen können bis zum 01. März 2024 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, Heilerziehungspflegern und weiteren Berufsgruppen gewährleisten eine umfassende Betreuung.

Spezialisierte Epilepsiebehandlung

An beiden Standorten des EZBB werden erwachsene Epilepsiepatienten mit und ohne Behinderung ambulant und stationär behandelt. Besondere Schwerpunkte stellen die Behandlung von Patienten mit psychischen Begleiterkrankungen, auch dissoziativen Anfällen in der Epilepsieklinik Tabor sowie die prächirurgische Epilepsiediagnostik und operative 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
www.ezbb.de