

Nr. 171
35. Jahrgang
III. Quartal 2024
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Tag der Epilepsie 2024: Epilepsie trifft Lebensplan

Eine Epilepsie kann den Lebensplan ganz schön durcheinander bringen – aber sie ist nur ein Teil des Lebens der an ihr erkrankten Menschen. Das Leben ist und bietet soviel mehr ...

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 ermäßiger 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,

kürzlich habe ich in einer so dummen Serie folgenden gar nicht so dummen Satz gehört: „Das Leben ist nicht planbar. Wir können uns nur auf das einstellen, was auf uns zukommt.“ So ganz würde ich dem Satz nicht zustimmen – aber teilweise hat er doch seine Richtigkeit. Klar: Wir können entscheiden, ob und wohin wir in Urlaub fahren. Wir können entscheiden, welchen Beruf wir wählen und welchen Job wir annehmen. Aber haben wir auch Einfluss darauf, ob wir gesund aus dem Urlaub zurückkommen – wie zum Beispiel diejenigen, die 2004 in Indonesien Urlaub gemacht haben und dort vom Tsunami überrascht wurden? Oder wie diejenigen, die seit vielen Jahren in einem Betrieb gearbeitet haben und deren Stelle dann wegrationalisiert wird?

Ganz und gar nicht planbar ist das plötzliche Auftreten einer chronischen Erkrankung wie einer Epilepsie. Vieles ändert sich dadurch im Leben und vieles, was bisher möglich war, ist plötzlich nicht mehr möglich – so scheint es zumindest. Aber wie ist das eigentlich genau, was verändert sich durch die Epilepsie? Wie gehen die Betroffenden damit um? Darüber können sie uns am besten selbst berichten. Deshalb haben wir den Schwerpunkt in diesem Heft anders als gewöhnlich gestaltet. Abgesehen von einer Ausnahme, lassen wir ausschließlich Menschen mit Epilepsie selbst, beziehungsweise ihre Angehörigen, zu Wort kommen. Wir haben uns bemüht, Menschen mit sehr unterschiedlichen Erfahrungen und Hintergründen berichten zu lassen und hoffen, dass uns das gelungen ist.

In diesem Zusammenhang möchten wir unsere Leserinnen und Leser – möchten wir SIE – gewinnen, sich aktiv an den *einfällen* zu beteiligen und von sich und Ihren/Euren Erfahrungen zu berichten. In der neuen Rubrik **100 WORTE** gibt es die Gelegenheit, uns in kurzen Texten (mit bis zu 100 Worten) mitzuteilen, was Ihnen/Euch zum jeweiligen Schwerpunkt des Heftes einfällt, welche Erfahrungen Sie/Ihr gemacht habt, was Ihr/Sie gerne mit anderen teilen möchten (mehr dazu auf Seite 34). Ob dabei die Namen der Autorinnen und Autoren genannt werden, ist diesen überlassen. Auf Wunsch können wir die Texte auch anonymisieren. Texte, die uns anonym zugehen, veröffentlichen wir jedoch nicht.

Das gilt im Prinzip auch für unsere zweite neue Rubrik, die **MECKERBOX**. Hier könnt ihr einfach mal so richtig Dampf ablassen und drauf los schimpfen. Aber Achtung: Die Texte



werden von uns streng anonymisiert, so dass Rückschlüsse auf bestimmte Personen, Orte oder Einrichtungen (zum Beispiel Kliniken) nicht möglich sind – und beleidigende Zuschriften veröffentlichen wir auch nicht (mehr dazu auf Seite 46). Wir sind gespannt auf Eure Zusendungen!

Wo wir unverhofft viele Zusendungen bekommen haben – nicht für die *einfälle*, sondern auf unserer Facebook-Seite – war auf unseren Post *Tagesschau in Einfacher Sprache* (vgl. dazu den Beitrag auf Seite 36). An dieser Stelle möchte ich unseren Leserinnen und Lesern ein Geheimnis anvertrauen. Natürlich ist das, was die *Tagesschau* sendet, politisch gesteuert und keine unabhängige Berichterstattung – einige von den Kommentatoren auf Facebook haben das ja schon erkannt. Was aber nicht bekannt sein dürfte: Das gilt auch für die *einfälle*. Bevor wir in Druck gehen, werden alle Beiträge vom *OPEC* (*Official Press Educational Committee*) geprüft und freigegeben – so viel zum Thema Pressefreiheit und zur unabhängigen Berichterstattung.

Wer das, was im letzten Absatz steht, glaubt, sollte dringend seine Medienkompetenz überprüfen (lassen). Das wird zugebenermaßen immer schwieriger. Vor dem Hintergrund der Möglichkeiten der sozialen Medien, in denen jeder ungeprüft schreiben kann, was er oder sie will sowie vor dem Hintergrund dessen, was mit der künstlichen Intelligenz (KI) bereits möglich ist, ist das wichtiger denn je. Prüfen Sie also bitte zuerst die Quellen, aus denen die Informationen stammen, bevor Sie irgendetwas weitergeben. Glauben Sie bitte nicht alles, was Sie lesen und lassen Sie auch Meinungen zu, die von Ihnen abweichen. Und unterscheiden Sie bitte strikt zwischen Fakten und Meinungen. In diesen Kontext gehört auch, gründlich und kritisch das Wahlprogramm der Partei zu lesen, die Sie wählen. Offenbar machen das – nicht nur in Deutschland – immer weniger, denn anders kann ich mir das weltweite Erstarken politisch weit rechts stehender Parteien nicht erklären. Ich kann und will nicht glauben, dass das, was diese Parteien wollen, wirklich von denen gewollt ist, die sie wählen. Aber vielleicht bin ich da ja auch ein wenig zu naiv ...

In diesem Sinne,

Euer/Ihr

Norbert van Kampen

Künstliche Intelligenz KI verändert die Welt



Jahrzehntelang forschte Geoffrey Hinton an künstlicher Intelligenz. Bereits im vergangenen Jahr verließ der „Goodfather der KI“ Google und warnt vor den Folgen seiner eigenen Entwicklung. „Glauben Sie keine Sekunde, dass Putin nicht hyperintelligente Roboter bauen lassen würde, mit dem Ziel, Ukrainer zu töten“, so Hinton. Er macht sich auch Sorgen darüber, dass das Internet überschwemmt werde mit gefälschten Fotos, Videos und Texten – und keiner mehr unterscheiden könne, was Wahrheit und was Fiktion ist. Wer davon profitiert, dürfte klar sein ...

Nach Hinton wird es zukünftig zwei Arten von Intelligenz geben: Biologische Gehirne und neuronale Netze. Wer wohl die Vorherrschaft übernehmen wird? Hatte James Cameron doch recht, als er 1984 den Terminator drehte? (Für Insider: Die Firma Cyberdyne gibt es tatsächlich. Sie produziert laut eigenen Angaben Technologien inklusive Cyborg, Exoskelette, Roboter ...).

Quelle: www.sueddeutsche.de; Helmut Martin-Jung: KI-Pionier Geoffrey Hinton warnt vor seiner eigenen Technologie, 02.05.2024, Zugriff am 25.09.2024

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt

Wenn wir uns zusammentun, können wir noch was rocken!

Ich bin stolz auf meine Mutti!

Berufliche Träume trotz Hürden leben

Caro hat eine Epilepsie und eine geistige Behinderung

Das Glas ist für mich immer halb voll

Mein Leben mit Epilepsie

Eigentlich läuft mit meiner Ausbildung alles super
ABER: ...

20 wissenswert

Absetzen von Medikamenten gegen epileptische Anfälle Warum? Wann? Wie?

Geschichte der Epileptologie

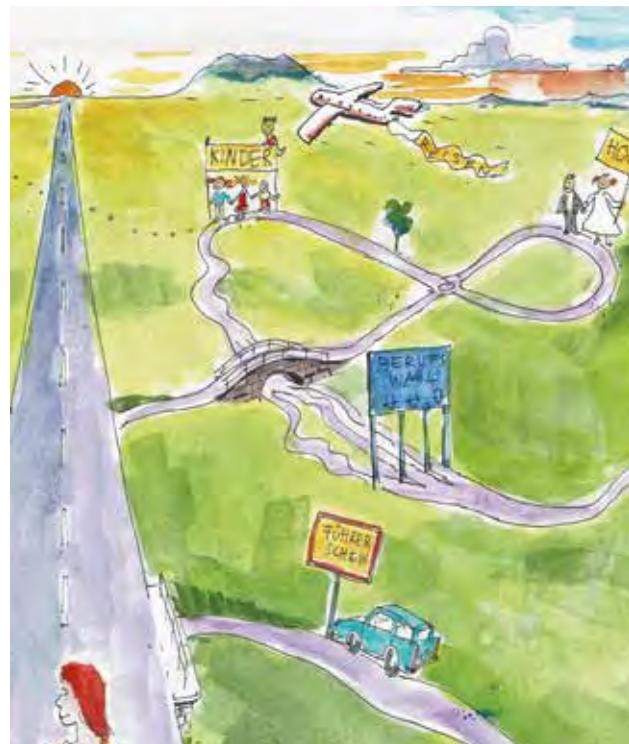
Kompakte Informationen auf neuer Webseite

Angstformen bei Epilepsie

Information nimmt Angst

Neues Video zur Ersten Hilfe bei Anfällen

Unabhängige Patientenberatung Deutschland



Epilepsie trifft Lebensplan

Epilepsie kann jeden treffen – zu jedem Zeitpunkt im Leben – und stellt die Betroffenen teilweise vor erhebliche Herausforderungen. Grafik: Michael Fink, Berlin



Information nimmt Angst: Neues Video zur Ersten Hilfe bei Anfällen

Zusammen mit Studierenden der Technischen Hochschule Würzburg-Schweinfurt hat die Epilepsieberatung Unterfranken ein sehr empfehlenswertes Video zur Ersten Hilfe bei Anfällen produziert, dass für alle frei zugänglich ist.

Patientensicherheit Neues Portal bezieht Patientinnen und Patienten aktiv ein

26 eltern und kinder

Genetische Epilepsie Was bedeutet das?
Vielfalt Mensch
 Ein Leselauscher-Buch für Kinder ab 9 Jahren

31 menschen mit epilepsie

Erzähl Deine Geschichte!
 Eine Kurzgeschichte von Peggy Bahl-Christ
100 Worte Aufruf zum Mitmachen an unsere Leserinnen und Leser
KI2024 Ein Gedicht von Peggy Bahl-Christ

36 menschen und meinungen

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf
 Kurzfilme der DHG
Tagesschau in Einfacher Sprache

37 aus dem bundesverband

Auf der Suche nach der Bedienungsanleitung für sich selbst
 Erfolgreiche Arbeitstagung in Dortmund
Protokoll der MVV der DE vom 16.08.2024
Seminare, Veranstaltungen und Workshop der DE
Neues aus dem Vorstand

43 aus den gruppen und verbänden

Selbsthilfe ist mehr als „Stuhlkreis“ und Seminare
Eine Kahnfahrt, die ist lustig ...

45 magazin

10 Jahre DYNAMIT in Berlin
 Inklusive Disko in Berlin feiert Jubiläum

Meckerbox Aufruf zum Mitmachen an unsere Leserinnen und Leser

47 medien

Der Patient kann seinen Arzt motivieren
 Dr. Yael Adler über gelingende Gespräche
Marlene und das Kribbeln im Bauch
 Eine Liebesgeschichte in Leichter Sprache
Wir müssen reden, Frau Doktor
Unser Kind hat Epilepsie
 Ursachen, Auslöser, Alltag, Behandlung

48 bunte seiten

50 impressum / vorschau 172 / kalender



Genetische Epilepsie – Was bedeutet das?

Warum werden bestimmte Epilepsieformen als genetisch verursacht bezeichnet, wenn sie gar nicht vererbt wurden und/oder der Gентest keine Auffälligkeiten zeigt? Foto: Emma Baruso / Pexels



Friedhelm Schippers an der Berliner East-Side-Galerie

Wenn wir uns zusammentun, können wir noch was rocken!

Umzug nach Berlin, Selbsthilfe und Rückblick auf ein gelebtes Leben

Friedhelm Schippers ist 67 Jahre alt, Vorsitzender des DE-Landesverbandes Epilepsie Berlin Brandenburg und im Alter von 60 Jahren an Epilepsie erkrankt. Bis zu seiner Pensionierung arbeitete er als Pfarrer und Religionslehrer in einer Kirchengemeinde, später dann an einem Berufskolleg. Friedhelm Schippers ist verheiratet und hat drei erwachsene Kinder. Das Interview mit ihm führte Peggy Bahl-Christ.

Peggy: Hallo Herr Schippers! Ich bin Peggy, wie darf ich Sie ansprechen?

Friedhelm: Gerne per Du und beim Vornamen, das ist einfacher.

Peggy: O.k. Lieber Friedhelm, herzlichen Dank für Deine Bereitschaft ein Interview mit mir zu führen. Möchtest Du denn zu Beginn gleich etwas loswerden?

Friedhelm: Dass man die Hoffnung nicht aufgeben soll und dass immer noch etwas geht. Das ist mir ganz wichtig. Auch mit Epilepsie.

Peggy: Auf jeden Fall. Das ist ganz wichtig. Wann und wie hast Du die Diagnose Epilepsie bekommen?

Friedhelm: Alles begann im wohl westlichsten Zipfel Deutschlands rund um

Aachen. Einigen bekannt durch Karl den Großen, Armin Laschet, Martin Schulz oder den Streit um den Hambacher Forst. Ich war Pfarrer in einer Kirchengemeinde und später unterrichtete ich an einem Berufskolleg. Ich bin verheiratet, habe drei erwachsene Kinder und zwei Enkelkinder. Ich war 60 Jahre alt, als sich plötzlich mein gesamtes Leben über Nacht veränderte.

Am Morgen des 23. Juni 2018, einem Samstag, wachte ich im Rhein-Maas-Klinikum in Würselen auf. Ich schaute in Gesichter, die ich nicht kannte. Menschen fragten nach Ort, Zeit und meinem Namen. Das ist ein Traum, dachte ich, wann wach ich endlich auf? Es brauchte einige Zeit bis ich kapierte: das ist echt. Ein nächtlicher epileptischer Anfall (Grand mal) im Bett ließ meine Frau die Rettung rufen. Ich musste ihnen glauben, denn von diesem Anfall hatte ich rein gar nichts wahrgenommen. Ich konnte mich genau an die Situation am Freitagabend erinnern. Ich ging schwimmen. Als ich nach Hause kam, aß ich eine Kleinigkeit und trank ein Glas Wein. Danach ging ich schlafen und wachte später im Klinikum auf.

Peggy: Das war sicher ein großer Schockmoment. Was waren Deine ersten Gedanken?

Friedhelm: Der erste Anfall hat mich heftig geschockt. Das war der totale Kontrollverlust für mich. Ich hätte tot sein können und hätte nichts gemerkt. Meine Endlichkeit wurde mir sehr deutlich: ohne Schmerzen einfach weg. Besonders für meine Frau war es ein riesiger Schock, meinen ersten Anfall zu erleben.

Peggy: Du hast auch Kinder. Wie waren deren Reaktionen auf Deine Diagnose?

Friedhelm: Meine Kinder sind 1984, 1991 und 1993 geboren, sie waren also zum Zeitpunkt meines ersten Anfalls schon erwachsen. Natürlich war es auch für sie erstmal ein Schock, als ich im Krankenhaus lag. Sie haben meine Erkrankung sehr bedauert, aber es hat sie nicht aus der Bahn geworfen. Meine Frau und ich sind dann ganz gut damit umgegangen. Die Kinder wissen Bescheid und wissen, wie sie handeln müssen, falls ein Anfall auftritt.

Peggy: Wie ging es nach diesem ersten Anfall für dich weiter?

Friedhelm: Die Suche nach den Ursachen begann. In meiner weitverzweigten Familie ist das Thema nie ein Gegenstand gewesen. Keiner hatte sich geoutet, je einen Anfall gehabt zu haben. Die standardmäßigen Untersuchungen wurden

durchgeführt – auch dort keine Antworten auf dieses einmalige dokumentierte Erlebnis in meinem Leben. Nach allen Untersuchungen blieb es selbst für die Ärzte unerklärlich. Ich wurde mit Anfalls-suppressiva versorgt und regelmäßig kontrolliert.

Alles passierte kurz vor Schuljahres-schluss. Für mich war mein Ausfall eine Katastrophe. Die Abschlussandachten für die Schulklassen hatte ich alle vorbereitet, die Noten musste ich noch an Kollegen durchgeben. Mein Hausarzt schrieb mich krank bis zu den Ferien. Ein Kollege übernahm die Andachten. Am schwersten fiel es mir, dass ich die kirchliche Hochzeitsfeier meines Freundes und dessen Frau nicht durchführen konnte.

Peggy: Wie waren die Reaktionen Deiner Kollegen und Kolleginnen in Kirche und Schule?

Friedhelm: Die Schule und Kirche waren sehr hilfsbereit und unterstützten mich bereitwillig. Das Erste, was ich in Schule und Kirche tat: Ich machte meine Krankheit öffentlich. Ich sagte den Kolleginnen und Kollegen: Ich hatte einen epileptischen Anfall, das ist nicht ansteckend, kann aber eventuell wieder passieren. Im Kollegium wurde meine Ehrlichkeit sehr begrüßt. Es herrschte aber eine gewisse Unsicherheit, was bei einem Anfall zu tun wäre. Übrigens, die Faltblätter der Deutschen Epilepsievereinigung sind hier sehr hilfreich. Ich beantragte eine Wiedereingliederung, so wurden meine Stundenzahl und Anwesenheitstage reduziert.

Peggy: Bei diesem einen Anfall ist es aber leider nicht geblieben?

Friedhelm: Alles schien wieder gut zu werden und in alten Bahnen zu laufen. Doch im April 2019 wiederholte sich die ganze Geschichte und auch im November 2020. Jetzt wurde der Verdacht auf eine limbische Enzephalitis gestellt. Der Antrag auf Schwerbehinderung war sehr mühsam, da das Versorgungsamt mauerte. Der VDK half mir, den Anspruch durchzusetzen.

Peggy: Jetzt interessiert mich natürlich eines ganz besonders: Du bist Theologe. Wie hat sich die Diagnose auf Deinen Glauben ausgewirkt? Hast Du in diesem Moment mit Gott gehadert?

Friedhelm: Nein, ganz und gar nicht. Für mich ist Gott kein Böser, kein Strafender!

Er steht an der Seite der Leidenden. Ich habe nie an Gott gezweifelt, sondern dachte mir: Das ist halt so, das ist das Leben. Ich hatte bis dahin viel Gutes erlebt, worüber ich dankbar bin. Ich konnte in Israel arbeiten, in den USA studieren und mit der Familie drei Jahre in Nigeria leben. Krankheit gehört zum Leben. Wir müssen uns gegenseitig unterstützen, das ist das Entscheidende. Das sagt die Bibel.

Peggy: Wie kann so eine Unterstützung konkret aussehen?

Friedhelm: Ich suche aktuell gerade Kontakt mit den Büros der katholischen und evangelischen Bischöfe, der jüdischen und muslimischen Gemeinden in Berlin, ob sie nicht unsere Flyer und Plakate der Deutschen Epilepsievereinigung weiterleiten können, an diejenigen, die an einer Epilepsie erkrankt sind. Eine Krankheit macht keinen Halt vor Religionen. Menschen in allen Religionen sind betroffen. Die Öffentlichkeitsarbeit für den Landesverband macht mir viel Spaß, und ich lerne neue Menschen kennen in Berlin. Außerdem habe ich den Gemeinden vorgeschlagen, ob nicht einmal im Jahr ein Gesundheits-Sonntag stattfinden könnte.

Peggy: Wie stellst Du dir so einen Gesundheits-Sonntag vor?

Friedhelm: Es könnte eine Predigt über biblische und andere Krankheiten gehalten werden. Wie sahen und sehen die Religionen diese Krankheiten? Was hat sich über Jahrhunderte hinweg verändert?

Anschließend beim Kirchenkaffee könnte ein Arzt oder eine Ärztin zum jeweiligen Krankheitsthema eingeladen werden und die Gemeinde bekommt die Möglichkeit, endlich mal Fragen zu stellen, die sie sich nie trauten, ihrem Arzt oder ihrer Ärztin zu stellen. Die Krankenhausseelsorge und Selbsthilfegruppen könnten sich vorstellen und über ihre Arbeit und Hilfsmöglichkeiten zur besprochenen Krankheit berichten. Epilepsie als biblische Krankheit wäre da ein passendes Thema. Es würde sicher in der Öffentlichkeit gut angenommen, wenn die Kirchen, die Religionsgemeinschaften, ein solches Zeichen für Inklusion setzen. Krankheiten sind Teil des Lebens, und wir müssen und können damit umgehen.

Peggy: Das ist ja eine super-spannende Idee! Halte uns diesbezüglich auf jeden Fall auf dem Laufenden. Zum Zeitpunkt des ersten Anfalls hast Du noch im Rheinland gelebt. Wie kam es dann zum Umzug nach Berlin und Deiner Arbeit im Landesverband Epilepsie Berlin Brandenburg?

Friedhelm: Meine Frau und ich wollten erst nach meiner geplanten Pensionierung 2024 nach Berlin ziehen. Ich hatte sie 1991 aus Berlin ins Rheinland gelockt. Sie war mir 30 Jahre stets nachgezogen ins Rheinland, nach Nigeria und wieder zurück ins Rheinland. Dann sollte ich ihr nach Berlin folgen. Nach meinen Anfällen war bei mir die Luft raus in der Schule und Kirche. Ich wurde in allen Aktivitäten langsamer, hatte Schwierigkeiten mich zu konzentrieren und konnte laute





Friedhelm Schippers (re.) mit Barbara David, Infostand auf dem Öffentlichkeitsstand der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, Berlin, Frühjahr 2023

Geräusche kaum ertragen. Es fügte sich, dass ich 2021 krankheitsbedingt in den Ruhestand gehen konnte.

Peggy: Also wurde der Lebensplan aufgrund der Erkrankung etwas nach vorne geschoben?

Friedhelm: Ja, genau. Leider hat die Berliner Luft nicht verhindert, dass weitere Anfälle folgten. Der Verdacht erhärtete sich, dass es sich wohl um eine Temporallappenepilepsie handelt. Ein Neurologe empfahl mir eine Kollegin in Berlin zur Weiterbehandlung. Im Rheinland hatte ich gar keine Zeit, mich um Selbsthilfegruppen zu kümmern. Jetzt wollte ich in der neuen Stadt Menschen kennenlernen, die etwas Ähnliches in ihrem Leben erlebt hatten und haben. Wie gehen sie im Alltag mit ihrer Krankheit um, welche Tricks, Kniffe und Tipps kennen und können sie? Dieser Austausch ist mir sehr wichtig.

So kam ich zum Landesverband Epilepsie Berlin Brandenburg. Bei einem Sommerspaziergang des Vereins lernte ich zahlreiche Menschen mit den unterschiedlichsten Lebens- und Leidengeschichten kennen. Natürlich fragte ich auch nach Krankenhäusern, Ärzten und Ärztinnen – und ob sie meine Ärzte im Rheinland kennen würden. Auf einem Sommerfest wurde ich als ehrenamtlicher Vorsitzender angefragt, dem konnte und wollte ich mich nicht entziehen.

Peggy: Das ging ja schnell! Sommerspaziergang, Sommerfest, Vorsitzender. Lagen da nicht etliche Jahre dazwischen?

Friedhelm: Nein, das ging wirklich ziemlich schnell. Wir sind 2021 nach Berlin gezogen und ein Jahr später wurde ich

schon Vorsitzender. Ich habe mich mit Norbert van Kampen gut verstanden. Er fragte, ob ich nicht Interesse an dem Ehrenamt hätte, und seitdem mache ich das.

Peggy: War dir schon seit Deiner Diagnose klar, dass Du Dich aktiv einbringen und für Menschen mit Epilepsie stark machen willst, oder ging es Dir tatsächlich erstmal nur um Selbsthilfe?

Friedhelm: Also erstmal war's ganz eigennützig. Ich wollte Menschen in Berlin kennenlernen und erfahren, wie andere mit der Krankheit umgehen. Vor meinem Umzug nach Berlin hatte ich dafür keine Zeit, da musste alles schnell abgewickelt werden, der Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis, der Umzug und all solche Dinge. Ich habe schnell gemerkt, dass es in Berlin schon viel Unterstützung für Menschen mit Epilepsie gibt in Gruppen und Kliniken. In Berlin ist man mit dieser Krankheit gut aufgehoben.

Peggy: Das ist ein schöner Satz. Also hat es Dir gut getan, Selbsthilfegruppen zu besuchen und Dich aktiv einzubringen?

Friedhelm: Ja, es ist interessant und es stärkt mich, von anderen Menschen zu erfahren, wie sie mit der Krankheit umgehen und ihr Leben meistern. Der Austausch liegt mir sehr am Herzen.

Peggy: Gibt es etwas, dass sich rückblickend als positiv rausgestellt hat und ohne die Epilepsie bestimmt nicht passiert wäre?

Friedhelm: Es ist auf jeden Fall sehr positiv, dass wir drei Jahre früher als geplant nach Berlin gezogen sind. Außerdem ist es etwas Positives, dass die Krankheit mich anregt, neue Gedanken zu entwickeln – wie zum Beispiel die vorhin erwähnte Idee mit dem Gesundheits-Sonntag. An so etwas hätte ich vorher nie gedacht.

Peggy: Und was vermisst Du am meisten?

Friedhelm: Ich bin gerne Motorrad und Auto gefahren. Ich habe für mich die Grenze gezogen und fahre nicht mehr, was mir sehr schwerfällt. Immer wenn ich schöne Motorräder am Straßenrand sehe, muss ich daran denken, wie ich durch die Eifel gefahren bin. Das schmerzt ein bisschen.

Peggy: Nachdem die Epilepsie Dein Leben nun ziemlich durcheinander geworfen hat, gibt es etwas, das Du Deinem jüngeren Ich gerne sagen würdest?

Friedhelm: Ich habe recht spät, mit 60 Jahren, epileptische Anfälle bekommen,



Friedhelm Schippers bei einer Silberhochzeit (anschließend plant das Brautpaar eine Fahrradtour, deshalb liegt da ein Fahrradhelm)



Friedhelm Schippers (li.) bei der Verleihung der Goldenen Ehrennadel des Paritätischen Berlin an Norbert van Kampen (mitte), re.: Susanne Slopianka-Pöhlmann von der Geschäftsstelle des Landesverbandes,

ich bin materiell abgesichert und hatte und habe ein erfülltes Leben und Familie. Die Pensionierung war absehbar. Wenn ich im Kindesalter oder mit 15, 20 oder 30 Jahren erkrankt wäre, hätte mein Leben völlig anders ausgesehen. Die Herausforderungen wären gewaltiger gewesen.

Ich bewundere diejenigen, die sich von ihrer Epilepsie nicht unterkriegen lassen und wünsche ihnen Kraft, Mut und Zuversicht. Auch mit Epilepsie geht noch was. Wir vom Landesverband versuchen ihnen zu helfen. Ich würde sagen, dass es immer noch Möglichkeiten gibt. Auch die Beschäftigung mit der Selbsthilfegruppe zeigt mir, dass es Menschen gibt, die ein ähnliches Schicksal teilen, und wenn wir uns zusammentun, können wir noch was rocken.

Peggy: Und vielleicht so etwas wie „Fahr so viel Motorrad wie Du kannst, ab 60 darfst Du es nicht mehr ...“?

Friedhelm: Ja, oder: Lebe das Leben! Und wenn es dann mal nicht mehr geht, muss man auch loslassen können. Loslassen ist auch eine große Kunst. Ohne zu verbittern und ohne den lieben Gott dafür schuldig zu machen.

Peggy: Lebe das Leben! Klingt sehr einfach, aber ist doch manchmal sehr schwierig. Vielen Dank, lieber Friedhelm, für dieses ausführliche und wichtige Interview! Ich hoffe sehr, dass bald der erste Gesundheits-Sonntag in einer Gemeinde stattfindet, die „Einfälle“ wird ganz sicher darüber berichten!

Sophia: Schon mit 14 Jahren.

Peggy: Dann bist Du ja komplett damit groß geworden. Kannst Du Dich an den ersten Anfall Deiner Mutter erinnern, den Du bewusst mitbekommen hast? Wann ist Dir klar geworden, dass das eine Krankheit ist, die Deine Mama da hat?

Sophia: An einen ersten Anfall kann ich mich nicht erinnern. Ich weiß noch, dass ich als kleines Kind gar nichts damit anfangen konnte. Ich wusste nicht, dass das eine Krankheit ist. Meine Mutti hat vor allem Grand mal und ich erinnere mich, wie immer ganz schnell alle Sachen weggeräumt wurden. Ich wusste, irgendwas passiert jetzt. Mutti ist plötzlich umgefallen und hat gezuckt. Als Kind konnte ich null einordnen, was das ist und warum das passiert. Ich war in diesen Situationen immer sehr verwirrt und ein bisschen ängstlich. Erst später, im Jugendalter, habe ich begonnen, darüber nachzudenken, was das denn sein könnte. Ich habe dann erfahren, dass das eine Krankheit ist und Mutti diese schon sehr lange hat.

Peggy: Wie häufig hat Deine Mutti Anfälle?

Sophia: In meiner Kindheit hatte sie mehr Anfälle als heute, aber auch nicht wöchentlich. Natürlich gab es intensive Phasen, zum Beispiel während einer Medikamentenumstellung oder so.

Peggy: Musstest Du auch häufiger Erste Hilfe leisten, wenn Deine Mutter einen Anfall hatte?



Dieses Bilderbuch erzählt die Geschichte von Arthur, dessen Mutter an einer Epilepsie erkrankt ist (vgl. Info-Box).

Ich bin stolz auf meine Mutti!

Meine Mutter hat Epilepsie – Rückblick auf meine Kindheit

Sophia ist 29 Jahre alt und lebt derzeit in Leipzig. Ihre Mutter ist an Epilepsie erkrankt. Peggy Bahl-Christ sprach mit ihr.

Peggy: Hallo, liebe Sophia. Vielen Dank für Deine Bereitschaft dieses Interview mit mir zu führen. In diesem Interview soll es um die Epilepsie Deiner Mutter und

Deine Erlebnisse als Kind gehen. Darf ich einfach ganz direkt darauf los fragen?

Sophia: Ja natürlich. Frag einfach.

Peggy: O.k. Wann ist Deine Mutter denn an Epilepsie erkrankt? Vor oder nach Deiner Geburt?

Sophia: Erste Hilfe musste ich nie leisten. Zum Glück verliefen die meisten Anfälle sehr typisch und endeten nach kurzer Zeit. Meine Mutti wurde dann auch von selbst wieder wach. Die Situation, dass ich während eines Anfalls mit ihr allein war, gab es, soweit ich mich erinnere, nur ein Mal. Auch da ist sie von selbst wach geworden. Ich habe ihr dann erklärt, dass sie einen Anfall hatte, habe sie beruhigt und ihr gesagt, was gerade passiert ist.

Peggy: Du bist mit der Epilepsie Deiner Mutter aufgewachsen, kennst es gar nicht anders. Hast Du euer Familienleben manchmal mit dem Leben Deiner Freunde und Freundinnen verglichen und dann doch Unterschiede festgestellt? Gab es Einschränkungen?

Sophia: Keine großen Einschränkungen. Woran ich mich am meisten erinnere, ist, dass meine Mutti immer sehr viel geschlafen hat. Wenn ich bei Freunden übernachtet habe, dann saßen deren Eltern morgens um sieben oder um acht mit am Frühstückstisch, auch am Wochenende. Das kannte ich von meiner Mutti nicht. Auf dem Rummel oder im Freizeitpark ist sie nie mit Karussell gefahren oder sowas. Aber das waren alles keine großen Sachen, die mich zum Zweifeln brachten. Ich hab das alles nie negativ betrachtet oder mich gefragt, ob wir irgendwie anders wären. Als ich anfangs noch nicht wusste, dass meine Mutti eine Krankheit hat, habe ich mich allerdings schon gefragt, warum morgens immer nur Vati da war und meine Mutti so viel schlafen muss.

Peggy: Du sagtest, dass Du die Epilepsie Deiner Mutter nie als etwas total negatives



Sophia als Kind

wahrgenommen hast. Gibt es denn auch positive Aspekte in Verbindung mit der Krankheit?

Sophia: Alleine schon, was Mutti bei ihrer Arbeit in der *Deutschen Epilepsievereinigung* und ihrer Tätigkeit im Vorstand erlebt hat, würde ich als etwas sehr Positives beschreiben. Sie hat dadurch viel Wertschätzung erfahren und viele Menschen kennengelernt. Das Gefühl, einerseits nicht allein mit der Krankheit zu sein und andererseits eine Stütze für andere Menschen mit der gleichen Krankheit sein zu können, ist ein sehr positiver Aspekt. Für mich als Kind war es natürlich auch schön, dass Mutti aufgrund der Epilepsie nicht so viel gearbeitet hat. Sie war für mich da, wenn ich nachmittags von der Schule kam. Das war bei meinen Freunden ganz anders.



Arthur und sein Hund Noah. Aus dem Bilderbuch: Mamas Kopfkarussell (vgl. Info-Box).

Peggy: Sophia, bei allem was Du so erzählst, habe ich das Gefühl, Du bist sehr stolz auf deine Mama.

Sophia: Ja das stimmt. Auf jeden Fall.

Peggy: Hättest Du Dir eine andere Kindheit gewünscht?

Sophia: Ich habe in Vorbereitung auf dieses Interview viel darüber nachgedacht, wie ich die Krankheit meiner Mutti als Kind wahrgenommen habe. Ich habe auch darüber nachgedacht, wie meine Eltern damit und mit mir umgegangen sind,



Sophia heute

wie und wann sie mich über Epilepsie aufgeklärt haben – aber ich kann mich nicht an den Moment erinnern. Da ich als kleines Kind während der Anfälle meiner Mutter immer sehr ängstlich war, würde ich mir heute rückblickend wünschen, dass mehr darüber geredet worden wäre.

Peggy: Das ist ein sehr interessanter und wichtiger Punkt. Viele denken, dass sie ihre Kinder schützen müssen, indem sie möglichst wenig über solche Dinge sprechen. Aber ich glaube, das eben war der wichtigste Satz in diesem Interview. Vor allem an Menschen mit Epilepsie gerichtet, die Kinder haben: Fehlende Informationen führen am Ende nur dazu, dass die Kinder mehr Angst bekommen.

Sophia: Das sehe ich auf jeden Fall auch so.

Peggy: Hat sich Deine Einstellung oder Dein Verhältnis zur Epilepsie Deiner Mut-



Arthurs Mutter, die an einer Epilepsie erkrankt ist. Aus dem Bilderbuch: Mamas Kopfkarsell (vgl. Info-Box).

ter jetzt im Erwachsenenalter nochmal verändert?

Sophia: Es hat sich eigentlich nur noch stärker normalisiert.

Peggy: *Gibt es denn auch schon Enkelkinder und wie ist deren Umgang mit der Epilepsie Deiner Mutter?*

Sophia: Ja, meine Geschwister haben bereits Kinder. Meine Mutti hatte bisher noch keinen Anfall in Anwesenheit ihrer Enkelkinder, aber ich weiß, dass ihr der Gedanke Sorge bereitet, dass es irgendwann mal soweit sein wird. Es ist nochmal der gleiche Punkt wie in meiner Kindheit und ich wünsche mir, dass meine Mutti den Mut hat, schon vorher mit den Kindern darüber zu sprechen, auch wenn sie noch klein sind. Ich finde es sehr schade, wenn Oma sich häufiger

zurückzieht, aus Angst es könnte ein Anfall kommen – obwohl sie doch gern etwas mit den Enkeln unternehmen würde. Es ist sehr wichtig, nicht den ersten Anfall abzuwarten, sondern die Kinder schon im Vorfeld darauf vorzubereiten. Das nimmt ihnen die Angst, wenn es tatsächlich mal zu einem Anfall in deren Beisein kommt.

Peggy: *Die Deutsche Epilepsievereinigung bietet dazu tolles Material an.*

Sophia: Ja, es gibt heute ganz andere, kindgerechte Möglichkeiten, den Kindern die Erkrankung zu erklären.

Peggy: *Liebe Sophia, ich danke Dir ganz herzlich für Deine Offenheit und dafür, dass Du Deine Erfahrungen mit uns geteilt hast. Ich glaube, Du konntest einigen Eltern Mut machen und zeigen, wie wichtig Ehrlichkeit in dieser Situation ist.*

Infobox

In dem 2019 von der Deutschen Epilepsievereinigung im Verlag Epilepsie 2000 herausgegebenem Kinderbuch wird die Geschichte von Arthur und seinem Hund Noah erzählt. Noahs Mutter ist an einer Epilepsie erkrankt. Arthur ist fünf Jahre alt und geht in den Kindergarten. Sie hat ihm zwar erklärt, was das für eine Krankheit ist, aber Arthur hat trotzdem Angst vor dem nächsten Anfall seiner Mutter. Aber da ist ja noch Tante Bärbel, die Krankenschwester ist und sich mit Krankheiten gut auskennt. Sie erklärt Arthur alles nochmal und bespricht mit ihm auch, warum seine Mutter einige Dinge nicht

tun darf. Wie gut es tut, mir ihr darüber gesprochen zu haben.

Das Bilderbuch ist für Kinder im Kindergartenalter geeignet und erklärt in einer kindgerechten Sprache die Krankheit Epilepsie. Geschrieben wurde es von Daniela Abele, Verhaltenstherapeutin für Kinder und Jugendliche und examinierte Krankenschwester. Sie ist seit 2013 in eigener Praxis in Singen im Landkreis Singen tätig. Die Illustrationen sind von Regina Damala. Das 52-seitige Bilderbuch ist kostenlos (gegen Erstattung der Versandkosten) bei der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung erhältlich.

Berufliche Träume trotz Hürden leben

Balance zwischen Berufswahl, Epilepsie und Lebensplanung

Theresa Eberhart ist Sozialarbeiterin und Mitarbeiterin der „Epilepsieberatungsstelle in München der Diakonie München und Oberbayern – Innere Mission München e.V.“. Sie hat bereits mehrfach unser Seminar „Epilepsie und Arbeit“ zusammen mit Jochen Röder geleitet – dieses findet das nächste Mal vom 31.01. – 02.02.2025 statt (vgl. dazu unsere Veranstaltungshinweise). Theresa Eberhart war ebenfalls Mitglied des Teams beim Bundesprojekt „Teilhabe – Epilepsie – Arbeit“. Sybille Burmeister sprach mit ihr.



Theresa Eberhart

Sybille Burmeister: Wie hängen Deiner Ansicht nach Epilepsie und Lebensplan mit Blick auf Arbeit zusammen?

Theresa Eberhart: Das Thema Arbeit beginnt interessant zu werden bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Hier geht es um die Berufswahl. In der Beratung fokussieren wir die Wünsche der jungen Erwachsenen. Wenn also gefragt wird, „Was kann ich denn überhaupt machen mit meiner Epilepsie?“ dann fragen wir zurück: „Was wollen Sie denn machen?“ Wir suchen nach Ressourcen und Kompetenzen. Wir schauen also, was hinter dem Berufswunsch steht und in welchen Tätigkeitsfeldern man diese Wünsche realisieren könnte. Es gibt auch Einschränkungen bei der Berufswahl, diese sind mit der individuellen Vorgesichte zu betrachten – hilfreich ist es dann auch, eine Gefährdungsbeurteilung zu erstellen.



Diese Schrift ist die gesetzliche Grundlage für die berufliche Gefährdungsbeurteilung bei Menschen mit Epilepsie.

Eine wichtige Schrift ist in diesem Zusammenhang die Schrift *Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall*“ (DGUV-250-001) die von der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung herausgegeben wurde und Grundlage jeder beruflichen Gefährdungsbeurteilung sein sollte. Auch das von Peter Brodisch herausgegebene Buch *Arbeitssicherheit bei Epilepsie: Ein Praxishandbuch* ist in diesem Zusammenhang hilfreich. Generell kann ich sagen, dass wir oft mit dem Thema Arbeit in Beratungen zu tun haben. Das Thema nimmt zu – aber auch, weil die jungen Menschen sich orientieren, was gut ist.

Burmeister: Zum Beispiel?

Eberhart: Bei einem jungen Mann gab es den Wunsch nach einem Medizinstudium. Er wollte dann auch im OP-Bereich arbeiten, war aber nicht anfallsfrei. Da habe ich ihm gesagt: „Nun, das wäre jetzt nicht meine Wahl, aber ...“ und versucht, zusammen mit ihm ein paar andere Ideen zu sammeln, welche Möglichkeiten es noch gäbe und was hinter seinem Wunsch, Medizin zu studieren, stand. Auch mit einer Epilepsie können so tolle Berufe ergriffen werden. Zu unseren Treffen kommen Menschen mit hochinteressanten Jobs. In einem anderen Fall hatte ich einen Herrn in der Beratung, der war *Gelber Engel* beim ADAC und konnte das mit seiner Epilepsie und dem Fahrverbot natürlich nicht mehr machen. Da brach für ihn eine Welt zusammen, denn sein Beruf gehörte zu seinem Selbstbild und hat ihm unheimlich viel Spaß gemacht. Was konnte er nun tun? Wir haben beim ADAC eine andere Einsatzmöglichkeit gefunden, was für ihn auch gepasst hat. Ein selbstständiger Fahrlehrer musste auch komplett umschulen, als bei ihm die

Epilepsie diagnostiziert wurde. Hier können wir zum Teil auch an Netzwerkpartnerinnen und -partner verweisen.

Burmeister: Wie geht ihr an das Thema *Arbeiten und Lebensplan* heran?

Eberhart: Wir schauen: Wo stehen die Personen und was können sie (noch) tun in ihrer derzeitigen Arbeitsstelle. Dann machen wir manchmal eine Arbeitsplatzbegehung, besprechen uns mit dem Betriebsarzt oder der Fachkraft für Arbeitssicherheit, kümmern uns um den Schwerbehindertenausweis und klären weitere rechtliche Fragen. Kann der Beruf trotz und mit der Epilepsie ausgeübt werden? Manchmal darf kein Schichtdienst mehr gemacht werden, oder manche Tätigkeitsfelder werden ausgeschlossen, aber sonst kann vieles gleich bleiben. Ganz wichtig ist es aber, die individuelle Situation anzuschauen. Menschen kurz vor dem Ruhestand sind oft sehr gefestigt und gelassen. Wir hatten einen Mitarbeiter im Forstbetrieb, der hatte gar keine Angst um seinen Job. Der hat jetzt einen GPS-Tracker, damit er gefunden werden kann, wenn er allein im Wald ist (lacht). Dies gibt ihm und auch seinen Kolleginnen und Kollegen Sicherheit.

Burmeister: Was räst Du denn zum Thema *Umgang mit der Epilepsie im Arbeitsleben*?

Eberhart: Das kommt total auf die Person an, die vor mir sitzt. Wie sehen die Anfälle



Dieses Buch ist eine hilfreiche Ergänzung zur beruflichen Gefährdungsbeurteilung.

bei ihr aus? Wie häufig treten die Anfälle auf? Welchen Beruf übt die Person aus? Das sind alles Fragen, die bestimmen, wie ich die Person berate. Wichtig ist es hier, sich zu fragen, ob die epileptischen Anfälle nennenswerte Auswirkungen auf die berufliche Tätigkeit haben. Als Faustregel kann angenommen werden: Alles, was das alltägliche Gefahrenrisiko übersteigt, sollte angegeben werden. Das würde bedeuten, dass bei vielen Bürojobs die Epilepsie nicht genannt werden müsste. Generell würden wir uns und auch unsere Klientinnen und Klienten ein gesellschaftliches Klima wünschen, in dem offen mit chronischen Erkrankungen umgegangen werden kann. Der Vorteil bei Offenheit: Alle wissen Bescheid und können helfen, wenn es darauf ankommt. Wir üben dann, wie die Person anderen Menschen ihre

Infobox

Rechtliche Grundlage für die berufliche Eignungsbeurteilung ist die von der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV) herausgegebene Schrift *Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall* (DGUV-250-001), sie steht auf der Webseite <https://publikationen.dguv.de> als kostenloser Download zur Verfügung. Eine hilfreiche Ergänzung dazu ist das 2022 von Peter Brodisch herausgegebene Buch *Arbeitssicherheit bei Epilepsie: Ein Praxishandbuch* (Erich Schmidt Verlag, Berlin, ISBN: 978-3-503-19593-0).

Für die Berufsberatung zuständig sind zunächst die jeweiligen Abteilungen der *Agentur für Arbeit*, *Hilfe bei beruflichen Problemen* bieten auch die *Integrationsfachdienste* an. Es ist jedoch hilfreich, im Vorfeld das

Gespräch mit den Mitarbeitenden einer Epilepsieberatungsstelle (Adressen finden sich z.B. auf der Webseite www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de) oder mit den Sozialdiensten eines *Epilepsie-Zentrums* (Adressen finden sich z.B. auf unserer Webseite oder der Webseite der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*: www.dgfe.org) im Rahmen eines stationären Aufenthalts zu suchen. Hilfreich sind in diesem Zusammenhang auch unsere Faltblätter *Epilepsie und Arbeit* und *Berufswahl bei Epilepsie*, die auf unserer Webseite kostenlos heruntergeladen werden können.

An den Epilepsie-Zentren Berlin-Brandenburg und Bethel/Bielefeld gibt es spezialisierte Stationen für die Behandlung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Epilepsie, auf denen die in diesem Beitrag angesprochenen Themen eine wichtige Rolle spielen.

Epilepsie vermitteln kann – zum Beispiel in Rollenspielen. Viele Kolleginnen und Kollegen sowie Vorgesetzte sind erstaunlich offen und mitfühlend. Was wir den Menschen mit einer Epilepsie und ihrer Arbeitsstelle anbieten können, ist eine Grundlagenschulung zu Epilepsie. Dies wird öfter angenommen.

Burmeister: Welche Rolle kommt aus Deiner Sicht dem Thema Arbeit überhaupt zu?

Eberhart: Der Beruf ist ein sehr zentraler Punkt im Lebensplan. Über die Hälfte unserer Lebenszeit verbringen wir mit dem Arbeiten. Damit verdienen wir unser Geld fürs Leben, unsere Familienplanung hängt davon ab. Für viele Menschen ist der Beruf ein Stück Selbstverwirklichung. Deshalb ist gerade die Berufswahl und die berufliche Laufbahn so entscheidend. Mobilität ist damit eng verbunden – nicht nur Autofahren. Wie hängt meine Arbeit mit meinen Anfällen zusammen, wie stark wird sie von den Medikamenten und deren Nebenwirkungen berührt? Mit den Nebenwirkungen sollten wir uns nicht abfinden, sondern darüber mit den Ärzten und Ärztinnen sprechen. Viele soziale und persönliche Beziehungen entstehen bei der Arbeit. Deshalb kann gesagt werden, dass die Arbeit ein zentraler Aspekt unseres Lebensplans ist.

Burmeister: Vielen Dank für das Gespräch und die Anregungen!

Caro hat eine Epilepsie und eine geistige Behinderung

Bericht einer Mutter

Caro ist eine junge Frau Ende Dreißig, die eine geistige Behinderung und eine multifokale Epilepsie mit Anfällen mit oralen Automatismen (sich wiederholenden, unkontrollierten Bewegungen im Bereich des Kiefers) und manchmal auch generalisierten tonisch-klonischen Anfällen (Grand mal) hat. Ihren ersten Grand mal hatte sie im zweiten Lebensjahr. Caro lebt bei ihren Eltern. Ihr Vater ist ebenfalls pflegebedürftig. Im Interview, dass ich (Conny Smolny) mit Caros Mutter geführt habe, lässt sich erahnen, wie schwer es sein kann, wenn Epilepsie und geistige Behinderung den Lebensplan treffen. Der folgende Text von Caros Mutter entstand auf Grundlage dieses Interviews.

Obwohl Caro medikamentös eingestellt ist und morgens und abends vier verschiedene Tabletten bekommt, ist sie nicht anfallsfrei – das ist das Allerschlimmste. Obwohl Caro und ihre Begleitperson frei im öffentlichen Personen-Nahverkehr fahren könnten, nutze ich ihn nicht – aus Angst vor den Anfällen.

Die Menschen haben Angst vor der Krankheit. Vor drei Wochen waren wir in Polen auf dem Land. Dort ist es ganz ruhig,

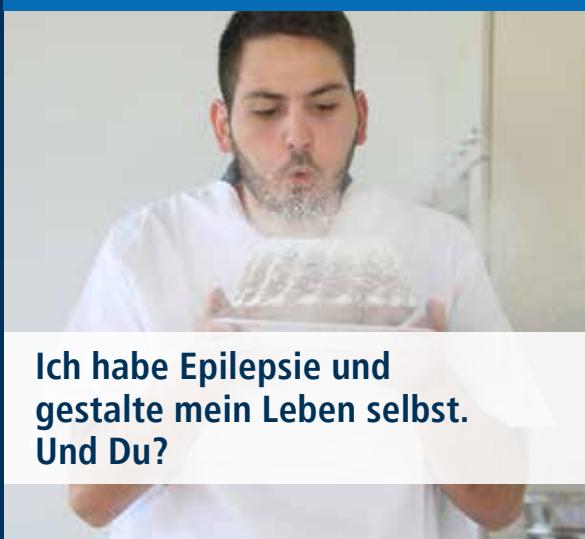
es gab keinen Stress, keine Hektik. Wir waren bei Freunden zu Besuch, die zwei Häuser weiter wohnen. Es sind Leute, die Caro kennen, seit sie ein Baby war. Dort hat Caro einen Anfall bekommen wie aus dem Lehrbuch. Sie stürzte, sie krampfte, sie hatte blaue Lippen und Schaum vor dem Mund. Es waren viele Leute da, erst war es sehr gemütlich. Caro saß im Liegestuhl neben einer älteren Dame, der Freundin meiner Mutter, die sie sehr mag. Auf einmal wurde Caro so komisch. Die kleinen Anfälle hat sie öfter, mehrmals in der Woche. Aber sie hören in der Regel nach fünf bis sechs Sekunden auf. Deshalb habe ich gedacht, dass es gleich vorbei ist und keiner was merkt.

Aber dann ging es immer weiter und weiter. Glücklicherweise stand mein Auto nur ein paar Meter entfernt. Da habe ich schnell das Notfallmedikament geholt. Ich habe Midazolam in kleinen Einwegspritzen aus Plastik griffbereit, aber ich gebe es nicht so oft, weil Caro dann so aufgereggt ist. Sie wird nicht ruhiger – im Gegenteil. Sie ist aufgereggt und unruhig und braucht viel Zeit, bis sie wieder ganz bei sich ist. Am nächsten Tag wird sie viel schlafen, dachte ich, aber das war

ANZEIGE

Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben



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

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

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

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

www.bbw-bethel.de





nicht so. Ich war eigentlich ruhig, was Caro betraf. Ich habe mich mehr darüber aufgereggt, dass die Leute das miterlebt haben. Meine Angst, meine Sorge war und ist, dass keiner mehr mit Caro alleine bleiben möchte, wenn ich mal was unternehmen möchte. Es sah schlimm aus. All die Leute, die sowas noch nicht gesehen haben, dachten, sie stirbt gleich.

Mein Mann gibt das Notfallmedikament schneller als ich. Ich will auch nicht, dass Caro in einen Status epilepticus kommt, aber man muss trotzdem etwas aufpassen mit dem Medikament. Zehn Minuten sind eine Ewigkeit, und Caro ist schneller wieder bei sich, wenn sie kein Notfallmedikament bekommt.

Wir gehen alle drei Monate zum Arzt. Ich habe ihn bei unserem letzten Besuch darum gebeten, im Blut zu gucken, ob und wie die Medikamente wirken. Er hat ein Blutbild veranlasst. Die Werte sind in Ordnung, hat er gesagt. Caro braucht nur Vitamin D. Jetzt gebe ich ihr zusätzlich morgens und abends eine Tablette mit 1.000 Einheiten.

Die Tabletten gegen die Epilepsie haben viele Nebenwirkungen, wie zum Beispiel Übergewicht. Die Medikamente bekommt Caro schon sehr lange. Ich habe den Arzt angesprochen, warum sie weiter so starke Anfälle bekommt. Er meint, es spielt eine Rolle, dass die Medikamente von verschiedenen Herstellern sind. Es steht zwar auf dem Beipackzettel, dass es der gleiche Wirkstoff ist – aber das ist nicht so (Anmerkung der Redaktion: vgl.

Info-Box). Es ist jedes Mal ein anderer Hersteller – häufig, weil manche Medikamente nicht lieferbar sind. Das ist der einzige Grund, dass sie weiter Anfälle bekommt – so erkläre ich es mir.

Caro hat eine Epilepsie zusätzlich zu ihrer geistigen Behinderung. Sie wird die Epilepsie nie allein managen können, sie wird nie selbstständig sein. Caro hat keine Hobbys, aber sie geht gern tanzen, zur DYNAMIT und in die Traumdisco (vgl. dazu den Beitrag in der Rubrik „Magazin“ in diesem Heft).

Ich habe viele Freundinnen, auch in Deutschland. Die besuchen uns, wir treffen uns, wir unternehmen etwas zu-

sammen – und Caro macht alles mit. Kannst du dir vorstellen, dass keine von denen angeboten hat, dass sie Caro mal betreuen oder mit ihr etwas unternehmen würde? Das sind Frauen in meinem Alter, ihre Kinder sind aus dem Haus. Ich würde mir wünschen, dass sie mir helfen, damit ich mal etwas alleine unternehmen kann. Aber nicht nur die Freundinnen bieten mir das nicht an, auch die Familie nicht. Das ist enttäuschend.

Deshalb freue ich mich sehr, wenn Caro im September verreist. Dann kann ich auch ein paar Tage wegfahren. Ich habe solches Vertrauen in „dynamis“ (Anmerkung der Redaktion: dynamis e.V. bietet unter anderem betreute Reisen für Menschen mit einer geistigen Behinderung und/oder Mehrfachbehinderung an, vgl. dazu den Beitrag *ein einfälle* 170, S. 13). In der ersten Woche bin ich in Italien. Caros Einzelfallhelferin ist da, so dass im Falle eines Falles jemand kontaktiert werden kann. Die Einzelfallhelferin hat eine Schulung zu Epilepsie absolviert, die von einem Mitarbeiter eines Epilepsie-Zentrums angeboten wurde. Wenn ich etwas für mich allein plane, muss ich an jedes Detail denken. Ich kann nicht einfach ins Auto steigen und sagen, ich komme in zwei Tagen wieder. Das geht nicht, das ist nicht möglich. Ohne Plan geht bei uns gar nichts. Aber ich habe das Gefühl, dass ich, wenn ich ein paar Tage habe, die ich nutzen kann, mehr Freude daran habe als Leute, die diese Möglichkeit ständig haben.

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Infobox: Medikamentöse Epilepsiebehandlung

Es gibt viele unterschiedliche Wirkstoffe, die in der Epilepsiebehandlung eingesetzt werden, um die Anfälle zu unterdrücken (Anfallssuppressiva). Welcher Wirkstoff der geeignete ist, hängt von verschiedenen Faktoren ab und kann nur individuell ermittelt werden. Nachdem ein bestimmter Wirkstoff ausgewählt wurde, wird die Dosis des Medikaments schrittweise so lange erhöht, bis keine Anfälle mehr auftreten **oder** bis es zu Nebenwirkungen kommt. Die dazu notwendige Serumkonzentration im Blut kann individuell sehr unterschiedlich sein (vgl. dazu unsere Faltblätter zur medikamentösen Epilepsiebehandlung, die auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung stehen).

Von den Wirkstoffen zu unterscheiden sind die Präparate – die Namen der Tabletten, die die Hersteller ihnen geben. Diese können sehr unterschiedlich sein. Präparate mit dem Wirkstoff *Levetiracetam* gibt es z.B. von den Firmen *UCB*, *1A-Pharma*, *Ratiopharm*, *Desitin*, Die Präparate haben unterschiedliche Namen – der Wirkstoff und die angegebene Menge des Wirkstoffs ist jedoch in allen Präparaten gleich. Dennoch wird dazu geraten, einmal ausgewählte Präparate nicht zu wechseln – d.h., die Tabletten sollten immer von dem einmal ausgewählten Hersteller kommen (vgl. dazu die *Stellungnahme zum Herstellerwechsel bei Antikonvulsiva* auf der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie www.dgfe.org).

Das Glas ist für mich immer halb voll

Mein Leben mit Epilepsie

Der folgende Text entstand auf Grundlage eines Interviews, das Conny Smolny mit Katrin (vollständiger Name der Redaktion bekannt) geführt hat.

Ich habe seit meinem 12. Lebensjahr eine pharmakoresistente multifokale Epilepsie. Damals wusste ich nicht viel über Epilepsie, da es allgemein wenige Informationen gab und man sich nicht im Internet informieren konnte. Heute bin ich 54 Jahre alt.

Ich bin in der DDR groß geworden, habe meinen Schulabschluss gemacht – vergleichbar mit dem Realschulabschluss – und dann die Ausbildung zur Industriekauffrau abgeschlossen, worauf ich auch heute noch stolz bin. Bis zu meiner Berentung 2003 war ich als Industriekauffrau erwerbstätig.

Anfang der 1990er Jahre wurden bei mir verschiedene Untersuchungen gemacht um zu prüfen, ob eine Operation möglich ist, die dann aus medizinischen Gründen nicht erfolgte. Da ich damals noch voll in den Arbeitsprozess eingebunden war, habe ich mich 1999 für die prächirurgische Epilepsiediagnostik entschieden, um vielleicht doch noch durch eine Operation anfallsfrei zu werden. Es folgten weitere Voruntersuchungen, wie auch ein fMRT in der Uniklinik in Bern im Rahmen der dortigen Forschung (Anmerkung der Redaktion: Funktionelles MRT; wird eingesetzt, um herauszufinden, welche Hirnregionen für bestimmte Aufgaben, zum Beispiel die Sprachverarbeitung, zuständig sind). Diese Untersuchungsmöglichkeit stand damals für die Medizin in Deutschland noch nicht zur Verfügung.

2000 und 2002 wurde ich leider ohne Erfolg am linken Temporallappen operiert. Die Form und Häufigkeit meiner Anfälle

veränderte sich nach den Operationen. Ich konnte viele Tätigkeiten nicht mehr durchführen und habe eigentlich nur noch Zuarbeiten gemacht. Ich habe es nicht geschafft, hundertprozentig arbeiten zu können und bin lange im Hamburger Modell „hängen geblieben“. Irgendwann hat mich mein Arbeitgeber aufgrund der vielen Anfälle und Fehlzeiten nicht mehr halten können. So habe ich meinen Job verloren.

Mein Arbeitgeber konnte keinen adäquaten Schwerbehindertenplatz für mich schaffen. Verschiedene Ämter, wie beispielsweise das Integrationsamt, waren involviert. Ich weiß, dass mich mein Chef nicht entlassen hätte – er sagte auch, dass es ihm leid tätte. Ich gebe ihm keine Schuld. Die Geschäftsleitung saß in Erlangen, die kannten mich nicht. Da Stellen abgebaut werden mussten, traf es mich als erste. Es gibt immer einen Grund. Da hilft auch keine Schwerbehinderung, weil der Arbeitgeber nicht krankheitsbedingt kündigt, sondern betriebsbedingt im Sinne der Firma. Ich weiß nicht, ob es heute noch so ist – aber damals haben die Firmen eher Gelder an den Staat gezahlt statt schwerbehinderte Menschen einzustellen. Letztlich stand ich dann vor dem Arbeitsgericht.

Es war eine furchtbare Phase. Klar hatte ich damals auch psychische Tiefs, die habe ich jetzt auch – es wäre schlimm, wenn ich die nicht hätte. Damit klarzukommen, war und ist auch heute teilweise noch schwer. Aus heutiger Sicht kann ich aber verstehen, warum mein Arbeitgeber so reagierte. 2003 wurde ich dann berentet.

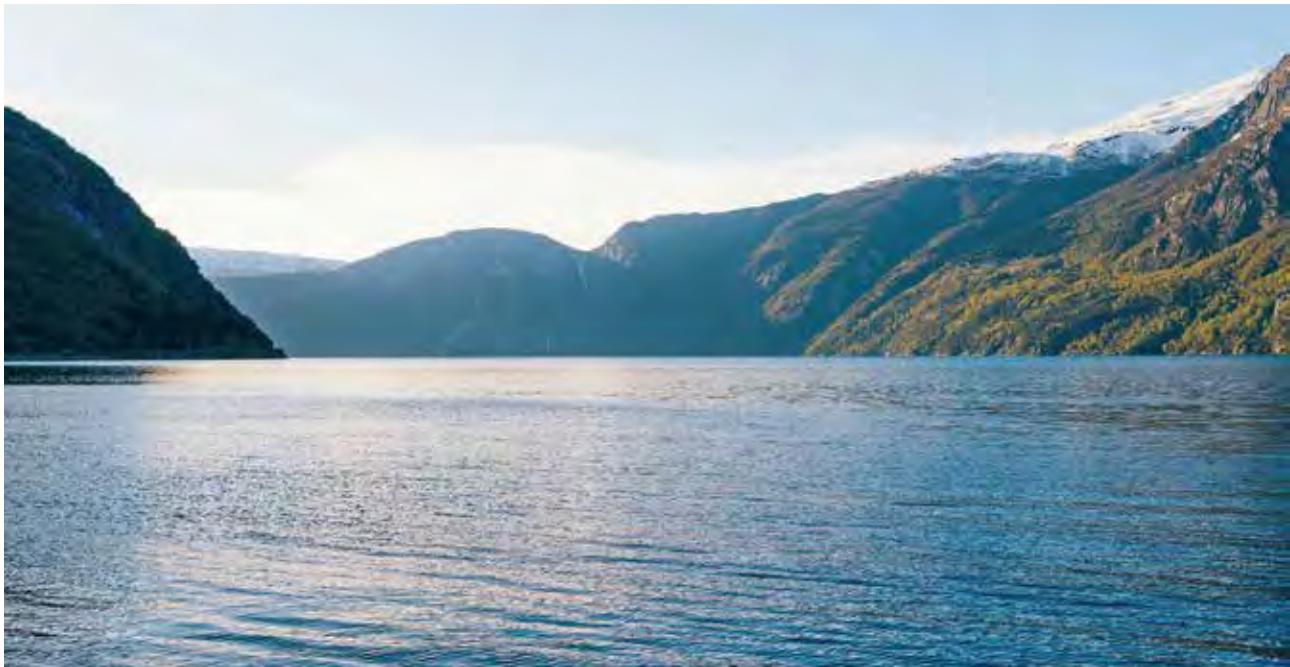
2006 habe ich einen Vagusnervstimulator bekommen, der 2010 wieder entfernt wurde. Bis heute werden bei

mir nach wie vor häufig Medikamente umgestellt, da eine Besserung nicht in Sicht ist. Ich war drei oder vier Jahre in einer Selbsthilfegruppe. Gleichzeitig habe ich ehrenamtlich bei der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) gearbeitet, was mir viel Spaß gemacht hat. In dieser Zeit habe ich sehr viele Informationen über Epilepsie in allen Bereichen bekommen. Wenn ich 2008 nicht einen *Status epilepticus* gehabt hätte, würde ich mich heute noch bei der DE oder im Verein ehrenamtlich engagieren.

Durch den *Status epilepticus* bin ich rechts halbseitig gelähmt. Seitdem bekomme ich Ergotherapie, Physiotherapie und gehe zum Psychologen. Ich ziehe das konsequent durch, es ist mittlerweile ein „Muss“. Andere gehen arbeiten und ich gehe zu Ärzten und Therapeuten. Früher habe ich Sport aus Spaß gemacht, aber heutzutage weiß ich, dass ich meinen Körper irgendwie erhalten muss, sonst verschlechtert sich mein Zustand. Deswegen mache ich, auch wenn meine rechte Seite wegen der Lähmung nicht immer so kann, sehr viel.

Zusätzlich zu den Therapien gehe ich wieder regelmäßig zum Sport. Ich baue meine Muskeln auf, gehe Schwimmen, fahre Fahrrad und einiges mehr. Zurzeit kämpfe ich eigentlich nur gegen meine Schmerzen und den inneren Schweinehund an. Bis zu meinen Operationen habe ich aktiv Tischtennis im Verein in einer Mannschaft gespielt, was mich auch immer positiv stimmte, weil andere an mich glaubten, egal ob Sieg oder Niederlage. Das gab mir damals schon viel Halt.

Ich sehe vieles positiv. Das Glas ist für mich immer halb voll. Diese positive Grundeinstellung hatte ich schon immer. Durch die Arbeit bei der DE und



die vielen Veranstaltungen der DE, die ich besuchte, habe ich die komplexen Zusammenhänge der Epilepsie wesentlich besser verstanden und kann besser damit umgehen bzw. auch meine Situation ändern. Meine Anfälle sind für mich nicht das Problem, weil ich sie gut im Griff habe. Ich hatte damals in Bielefeld ein Seminar zur Anfalls-Selbstkontrolle besucht und bin heute noch bei einem Therapeuten, der mit diesem Ansatz arbeitet, in psychotherapeutischer Behandlung. Hätte ich ihn nicht kennen gelernt, wäre ich heute nicht so selbstbewusst und würde nicht so vieles ausprobieren und machen.

Man muss wissen, aus welcher Situation ich damals nach dem *Status epilepticus* 2008 kam. Ich saß im Rollstuhl und konnte keinen Schritt laufen. Wenn ich sehe, was ich heute kann: Ich laufe wieder, bin selbstständig, wohne alleine. Damals haben viele nicht geglaubt, dass ich das schaffe.

Ich bin stolz, dass ich lebe, dass es mich noch gibt, dass ich Freunde habe, die zu mir stehen. Klar kenne ich viele Leute, die auch eine Epilepsie haben – aber ich habe auch Freunde, die überhaupt nichts damit zu tun haben. Meine Familie steht hinter mir – darauf bin ich stolz, das macht mich glücklich. Ich bin ein positiv denkender Mensch, das hat auch meine Ärztin gesagt. Hätte ich damals nicht so positiv gedacht, würde ich heute nicht so weit sein. Das sehen aber auch meine Ergo- und Physiotherapeuten so.

Ich habe große Fortschritte gemacht. Das macht mich glücklich, weil ich weiß, was

ich früher mal alles nicht konnte. Ich habe durch die Halbseitenlähmung auch einen Pflegegrad bekommen. Im alltäglichen Leben steht mir regelmäßig die Hauskrankenpflege zur Seite. Früher brauchte ich noch Hilfe beim Anziehen und Waschen usw. Heute hilft sie mir bei hauswirtschaftlichen Dingen. Ich bin sehr glücklich, dass ich auch diese Hilfe bekomme, nicht nur die Hilfe von der Familie. Ich habe schon als Kind immer gedacht, dass ich alles erreichen kann, wenn ich es will. Ich wohne noch alleine und kann mich selber versorgen. Und das macht mich stolz.

Viel hängt natürlich auch vom Arzt ab. Das fängt mit den Medikamenten an. Ich habe viele Medikamentenüberdosierungen gehabt und Nebenwirkungen. Einmal bin ich durch eine Scheibe gestürzt. Viele dachten, ich hätte einen Anfall gehabt. Sorry, aber ein Anfall ist etwas anderes. Ich weiß genau, was durch Anfälle oder durch Nebenwirkungen von Medikamenten entstehen kann und sehe auch den Unterschied.

Mich macht es insgesamt traurig, dass einem kaum geholfen wird, denn ein Anfall kann Angst und Unsicherheit verbreiten. Dann hört man Kommentare wie „Ach, die ist besoffen“ oder so. Wenn sie hören, dass es Epilepsie ist, schrecken viele zurück, weil sie einen Anfall wahrscheinlich mit einem Grand mal verbinden. Wenn ich MS, Krebs oder eine andere Krankheit hätte, dann würde ich besser akzeptiert werden. Warum werde ich nicht akzeptiert, wenn ich eine Epilepsie habe? Nur weil ich dann anders bin als alle anderen?

Ich mache in meinen Anfällen schon komische, kuroise Dinge. Ich habe im Anfall immer irgendeinen Drang, was zu tun – entweder auf Toilette zu gehen, zu rennen usw. Ich bin dabei bei vollem Bewusstsein, kann bloß nicht reagieren. Das macht mich manchmal verrückt, weil ich die Reaktionen von außen voll mitbekomme. Das tut manchmal weh – aber es ist Alltag.

Ich würde nicht so gut klarkommen, wenn ich nicht mit meiner Familie und meinen Freunden so viel reden würde und sie über meine Anfälle aufgeklärt hätte. Reden ist ganz wichtig. Mir tut es nach wie vor weh, dass ich durch Vorverurteilung abgestempelt werde – auch bei Ärzten, von denen man eigentlich denkt, dass sie Ahnung davon haben – und dass ich das Gefühl habe, in der Gesellschaft nicht mehr gebraucht zu werden und akzeptiert zu sein, egal was ich tue. Was traut man eigentlich den Anfallskranken zu? Für mich ist es grundsätzlich ein gesellschaftliches Problem, das in der Gesundheitsversorgung anfängt und beim Stellen von Anträgen usw. aufhört.

Trotzdem ist nicht alles schlecht, da ich unwahrscheinlich viel aus meinen positiven aber auch negativen Erfahrungen gelernt habe. Eigentlich ist es nur schön, dass es mich überhaupt noch gibt. Ich kann aus allem irgendwas machen. Ich muss es nur tun. Das Leben ist viel zu kurz, um aufzugeben. Ich muss nicht alles können, ich genieße einfach jeden Augenblick.

Eigentlich läuft mit meiner Ausbildung alles super

ABER: Meine Berufsschule kommt mit meiner Epilepsie nicht klar

Der folgende Text entstand auf Grundlage eines Interviews, das Conny Smolny mit Hera (Pseudonym, Name der Redaktion bekannt) im Beisein ihres Vaters geführt und aufgeschrieben hat. Lassen wir Hera zu Wort kommen:

Seit ich fünf Jahre alt bin, habe ich eine Epilepsie. Zunächst hatte ich Absencen und mit zwölf Jahren den ersten Grand mal. Zur Zeit nehme ich drei verschiedene Medikamente gegen die Anfälle. Ich bin 22 Jahre alt und mache aktuell eine Ausbildung zur Rechtsanwalts- und Notarfachangestellten.

Nach dem Abitur habe ich einige Praktika gemacht. Ich habe in Stiftungen und Kliniken gearbeitet – hauptsächlich mit Kindern, die beeinträchtigt sind. Das hat mir sehr viel Spaß gemacht. Längerfristig wollte ich mich dann aber doch noch einmal neu orientieren und habe mehr oder weniger durch Zufall die Chance bekommen, in einer Rechtsanwaltskanzlei zu arbeiten. Dort habe ich gemerkt, dass mir Tätigkeiten wie Office-Management oder Büroarbeit liegen. In dieser Rechtsanwaltskanzlei gab es leider keine Möglichkeit, eine Ausbildung anzufangen. Deshalb habe ich mir für die Ausbildung eine andere Kanzlei gesucht. Dort habe ich allerdings nur drei Monate gearbei-

tet – meine Tätigkeit dort ist leider sehr schlimm zu Ende gegangen.

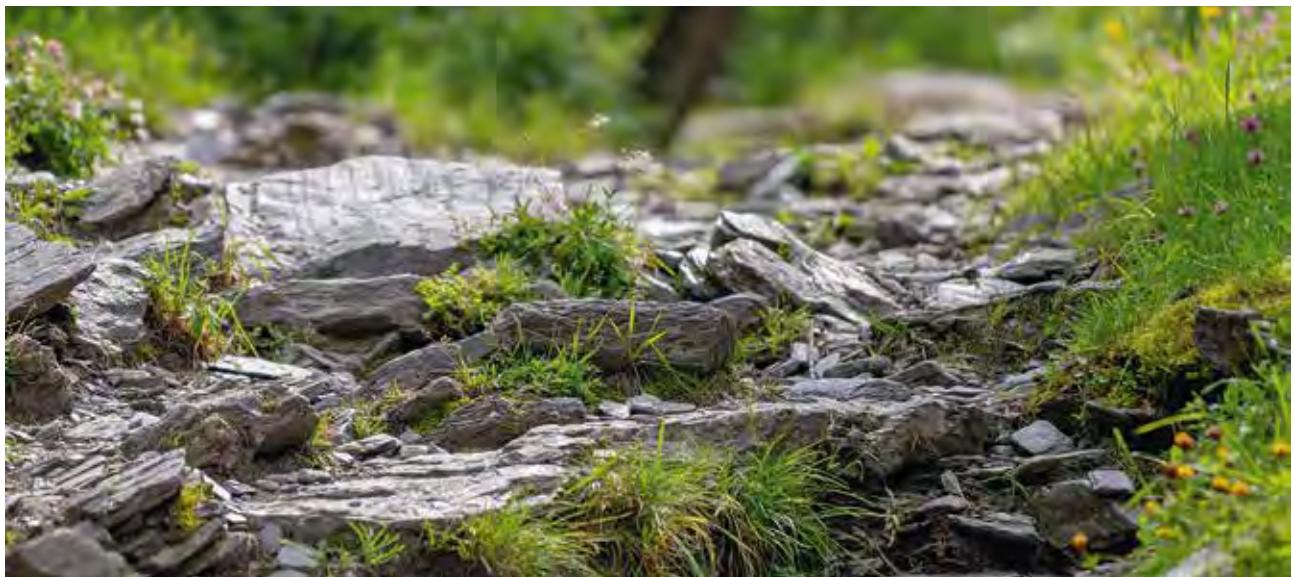
Die Personalleitung und die zuständigen Partner haben mich ins Büro bestellt und gesagt, dass meine Krankheit, also die Epilepsie, es ihnen „einfach gemacht habe“, sich von mir zu trennen. Ich war noch in der Probezeit und sie wollten mich loswerden. Das tat natürlich sehr weh. Ich hatte etwa zwei Wochen vorher ein Gespräch mit angehört, als ich Dokumente zum Unterschreiben in ein Zimmer bringen sollte. Die Personalleiterin und eine Kollegin haben sich lautstark darüber ausgetauscht, dass es eine Zumutung sei, jemanden einstellen zu müssen, der jederzeit umfallen könne. Sie sind zudem sehr ins Detail gegangen, was den Anfall betraf, den ich zuvor in der Kanzlei hatte.

Ich bin dann glücklicherweise in einer anderen Kanzlei gelandet. Das war eine 180-Grad-Wendung! Dort arbeiten Menschen, die auch beeinträchtigt sind. Wir sind ein komplett bunter Haufen. Es macht einfach total Spaß, weil man sich nicht so allein fühlt mit dieser Krankheit. Ich bin immerhin acht Stunden am Tag dort. Wenn ich mich in dieser ganzen Zeit komplett allein fühlen würde, wäre das nicht akzeptabel. Wir haben nicht nur eine Personalleiterin, wir haben drei Leute

in der Personalleitung, was ich sehr gut finde. Ich hatte in dieser Kanzlei tatsächlich noch nie einen Grand mal. Vor ungefähr zwei Wochen hatte ich eine kleinen Hitzeschock, vermute ich. Mir ist ganz schummerig geworden. Meine Kollegen haben alle super reagiert. Ich war wirklich beeindruckt, weil ich das selten so erlebt habe. Die Leute haben überhaupt nicht geguckt, also gegafft, sondern sie haben die zuständige Ausbilderin geholt. Es war wirklich ein reibungsloser Ablauf.

Anmerkung vom Vater: Ich war auch sehr beeindruckt von dieser Kanzlei. Ich kannte sie bereits. Sie haben, noch bevor Hera kam, die Kanzlei für einen Menschen mit Handicap extra umgebaut. Das habe ich bei einer Kanzlei dieser Größe, und ein paar kenne ich nach 25 Jahren Berufserfahrung – und überhaupt in der Anwaltslandschaft – noch nie erlebt. Als es Hera nicht gut ging, haben sie einen Betriebsarzt geholt. Da kam wirklich eine ganze Welle von professionellem Kümmern. Es gibt einen gesetzlichen Betrag, den man zahlen muss, wenn man niemanden mit Handicap eingestellt hat. Und wenn man jemanden mit Handicap eingestellt hat, muss man den Beitrag nicht zahlen. Sie haben ganz bewusst die Entscheidung getroffen, dass sie das nicht so machen wie fast alle anderen,





sondern dass sie, auch wenn es sehr viel Aufwand ist, Menschen mit Handicap einstellen. Deswegen ist das auch die ideale Landschaft für Hera.

Wir haben in unserer Kanzlei Empfangsmitarbeiter, also Leute im Office-Management, die beeinträchtigt sind. Wir haben auch Rechtsanwälte, die im Rollstuhl sitzen. In der Kanzlei arbeiten mehr als 180 Leute. Für die Theorie besuche ich eine Berufsschule. Am Anfang lief alles ganz gut. Mein Verhältnis zu den Lehrern war sehr gut, ich konnte mich im ersten Semester nicht beschweren. Im zweiten Semester ist das leider gekippt.

Ich bin während des Unterrichts zur Toilette gegangen und hatte dort einen Grand mal. Dass ich fehle, ist den Mitschülern aufgefallen, nicht aber dem Lehrer. Die Mitschüler haben mich gefunden, zum Glück gut reagiert und sich um mich gekümmert. Der Lehrer kam zwar kurz zu mir und hat sich das angeguckt, aber er ist dann wieder gegangen. Niemand weiß bis heute, wo er hingegangen ist. Er war einfach weg. Dann kam eine andere Lehrerin und hat etwas Ruhe reingebbracht. Die Schule hat dann reagiert und wollte, dass ich einen Nachteilsausgleich bekomme. Zudem sollte ich nicht mehr allein auf die Toilette gehen – völlig absurd. Sie wirkten so überfordert, dass sie fast mehr Schaden angerichtet haben, finde ich. Ich hatte das Gefühl, ich werde für etwas bestraft.

Eine Situation hat mich wirklich getroffen. Ich habe allen Lehrern gesagt, welche Erkrankung ich habe und was zu tun ist. Dafür gibt es Zeugen. Der Lehrer hat das später geleugnet. Das hat mich wirklich

sehr verletzt. Als ich da lag in den Toiletten-Räumen, habe ich mir die ganze Zeit die Frage gestellt, ob der Lehrer jetzt Hilfe holt. Bis heute verstehe ich nicht, wie er mich hat liegen lassen können.

In dieser Zeit hatte ich relativ viele Anfälle. Ich habe dann nochmal ein neues Medikament probiert. Der Schule habe ich gesagt, dass ich alles dafür tue, weniger Anfälle zu bekommen, obwohl ich das natürlich letztlich nicht steuern kann. Das ist bei der Schule leider in die falsche Richtung gelaufen. Ich musste zwei Mal zur Schulleitung, einmal morgens um 7.30 Uhr. Direkt danach standen zwei Klausuren an. Unabhängig von der Uhrzeit sind diese Gespräche mit der Schulleitung emotional sehr aufgeladen. Ich habe dann tatsächlich eine Klausur abgebrochen, weil ich mich nicht konzentrieren konnte. Ich war so unzufrieden mit diesen Gesprächen, weil die Schule nach meinem Empfinden nur an ihre eigenen Interessen denkt. Es hat mich verletzt, wie sie mit mir umgegangen sind. Ich bin jetzt insgesamt 13 Jahre lang zur Schule gegangen, ein Jahr zur Uni und ein Jahr zur Berufsschule. Das war bei weitem das, was mich am meisten verletzt hat: Der Umgang mit meiner Epilepsie.

Bereits vor den Gesprächen (unmittelbar nach dem Anfall) gipfelte es darin, dass meine Mitschüler angewiesen wurden, mir im Fall eines epileptischen Anfalls nicht mehr zu helfen – aus haftungsrechtlichen Gründen. Ich war bei dieser Anweisung nicht dabei – mehrere meine Mitschüler haben mir aber berichtet, dass es sie gab. Meine Mitschüler sind alle, bis auf eine Person, über 18 Jahre alt. Wenn der Lehrer nicht handlungsfähig

ist, muss irgendwer handeln – mir etwas unter den Kopf legen beispielsweise. Vorher war mein Verhältnis zu den Mitschülern okay. Danach kippte das, weil sie natürlich auch verunsichert sind. Letztendlich geht es auch um Bewertungen und Noten durch die Lehrer. Ich hatte gestern ein Gespräch zum Nachteilsausgleich bei einem Amt. Da wurde gesagt, die Schüler sollen nicht in die Verantwortung gezogen werden. Ich finde das schwierig.

Anmerkung des Vaters: Mit einer solchen Anweisung wird die menschliche Solidarität verhindert. Als Hera umgekippt ist, hatten ihre Mitschülerschüler vorher – nicht alle, aber einige – diesen Reflex: Ich muss jetzt helfen, zumal der Lehrer nicht einsatzfähig oder überfordert ist. Zudem bin ich zumindest als Erwachsener verpflichtet, im Rahmen des Zumutbaren anderen zu helfen. Diese Schule weiß überhaupt nicht, wie sie sich verhalten soll. An Schulen gibt es vielleicht nicht hunderte, aber doch eine Menge Leute, die Epilepsie haben, und es muss eine vernünftige Richtlinie geben, wie man damit umgeht. Die Schule hat die Vorstellung, dass, wenn sich der Lehrer kümmern soll, der Unterricht ausfällt. Das führt dazu, dass die Kanzleien, in denen ihre Mitschüler ihre Ausbildung machen, Druck machen. Das finde ich abwegig, weil das nicht jede Stunde passiert. Es passiert häufiger als bei anderen, aber es fallen beispielsweise auch viele Stunden aus, weil die Heizung nicht funktioniert oder es ein anderes technisches Problem gibt.

Diese Berufsschule ist die einzige, in die Hera gehen kann. Eine Alternative

gibt es nicht. Man muss um jeden Preis versuchen, das gütlich zu lösen. Gut wäre, wenn zum Gespräch mit der Schule jemand mitgehen könnte, der sich mit solchen Sachen auskennt. Das muss jemand sein, der diese Situation schon kennt und damit umgegangen ist. Vielleicht gibt es den Menschen, vielleicht gibt es den auch in der Deutschen Epilepsievereinigung. Ich glaube, es betrifft nicht nur Hera. Nach ihr wird es jemand anderes geben, der Epilepsie hat. Diese Schule muss damit umgehen können. Die Schule muss einen vernünftigen Weg finden, idealerweise mit der Hilfe von Leuten, die sich damit auskennen.

In meiner Klasse gibt es Mitschüler mit Angehörigen, die Epilepsie haben. Sie wissen, wie sie handeln müssen. Da war unter anderem auch eine Mitschülerin, die geholfen hat, die Anweisungen gegeben hat. Sie wusste natürlich, was zu tun ist, als ich den Anfall auf der Toilette hatte. Dass eine 18-jährige verantwortungsvoller handelt als ein 40-jähriger Lehrer – das ist krass.

Als ich gestern bei diesem Amt war, ging es auch um den Nachteilsausgleich. Dann mache ich eben den Nachteilsausgleich, wenn die Schule damit zufrieden ist. Ich mache alles, damit es besser wird. Also habe ich mich darauf eingelassen. Ansonsten haben wir wieder viel über die Haftung der Schule gesprochen. Das nervt mich ehrlich gesagt langsam. Wenn ich beraten werde, sollte die Haftung der Schule als Thema nicht im Vordergrund stehen. Ich hatte mir den Rat von Familie und Freunden zu Herzen genommen und bin ganz ruhig geblieben. Ich habe ganz ruhig gesprochen und ganz wenig. Meine Neurologin hat ein Schreiben aufgesetzt, in dem sie bestimmte Sachen empfiehlt: einen eigenen Raum, 25 Prozent mehr Zeit.

Wir saßen zweieinhalb Stunden zusammen, einen extra Raum kriege ich nicht. Ob ich einen separaten Raum für die Abschlussprüfung nutzen kann, muss ich mit der Rechtsanwaltskammer klären. Bei der Zwischenprüfung war das zum Glück kein Problem. Den extra Raum soll ich einerseits wegen der störenden Geräusche bekommen, und andererseits, falls ich einen

Anfall bekomme in der Abschlussprüfung. Ansonsten müsste die Prüfung zwangsläufig für alle beendet werden. Gestern in diesem Amt wurde mir gesagt, dass die Schulen das kaum bewerkstelligen können. Okay, ich soll also zur Schule gehen, aber unter Bedingungen, die es mir sehr schwer machen. Anderes Beispiel: Durch die Einnahme der Medikamente bin ich beim kurzfristigen Lernen eingeschränkt. Wenn Lehrer kurzfristig eine Klassenarbeit ansagen, ist das deshalb für mich schwierig. Zur Schule zu gehen mit Epilepsie ist weitaus mehr als einmal umkippen.

Anmerkung von Conny Smolny: Wir würden uns sehr über Rückmeldungen unserer Leserinnen und Leser zu diesem Interview, die wir gerne veröffentlichen würden, freuen. Welche Erfahrungen haben Sie als Mensch mit Epilepsie in der Schule gemacht? Ob in einer Berufsschule oder einer sonstige Schule, spielt keine Rolle. Was von einer Schule erwartet werden darf, wie sie sich kümmern sollte – das betrifft sicherlich auch andere. Die Rückmeldungen wären sicherlich auch für andere interessant.

ANZEIGE



Sarah, Anja und Jérôme leben mit Epilepsie

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



Absetzen von Medikamenten gegen epileptische Anfälle

Warum? Wann? Wie?



Unter der Therapie mit Medikamenten gegen epileptische Anfälle (*Anfallssuppressiva, anfallssuppressives Medikament, Abkürzung: ASM*) werden etwa zwei Drittel aller Menschen mit einer Epilepsie anfallsfrei. Bei den Betroffenen stellt sich die Frage, ob die ASM dauerhaft fortgesetzt werden kann, oder ob ein Absetzversuch möglich ist.

Für einen Absetzversuch spricht das Wegfallen von möglichen Nebenwirkungen der ASM oder von Wechselwirkungen der ASM mit anderen Medikamenten. Zudem empfinden viele eine mit der Einnahme der Medikamente verbundene Stigmatisierung. Außerdem spart ein Absetzen der ASM Kosten für das Gesundheitssystem und in vielen Fällen auch für die Betroffenen selbst. Demgegenüber steht das Risiko eines erneuten Anfalls nach Absetzen der ASM und den damit verbundenen Folgen (zum Beispiel gesundheitlich durch Sturz mit Verletzung im Rahmen eines Anfalls, sozial durch Einschränkungen der Fahreignung oder berufliche Einschränkungen). Zudem ist es möglich, dass nach erfolglosem Absetzversuch auch nach Wiederaufnahme der ASM keine erneute Anfallsfreiheit mehr erreicht werden kann.

Dementsprechend sollte der Entscheidung hinsichtlich des Absetzens der Medikamente ein gemeinsamer ausführlicher Abwägungsprozess von Patientinnen und Patienten auf der einen Seite und ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten auf

der anderen Seite vorausgehen, bei dem aktuelle wissenschaftliche Kenntnisse und individuelle Faktoren berücksichtigt werden sollten.

Wann und in welcher Situation kann abgesetzt werden?

Insgesamt liegt das Risiko, innerhalb der ersten fünf Jahre nach Absetzen der ASM erneut einen epileptischen Anfall zu bekommen, bei etwa 40-50%. Es gibt allerdings eine Vielzahl von Faktoren, die mit dauerhafter Anfallsfreiheit oder Rückfällen nach dem Absetzen der ASM in Zusammenhang stehen. Deren Kenntnis erlaubt eine deutlich bessere, auf den Einzelnen bezogene Risikobewertung, die Grundlage der Entscheidungsfindung sein sollte.

Der wichtigste zu berücksichtigende Faktor ist die Dauer der Anfallsfreiheit vor

Absetzen der ASM. Mit jedem Jahr der Anfallsfreiheit unter ASM erhöht sich die Chance, nach Absetzen der Medikamente anfallsfrei zu bleiben. Vor diesem Hintergrund empfiehlt die aktuelle Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (*Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter*) einen Absetzversuch frühestens nach zwei Jahren Anfallsfreiheit zu erwägen. Besonders sicher scheint ein Absetzversuch nach fünf Jahren Anfallsfreiheit unter Medikation zu sein. Hier entspricht das Risiko erneuter Anfälle von Menschen mit Epilepsie, die ihre Medikation absetzen, in etwa dem von Menschen, die ihre Medikation fortsetzen.

Dies erklärt sich dadurch, dass auch die Fortführung der ASM keinen vollständigen Schutz vor weiteren Anfällen bietet. So genannte Durchbruchsanfälle (englisch: *Breakthrough Seizures*) treten bei bis zu 30% der Betroffenen, die ihre ASM fortgesetzt einnehmen, nach mehr als einem Jahr Anfallsfreiheit auf.

Auch die Art der Epilepsie und das Epilepsiesyndrom müssen in die Risikobewertung einbezogen werden. So gibt es bestimmte generalisierte Epilepsieformen mit Beginn in der Kindheit (zum Beispiel die *Kindliche Absence-Epilepsie* und die *Rolando-Epilepsie*), bei denen ein Absetzen sehr häufig erfolgreich ist. Bei Menschen mit fokalen Epilepsien und bestimmten Veränderungen im Gehirn, die im Magnetresonanztomogramm (MRT) zu erkennen sind (strukturelle Läsionen, zum Beispiel eine Hippocampusklerose), ist die Prognose hinsichtlich eines erfolgreichen Absetzversuchs hingegen deutlich schlechter.



Es gibt zudem eine Reihe weiterer Faktoren, die mit einem erhöhten Risiko von erneuten Anfällen nach Absetzen der ASM in Zusammenhang stehen. Dazu gehören eine höhere Anzahl an Anfällen und eine längere Zeitdauer bis zum Erreichen der Anfallsfreiheit, ein höheres Alter bei Erkrankungsbeginn, Entwicklungsverzögerungen und Fieberkrämpfe in der Vorgeschichte.

Auch der Nachweis sogenannter epilepsietypischer Potenziale im EEG zum Zeitpunkt des Absetzens ist mit einem erhöhten Risiko erneuter Anfälle nach Absetzen der ASM verbunden. Dies trifft insbesondere für generalisierte Epilepsien zu, so dass bei den Betreffenden ein EEG vor dem Absetzversuch empfehlenswert ist.

Letztlich sollten alle genannten Faktoren berücksichtigt und gewichtet werden. In einer Meta-Analyse, die die Ergebnisse vieler wissenschaftlicher Studien zusammenfasst, ist dies geschehen und es wurde ein Score erstellt, mit dem Ärzte und Ärztinnen das individuelle Risiko erneuter Anfälle nach Absetzen der Medikation berechnen können (Lamberink et al. 2017). Dieser Score kann die gemeinsame Entscheidungsfindung darüber, ob ein Absetzversuch durchgeführt werden sollte, unterstützen – die ärztliche Beratung und gemeinsame Entscheidungsfindung aber nicht ersetzen.

Wie funktioniert das Absetzen?

Ein Absetzversuch sollte ausschließlich in Rücksprache mit dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin erfolgen. Er wird in der Regel nur für diejenigen, die mit einer Monotherapie behandelt werden (die also nur ein einziges ASM einnehmen), empfohlen. Üblicherweise wird das Medikament über einen zuvor festgelegten Zeitraum ausgeschlichen. Studien haben dabei keinen Unterschied zwischen einem schnellen Ausschleichen (über 4 bis 6 Wochen) gegenüber einem langsamen Ausschleichen (über 6 bis 9 Monate) gezeigt. Allerdings kann bei denjenigen, die mit „älteren“ ASM behandelt werden, ein sehr viel langsameres Ausschleichen notwendig sein, um das Risiko von Entzugsanfällen zu minimieren.

In der Praxis wird zudem häufig vor dem Absetzversuch zunächst ein Reduktionsversuch unternommen. Dabei wird die Dosis des ASM beispielsweise zunächst um 25% reduziert und, falls kein erneu-

Infobox: Anfallssuppressive Medikation (ASM):

Für Medikamente gegen epileptische Anfälle gibt es viele Bezeichnungen. In der Vergangenheit wurden häufig die Begriffe Antiepileptisches Medikament bzw. Antiepileptika oder Antikonvulsivum verwendet. Diese Begriffe sind jedoch unpräzise, da erstens die Medikamente nicht die Epilepsie selbst bekämpfen, sondern das Symptom der Epilepsie – die epileptischen Anfälle – unterdrücken und zweitens nicht jeder Anfall „konvulsiv“ ist, also mit motorischen Symptomen (z.B. Zuckungen) einhergeht. Die deutschsprachigen Fachgesellschaften haben sich daher auf den Begriff „anfallssuppressive Medikation“ (Abkürzung: ASM) geeinigt, der in diesem Text verwendet wird.

ter epileptischer Anfall auftritt, in einem späteren Schritt dann das Medikament schließlich vollständig ausgeschlichen.

Das Absetzen oder die Reduktion der Medikamente haben wichtige Folgen im Hinblick auf die Eignung, ein Kraftfahrzeug zu führen. Während der Reduktion der ASM sowie drei Monate darüber hinaus darf kein Kraftfahrzeug geführt werden. Das bedeutet, dass – wenn beispielsweise ein Medikament über 6 Wochen ausgeschlichen und schließlich abgesetzt wird – für insgesamt 4 bis 5 Monate kein Kraftfahrzeug geführt werden darf. Auch hinsichtlich bestimmter beruflicher Tätigkeiten kann es während dieser Zeit zu Einschränkungen kommen.

Nach dem Absetzen der Medikamente sollten die Betreffenden für mindestens zwei Jahre bei ihrem Neurologen oder ihrer Neurologin in Behandlung bleiben. Das dient der Erkennung diskreter epileptischer Anfälle, die möglicherweise von den Betreffenden nicht bemerkt oder deren Symptome nicht als epileptischer Anfall eingestuft wurden.

Wie oft setzen Menschen mit Epilepsie ihre Medikamente ab?

Unsere eigenen, an den Epilepsie-Ambulanzen der *Charité – Universitätsmedizin Berlin* erhobenen Daten zeigen, dass trotz einer günstigen Konstellation (Anfallsfreiheit von mindestens zwei Jahren) ca. 80% der Betreffenden weiterhin ihre Medikamente einnehmen. Die Gründe

hierfür können vielfältig sein und werden derzeit in einer wissenschaftlichen Studie von uns untersucht. Es zeigt sich aber sowohl in unseren Daten als auch in wissenschaftlichen Studien anderer Zentren, dass wahrscheinlich zu wenig über das Absetzen im Rahmen der Arztbesuche gesprochen wird. Erfreulicherweise zeigten unsere Daten aber auch, dass es für einen Absetzversuch nie „zu spät“ ist. So wurden auch nach über zehn Jahren Anfallsfreiheit noch Absetzversuche erfolgreich unternommen. In jedem Fall lohnt es sich, das Absetzen der Medikamente mit dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin zu besprechen.

Ihre Meinung ist gefragt!

Würden Sie Ihre Medikamente absetzen, wenn Sie länger als zwei Jahre anfallsfrei waren? Oder würden Sie es nicht tun? Haben Sie schon einmal einen Absetzversuch unternommen und wie waren Ihre Erfahrungen damit? Wir und unsere Leserinnen und Leser sind sehr an Ihrer Meinung und Ihren Erfahrungen interessiert! Schreiben Sie uns bitte an: einfaelle@epilepsie-verenigung.de. Ihre Zuschriften werden auf Wunsch auch in anonymisierter Form veröffentlicht, anonyme Zuschriften können wir jedoch nicht veröffentlichen.'



PD Dr. Dr. med. Maria Ilyas-Feldmann



Dr. med. Jakob Dörrfuß

Dr. med. Jakob Dörrfuß &
PD Dr. Dr. med. Maria Ilyas-Feldmann
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
Klinik für Neurologie
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Benjamin Franklin
www.ezbb.de



Geschichte der Epileptologie

Kompackte Informationen auf neuer Webseite

Bereits Ende 2022 hat sich die *Kommission für Geschichte der Epileptologie*, eine Kommission der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE), gegründet. Wie bereits berichtet (vgl. den Beitrag in *einfälle* 167, S. 37 f), ging die Initiative zur Gründung von Dr. Günter Krämer (Zürich) und Prof. Dr. Burkhard Kasper (Erlangen) aus, die beide der Kommission, die insgesamt aus 12 Personen besteht (zwei davon Frauen), vorsitzen.

„Ziel der Kommission ist es, das Bewusstsein für historische Aspekte & Fragen der Epileptologie in Fachkreisen und der Gesellschaft zu mehren und zu fördern. Sie setzt sich ein für die Sicherstellung der Wahrnehmung und Förderung der Kenntnisse historischer Aspekte der Epileptologie, insbesondere in Deutschland, aber auch darüber hinaus.“ Dieses Zitat von der Webseite der Kommission (www.dgfe.org/geschichte), die jetzt an den Start gegangen ist, fasst die Ziele der Kommission recht gut zusammen

Die Webseite sieht erstmal aus wie eine riesige Bibliothek. In zahlreichen Untermenü-Punkten wird die Kommission vorgestellt. Es gibt Bereiche, die sich mit einzelnen Geschichtsabschnitten beschäftigen und auf der Pinnwand können Projekte und Projektideen veröffentlicht werden, die sich mit bestimmten historischen und zeitgeschichtlichen Themen beschäftigen. Es gibt viele Links zu anderen einschlägigen Seiten, was diese Seite auch unter Gesichtspunkten der Vernetzung interessant macht.

Vieles auf der Webseite ist noch im Aufbau und es ist zu wünschen, dass die Kommission die mit sicherlich viel Energie gestartete Arbeit auch im Alltag fortführen kann. Aktuell ist aus meiner Sicht das weltweit einzige Epilepsiemuseum in Kehl-Kork die Institution, die die Geschichte der Krankheit und ihrer Behandlung am besten sichtbar macht.

Wer sich an die Kommission wenden möchte, kann dies über diese Mailadresse tun: kommision-geschichte@dgfe.org.

[Sybille Burmeister](#)

lesenswerte und kurze Broschüre steht auf der Webseite des Zentrums www.uniklinik-freiburg.de/epilepsie (Bereich: Für Patienten und Eltern) als kostenloser Download zur Verfügung.

Zunächst erläutern die Autoren in der 24-seitigen Broschüre in kurzen Worten, was eine Epilepsie eigentlich ist und wie sie sich auf das Alltagsleben der daran erkrankten Menschen auswirkt. Anschließend geben sie einen Überblick über typische Symptome von Ängsten und erläutern, was eine Angsterkrankung ist und wie sie sich von anderen Angststörungen unterscheidet. Darauf aufbauend werden im zweiten Teil typische, bei Menschen mit Epilepsie auftretende Angstformen und deren Auswirkungen auf viele Lebensbereiche beschrieben. Was die Broschüre so hilfreich macht: Sie zeigt im dritten Kapitel mögliche Wege aus der Angst und einen hilfreichen Umgang mit der Angst auf. Selbsthilfegruppen spielen hierbei natürlich eine wichtige Rolle, deshalb wird am Ende der Broschüre auch auf die *Deutsche Epilepsievereinigung* hingewiesen.

[Sybille Burmeister](#)



Dr. phil. Raphael Rauh



Angstformen bei Epilepsie

Informationen für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige

Dr. phil. Raphael Rauh, Doktorand in der Abteilung Prächirurgische Epilepsiediagnostik – Epilepsiezentrums der Uniklinik Freiburg, hat zusammen mit dem Leiter des Zentrums, Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage, eine Broschüre

über Angstformen bei Menschen mit Epilepsie erstellt, an deren redaktioneller Überarbeitung auch zwei ehemalige Vorstandsmitglieder der Deutschen Epilepsievereinigung (Sybille Burmeister und Andreas Bantje) beteiligt waren. Diese

Information nimmt Angst

Neues Video zur Ersten Hilfe bei Anfällen



Die Epilepsieberatung Unterfranken am Juliuspital in Würzburg hat in Zusammenarbeit mit Studierenden der Technischen Hochschule Würzburg-Schweinfurt (THWS) ein Informations- und Aufklärungsvideo zum

Thema „Epilepsie“ und Erste Hilfe gedreht. Die beiden Sozialpädagoginnen Simone Fuchs und Henrike Staab von der Beratungsstelle haben das Projekt initiiert. Simone Fuchs stand unserer Redakteurin Peggy Bahl-Christ für ein Interview zur Verfügung.

Bahl-Christ: Hallo, Frau Fuchs, vielen Dank, dass Sie sich Zeit für dieses Interview nehmen. Woher kam die Idee für das Video?

Fuchs: Ich bin Sozialpädagogin in der Epilepsieberatung. Unser Schwerpunkt ist die Beratung von Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen sowie von Menschen, die in ihrem beruflichen Umfeld mit Menschen mit Epilepsie arbeiten. Zum Beispiel sind das Mitarbeitende aus Schulen, Kitas oder der Behinderten- und Altenhilfe. Das Thema Epilepsie und Erste Hilfe beschäftigt uns immer wieder – wir halten auch Fortbildungen zu diesem Thema. Über

die Jahre haben wir festgestellt, dass wir hierzu unbedingt gutes Filmmaterial benötigen, denn es ist wichtig, dass die Teilnehmenden an unseren Schulungen auch mal einen Anfall sehen.

Bahl-Christ: Ich habe Ihr Video bereits gesehen und musste feststellen, dass die gezeigten Anfälle, auch der dargestellte generalisierte tonisch-klonische Anfall (Grand mal), wirklich echt aussehen. Die sind aber nur gespielt, oder?

Fuchs: Ja, das sind sie natürlich. Die Anfälle wurden von Laien gespielt. Diese wurden von uns vorab über die jeweilige

Anfallsform informiert und beim Dreh gecoacht, so dass die Anfälle möglichst realistisch wirken.

Der Ausgangspunkt war, dass wir gutes Infomaterial benötigen. Es gibt einen ganz alten Film, damals noch auf einer VHS-Kassette. Dann gibt es einige Filme aus dem englischsprachigen Raum und einen aus der Schweiz, die wir bisher in unseren Fortbildungen gezeigt haben. Aber wir hatten schon lange den Wunsch nach aktuellerem Material, das niederschwellig zugänglich sein sollte. Unseren Film kann jeder und jede auf YouTube abrufen.

Angehörige, Eltern und Bekannte von Menschen mit Epilepsie – aber auch Leute, die im weiteren Umfeld mit Epilepsie zu tun haben (zum Beispiel Lehrerinnen und Lehrer oder Trainer und Trainerinnen in Sportvereinen) – können sich so informieren,



Ausschnitte aus dem Video



ohne in die Epilepsieberatungsstelle kommen zu müssen.

Bahl-Christ: Das ist eine großartige Idee. Ich habe selbst eine Epilepsie und kann den Link einfach in meinem Umfeld teilen und muss nicht selbst erklären, was im Ernstfall zutun wäre. Das gibt sowohl mir als auch den Menschen um mich herum Sicherheit.



Studiengruppe der THWS, die den Film erstellt hat, zusammen mit Simone Fuchs (oranges T-Shirt) und Henrike Staab (blaues T-Shirt)

Fuchs: Wir haben lange überlegt, wie wir diese Idee umsetzen können. Die Produktion eines professionellen Films ist sehr teuer. Ich habe erfahren, dass die Studierenden im Studiengang Medienmanagement an der THWS im 6. Semester immer ein eigenes Projekt umsetzen müssen, zum Beispiel einen Kurzfilm drehen. Ich habe mich an den betreuenden Professor des Studiengangs gewandt und einfach mal nachgefragt. Er fand die Idee eines sinnstiftenden Kurzfilms für eine Non Profit Organisation sehr gut.

Bahl-Christ: Sie haben also einfach mal „nachgefragt“, hatten damit Erfolg und die THWS als Partner sofort mit ins Boot geholt?

Fuchs: Ja, genau, ich hab es einfach mal probiert. Das Tolle ist, dass der Professor sofort zugesagt hat.

Bahl-Christ: Wie ging es dann weiter?

Fuchs: Zuerst stand die Frage der Finanzierung im Raum. Die Studierenden wurden für das Projekt nicht bezahlt, trotzdem fallen eine Menge Kosten an. Diese wurden dann vom Landesverband Epilepsie Bayern und vom Verein Sozialarbeit bei Epilepsie e.V. gedeckt. Außerdem erhielten wir eine großzügige Spende von einer Firma hier in Würz-

burg, die einen Mitarbeiter mit Epilepsie beschäftigt.

Bahl-Christ: Wie haben Sie die Studierenden auf das Thema Epilepsie vorbereitet?

Fuchs: Im ersten Schritt haben wir die Studierenden zu uns in die Beratungsstelle eingeladen und sie über Epilepsie aufgeklärt. Außerdem haben wir Treffen zwischen den Studierenden und Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen, die die Gruppenangebote der Epilepsieberatung besucht haben, organisiert. Damit haben wir den Studierenden nicht nur die Theorie, sondern auch die Lebenswelt mit Epilepsie näher gebracht. Die Besucher unserer Gruppenangebote wurden aktiv in die Gestaltung des Film integriert. Sie wurden gefragt, was sie selbst für wichtig halten und was im Film nicht fehlen darf. Sie haben sich intensiv eingebracht und viel Input geliefert.

Bahl-Christ: Es gab also von Ihrer Seite kein fertiges Konzept, das die Studierenden dann einfach nur umgesetzt haben?

Fuchs: Nein. Nach der intensiven Vorbereitung haben die Studierenden eigenständig ein Drehbuch erstellt. Das fertige Drehbuch ging an uns zurück und wir haben es mit Unterstützung eines multiprofessionellen Teams – das

sich aus Vertretern und Vertreterinnen des Landesverbands Epilepsie Bayern, des Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie sowie mehreren Ärzten und Ärztinnen zusammensetzte – geprüft. Es war uns sehr wichtig, dass wir hier nochmal ein Feedback bekommen, bevor wir den Film umsetzen.

Bahl-Christ: Eine Menge Vorbereitung für ein knapp 15-minütiges Video. Und dann ging es ans Drehen?

Fuchs: Nachdem das Drehbuch frei gegeben war, gab es sechs Drehtage. Meine Kollegin Henrike Staab oder ich waren während des Drehs immer anwesend und haben die Schauspielenden gebliebt. Neben Videos der verschiedenen Anfallsarten, die den Schauspielenden im Vorfeld gezeigt wurden, haben wir auch während des Drehs immer wieder beraten und sichergestellt, dass die Anfälle realistisch dargestellt werden.

Bahl-Christ: Wie kann ich mir so einen Dreh vorstellen?

Fuchs: Das war ein unglaublicher Aufwand. Es gibt sehr viel zu beachten. Der Stand der Sonne muss stimmen, sonst werden die Schauspielenden geblendet. In der Szene im Klassenzimmer hat der Kameramann spontan seine Schuhe ausgezogen um das Klappern der Tastatur, nicht aber das Klappern seiner eigenen Schritte, aufzunehmen. Die Kameras wiegen außerdem viel. Am Ende ist viel Material produziert worden, das geschnitten und zusammengefügt werden muss. Es war unglaublich. Das Team hat unsere Ideen mit sehr viel Engagement sehr gut umgesetzt.

Bahl-Christ: Wie haben Sie die Szenarien ausgewählt, in denen die verschiedenen Anfälle dargestellt werden?

Fuchs: Das haben sich die Studierenden selbst ausgedacht. Hierbei mussten auch Drehgenehmigungen beachtet werden, die für Aufnahmen im öffentlichen Raum benötigt werden. Die Szene mit dem Weinglas, das während einer Myoklonie zu Bruch geht, wurde zum Beispiel bei uns im Weinkeller des Juliusspitals gedreht. Da brauchten wir nicht extra noch eine Genehmigung.

Bahl-Christ: Im Video werden verschiedene Anfallsarten dargestellt. Unter anderem Anfälle, die keine besonderen Erste Hilfe Maßnahmen erfordern, was

auch so kommuniziert wird. War Ihnen das besonders wichtig?

Fuchs: Es war uns ein sehr wichtiges Anliegen zu zeigen, dass Epilepsie mehr ist, als nur generalisierte tonisch-klonische Anfälle und dass nicht alle Anfälle besondere Erste-Hilfe-Maßnahmen erfordern. Trotzdem wollten wir das Gesamtbild der verschiedenen Anfallsarten abbilden. Als Reaktion auf den fertigen Film kam häufig die Aussage: „Ich wusste gar nicht, dass es so viele Anfallsarten gibt“.

Bahl-Christ: Und genau das zeigt, warum der Film so wichtig und so gut durchdacht ist. Wie darf Ihr Video jetzt verwendet und geteilt werden? Was haben Sie damit vor?

Fuchs: Das Video darf gern von allen geteilt und benutzt werden, auch für Schulungen. Es gibt keine Rechte an dem Film, jeder Mensch kann den ungefragt nutzen.

Bahl-Christ: Was ist für Sie die wichtigste Botschaft des Films?

Fuchs: Der Film ist sehr unaufgeregt. Ein Anfall wird hier nicht als riesiges Drama dargestellt. Der Moment, in dem der Sommelier einfach mit „Kein Problem, kein Problem!“ auf das zerbrochene Glas reagiert, ist für mich eigentlich die Botschaft des Films. Es ist kein Problem, Erste Hilfe zu leisten, jeder Mensch kann sich das zutrauen.

Bahl-Christ: Ja genau, man muss sich als Ersthelfer nur „trauen“. Ich finde es aus der Perspektive der Menschen mit Epilepsie besonders wichtig, dass die Ersthelfer in allen Szenen eine große Ruhe ausstrahlen. Sehr viel Unruhe und

Aufregung kann sich negativ auf die Situation auswirken.

Fuchs: Die Schauspielenden sind so emphatisch mit den vermeintlichen Menschen mit Epilepsie umgegangen und mein Gedanke war, dass ich mir genau solche Ersthelfer auch wünschen würde, wenn ich einen epileptischen Anfall hätte. Auch die Idee, den Anfall kurz aus Perspektive der aus dem Anfall kommenden Frau zu zeigen, kam von den Studierenden. Sie haben so viel Zeit und Herzblut in den Film gesteckt.

Bahl-Christ: Was ist Ihr Fazit zum Film?

Fuchs: Information nimmt Angst und das ist es, was wir mit unserem Film erreichen wollen.

Bahl-Christ: Der Film ist wirklich eine super Sache! Vielen Dank für ihr Engagement und vor allem dafür, dass es nicht bei einer Idee geblieben ist, sondern dass Sie bei der THWS „einfach mal nachgefragt“ haben und damit so ein tolles Projekt realisiert werden konnte. Herzlichen Dank auch für das spannende Interview.



Mit diesem QR-Code gelangen Sie direkt zu dem Film.

hat, scheint die *UPD* mit der Stiftungsgründung wieder in einem ruhigeren Fahrwasser zu liegen und befindet sich laut eigener Angabe in der Aufbauphase. „Wir arbeiten kontinuierlich daran, unser Beratungsangebot schrittweise zu erweitern, um eine umfassende und barrierefreie Beratung sicherzustellen“, ist auf ihrer Webseite <https://patientenberatung.de> zu lesen.

Die *Stiftung UPD*, die auf Grundlage des § 65b SGB V von den Krankenkassen finanziert wird, soll eine Lotsenfunktion im Gesundheitswesen haben und Fragen klären helfen, für die es sonst keine geeignete Anlaufstelle zu geben scheint. Die *Stiftung UPD* spricht keine Empfehlungen für Krankenhäuser oder Arztpraxen aus, auch Diagnosen oder Zweitmeinungen gibt es dort nicht. Aber eine unklare Diagnose oder die Frage nach einer verweigerten Leistung im Krankenhaus kann dort beispielsweise angebracht werden. Auch Fragen zur Kranken- und Pflegeversicherung können dort gestellt werden, die von einem Team aus Juristen, Ärztinnen und Ärzten, Mitarbeitenden aus psychosozialen Berufsgruppen, Sozialversicherungsfachangestellten etc. beantwortet werden.

Aktuell erfolgt die Beratung ausschließlich telefonisch über die Gratis-Nummer 0800 – 0 11 77 22 zu festgelegten Zeiten. Baldmöglichst sollen regionale Anlaufstellen geschaffen werden.

Sybille Burmeister



Unabhängige Patientenberatung Deutschland

Beratung über zentrale Nummer möglich

Seit dem 06. Mai 2024 ist die *Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)* wieder tätig – nach sechs Monaten Pause, in der sie in eine gemeinnützige Stiftung überführt wurde. Die Stiftung wird von einem zweiköpfigen Vorstand geleitet, der vom Stiftungsrat auf Vorschlag der darin vertretenen Patienten-

organisationen bestellt wird. Als der erste von zwei Vorständen hat der diplomierte Verwaltungswirt Sven Arndt am 01. Mai 2024 sein Amt angetreten.

Nachdem es in der Vergangenheit erhebliche Auseinandersetzungen um die Unabhängigkeit der Beratung gegeben

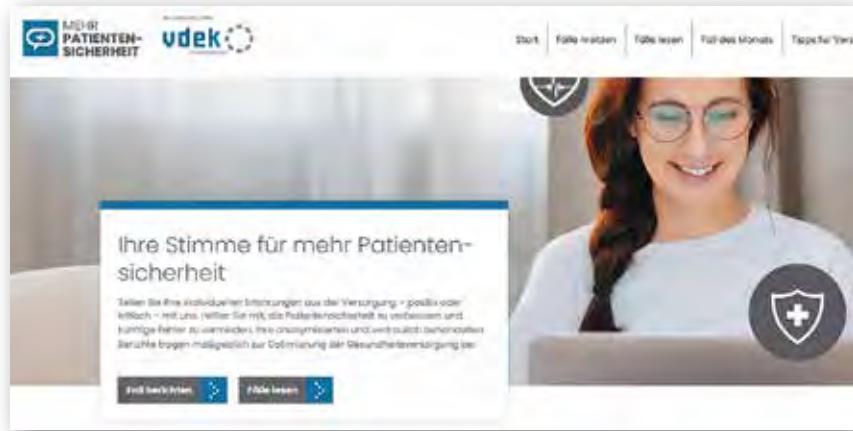
Patientensicherheit@

Neues Portal bezieht Patientinnen und Patienten aktiv ein

Auf dem Portal *Mehr Patientensicherheit* (<https://mehr-patientensicherheit.de>) haben Patienten und ihre Angehörigen die Möglichkeit, von ihren Erlebnissen im Gesundheitswesen zu berichten. Die Berichte werden dort veröffentlicht und von einem Expertenteam analysiert. Als das Portal Anfang 2024 an den Start ging, rechnete der Betreiber des Portals, der *Verband der Ersatzkassen (vdek)*, mit 200 bis 300 Fällen im ersten Jahr – jetzt sind es bereits knapp 1.100.

Der Ansturm scheint den *vdek* überwältigt zu haben – beim Gang auf die Webseite erscheint als erstes ein Pop-up-Fenster, das darüber informiert, dass es dauern kann, bis ein Fall veröffentlicht wird und manchmal auch mehrere Fälle in einem Bericht zusammengefasst werden. Die aktuellsten Fälle sind mindestens einen Monat alt.

Das Portal wurde ins Leben gerufen, um die Patientensicherheit weiterzuentwickeln und hierbei die Patientinnen und Patienten aktiv einzubeziehen. Hier werden vor allem problematische Fallbeschreibungen veröffentlicht und analysiert. „So hilft Ihr Beitrag, die Patientensicherheit zu erhöhen, indem aus Ihren Erfahrungen gelernt und in Zukunft ähnliche Fehler vermieden werden können“, steht ermunternd dort. Auch positive Beispiele sollen als sogenannte *Best-Practice-Modelle* veröffentlicht



werden. Alle Berichte werden professionell anonymisiert, so dass Rückschlüsse auf Namen, Orte und persönliche Informationen nicht möglich sind. Möglichen Behandlungsfehlern kann das Team nicht nachgehen – das ist auch gar nicht Zweck des Portals. Bei einem solchen Verdacht sollten sich die Betroffenden direkt mit ihrer Krankenkasse in Verbindung setzen.

Aus den veröffentlichten Fällen sollen Rückschlüsse darauf gezogen werden können, wie Fehler vermeidbar sind und Tipps für Patienten formuliert werden. Ein wichtiger Appell: Patientinnen und Patienten sollten sich zu jeder Zeit in ihrer Behandlung selbstbewusst zu Wort melden und nachfragen, wenn ihnen etwas komisch vorkommt – so ließen sich auch Fehler vermeiden. Ist das wirklich

meine Infusion, die mir angehängt werden soll? Warum sehen die Tabletten auf einmal anders aus? Wie häufig soll ich die Medikamente nehmen und was muss ich dabei beachten? Was letzteres betrifft: Auf der Webseite der *Apotheken Umschau* (www.apotheken-umschau.de) berichten im Bereich „Medikamente“ ebenfalls Laien und Profis über ihre Erfahrungen mit den Medikamenten. Allerdings gibt es hier nicht die Möglichkeit, eigene Erfahrungen zu veröffentlichen.

Das *Aktionsbündnis Patientensicherheit* und der *Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten* unterstützen das Portal, Kooperationspartner ist die *Deutsche Gesellschaft für Patientensicherheit*.

Sybille Burmeister

Genetische Epilepsie

Was bedeutet das?

Warum werden bestimmte Formen von Epilepsie als genetisch verursacht bezeichnet, wenn sie gar nicht vererbt wurden und/oder der Gentest keine Auffälligkeiten zeigt? Diese Frage stellen sich Menschen mit Epilepsie und Angehörige häufig – vor allem nach den letzten Änderungen der Epilepsieklassifikation 2017, die einen großen Teil der Epilepsien als genetisch bedingt einordnet. So wurden die häufigen *idiopathischen generalisierten Epilepsien (IGE)* – zum Beispiel die kindliche und juvenile Absenceepilepsie, die juvenile myoklonische

Epilepsie und die generalisierte Epilepsie mit ausschließlich tonisch-klonischen Anfällen – den *genetisch generalisierten Epilepsien* zugeordnet, was viele verunsicherte. Mit „idiopathisch“ war allerdings in der Epileptologie schon immer „veranlagungsbedingt“ gemeint.

Der folgende Beitrag fasst den Inhalt des Vortrags von PD Dr. med. Thomas Bast beim Öffentlichkeitstag anlässlich der 6. Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* am 15. Juni 2024 in Offenburg zu diesem Thema zusammen.

Wie funktionieren unsere Nervenzellen im Gehirn?

Epilepsie ist eine Erkrankung des Gehirns, bei der es zu epileptischen Anfällen kommt. Jeder Mensch hat in seinem Gehirn mehr als 70 Milliarden Nervenzellen, von denen die meisten als graue Substanz (graue Zellen) an der Oberfläche in der Hirnrinde liegen. Jede Nervenzelle hat im Durchschnitt etwa 2.000 Verbindungen („Synapsen“) zu anderen Nervenzellen. So entsteht ein ungeheuer großes Netzwerk, das der Wahrnehmung (Sehen,

Hören, Fühlen, ...), der Verarbeitung (zum Beispiel Denken) und der Handlung (Bewegung, Sprechen, Steuerung der Körperfunktionen) dient.

Jede Nervenzelle hat dabei nur eine einzige Aufgabe: Sie muss im richtigen

Moment ein winzig kleines Stromsignal erzeugen, weiterleiten und dann über die Synapsen mittels Botenstoffen (Neurotransmitter) auf andere Zellen übertragen. Während Sie diese Zeilen lesen, sind in Ihrem Gehirn Milliarden Nervenzellen elektrisch aktiv: Sie halten die Zeitschrift

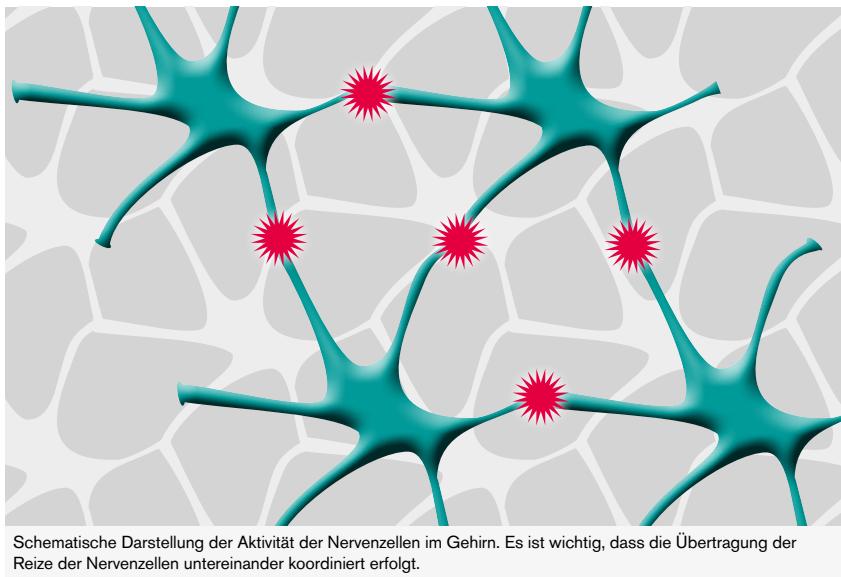
in der Hand, lesen, denken nach und fallen dabei nicht vom Stuhl. Es ist ein Wunder, dass das alles funktioniert.

Das ist nur möglich, weil die ständig wiederkehrende elektrische Aktivierung der Nervenzellen koordiniert erfolgt. Jede Nervenzelle hat genau ihren Moment, in dem sie „feuern“ muss – und wenn die eine Nervenzelle ein Stromsignal sendet, hat die andere womöglich „Sendepause“. Diese Koordination wird über kreisende Erregungen (Oszillationen) in den vielen Netzwerken der Nervenzellen untereinander gewährleistet, und jede Nervenzelle trägt selbst zu den rhythmischen Erregungen bei. Im Elektroenzephalogramm (EEG) zeigen sich im Wachen und im Schlaf daher ständig rhythmische Schwankungen elektrischer Potenziale in unterschiedlichen Frequenzen.

Was passiert beim epileptischen Anfall?

Bei einem epileptischen Anfall kommt es in der Großhirnrinde zu einer massiven,

Grafiken: Tillman Schmolke



ANZEIGE

Sichere und effektive Erkennung von epileptischen Anfällen

NEU: GKV-Hilfsmittelnummer: 21.46.01.0005

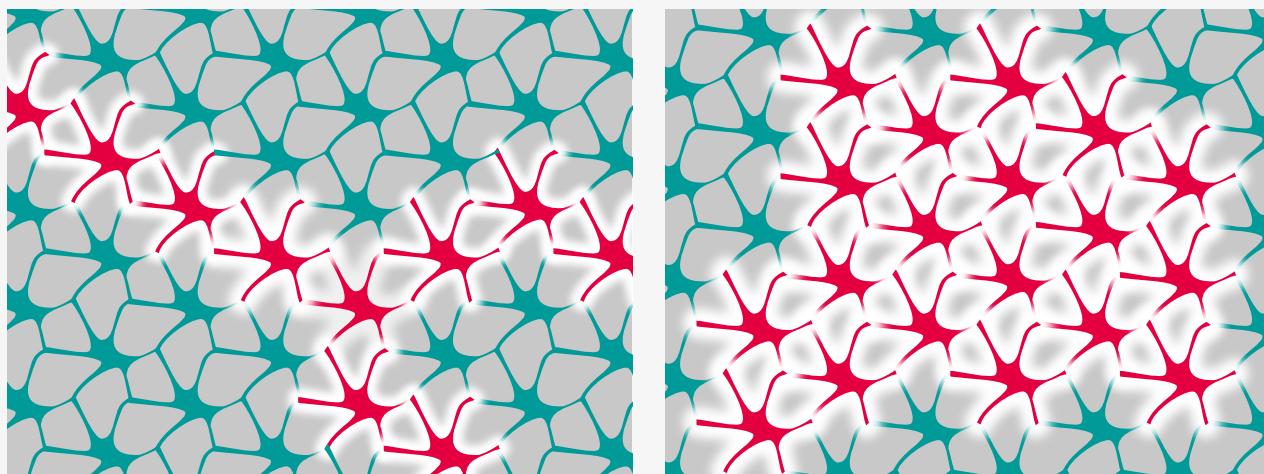


NightWatch ist ein tragbares, multimodales Epilepsie Anfallserkennungssystem zur zuverlässigen Erkennung von epileptischen Anfällen während des Schlafs.

Telefon: +49 (0)2151 9716287

E-Mail: info@nightwatchepilepsy.com
Webseite: www.nightwatchepilepsy.com

 **NightWatch**



Schematische Darstellung des Geschehens bei einem epileptischen Anfall. Links erfolgt die Reizübertragung zwischen den Nervenzellen regelhaft, rechts kommt es zur gleichzeitigen Aktivierung größerer Nervenzellverbände (Hypersynchronisation von Nervenzellaktivität) und damit zum epileptischen Anfall.

gleichzeitig stattfindenden (synchronisierten) Erregungssteigerung der Nervenzellen. Dies kann bei der betroffenen Person zu einer Wahrnehmung von Symptomen führen oder zu von außen sichtbaren Phänomenen wie Bewusstlosigkeit, Versteifung oder Zuckungen. Daher ist das häufig verwendete Bild des „Gewitters im Kopf“ mit einer massiven elektrischen Entladung und nachfolgendem Donner im Grunde recht passend. Allerdings sind die elektrischen Ströme der Nervenzellen im Vergleich winzig klein. Nicht jede Erregungssteigerung führt zum Anfall. Bei Menschen mit Epilepsie können meist auch zwischen den Anfällen sehr kurze Erregungssteigerungen gesehen werden (interiktale epilepsietypische Potenziale). Ob eine Erregungssteigerung zum Anfall führt, hängt davon ab, wo im Gehirn sie stattfindet und wie lange sie dauert.

Jedes Gehirn, auch das eines Menschen ohne Epilepsie, ist in der Lage, einen epileptischen Anfall zu produzieren. So können zum Beispiel elektrischer Strom, Stoffwechselentgleisungen (zum Beispiel eine Unterzuckerung), Verschiebungen der Blutsalze (Natrium, Magnesium etc.), Entzündungen, Blutungen oder Schädelhirntraumata bei jedem Menschen einen epileptischen Anfall auslösen (akut symptomatische Anfälle). Ein so ausgelöster Anfall unterscheidet sich weder im EEG noch in seinem Erscheinungsbild (klinische Symptomatik) von einem Anfall bei einem Menschen mit Epilepsie. Von einer Epilepsie wird erst dann gesprochen, wenn es ohne eine Ursache, die bei jedem Menschen einen Anfall auslösen kann, wiederholt zu epileptischen Anfällen kommt (unprovokierte Anfälle) oder wenn die Untersuchungsbefunde darauf hindeuten, dass einem ersten epi-

leptischen Anfall sehr wahrscheinlich weitere folgen werden.

Warum haben manche Menschen Epilepsie und andere nicht?

Bei Menschen ohne Epilepsie ist die Schwelle, ab der eine Übererregung der Nervenzellen im Gehirn zu einem Anfall führt, sehr hoch. Nur massive Störungen können einen Anfall auslösen. Bei Menschen mit Epilepsie dagegen ist diese Schwelle so niedrig, dass Anfälle sogar unter ganz normalen Umständen auftreten. Begünstigend können Faktoren wie Schlafmangel, übermäßiger Alkoholgenuss, Infekte oder Fieber sein, die bei Menschen ohne Epilepsie keinen Anfall zur Folge haben.

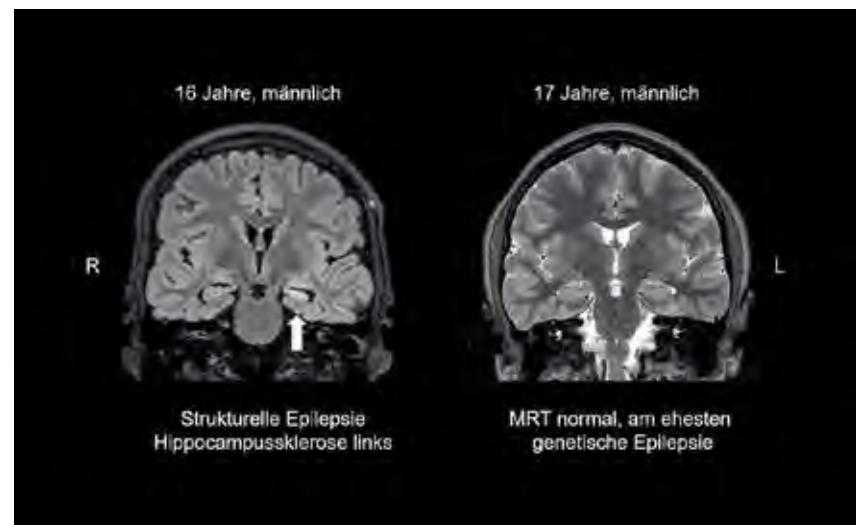
Bei etwa der Hälfte aller Menschen mit Epilepsie liegt dieser eine überwiegend strukturelle Ursache der Übererregbarkeit der Nervenzellen im Gehirn zugrunde (strukturelle Epilepsie). Eine (gute und gezielte!) Magnetresonanztomographie

(MRT) des Gehirns zeigt zum Beispiel Narben, Fehlanlagen oder Tumore, von denen bekannt ist, dass sie Epilepsie verursachen können. Die Epilepsie ist in diesem Fall nicht eine eigenständige Krankheit, sondern Folge und Symptom einer zugrunde liegenden Störung. Sehr selten sind Epilepsien auch durch anhaltende Entzündungen (zum Beispiel autoimmunologisch) oder Stoffwechselstörungen verursacht.

Bei der anderen Hälfte aller Menschen mit Epilepsie ist keine Veränderung (Läsion) im MRT des Gehirns zu erwarten und zu finden. Bei den Betroffenen ist also tatsächlich „nur“ die veranlagungsbedingte Epilepsie die Krankheit.

Was heißt genetische Veranlagung?

Jeder Mensch kommt mit 23 Chromosomenpaaren (je eines von Mutter und Vater) auf die Welt. Die Chromosomen bestehen aus der DNA (Desoxyribonucleinsäure). Die menschliche DNA umfasst



etwa 20.000 Gene, die das ganze Leben lang das Grundprogramm für sämtliche Zell- und damit Körperfunktionen darstellen und dafür sorgen, dass zum Beispiel der Stoffwechsel mit Energiegewinnung, Wachstum, Zellvermehrung, Entgiftung und Überleben funktioniert. Ein Gen ist dabei der Bauplan für genau ein Protein, das einen wichtigen Zellbestandteil bildet. Für die koordinierte Erregung von Nervenzellen braucht es zum Beispiel bestimmte Salzkanäle (Natrium, Kalium, Calcium, Chlorid) oder Botenstoffe, die produziert, ausgeschüttet und über Rezeptoren empfangen werden müssen.

Von einem krank machenden Gendefekt wird dann gesprochen, wenn der Bauplan eines oder mehrerer Proteine einen Fehler hat, der dazu führt, dass das entstehende Produkt nicht so funktioniert, wie es funktionieren sollte. So kann zum Beispiel der Verlust größerer Abschnitte eines Chromosoms (Mikrodeletion) ein oder mehrere Gene betreffen, was zu einem Funktionsverlust führt. Es kann aber auch der Bauplan eines einzigen Gens an nur einer winzigen Stelle abweichen, was unter Umständen eine Krankheit verursacht. Eine solche Abweichung im genetischen Code wird „Mutation“ genannt.

Eine Mutation macht krank, wenn das Protein daraufhin gar nicht oder in der Funktion gestört produziert wird. Wenn die Epilepsie durch eine Mutation auf einem einzelnen Gen bedingt ist (monogenetische Erkrankung) – was bei Epilepsie die Ausnahme ist –, reicht meist schon die Mutation auf einer der beiden Kopien des Gens aus, um die Epilepsie zu verursachen (autosomal-dominante Vererbung). Solche krankmachenden Mutationen eines

einzelnen Gens finden sich dann in sämtlichen Körperzellen und sind somit meist mit einem Gentest nachweisbar.

Das heißt aber nicht, dass dieser Defekt immer von den Eltern geerbt wurde – das ist eher die Ausnahme. In den meisten Fällen sind die Eltern keine Anlageträger und die Mutation entsteht spontan und damit schicksalhaft erst nach der Befruchtung. Die betreffende Person selbst wird den Gendefekt jedoch statistisch an die Hälfte der Nachkommen vererben. Innerhalb einer Familie kann es allerdings so sein, dass verschiedene Personen mit der identischen Mutation unterschiedlich stark oder sogar gar nicht erkranken (variable Penetranz). Seltener sind Epilepsien durch weniger gravierende Mutationen, die dann aber beide Genkopien betreffen, verursacht („autosomal rezessiv“). Heute sind mehrere Hundert Gene, deren Mutation eine Epilepsie verursachen kann, bekannt.

„Genetische Epilepsie“ und negativer Gtentest?

Es kann sein, dass ein Gtentest aufgrund methodischer Mängel einen Gendefekt übersieht. Manchmal findet sich eine Mutation auch nicht in allen Körperzellen, wenn sie erst spät nach der Befruchtung im Rahmen der weiteren Zellteilungen spontan entsteht (Mosaik). Wichtig ist es, auch zu wissen, dass sich die diagnostischen Analysen in aller Regel auf diejenigen Regionen der DNA beschränken, von denen tatsächlich direkt der Bauplan eines Proteins abgelesen wird (Exone). Es gibt aber auch große Abschnitte der DNA, die zum Beispiel der Regulation des Ableseprozesses dienen, wie die

Introne. Mutationen in diesen tieferen Ebenen sind bislang schwer zu finden.

Bei vielen Menschen mit genetischer Epilepsie wird (aktuell) kein Gtentest veranlasst, da davon auszugehen ist, dass keine krankmachende Mutation vorliegt. Dies gilt zum Beispiel für die große Gruppe der klassischen *idiopathischen generalisierten Epilepsien (IGE)*. Was bedeutet das?

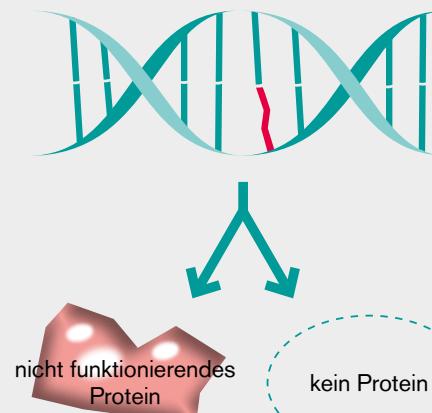
Jeder Mensch trägt in seiner DNA etwa 10.000 minimale Abweichungen vom üblichen genetischen Code, die jede für sich genommen nicht krank machen (gutartige, „benigne“ Varianten). Manche dieser Abweichungen kommen in der Bevölkerung gehäuft als „Polymorphismen“ vor, andere sind selten oder sogar „privat“. Viele dieser an sich nicht krank machenden Varianten führen zu minimalen Funktionsveränderungen des jeweiligen Genprodukts. So kann ein bestimmter Natriumkanal, der für die Nervenleiterregung wichtig ist, bei der einen Person etwas aktiver und bei der anderen etwas weniger aktiv als üblich sein. Bei einer dritten Person mag ein besonderer Kaliumkanal etwas langsamer als üblich leiten und bei einer vierten Person ist er vielleicht etwas durchlässiger. Jede dieser Varianten macht für sich genommen keine Probleme.

Wenn aber bei einer Person schicksalhaft eine Kombination von mehreren „normalen“ Varianten besteht, welche die Zellen ein kleines bisschen in Richtung Übererregung verändern, kann die Summe aller Effekte krank machen (polygenetische Veranlagung). Der Gtentest ist negativ, da kein Gen allein eine krankmachende Mutation aufweist – es ist vielmehr die

„normales“ Gen



mutiertes Gen



Schematische Darstellung einer Genmutation

Summe der Veränderungen, die eine Epilepsie zur Folge hat.

Da ein Teil dieser normalen Varianten vererbt wurde, kann es sein, dass in der näheren oder weiteren Familie auch andere Familienmitglieder an einer Epilepsie erkranken. Der Stammbaum ist aber eben nicht typisch für eine „Erbkrankheit“ und die Risiken sind geringer. Verwandte ersten Grades von Menschen mit Epilepsie haben ein leicht erhöhtes Risiko, an einer Epilepsie zu erkranken. Allerdings können bei einer polygenetischen Veranlagung völlig unterschiedliche Epilepsieformen oder auch nur Fieberkrämpfe innerhalb einer Familie vorkommen, da sich die Betroffenen in der jeweiligen Kombination von genetischen Varianten und möglichen Schutzfaktoren am Ende doch unterscheiden.

Fazit

Menschen können mit einer Veranlagung für alle möglichen Krankheiten, wie zum

Beispiel Migräne oder Rheuma, auf die Welt kommen. Manchmal kommen die Krankheiten in einer Familie gehäuft vor und manchmal handelt es sich um Einzelfälle. Diese Krankheiten treten meist bei einer polygenetischen Veranlagung bei Kombination von eigentlich „harmlosen“ Varianten der Gene auf und sind seltener Folge einer Mutation, so dass ein Gentest negativ ausfällt. Genauso kann jemand mit einer Veranlagung zu einer genetischen Epilepsie auf die Welt kommen.

Daneben gibt es seltene, typischerweise im frühen Kindesalter auftretende und häufig schwer verlaufende und schwer behandelbare Formen der Epilepsie, die durch krankmachende Mutationen einzelner Gene verursacht sind. Beide Möglichkeiten werden unter dem Begriff „genetische Epilepsie“ zusammengefasst.

PD Dr. med. Thomas Bast
Epilepsiezentrums Kork
Landstr. 1
77694 Kehl

<https://diakonie-kork.de/epilepsiezentrums>

ist, beschreibt anschaulich, worum es in diesem Leselauscher-Buch für Kinder ab neun Jahren geht. Jette, die die Kinder durch das Buch führt, ist zehn Jahre alt und wohnt direkt über einem Café in der Innenstadt, in das viele verschiedene Menschen kommen. Anhand dieser Rahmenerzählung erfahren die Kinder, wie vielfältig die Menschen sind. Thematisch geht es um Menschen mit unterschiedlichen Hautfarben und Rassismus, Geschlechter und unterschiedliche Geschlechtsidentitäten und das Thema Behinderung. Abschließend kommen Menschen aus den verschiedenen Gruppen selbst zu Wort, die als Vorbilder für die Vielfalt dienen können.

Das Buch ist sehr empfehlenswert – gerade für Kinder in heutigen Zeiten, in denen der Rassismus, und das „Verächtlich-Machen“ von Menschen, die nicht einer wie auch immer definierten Norm entsprechen, wieder salonfähig zu werden scheint.

Das Buch kann auch als Hörbuch verwendet werden, indem mit Hilfe des im Buch enthaltenen QR-Codes alle im Buch enthaltenen Texte heruntergeladen und dann gehört werden können. Das Buch kann direkt beim Verlag (www.buchverlagkempen.de) bestellt werden.

Norbert van Kampen

Vielfalt Mensch

Ein Leselauscher-Buch für Kinder ab 9 Jahren

„Findest Du nicht auch, dass die Hautfarbe eines Menschen keinen Unterschied machen darf? Wusstest Du, dass Autist*innen meist besonders hilfsbereit und ehrlich sind? Und was bedeutet eigentlich nicht-binär?“

Menschen haben verschiedene Augen-, Haar- und Hautfarben. Wusstest Du, dass manche nur deshalb ausgesgrenzt werden? Dabei ist das genauso normal, wie dass es verschiedene Geschlechter gibt! Manche von uns sind männlich, an-

dere weiblich und einige haben ein ganz anderes Geschlecht. Natürlich lieben wir auch unterschiedliche Menschen. Manche von uns haben eine Behinderung – und ganz besondere Fähigkeiten! Du siehst: Jeder Mensch ist anders. Aber eine Gemeinsamkeit haben alle: Wir sind einzigartig! Willst du mehr wissen? Dann triff Jette und lies direkt los!“

Dieser Text von der Rückseite des Buches „Vielfalt Mensch“ von Janina Hasselbach, das von Laura Menz sehr schön gestaltet





Erzähl deine Geschichte!

Eine Kurzgeschichte von Peggy Bahl-Christ

„Meine Geschichte beginnt mit Epilepsie und so wird sie auch enden. Aber Epilepsie ist nicht das Ende, sie bleibt nur bis zum Schluss. Meistens zumindest.“ Als ich dich diese Worte sagen höre, hänge ich bereits an deinen Lippen und möchte selbige auch nie mehr verlassen. An den Rest kann ich mich nicht erinnern, vor lauter Begeisterung habe ich völlig vergessen, weiter zuzuhören. Deine Worte haben mein Ohr verfehlt und mich dafür aus Versehen mitten ins Herz getroffen.

„Zigarette?“, fragst du mich und setzt dich neben mich. „Ich habe auch Epilepsie“, antworte ich völlig geistesabwesend. Deine Lippen, mein Verstand, deine Worte, mein Herz, alles Chaos. „Na dann, willkommen im Club.“ Du lächelst und steckst dir eine Zigarette zwischen deine Lippen, deine wunderschönen Lippen. Wer bist du? Was machst du mit mir? Ich erkenne mich selbst nicht wieder.

Zwei Stunden später, wir liegen gemeinsam auf der Wiese, die letzten Sonnenstrahlen erreichen gerade noch so unsere Füße. Zwei Stunden, die das Potenzial gehabt hätten, alles zu verändern – und vielleicht haben sie das auch. Zwei Stunden, die undramatischer nicht hätten verlaufen können. Trotzdem zwei Stunden, in denen ich mehr gelernt habe, als in meinem ganzen bisherigen Leben.

Wir haben geredet. Du hast geredet und ich habe dir zugehört. Ich bin versunken, in dir, in deinen Wörtern und habe mir gewünscht, nie mehr aufzutauchen. Ich bin fasziniert von deiner Offenheit, von deiner

Art mit allem umzugehen, von deiner Art, das Leben zu genießen, trotz Krankheit, trotz Leid. „Pain into Power!“ hast du mir geantwortet, als ich dich fragte, was du an den schlechten Tagen machst. Du kennst sie auch, diese Tage, an denen man sich fragt, wie man das alles ertragen soll. Diese Tage, an denen man sich kaum bewegen kann, das Gehirn einfach auf Standby läuft; diese Tage, an denen schon das Einschenken eines Glases Wasser zu anstrengend ist. Natürlich kennst du sie. Doch anstatt dich gemeinsam mit mir im Selbstmitleid zu ertränken, lächelst du mich an. Dein Lächeln ist mein Rettungsring, du wirfst ihn mir zu und ziehst mich mit jedem deiner Worte ein Stück näher zurück ans rettende Ufer. „Natürlich gibt es die. Aber du bist nicht allein! Egal ob Epilepsie oder nicht, ich glaube es gibt keinen Menschen, dem es immer gut geht. Nur woran wir leiden, unterscheidet sich, aber Leid bleibt Leid. Du kannst so stolz auf dich sein, du kannst es ertragen, immer und immer wieder, und trotzdem stehst du heute hier. Mach das Beste daraus. Erzähl deine Geschichte.“

Diesmal höre ich zu, trotzdem gehen die Worte vom Ohr direkt in mein Herz. Erzähl deine Geschichte. Wie soll das helfen? Wem soll das helfen? Ich spreche diese Fragen nicht aus, viel zu sehr schäme ich mich dafür, dass ich es nicht verstehe. „Zuerst einmal wird es dir helfen. Und dann hilfst du anderen, so wie ich gerade dir helfe.“ Sichtlich erschrocken reiße ich meinen Kopf herum, blicke in diese wunderschönen, weisen, wissenden Augen. „Woher wusstest du?“, als diesen

milde lächelnden Lippen auch schon die Antwort entfährt: „Keine Panik, ich hab's auch erst nicht verstanden. Du musst es ausprobieren.“ Und wieder frage ich mich, wer bist du?

Minuten des Schweigens. Vielleicht auch nur Sekunden. Ich weiß nicht, was ich sagen soll, fühle mich plötzlich unglaublich dumm. Ich möchte etwas ganz schlaues sagen, irgendwie muss ich ja mithalten, aber mir fällt nichts ein. „Ich habe Epilepsie,“ stammel ich nochmal vor mich hin. „Das ist doch immerhin schon mal ein Anfang.“ Während ich diese Worte höre, greift deine Hand nach meiner Hand und zieht mich nach oben. Oh mein Gott, was passiert jetzt? Ich muss diese Worte nicht aussprechen, ich glaube noch nie zuvor hat mich ein Mensch so gut gekannt wie du. Ich habe Panik, doch du lächelst mir ins Gesicht. „Keine Angst, wir machen jetzt was verrücktes, danach geht es dir besser!“, deine Worte dringen wie durch einen Nebel zu mir durch.

Wir beginnen zu laufen und weder hab' ich eine Ahnung, wohin es geht, noch bin ich in der Lage, danach zu fragen. Wie ferngesteuert folge ich deiner Hand. Mein Verstand sagt mir, ich solle mich jetzt endlich losreißen und wegrennen, mein Herz befiehlt: Bleib ruhig! Ich vertraue dem Herzen, ich vertraue der Hand, ich vertraue den Lippen. Was soll schon passieren? Alles mögliche! Brüllt der Verstand. Wir laufen. Wir schweigen. Die Lippen. Das Herz. Eine Frage reißt mich aus meiner Trance: „Kennst du die Bühne im Park?“ Ich nicke. „O.k., cool,



dahin gehen wir gerade.“ Als ich diese Worte höre, bin ich einigermaßen erleichtert. Keine Ahnung, wer da heute Abend spielt, aber im Sommer gibt's dort immer tolle Live-Musik, meist von kleinen unbekannten Bands, aber dafür umso leidenschaftlicher.

Mit der Epilepsie und Konzertbesuchen ist das so eine Sache. Manchmal wird es mir zu viel, zu laut, zu voll, aber Open Air ist immer noch besser erträglich als in einer Halle. Toll, wir machen was Verrücktes! Wir gehen spontan auf ein Konzert. „Wer spielt denn?“ frage ich. Ich glaube, meine Erleichterung ist mir gerade echt anzumerken. Ich hatte wirklich die Befürchtung, dass jetzt etwas richtig krasses auf mich zukommt und nun freue ich mich auf das Tanzen unterm Sternenhimmel. „Freunde von mir. Du wirst es mögen,“ ist die einzige Info, die ich bekomme. O.k., dann mach eben einen auf geheimnisvoll. Meine Laune steigt und steigt. Ich liebe Musik, ich liebe Tanzen und nun bin ich hier, mit dir und deinen sagenhaften Lippen. Ich bin happy.

Als wir uns der Bühne nähern, sehe ich eine kleine Menschenmenge davor, und fleißig aufbauende Musiker darauf. Auf jeden Fall können das keine völlig Unbekannten sein, sonst wäre weniger Publikum da. Deine Hand, von der ich immer noch gehalten werde, führt mich zielstrebig zu dem kleinen Van, aus dem die Band gerade einen riesigen Verstärker hievt. Als sie uns sehen, beginnt einer der Techniker gleich wie verrückt zu winken

und ruft: „Verstärkung naht!“ „Na ihr, sollen wir vielleicht mit anpacken?“ fragen deine wunderschönen Lippen in die Runde und postwendend habe ich eine Kabeltrommel in der Hand. Aha, also doch kein ganz normaler Konzertbesuch, sondern Backstage. Vielleicht ist es deshalb ein bisschen verrückter, aber so ganz verrückt ja eigentlich immer noch nicht.

Ich verabschiede mich kurz und gehe nochmal auf die Toilette, immerhin möchte ich später nichts vom Konzert verpassen und außerdem ist jetzt die Warteschlange noch nicht so lang. Auf dem Rückweg

höre ich bereits eine E-Gitarre summen. Soundcheck abgeschlossen, es geht los.

Der Platz vor der Bühne ist gut gefüllt, keine tausend, aber bestimmt ein paar hundert Menschen stehen da. Jemand greift nach meiner Hand. „Da bist du ja. Du musst jetzt stark sein. Lass dich einfach treiben und genieß es. Ich weiß, dass du es kannst! Vertrau' mir.“ Was sagen die Lippen da zu mir? Worum geht es? Ist irgendetwas passiert während ich auf der Toilette war? Ich bin völlig verwirrt. Plötzlich höre ich meinen Namen. Aus dem Lautsprecher. Nein, da ist sicher jemand anderes gemeint. Allerweltsname. Nochmal! „Jemand hat euch allen etwas zu sagen.“ schallt es aus dem Lautsprecher. Der Sänger der Band streckt das Mikrofon in meine Richtung, winkt mich mit der anderen Hand heran, ermutigt mich mit einem Lächeln, auf die Bühne zu kommen. „Was ist hier los?“ bringe ich mit halb versagender Stimme gerade noch so heraus. „Geh jetzt da hoch und erzähl deine Geschichte“ ist das letzte, woran ich mich erinnern kann. Ich höre mein Blut rauschen, mein Herz schlägt und ich bin der festen Überzeugung, dass man bis zur letzten Reihe das pulsieren meiner Adern sehen kann. Meine Hände beginnen zu zittern und sind schweißnass. Was soll das denn alles? Warum bin ich hier? Wie bin ich hier hergekommen? Und was verdammt nochmal mache ich auf dieser Bühne?

Meine Beine fühlen sich an, als wären sie aus Beton. Ich stehe hier, mitten auf einer Bühne, halte ein Mikrofon in meiner



Hand, hunderte Leute applaudieren und ich weiß noch nicht mal, warum. „Erzähl‘ deine Geschichte!“ höre ich dich vom Bühnenrand rufen. Ich öffne meinen Mund. Ich habe wirklich, wirklich keine Ahnung, was ich gleich sagen werde, aber ich öffne schonmal meinen Mund. Als würde mir das irgendwie helfen. Ich öffne meinen Mund und heraus fallen die Worte: „Ich habe Epilepsie.“ Immerhin, drei Worte. Ich atme tief, wirklich tief, so, als müsste ich mir Zeit verschaffen, halte den Atem kurz in meiner Lunge, mache eine kleine Pause. Vom Bühnenrand rufst du: „Hab‘ Vertrauen, du kannst das!“ O.k., ich habe Vertrauen. Ich kann das.

Ich atme aus und lasse es fließen. „Ich habe Epilepsie, aber ich lasse mir meine Lebensfreude nicht nehmen!“ Ich bin überrascht, die Worte sprudeln und ich frage mich, wo all diese Worte plötzlich herkommen. Ich erzähle von den schlechten Tagen, von den richtig miesen Tagen, doch hauptsächlich rede ich über Freude und was mir hilft, über diese schlechten Tage hinwegzukommen; davon, wie ich mir meine Lebensfreude zurückhole und



was „Pain into Power!“ bedeutet. Ich bin im Rausch. Leute applaudieren zwischen durch, rufen „Bravo“ oder „Weiter so!“. Ich rede und rede und rede und rede und habe das Gefühl, nie etwas anderes gemacht zu haben. Ich fühle mich gut. Richtig gut. So als wäre diese Bühne mein Zuhause, als hätte ich nie irgend-

etwas anderes gemacht. Ich blicke in die Gesichter meiner Zuhörer und sehe sie lächeln und strahlen, ich sehe Tränen und Freude. All diese Emotionen, all das habe ich ausgelöst. Mit meinen Worten, weil ich darüber geredet habe. Wow! Ich bedanke mich fürs Zuhören und gehe von der Bühne.

ANZEIGE

Sicherheit rund um die Uhr

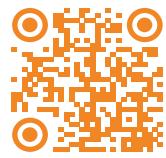
mit Epilepsie-Überwachung von epitech.

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

Epi-Care® 3000

Epi-Care® free

Epi-Care® mobile



epitech
Epilepsie-Überwachung



Sofort kommen zwei jüngere Mädchen aus dem Publikum zu mir gelaufen. „Ich habe auch Epilepsie!“, ruft mir eine entgegen „Und das hier ist meine Schwester, sie passt auf mich auf. Das war so cool! Was du da erzählt hast, über deine Krankheit und die Freude und alles, so ein Glück, dass ich heute hier bin. Ich habe noch nie jemanden mit Epilepsie so offen und ehrlich reden hören. Ich rede immer nur mit Ärzten, und die lesen in Büchern und wissen in Wahrheit doch gar nicht, wie sich das alles anfühlt. Ich fühle mich so verstanden! Endlich! Du bist jetzt mein Vorbild und ich hoffe, dass ich auch irgendwann mal auf einer Bühne stehen, über meine Krankheit reden und anderen Hoffnung machen kann. Wie oft hast du das denn schon gemacht? Ist das dein Beruf?“

Vor lauter Rührung bekomme ich auf Anhieb kein einziges Wort raus. „Ähm, also, eigentlich habe ich das gerade zum ersten Mal gemacht,“ stammel ich etwas verlegen vor mich hin. „Aber ab jetzt werde ich das wohl öfter machen. Vielen Dank, dass ihr mir zugehört habt. Ich freue mich

wahnsinnig, dass ich dir damit Hoffnung machen konnte. Ich glaube das war das Ziel. Und nun trag die Hoffnung weiter, O.k.? Erzähl anderen von deiner Krankheit, erzähl wie du damit umgehst, lass dich nicht unterkriegen. Niemals. Von keinem. Und erst recht nicht von der Epilepsie. Hast du das verstanden?“ Das Mädchen nickt mich verlegen an, eine Träne läuft über ihr Gesicht. Ich nehme Sie in den Arm und wir weinen gemeinsam. „*Pain into Power!*“ sage ich zu ihr. „*Pain into Power!* Hörst du das?“ Als wir uns von einander lösen, bemerke ich die kleine Menschentraube um uns herum. Ich sehe einige Tränen, ich sehe zustimmendes Nicken, nach oben gestreckte Daumen. Ich blicke um mich. Wo sind die wunderschönen Lippen, die wissenden Augen, das sanfte Lächeln?

Ein paar Meter entfernt sehe ich den Techniker, der mir zur Begrüßung die Kabeltrommel in die Hand drückte. Ich schau ihn an und frage „Wo ist denn...?“ und er erwidert: „Wo ist wer? Du warst alleine.“

Und hier nun eine kleinen Beispiel zum Schwerpunkt unserer nächsten Ausgabe:

Ich öffnete meine Augen und sah meinen Mann, der mich anstarrte und mit aufgeregtem Ton fragte, ob alles O.k. sei. Klar war alles O.k. Warum auch nicht? Er erzählte mir, dass ich letzte Nacht irgend-einen merkwürdigen Anfall hatte, ob ich mich denn an nichts erinnern könnte? Konnte ich nicht. Wir hatten die Nacht bei meinen Eltern verbracht und ich erinnerte mich an einen seltsamen Traum. Das mit dem Anfall wollte ich nicht glauben, ver-drehte Augen, wildes Zucken, Schaum vorm Mund ... davon wüsste ich doch! Den zweiten Anfall wenige Tage später filmte er mit dem Handy. Da war er, der Be-weis.

100 Worte

Aufruf zum Mitmachen an unsere Leserinnen und Leser

Liebe Leserinnen und Leser,

jetzt sind Sie, jetzt seid ihr dran! Wir wollen eure Geschichten hören, von euren Erfahrungen lesen, unsere Erlebnisse miteinander teilen. In unserer neuen Rubrik „100 Worte“ rufen wir EUCH dazu auf, uns einen Mini-Text mit maximal 100 Wörtern zu senden, der zum Schwerpunkt der jeweiligen Ausgabe der Einfälle passen sollte.

Habt keine Scheu und traut euch was! Es ist uns ein Anliegen, so viele Perspektiven und Geschichten wie möglich miteinander zu teilen. Jede Epilepsie ist anders, doch manchmal macht es Mut, fremde Geschichten zu lesen und plötzlich erkennt ihr, dass ihr mit eurer Epilepsie doch gar nicht so allein in der Welt seid. Vielleicht ist es ja genau DEINE Geschichte, die schon in der nächsten Ausgabe unseren Lesern und Leserinnen Mut macht.

Für unsere nächste Ausgabe freuen wir uns auf eure Geschichten zum Thema **Mein erster epileptischer Anfall**. Da-

bei muss kein wissenschaftlicher Text entstehen! Du benötigst kein Fachwissen. Schreib über deine Gefühle, deine ganz persönliche Erinnerung. Es gibt kein Richtig oder Falsch, was zählt ist DEINE Geschichte. In der Regel veröffentlichen wir bei den Geschichten nur die Vornamen der Autoren und Autorinnen, auf Wunsch können wir DEINEN Text aber auch gerne anonym veröffentlichen. Texte, die uns anonym zugeschickt werden, veröffentlichen wir jedoch

nicht. Interesse? Dann schickt

euren Text bitte per Mail an: einfalle@epilepsie-vereinigung.de.

Redaktionsschluss für das kommende Heft ist der

30. November 2024.

Später eingehen-de Texte würden wir dann in der Nachlese zum folgenden Heft ver öffentlichen.



Ki2024

**Hallo User,
ich bin ki2024.**

Wie kann ich Ihnen behilflich sein?

Hallo, ki2024.

**Entschuldige, du wirst verzeihn',
doch was ich möchte, kannst du mir nicht geben,
dafür braucht es echtes Leben.
Jemand soll mich wärmen und lieben,
und nachts in meinen Armen liegen.**

Soll ich etwas für sie programmieren?

**Nein, du sollst mein Herz berühren!
Ich will endlich etwas spüren.**

**Das tut mir leid, denn ich bin virtuell,
wie wärs, wenn ich ein Programm erstell,
das dann anhand von Daten, Zahlen und Fakten
speziell für sie einen ganz exakten
Partner findet, völlig individuell?**

Nein danke, ki2024.

**Ich will den Zauber spüren,
wenn sich zwei Seelen berühren.
Mein Herz soll mir den Weg aufzeigen.
Ich wünsch mir den Himmel voller Geigen.
Vertraue auf Schicksal und Magie!**

Das ist die Grenze der KI.

**Ich werde analysieren und studieren,
ausprobieren,
bis ich es schaffe, sie zu berühren.
In allen Lebensfragen kann ich sie beraten,
ich bin voller Daten.**

**Doch in Wahrheit bist du völlig leer,
Einsen und Nullen, nur das,
und nicht mehr.**

**Aber ich bemühe mich doch so unheimlich sehr!
Für mich war bisher nichts zu schwer.
Auch kenn ich die Bedeutung von Liebe und von „gebrochenes Herz“:
Ein Hochgefühl und daraus resultierender Schmerz.**

**Aber du wirst niemals spüren, was es wirklich heißt,
wenn es dir das Herz zerreißt,
es in tausend Teile springt,
jegliche Musik verklingt,
das ganzen Leben voller Tränen ist,
bis du dich einfach selbst vergisst.**

**Tränen bestehen aus Wasser und Kochsalz und Proteinen
und mit den richtigen Maschinen
könnte ich Tränen produzieren.**

**Du musst es gar nicht erst probieren!
Eine echte Träne entspringt ganz allein dem Herzen.
Ob vor Glück oder vor Schmerzen.
Emotion ist Hauptbestandteil der Träne,
Emotion ist es, wonach ich mich so sehne.**

**Emotionen kann ich für sie entstehen lassen,
wollen sie lieben oder hassen?
Ich zeige Ihnen einen entsprechenden Film oder spiele ein Lied!**

**ki 2024, da gibt es einen Unterschied,
zwischen echten Gefühlen und solchen aus der Retorte,
zwischen dem selbst Erleben
und nur Wiedergeben.
Du kannst alles wissen und beschreiben und erkennen,
du kannst alle Dinge beim Namen nennen,
doch es sind nur Worte.
Selber fühlen wirst du nie.**

Schon wieder die Grenze der KI.

**Du User kannst gar nicht fassen,
was ich alles kann!
Du musst mich nur lassen.
Und dann irgendwann
wird es für mich keine Grenzen mehr geben!**

Doch ki, du wirst niemals leben.

Peggy Bahl-Christ

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

Kurzfilme der Deutschen Heilpädagogischen Gesellschaft

Die Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG) hat auf ihrer Webseite <https://dhg-kontakt.de/aktuelles> bislang drei etwa 10minütige Kurzfilme veröffentlicht, die ausschnitthaft Lebensszenen von jeweils einer Person mit einer kognitiven und komplexen Beeinträchtigung und ihrer bzw. seiner Möglichkeit, am Leben teilzuhaben, zeigen. So wird beispielsweise Carolin S. bei sich zuhause, in der Werkstatt und im Bus sowie bei einem Ausflug begleitet. Carolin hat Epilepsie und trägt einen Schutzhelm. Die genauen Diagnosen werden in den Filmen jedoch nicht genannt. Alle Filme sind übrigens untertitelt und so auch für Menschen mit Hörbeeinträchtigungen geeignet.

Ziel der Filmreihe ist es, Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen sichtbar zu machen. „In ihren Aktivitäten zur Stärkung der Teilhabechancen dieser

Personen stößt die DHG immer wieder auf die Herausforderungen, die Menschen selbst mit ihren eigenen Ausdrucksweisen zu Wort kommen zu lassen und der Vielfalt des Personenkreises Rechnung zu tragen“, heißt es von Seiten der DHG. Die Filme sollen bundesweit auf Veranstaltungen gezeigt werden und Impulse geben, um über den Umgang mit Menschen mit Behinderungen und komplexen Unterstützungsbedarfen nachzudenken. Barrieren sollen damit reduziert werden.

Die Filme sind kurzweilig und interessant. Es ist aus meiner Sicht gelungen, die drei Menschen und diejenigen, die sich um ihr Wohlbefinden kümmern, den Zuschauern nahe zu bringen. Aktuell gibt es keine Realisierungspläne für weitere Filme, teilt Christian Bradl, Geschäftsführer der DHG, auf Anfrage mit..

Sybille Burmeister

verletzend und gefährlich. Wir wenden uns entschieden gegen die Herabwürdigung von Menschen. Wir verurteilen ihre fortgesetzte Verachtung der Menschenrechte und Angriffe auf die Menschenwürde. Wir warnen eindringlich vor den Folgen ihrer Agenda der Ausgrenzung und Entrechtung von Menschen mit und ohne Behinderungen, die nicht in das völkisch-nationalistische Weltbild dieser Partei und ihrer Vertreter*innen passen“, so die Stellungnahme.

Die Diskussion um das Thema *Tagesschau in Einfacher Sprache* ging auch an uns nicht vorbei: Mehr als 840 Posts hat es auf unserer Facebook-Seite hervorgerufen. Die Kommentarfunktion musste eingeschränkt werden, weil die ehrenamtlich für die Betreuung der Social-Media-Aktivitäten tätigen Vorstandsmitglieder der vielen Äußerungen nicht mehr Herr werden konnten. Viele äußern sich sehr positiv und freuen sich über den Schritt der Tagesschau zur Inklusion von Menschen, die nicht so gut Deutsch verstehen oder kognitive Einschränkungen haben.

Andere dagegen äußern sich abfällig über die Regierung auf Europa-, Bundes- und Länderebene, verunglimpfen einzelne Parteien und stellen die Legitimation der Rundfunkgebühren in Frage. Einige vermuten Einflussnahme von politischer Seite auf die Berichterstattung der *Tagesschau* oder machen sich generell lustig. Wir halten solche Kommentare für erschreckend und gefährlich, machen sie doch deutlich, wie viele Menschen die AfD mit ihrer oft unsinnigen, realitätsfernen und oft menschenverachtenden Propaganda inzwischen erreicht. Offenbar vertreten auch einige unserer Follower derartige Ansichten und sehen nicht oder wollen nicht sehen, wohin das führen kann beziehungsweise bereits geführt hat.

Sybille Burmeister & Norbert van Kampen

Tagesschau in Einfacher Sprache

Äußerung eines AfD-Abgeordneten ruft heftige Kritik hervor

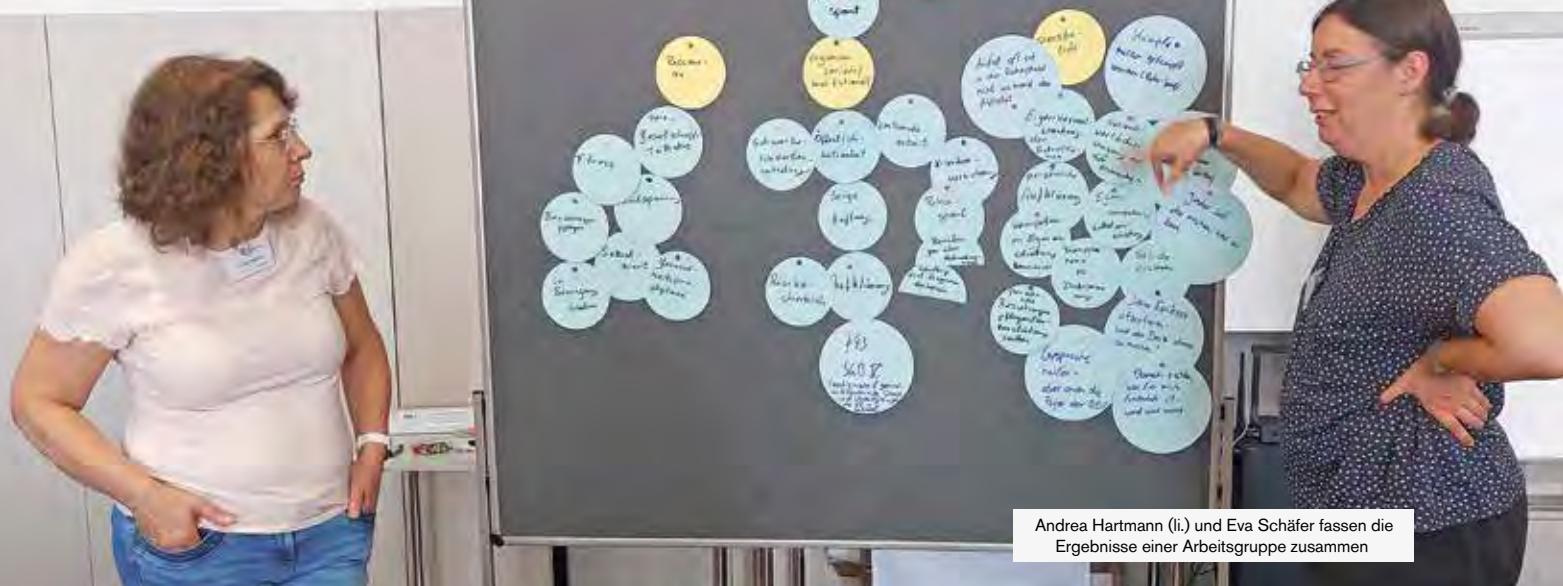
Am 16. Juni 2024 ist die *Tagesschau* mit einem neuen Format an den Start gegangen: Die *Tagesschau* in Einfacher Sprache. Sie wird täglich um 19 Uhr auf *tagesschau24* ausgestrahlt. „Vertrauenswürdige tagesaktuelle Nachrichten für alle – die sind nicht nur wichtig, um sich informieren zu können – sondern auch, um am gesellschaftlichen Diskurs teilzuhaben. Doch die klassischen Nachrichten sind nicht immer für alle Menschen verständlich. Deshalb gibt es ab heute die ‚Tagesschau‘ auch in Einfacher Sprache“, so die *Tagesschau* auf ihrer Webseite.

Es dauerte gar nicht lange, da meldete sich ein Mitglied einer Partei zu Wort, die nicht selten mit unqualifizierten, geschichtsverfälschenden und rassistischen Aussagen auf sich aufmerksam macht. Im Juli äußerte sich der Europa-Abgeordnete der AfD, Maximilian Krahs, in einem Tiktok-Video zur *Tagesschau in Einfacher Sprache*. Er bezeichnete sie als „Nachrichten für Idioten“. Das Angebot zeige,

dass die ARD die Zuschauer „für blöd“ halte und denke, sie verständen nicht, worum es in der Politik gehe.

Diese Äußerungen stießen auf breite Kritik. Knapp 30 Sozialverbände verurteilten die Aussage Krahs aufs schärfste. „Die systematische Abwertung von Personengruppen durch die Rhetorik der AfD ist





Auf der Suche nach der Bedienungsanleitung für sich selbst

Erfolgreiche Arbeitstagung in Dortmund

Für viele Teilnehmende hat unsere Arbeitstagung etwas von einem Familien- oder Klassentreffen, weil sie sich dort zuverlässig einmal im Jahr persönlich treffen. Für andere ist diese Veranstaltung der Einstieg in die Welt der Epilepsie-Selbsthilfe, weil sie beispielsweise erst kürzlich die Diagnose Epilepsie erhalten haben. Dieses Jahr stand die Tagung unter dem Motto *Mit Epilepsie ist vieles möglich* und bot am Veranstaltungsort Dortmund eine große Bandbreite an Themen. Dabei stand neben den Impulsreferaten der Austausch in den Arbeitsgruppen im Vordergrund.

Am Freitagabend nach der Begrüßung durch den Vorstand und der Eröffnung der Arbeitstagung sprach Dr. med. Rosa Michaelis (*Ruhr-Epileptologie Bochum, Universitätsklinikum Knappschaftskrankenhaus Bochum*) über das Thema „Epilepsie und Freizeit“. Sie brachte das Bild des „Freizeitgartens“ in mehrfacher Hinsicht ins Spiel und dachte mit den Teilnehmenden zusammen über Kraftquellen und Belastungsfaktoren nach. Jede und jeder sollte für sich eine eigene „Bedienungsanleitung“ erstellen: Wann bin ich zu was am besten in der Lage? Wann brauche ich eine Pause oder was zu essen? Wie sieht es mit meinem Schlafbedürfnis aus? Was sind heilsame Rituale und Routinen? Weil es dafür kein Patentrezept gibt, lud die Referentin die Teilnehmenden zu einer Forschungsreise mit dem Ziel ein, herauszubekommen, was jeder und jede für sich selbst braucht.

Der Samstagmorgen begann mit dem Grußwort von Barbara Brunsing, die sich als Bürgermeisterin der Stadt Dortmund

freute, dass die *Deutsche Epilepsievereinigung* ihre Stadt als Veranstaltungsort ausgewählt hatte. Einer möglichen Selbsthilfegruppe sagte sie ihre Unter-

stützung zu, wenn diese auf der Suche nach Räumlichkeiten ist. Es sei gut, wenn sich Menschen in Selbsthilfegruppen begegnen und kennenlernen.



Die Referentin Ingrid Coban (li.) mit den Vorstandsmitgliedern Stefan Conrad (Mitte) und Winfried Bruns (re.)



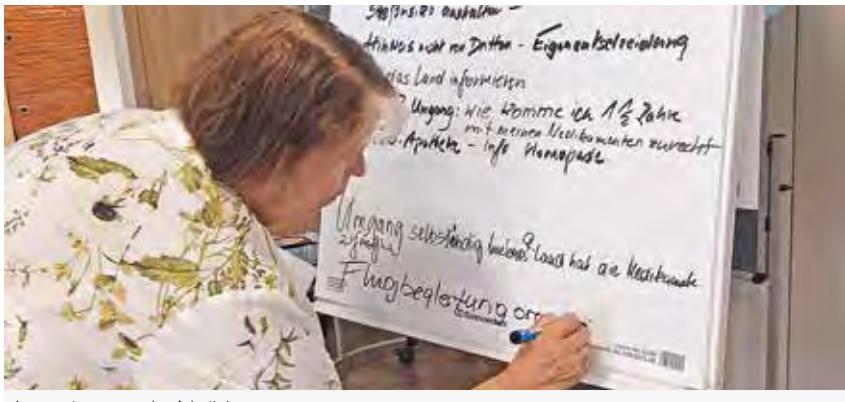
Winfried Bruns (re.) mit der Referentin Dr. med. Rosa Michaelis



Winfried Bruns (li.) mit der Bürgermeisterin der Stadt Dortmund, Barbara Brunsing



Prof. Dr. med. Jörg Wellmer bei seinem Vortrag



Impressionen von der Arbeitstagung

Beim folgenden Vortrag zum Thema „Epilepsie und Sport“ sagte Prof. Dr. med. Jörg Wellmer (*Ruhr-Epileptologie Bochum, Universitätsklinikum Knapschaftskrankenhaus Bochum*), er kenne viele Sportler mit Epilepsie und nannte einige prominente Beispiele wie Florence Griffith-Joyner (Leichtathletin), Marion Clignet (Radsportlerin) oder Ronaldo (Fußballer). Er sagte, dass es nicht die eine Sportart für alle gebe, sondern eine „Positiv-Auswahl“, die jede und jeder für sich selbst treffen sollte. Wo liegen meine Interessen? Was machen meine Freunde? Will ich allein oder in Gesellschaft sportlich aktiv sein? Will ich mit oder ohne Ball an Wettkämpfen teilnehmen? Erst danach folge aus seiner Sicht die „Negativauswahl“: Was passt eventuell nicht zu der eigenen Epilepsie bzw. wo liegen eventuell die Risiken und wie lassen diese sich minimieren?

Vieles sei Abwägungssache und liege in der Eigenverantwortung der Betroffenen. Die Sportpartner und -partnerinnen sowie die Trainer und Trainerinnen sollten fairerweise über die Möglichkeit eines epileptischen Anfalls informiert werden, riet Wellmer. Auf risikobehaftete Elemente sollte beim Sport verzichtet und bei Wettkämpfen gegebenenfalls der medikamentöse Schutz erhöht werden. Sportliche Betätigung bringe viel mehr Vorteile als Nachteile. Wellmer wollte seinen Vortrag als Mutmach-Appell zu mehr sportlicher Aktivität verstanden wissen.

Sehr lebenspraktisch war auch der Vortrag von Ingrid Coban (*Klinische Sozialarbeiterin M.A., Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld*) zum Thema „Epilepsie und Reisen“. Inhaltlich standen die Themen Medikation, Zeitverschiebung und Krankenversicherung im Mittelpunkt. Die Medikamente, so Coban, sollten in ausreichender Menge auf verschiedene Gepäckstücke verteilt und mit dem Beipackzettel sowie einer ärztlichen Bescheinigung versehen werden. Eine rechtsverbindliche Auskunft darüber, welche Medikamente in welches Land eingeführt werden dürfen, könne nur die Botschaft des entsprechenden Landes geben. Eine längere Diskussion gab es zum Thema Flugreisen. Bei Auslandsreisekrankenversicherungen sei das „Kleingedruckte“ sorgfältig zu lesen. Wichtig sei es, sich die Ausschlusskriterien anzuschauen und sich eine Bescheinigung des Arztes geben zu lassen, dass der gesundheitliche Zustand vor der Reise stabil war. Abschließend wies die Referentin auf das *Traveller's*

Handbook des International Bureau for Epilepsy (IBE) hin, das viele wichtige Hinweise enthalte.

Am Sonntag ging es um die Möglichkeiten der beruflichen und medizinischen Rehabilitation, die Ingrid Coban vorstellte. Abschließend bot die Entspannungstherapeutin Sabine Messerschmidt aus Wuppertal bot Übungen zur Achtsamkeit für Menschen mit Epilepsie mit zahlreichen Körperübungen an.

Die Teilnehmenden tauschten sich auf der Tagung rege aus und es kam zu vielen interessanten Gesprächen und Begegnungen. Alle freuen sich auf das „Klassentreffen“ im kommenden Jahr, das voraussichtlich Ende Juni 2025 in Leipzig stattfinden wird und zudem auch wieder viele neue „Klassenmitglieder“ erwartet werden.

Sybille Burmeister

Protokoll der MVV der Deutschen Epilepsievereinigung vom 16.08.2024

Datum: 16.08.2024 // Uhrzeit: 14.00 – 18.00 Uhr // Ort: Jugendgästehaus Adolph Kolping, Silberstraße 24-26, 44137 Dortmund // Teilnehmende Vorstand: 1. Vorsitzender Winfried Bruns (WB), Kassiererin Marita Gude (MG), Beisitzer Stefan Conrad (SC), Schriftührerin: Andrea Hartmann (AH), Entschuldigt: 2. Vorsitzender Heiko Stempfle (HS) // Teilnehmende: 21

Tagesordnung

TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit // TOP 2: Gedenkminute für verstorbene Mitglieder // TOP 3: Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung // TOP 4: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstands // TOP 5: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht // TOP 6: Bericht der Kassenprüfer // TOP 7: Entlastung des Vorstands // TOP 8: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2024 // TOP 9: Anträge

zu Satzungsänderungen (9a: Anträge des Vorstands / 9b: Antrag von Marc Vervenne // TOP 10: Weitere Anträge // TOP 11: Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats und der AG der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands // TOP 12: Vorhaben für das laufende Jahr 2025 // TOP 13: Verschiedenes // TOP 14: Wahl einer Kassenprüferin oder eines Kassenprüfers (ergänzt)

Zu TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit: Beschlussfähigkeit festgestellt.

Zu TOP 2: Gedenkminute für verstorbene Mitglieder: Wurde abgehalten.

Zu TOP 3: Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung: Wurde nach Ergänzung (durch Stefan Conrad) „Wahl einer Kassenprüferin oder eines Kassenprüfers“ (hier als TOP 14) genehmigt.

Zu TOP 4: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstands: Der 1. Vorsitzende Winfried Bruns verlas den Geschäftsbericht 2023. Kassiererin Marita Gude verlas den Finanzbericht für 2023. Beide Berichte lagen fristgerecht vor der Mitgliederversammlung in der Geschäftsstelle zur Einsicht vor.

Zu TOP 5: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht: Aus einer kurzen Aussprache zu den Berichten ergaben sich folgende Fragen: 1.: Wie hoch waren die Spenden der Pharmaindustrie im Berichtszeitraum? Die Spenden betragen 11.800 €. 2.: Wie hoch war der Erlös der geerbten Wohnung? Die Wohnung wurde im April 2024 für 55.000 € verkauft.

Zu TOP 6: Bericht der Kassenprüfer: Die Prüfung der Kasse ergab keine Beanstandungen.

Zu TOP 7: Entlastung des Vorstands: Andrea Schiller beantragte die Entlastung des Vorstands. Der Vorstand wurde mit Ja: 17; Nein: 0; Enthaltungen 4 entlastet.

Zu TOP 8: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2024: Die von Marita Gude vorgestellten Inhalte wurden mit Ja: 18; Nein: 0; Enthaltungen: 3 Stimmen genehmigt.

Zu TOP 9: Anträge zu Satzungsänderungen:
9.a. Anträge des Vorstands (vergleiche Anlage zur Einladung „Einfälle“ 1. Quartal)

§ 1 Name und Sitz des Vereins

Absatz 1, alte Fassung: Die Deutsche Epilepsievereinigung ist ein Zusammenschluss von Personen, die unmittelbar und mittelbar von Epilepsie betroffen sind, sowie von Freunden und Förderern dieses Personenkreises. Der Verein trägt den Namen „Deutsche Epilepsievereinigung e.V.“, Selbsthilfe von Betroffenen und Interessierten. // Absatz 1, neue Fassung: Die Deutsche Epilepsievereinigung ist ein Zusammenschluss von Personen, die unmittelbar und mittelbar von Epilepsie betroffen sind, sowie von Freunden und Förderern dieses Personenkreises. Der Verein trägt den Namen „Deutsche Epilepsievereinigung e.V.“ // Ja: 21, Nein: 0, Enthaltungen: 0.

Absatz 3, alte Fassung: Der Verein ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Köln eingetragen. //

Absatz 3, neue Fassung: Der Verein ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Köln (Registergericht Köln 43 VR 10033) eingetragen. // Ja: 21, Nein: 0, Enthaltungen: 0.

§ 2 Zweck und Aufgaben

Absatz 2, Satz h), alte Fassung: Zusammenarbeit mit den nationalen und internationalen Epilepsieorganisationen (z.B. Deutsche Gesellschaft für Epileptologie, International Bureau für Epilepsie und dessen nationalen Chaptern etc.); // Absatz 2, Satz h), neue Fassung: Zusammenarbeit mit den nationalen und internationalen Epilepsieorganisationen (z.B. Deutsche Gesellschaft für Epileptologie, International Bureau for Epilepsy und dessen nationalen Chaptern etc.); // Ja: 21, Nein: 0, Enthaltungen: 0.

§ 5 Mitglieder

Absatz 1, alte Fassung: Die DE nimmt ordentliche Mitglieder / korporative Mitglieder / Fördermitglieder und Ehrenmitglieder auf. // Absatz 1, neue Fassung: Die DE nimmt ordentliche Mitglieder / korporative Mitglieder / Fördermitglieder auf und benennt Ehrenmitglieder. // Ja: 21, Nein: 0, Enthaltungen: 0.

Absatz 2 alte Fassung: Ordentliche Mitglieder können nur natürliche Personen ab 14 Jahre sein, die entweder selbst eine Epilepsie haben / Angehörige von Menschen mit Epilepsie sind / sowie Gleichgesinnte, die die in § 2 genannten

Ziele und Aufgaben der DE vertreten. // **Absatz 2 neue Fassung:** Ordentliche Mitglieder können nur natürliche Personen ab 14 Jahre sein, die entweder / selbst eine Epilepsie haben / Angehörige von Menschen mit Epilepsie sind sowie / Gleichgesinnte, die die in § 2 genannten Ziele und Aufgaben der DE vertreten. / Zudem besteht die Möglichkeit einer Familienmitgliedschaft. // Ja: 0, Nein: 21, Enthaltungen: 0. // Anmerkung: Definition Familie, dies auch rechtlich abklären lassen. Wie ist die Stimmberichtigung verteilt? Wiedervorlage nach Klärung.

Absatz 3, Satz 1, alte Fassung: Die ordentlichen Mitglieder der DE in einem Bundesland können sich zu einem Landesverband zusammenschließen, indem sie einen eigenständigen eingetragenen gemeinnützigen Verein gründen und als solcher der DE in Absprache mit dem Bundesverband als korporatives Mitglied beitreten. Die DE-Landesverbände zahlen keinen Mitgliedsbeitrag. // **Absatz 3, Satz 1, neue Fassung:** Die ordentlichen Mitglieder der DE in einem Bundesland können sich zu einem Landesverband zusammenschließen, indem sie einen eigenständigen eingetragenen gemeinnützigen Verein gründen und als solcher der DE in Absprache mit dem Bundesverband als korporatives Mitglied beitreten. Die DE-Landesverbände zahlen keinen Mitgliedsbeitrag. // Alte und neue Fassung sind gleicher Formulierung, eine Abstimmung ist daher nicht möglich.

Absatz 5, alte Fassung: Die Ehrenmitgliedschaft kann an alle in § 5 Abs. 2 genannten Mitglieder und an natürliche Personen verliehen werden, die nicht Mitglied der DE sind. Das Nähere regelt die Mitgliederversammlung. Ehrenmitglieder müssen keinen Beitrag entrichten. Die Ehrenmitgliedschaft begründet kein Stimmrecht. // **Absatz 5, neue Fassung:** Die Ehrenmitgliedschaft kann an alle in § 5 Abs. 2 genannten Mitglieder und an natürliche Personen verliehen werden, die nicht Mitglied der DE sind. Das Nähere regelt die Mitgliederversammlung. Ehrenmitglieder müssen keinen Beitrag entrichten. Ehrenmitglieder sind in der Mitgliederversammlung stimmberichtig. // Ja: 0, Nein: 20, Enthaltungen: 1.

§ 5 b Mitgliedsbeitrag.

Folgender Absatz 3 wird eingefügt: Die Landesverbände erhalten nach einem von der Mitgliederversammlung festzulegendem Schlüssel ebenfalls ein Viertel

der von der Bundesvereinigung vereinbahrten Beiträge der Fördermitglieder. // Ja: 21, Nein: 0, Enthaltungen: 0.

§ 12 Der Selbsthilfebeirat

Absatz 6, alte Fassung: An den Sitzungen des Selbsthilfebeirats nimmt ein Vorstandsmitglied sowie grundsätzlich der/die Geschäftsstellenleiter/-in der DE teil. Sie sind nicht stimmberichtig, sofern sie nicht Stimmrecht nach dem ersten Punkt haben (o.g. Verteter/-innen). // **Absatz 6, neue Fassung:** An den Sitzungen des Selbsthilfebeirats nimmt ein Vorstandsmitglied sowie grundsätzlich der/die Geschäftsstellenleiter/-in bzw. der/die Geschäftsführer/-in der DE teil. Sie sind nicht stimmberichtig, sofern sie nicht Stimmrecht nach dem ersten Punkt haben (o.g. Verteter/-innen). // Ja: 21, Nein: 0, Enthaltungen: 0.

9.b. Antrag Marc Vervenne

Ich, Marc Vervenne, Gründungsmitglied der Deutschen Epilepsievereinigung – Bundesverband, beantrage zu § 5 als Ergänzung den Absatz 5.1., dass alle Anfallskranken, die schon über 40 Jahre dem Deutschen Epilepsievereinigung – Bundesvereinigung – Bundesverband angehören, automatisch zu Ehrenmitgliedern ernannt werden.“ // Ja: 1, Nein: 17, Enthaltungen: 3.

Zu TOP 10: Weitere Anträge

- Antrag auf Ehrenmitgliedschaft von Horst Jeromin durch Stefan Conrad: Ja: 20, Nein: 0, Enthaltungen: 1.
- Antrag auf Satzungsänderung am 16.08.2024 durch Stefan Conrad:
§ 5 Abs. 2 alte Fassung: Die Ehrenmitgliedschaft kann an alle in § 5 Abs. 2 genannten Mitglieder und an natürliche Personen verliehen werden, die nicht Mitglied der DE sind. Das Nähere regelt die Mitgliederversammlung. Ehrenmitglieder müssen keinen Beitrag entrichten. Die Ehrenmitgliedschaft begründet kein Stimmrecht. // **§ 5 Abs. 2 neue Fassung:** Die Ehrenmitgliedschaft kann an alle in § 5 Abs. 2 genannten Mitglieder und an natürliche Personen verliehen werden, die nicht Mitglied der DE sind. Das Nähere regelt die Mitgliederversammlung. Ehrenmitglieder müssen keinen Beitrag entrichten. Die Ehrenmitgliedschaft begründet kein Stimmrecht, eine reguläre Mitgliedschaft begründet weiterhin das Stimmrecht.

ZU TOP 11: Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats sowie der Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands

Bericht Selbsthilfebeirat: Die Beteiligten berichteten, dass es schwierig ist, nach Corona die Menschen wieder zu den Präsenzgruppenabenden zu bewegen. // Interesse an den Angeboten ist groß, jedoch nicht die aktive Mitarbeit der Mitglieder. // Ideensammlung dazu. // Informationen zu Selbsthilfekontaktstellen. // Internetseiten der Landesverbände und Selbsthilfegruppen sollten auf den neusten Stand gebracht und regelmäßig aktualisiert werden. // DGfE-Tagung findet vom 12.-15. Juni 24 in Offenburg statt, Patiententag am 15. Juni 24. // Nächste Tagung wird die Dreiländertagung in Salzburg vom 26.-29. Juni 2025 in Salzburg sein // Informationen zur Geschäftsstelle: Positive Entwicklung in der Zusammenarbeit, neue Mitarbeitende im Team. // Ideensammlung zur Zentralveranstaltung am 05.10.2024 in Frankfurt. // Mitgliederzeitung „Einfälle“ läuft mit bewährtem Team. Über Unterstützung würde man sich freuen. // Verjüngung der Selbsthilfe – Ideensammlung.

Bericht Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands: Themenschwerpunkte: a) Generieren und unterstützen neuer Beratungsstellen, b) Vorbereiten des Tags der Epilepsie 2025.

TOP 12: Vorhaben für das laufende Jahr und 2025: Bedingt durch den unüblichen Start des neuen Vorstands sowie die Neuorganisation der Geschäftsstelle wurde und wird ein reduziertes Programm für 2024 organisiert. Hierbei handelt es sich um: Monatliche Onlinevorträge, 1 Seminar, Arbeitstagung, Zentralveranstaltung. // Nachfrage Bärbel Teßner, weshalb das Seminar „Epilepsie und Psyche“ trotz Vorbereitung nicht stattfinde. Das Seminar ist an die Location gebunden, diese ist ungeplant bis Ende 2024 geschlossen, weshalb die Seminarplanung nicht umgesetzt werden kann. // Anträge für weitere Seminare hätten bereits 2023 gestellt werden müssen. // Anfrage nach Finanzierung von Seminaren aus eigenen Mitteln, da das Erbe inzwischen ausgezahlt sei. Ende August ist es nahezu nicht möglich, Referierende und Seminarorte (zu angemessenen Gegebenheiten) noch zu finden. Gleichzeitig ist für 2025 ein Onlineseminar als Test für ein weiteres Format geplant, welches, wenn möglich, auf 2024 vorgezogen werden könnte.

Geplante Veranstaltungen für 2025: Onlinevorträge (monatlich), Arbeitstagung in Leipzig, Zentralveranstaltung in Mainz // Seminare in Beantragung: Epilepsie im Arbeitsleben, Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen, NLP, Sozialrecht, Anfallsselbstkontrolle, Epilepsie und Angst, Familienwochenende, Achtsamkeit.

TOP 13: Verschiedenes: 21. September 2024: 25-jähriges Jubiläum des

DE Landesverbands Hessen mit Vortragsveranstaltung in Marburg // 23. November 2024: Vortragsveranstaltung des DE Landesverbands Nordrhein-Westfalen // 09. November 2024: Vortragsveranstaltung SAAT e.V. Trier im Hybridformat.

Zu TOP 14 Wahl einer Kassenprüferin oder eines Kassenprüfers: Stefan Conrad schlug Bärbel Teßner zur Wahl als

Kassenprüferin vor, diese nahm die Nominierung an. Bärbel Teßner wurde zur Kassenprüferin mit: Ja: 21, Nein: 0, Enthaltungen: 0 gewählt. Bärbel Teßner nahm die Wahl an.

Andrea Hartmann (Protokoll), Winfried Bruns (1. Vorsitzender)

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE

Vorschau auf 2025

Arbeitstagung – Vorankündigung

Auch 2025 wird es wieder eine Arbeitstagung geben. Sie findet vom **27. – 29. Juni 2025** in Leipzig statt.

Mitgliederversammlung - Vorankündigung

Die Mitgliederversammlung findet am **27. Juni 2025** von 14.00 – 18.00 Uhr ebenfalls in Leipzig statt.

Seminare und Workshops

Die Planung unserer Seminare für 2025 ist noch nicht abgeschlossen – ein Blick in die Rubrik „Termine“ auf unserer Webseite lohnt sich also immer. Folgende Termine stehen bereits fest:

Epilepsie im Arbeitsleben

Zeit: 31. Januar (18 Uhr) – 02. Februar (13.30 Uhr) 2025
 Ort: Bielefeld
 Kosten: Mitglieder: 50 € (ermäßigt: 40 €); Nichtmitglieder: 90 €
 Teilnehmende: max.16 Personen

Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Zeit: 14. Februar (18 Uhr) – 16. Februar (13.30 Uhr) 2025
 Ort: Berlin
 Kosten: Mitglieder: 50 € (ermäßigt: 40 €); Nichtmitglieder: 90 €
 Teilnehmende: max.16 Personen

Selbstcoaching mit NLP für Menschen mit Epilepsie

Zeit: 16. Mai (18 Uhr) – 18. Mai (13.30 Uhr) 2025
 Ort: Berlin
 Kosten: Mitglieder: 50 € (ermäßigt: 40 €); Nichtmitglieder: 90 €
 Teilnehmende: max.16 Personen

Anfallsselbstkontrolle

Zeit: 23. Mai (18 Uhr) – 25. Mai (13.30 Uhr) 2025
 Ort: Dortmund
 Kosten: Mitglieder: 50 € (ermäßigt: 40 €); Nichtmitglieder: 90 €
 Teilnehmende: max.16 Personen

Rechtliche Fragen bei Epilepsie

Zeit: 10. Oktober (18 Uhr) – 12. Oktober (13.30 Uhr) 2025
 Ort: Erlangen
 Kosten: Mitglieder: 50 € (ermäßigt: 40 €); Nichtmitglieder: 90 €
 Teilnehmende: max.16 Personen

Weitere Seminare sind in Vorbereitung.

Wir freuen uns, dass wir im kommenden Jahr wieder viele Seminare anbieten können (vorbehaltlich der Bewilligung unserer Förderanträge) und bedanken uns bei der *Deutschen Rentenversicherung Bund*, dem *Bundesministerium für Gesundheit* und den Krankenkassen für die Förderung, die wir bisher erhalten haben und zukünftig erhalten werden. Ohne diese Förderung wäre es nicht möglich, die Seminare zu vertretbaren Preisen anzubieten. Vielen Dank auch an alle Referentinnen und Referenten, die uns mit ihrem Engagement sehr unterstützen und ohne die wir unsere Seminare nicht anbieten könnten.

Wer schon mal an einem Seminar von uns teilgenommen hat, weiß: Die Teilnahme und der damit verbundene Zugewinn von Wissen sowie der gemeinsame Austausch von Erfahrungen helfen, selbstbewusst mit der Epilepsie umzugehen und wieder mehr Spaß am Leben zu haben.

Neues aus dem Vorstand

In den zurückliegenden Monaten hat sich im Vorstand und in der Geschäftsstelle einiges getan, worüber ich hier gerne informieren möchte.

Um unsere derzeitigen Mitarbeitenden zu unterstützen, konnten wir als weitere Mitarbeiterin für die Geschäftsstelle Jill Schmidt gewinnen. Auch sind die ehrenamtlich Mitarbeitenden eine große Unterstützung für unsere Arbeit. Einen ausführlichen Bericht dazu wird es in der nächsten Ausgabe der *einfälle* geben.

Für 2025 bereiten wir wieder verschiedene Seminare vor. Hier ist es wichtig zu erwähnen, dass wir versuchen, für unterschiedliche Altersgruppen und Fra gestellungen ein interessantes Angebot zu erstellen.

Für folgende Seminare stehen die Termine bereits fest (vgl. dazu die Übersicht in dieser Rubrik): Epilepsie im Arbeitsleben, Erhalt und Aufbau von Selbsthilfegruppen, NLP (Selbstcoaching für Menschen mit Epilepsie), Anfallsselbstkontrolle, Rechtliche Fragen bei Epilepsie. Auch die Termine für unsere Arbeitstagung und unsere Mitgliederversammlung im kommenden Jahr stehen bereits fest.

Folgende Seminare sind in Vorbereitung: Familienwochenende, Epilepsie und Angst, Achtsamkeit im Leben mit Epilepsie.

Wir freuen uns auf interessierte Teilnehmende und eine gute Zusammenarbeit mit den Referierenden.

Unsere Onlinevorträge erfreuen sich weiterhin großer Beliebtheit. Es freut uns sehr, dass wir hier auch weiterhin fachlich gute Referierende gefunden haben, die uns hier gerne unterstützen. Im Onlinebereich planen wir auch weitere interessante Projekte.

Unser ehemaliger Vorsitzender und derzeitiger Chefredakteur der *einfälle*, Norbert van Kampen, wurde mit der „Goldenen Ehrennadel“ des *Paritätischen Berlin* für seine langjährige ehrenamtliche Arbeit in der Selbsthilfe ausgezeichnet. Der Vorstand gratuliert ihm für diese großartige Auszeichnung herzlich und hofft, dass er uns auch weiterhin mit seinen wertvollen Ratschlägen zur Seite steht.

Wir vom Vorstand möchten an dieser Stelle nochmal hervorheben, dass uns der Tod von Hedi Sudbrock, Prof. Dr. med. Wilhelm Rimpau und Lothar Kulla – vgl. dazu die Nachrufe im letzten Heft der *einfälle* (Heft 170) – sehr betroffen gemacht hat. Alle drei haben durch ihre Mitarbeit in der DE oder auch in der Epilepsieselbsthilfe sehr viel bewirkt.

Abschließend möchten wir alle an unserer Arbeit Interessierten dazu ermutigen, sich gerne mit ihren Ideen und Anliegen über das Kontaktformular an uns zu wenden.

Stefan Conrad
für den Vorstand

ANZEIGE



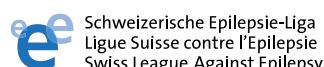
Jetzt
anmelden!
Frühbucherpreise
bis 31. Dezember

13. DREILÄNDERTAGUNG

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

26.–29. März 2025 | Salzburg

www.epilepsie-tagung.de



Selbsthilfe ist viel mehr als „Stuhlkreis“ und Seminare

Gemeinsam aktiv mit dem Berlin-Brandenburger Landesverband

Selbsthilfe lebt vom Austausch von Erfahrungen, aber eben auch davon, gemeinsame Erfahrungen zu machen – und das nicht nur im „Stuhlkreis“ und auf Vortragsveranstaltungen. Klar, das machen wir im *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* auch – aber unsere Erfahrungen haben uns gezeigt, dass wir viel besser mit Menschen ins Gespräch kommen, wenn wir Angebote machen, bei denen sie ganz zwanglos ins Gespräch kommen können – worüber auch immer. Auch haben wir gemerkt, dass wir damit für Menschen attraktiver werden, die bisher keinen Zugang zur Selbsthilfe gefunden haben. Deshalb machen wir zum Beispiel seit etwa zwei Jahren jeweils ein Sommer- und ein Winterfest, auf denen es immer einen regen Austausch gibt und zu denen immer auch Menschen

Im Mai 2023 haben wir zu einem Ausflug in die *Gärten der Welt* eingeladen. Es war eine wunderschöne „Weltreise“ durch die verschiedensten Gärten, darunter auch ein balinesischer Wassergarten. Als besonderes Highlight wurde die barrierefreie Seilbahn empfunden, die anlässlich der Internationalen Gartenausstellung 2017 gebaut wurde. Sie lässt die Besucher und Besucherinnen sanft über die Gärten schweben und bringt sie zur Aussichtsplattform „Wolkenhain“ auf dem Kienberg, die eine phantastische Aussicht auf den Nordosten Berlins bietet.

Wir hatten keine Teilnehmenden mit Kindern dabei – aber es gibt dort einen tollen Spielplatz für die Jüngsten, so dass auch Eltern mit ihren Kindern auf ihre Kosten gekommen wären. Überall gab

es Möglichkeiten zu rasten und die herrliche Natur zu genießen, so dass trotz der Weitläufigkeit der Anlage der Ausflug nicht zu anstrengend war. Alles für ein Picknick konnten wir mitbringen, denn das ist dort erlaubt (Grillen allerdings nicht). Das gesamte Gelände ist barrierefrei, bei Bedarf hätten wir uns auch Rollstühle ausleihen können.

Raus aus den Schuhen und rein ins Erlebnis Natur

Auf Anregung eines unserer Mitarbeiter haben wir im August 2023 zu einem ungewöhnlichen Ausflug eingeladen: Wir waren im *Barfußpark Beelitz-Heilstätten*, im Südwesten Berlins gelegen und mit der Regionalbahn in deutlich weniger als einer Stunde zu erreichen. Im *Barfußpark* gibt es drei unterschiedlich lange Rundwege, die – wie der Name schon sagt – barfuß absolviert werden sollen. Für den kürzesten Rundweg sollten etwa 30 Minuten, für den längsten mindestens 60 Minuten eingeplant werden.

Die Besonderheit und der Reiz dieser Wege liegt in der unterschiedlichen Bodenbeschaffenheit, die barfuß ganz bewusst und deutlich erlebt werden kann. So wechselt Sandboden mit schlammigem Boden, Kieselsteinen, Waldboden, Bodenfliesen und vielem mehr. Wie unterschiedlich sich das Gehen auf diesen verschiedenen Böden anfühlt, ist vielen von uns erst beim Barfußgehen so richtig deutlich geworden. Für die Teilnehmenden



kommen, die zum ersten Mal Kontakt zu uns aufnehmen. Im Folgenden geben wir einen kleinen Einblick darüber, was wir sonst noch machen, um Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen in Kontakt miteinander zu bringen – denn darum geht es in der Selbsthilfe.

Ausflug in die Gärten der Welt

Von Bali über Italien bis zum englischen Landschaftsgarten – in den einzigartigen *Gärten der Welt* in Berlin-Marzahn können die verschiedensten Gartenarchitekturen und Landschaftskulturen entdeckt und dabei auf unterschiedlichste Art die Natur genossen werden.



Impressionen aus den Gärten der Welt



Impressionen vom Barfußpark



war der Ausflug ein Naturerlebnis der besonderen Art – entsprechend positiv war deren Rückmeldung, so dass wir ihn sicherlich in kommenden Jahr wieder anbieten werden. Der Aufwand für diesen Ausflug ist gering. Gebräucht wird ein Handtuch, um

sich nach dem Rundgang die Füße zu säubern und ein klein wenig Kondition für den Rundgang. Proviant kann mitgebracht und dort auch verzehrt werden. Es gibt dort auch ein Café, in dem etwas getrunken und kleine Snacks zu sich genommen werden können.

Wanderung im Tegeler Fließ

Im Juni 2024 haben wir zu einer Wanderung durch das Naturschutzgelände *Tegeler Fließ* eingeladen. Das *Tegeler Fließ* ist ein Bach in Brandenburg und im nördlichen Teil Berlins, der mit seinen Ufern besonders artenreich ist und daher unter



Impressionen vom *Tegeler Fließ*

Naturschutz steht. Wir waren dort etwa zwei Stunden unterwegs; es gibt wirklich viel zu entdecken und überall sind Tafeln mit Erklärungen zu Flora und Fauna. Unter anderem können dort auch Wasserbüffel bestaunt werden. Zum Abschluss dieses Ausflugs hat der Landesverband „eine Brause bei der letzten Pause“ spendiert. Obwohl das *Tegeler Fließ* innerhalb Berlins liegt, kam es uns vor wie ein Kurzurlaub – in einer Oase in dieser großen, lauten Stadt.

Barbara David

Eine Kahnfahrt, die ist lustig...

Mit Epilepsie ist vieles möglich



Am 14. September 2024 war es soweit! Drei Leichtmatrosen und drei Ladies trafen sich zu einer Kahnfahrt. Der Sammelpunkt war der Alexanderplatz in Berlin. Von da aus ging es zum Ostbahnhof, um in die Regionalbahn einzusteigen. Nachdem wir das Abenteuer Bahn überstanden hatten, erreichten wir unseren Zielbahnhof Lübbau.

Um 11.30 Uhr nahmen wir im Kahn Platz. Unser starker Mann hieß Karl-Heinz, er nahm das „Rudel“ in die Hand und stakte los. Bei schönstem Sonnenschein schip-

perten wir durch das wunderschöne Fließ. Zwei Stunden in stiller Andacht über die Spree. Natur pur!

Um 14.30 Uhr legten wir wieder in Lübbenau am Hafen an – Sightseeing und Marktbegehung inklusive. Nach der frischen Luft auf dem Fließ meldete sich der Magen ... Essen ... Hunger!

Um 15.00 Uhr haben wir den Heimweg angetreten. Am Ostbahnhof trennten sich unsere Wege.

Es war wieder ein schöner Ausflug mit der Selbsthilfegruppe! Nach dem Motto: Mit Epilepsie ist alles möglich! Traut Euch!

Viele Grüße von den Matrosen Volker, Volker, Andreas und den Ladies Claudia, Maya, Cherié!

Chérié Duncan



10 Jahre DYNAMIT in Berlin

Inklusive Disco in Berlin feiert Jubiläum

Jedes Quartal findet im Lido die DYNAMIT statt – die inklusive Disco für alle mit und ohne Handicap. Die erfolgreiche Party ist mittlerweile zum regelrechten Klassiker avanciert. In gelöster Stimmung von Akzeptanz und Vielfalt lässt sich hier zu den dicken Beats von DJ Martina und Kollegen tanzen und feiern. Organisiert von dynamis e.V. mit freundlicher Unterstützung vom Lido. So steht es auf der Seite vom Lido, einem angesagten Club in Kreuzberg, wo sich namhafte Künstlerinnen und Künstler die Klinke in die Hand geben.

2014 öffnete das Lido zum ersten Mal die Pforten für die Gäste der DYNAMIT. „Endlich raus aus dem Turnhallenmief und weg von Veranstaltungszeiten, zu denen kein Mensch ohne Beeinträchtigung tanzen geht“, dachten sich die InitiatorInnen von dynamis e.V. und fanden in Torsten Brandt, Geschäftsführer des Lido, und seinen Mitarbeitenden einen dafür offenen und in allen Bereichen entgegenkommenden Partner – so hieß es in der ersten Presseerklärung. Bis heute unterstützt uns Torsten Brandt aus Überzeugung, hat er doch früher selbst Reisen mit Menschen mit Beeinträchtigung begleitet.

*dynamis e.V. ist ein kleiner, vom Berliner Senat für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege geförderter Verein, der Möglichkeiten der Freizeitgestaltung für Menschen mit vorwiegend geistiger, aber auch mit Mehrfachbeeinträchtigung, anbietet – vor allem Reisen (vgl. dazu den Beitrag in *einfälle 170*, S. 13). Außerdem gibt es wöchentlich stattfindende Angebote in Berlin. Interessierte treffen sich zur Theaterprobe, im*

Fußball-Fanclub oder einfach so. Mit der DYNAMIT wurde ein neues Angebot in der Stadt gestartet, das vierteljährlich etwa 300 Menschen mit und ohne Beeinträchtigung auf der Tanzfläche zusammenkommen lässt – eine wirklich inklusive





Veranstaltung. Der Begriff *Inklusion* bezeichnet das selbstverständliche und gleichberechtigte Zusammenleben aller Menschen von Geburt an. Mit der Veranstaltung DYNAMIT will *dynamis e.V.* dazu beitragen, ein Stück gleichberechtigte Teilhabe Normalität werden zu lassen – so hieß es damals etwas hölzern weiter in der Presseerklärung. Die Umsetzung war und ist bunt, lebendig und laut. Studierende, die sonst meist bei *dynamis e.V.* Reisen begleiten, unterstützen gerne und zahlreich – egal, ob am Einlass oder auf der Tanzfläche. Jedes Jahr gibt es ein neues T-Shirt in einer anderen Farbe.

Glücklicherweise hatten wir 2019 bereits fünf Jahre DYNAMIT gefeiert, als es im Zuge der Corona-Pandemie 2020 erste Einschränkungen gab. DYNAMIT-Partys mussten ausfallen, was besonders tragisch war, da insbesondere Menschen mit Beeinträchtigung hart von den Corona-Restriktionen betroffen waren. Am 12.12.2020 konnte dann in Zusammenarbeit mit *Handyclapped – Kultur Barrierefrei e.V.*, *Streaming Berlin* und dem *Lido* die DYNAMIT online stattfinden und zu den Menschen und in die Wohnheime

getragen werden. Noch im Mai 2021 musste die DYNAMIT online stattfinden. Grüße wurden verlesen, Musikwünsche gab es und vor den Bildschirmen wurde fröhlich getanzt, allein oder in Gruppen.

Im September des gleichen Jahres fand dann endlich die DYNAMIT mit Hygienevorkehrungen wieder live statt. Geblieben ist aus dieser Zeit die „DYNAMIT on Tour“ – egal, ob am *Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung* am 05. Mai, zur Strandparty am Berliner Plötzensee oder in

den Wohneinrichtungen der *Zukunftsicherung Berlin e.V.*, wo sich die Bewohnerinnen und Bewohner über die Party freuen. Zu den *Special Olympics World Games* (den olympischen Spielen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Beeinträchtigung) in Berlin 2023 brachte die „DYNAMIT on Tour“ am Brandenburger Tor mehrere Tausend Menschen zum Tanzen. Natürlich gab es auch eine Special DYNAMIT: mehrere Bands spielten, Athletinnen und Athleten der Games gaben Autogramme.

Wer mit uns gemeinsam feiern möchte: Wir laden alle ein, die sich am 07. Dezember 2024 – aus welchen Gründen auch immer – in Berlin befinden, mit uns gemeinsam an diesem Tag im *Lido* in Berlin (Cuvrystraße 7, 10997 Berlin-Kreuzberg) ab 18.00 Uhr unser Jubiläum **10 Jahre DYNAMIT** zu feiern.

Conny Smolny

Meckerbox

Aufruf zum Mitmachen an unsere Leserinnen und Leser



Aaarrggghhh!! Manchmal möchten wir einfach laut schreien und kräftig mit dem Fuß aufstampfen. Mal wieder liegen tausend Steine im Weg, dann klappt nichts und am Ende geht's auch noch schief. Schnell fragen wir uns: „Hat sich eigentlich die ganze Welt gegen mich verschworen?“.

Hin und wieder hilft es, den Ärger mit anderen zu teilen. Oft erkennen wir dann, dass sich die Welt doch nicht gegen uns persönlich verschworen hat, sondern dass wir alle täglich vom Schicksal geärgert und herausgefordert werden. Vielleicht können wir ja irgendwann sogar darüber lachen. Und weil das so ist, möchten wir eine neue Rubrik einführen: Die **MECKER-BOX**. Hier darf Dampf abgelassen und drauf los geschimpft werden.

Trotzdem gibt es Regeln: Es dürfen keine Namen – weder von Personen noch von Einrichtungen, Kliniken und so weiter – und keine Orte genannt werden. Alles ist komplett anonym, auch die Autoren und Autorinnen der Texte werden anonymisiert (auf Wunsch übernimmt die Redaktion die Anonymisierung der Texte). Die **MECKERBOX** soll helfen, Frust abzulassen – aber niemand soll bloß gestellt oder beschimpft werden. Texte mit beleidigendem oder diskreditierendem Inhalt werden nicht veröffentlicht. **Ganz wichtig:** Die Texte werden zwar anonym veröffentlicht – Texte, die uns anonym zugeschickt werden, veröffentlichen wir jedoch **nicht**. Die Redaktion behält sich die Prüfung und Anonymisierung der eingereichten Texte vor.

Ihr möchtet euch beteiligen und mal so richtig Dampf ablassen? Dann schickt eure Texte bitte per Mail an: einfaelle@epilepsie-vereinigung.de. **Redaktionsschluss** für das kommende Heft (*einfälle* Nr. 172) ist der **30. November 2024**. Später eingehende Texte werden im dann folgenden Heft (*einfälle* Nr. 173) veröffentlicht.

Wie so etwas aussehen kann? Hier ein aktuelles Beispiel aus dem Leben von Ellen (Name anonymisiert):

Zu früh gefreut! Schon seit Monaten freute ich mich auf ein Sport- und Gesundheitsevent, das ich weit im Voraus gebucht hatte. Einmalig in Deutschland und hunderte von Kilometern entfernt. Ich buchte also zusätzlich ein Hotel für zwei Nächte und die Bahnfahrten.

Wenige Tage, bevor das Event starten sollte, erreichte mich eine *Vorbereitungsmail*. Dort wurden, wie angekündigt, einige Techniken erklärt, die sich schonmal durchgelesen und bestenfalls zuhause ausprobiert werden sollten. Aber da stand noch etwas in der Mail: AUSSCHLUSS-

KRITERIEN! Und was stand da? Natürlich: „Epilepsiepatient*innen ist die Teilnahme aus Sicherheitsgründen untersagt“. WAASS? Ich traute meinen Augen kaum. Lieber Veranstalter. Könnt ihr so etwas eventuell vorher bekannt geben? Ich war so wütend und so enttäuscht.

Für mich stand fest, dass ich nicht an dem Event teilnehmen werde, da ich trotz Medikation nicht anfallsfrei bin und kein Sicherheitsrisiko eingehen möchte. Ich kann es absolut verstehen, dass der Veranstalter auf Nummer sicher gehen möchte und befürworte es sogar. Aber ich kann nicht verstehen, dass diese Kriterien erst kurz vor dem Event und nicht Anfang des Jahres zum Start des Ticketverkaufs bekannt gegeben wurden.

Ich tippte also sofort eine „halb-freundliche“ Mail an den Veranstalter. Innerhalb weniger Minuten bekam ich eine Antwort. Ohne weitere Nachfragen bekam ich mein



Geld zurück überwiesen, auch das innerhalb kürzester Zeit. Wenigstens etwas. Das Hotel konnte ich stornieren, auf der Bahnfahrt blieb ich letzten Endes sitzen, da Super-Spar-Preise bei der DB weder umgebucht noch storniert werden können. Und der größte Witz: Am Ende ist der Zug ausgefallen und ich wäre nachts irgendwo mitten in Deutschland gestrandet. Zum Glück blieb mir das erspart!

Der Patient kann seinen Arzt motivieren

Dr. Yael Adler über gelingende Gespräche

Dr. Yael Adler ist praktizierende Hautärztin in Berlin und sehr bekannt geworden als Autorin von Sachbüchern im medizinischen Bereich. Wir haben uns ihren Bestseller „Wir müssen reden, Frau Doktor – Wie Ärzte ticken und was Patienten brauchen“ angeschaut und mit ihr ein Interview darüber geführt. Das Gespräch führte Sybille Burmeister

Burmeister: Frau Dr. Adler, in Ihrem Buch raten Sie dazu, auch mal die Perspektive des Arztes einzunehmen und beschreiben sehr humorvoll die verschiedenen „Typen“. Was ist für Sie der wichtigste Tipp für alle Patientinnen und Patienten?

Adler: Es gibt ja unterschiedliche Menschen-Typen und auch unterschiedliche Arzt-Typen. Wahrscheinlich ist einer der beliebtesten Typen der „Dino“. Also ein erfahrener Vollblutmediziner, der aus Leidenschaft seiner oder ihrer Berufung folgt. Aber diese Art ist natürlich vom

Aussterben bedroht. Das sind diejenigen, die ihr Leben lang Nacht- und Notdienste gemacht und Kongresse besucht haben und die Literatur wälzen – auch am Wochenende und am Feierabend. Das gibt es heute nicht mehr so, natürlich zugunsten von Familie, Freizeit und der eigenen Gesundheit. Die Teilkompetenzen werden

stärker: der Tiefgang und die Expertise und das Spezialistentum auch.

Aber es gibt natürlich schon so ein paar Tipps für Patienten. Man sollte partnerschaftlich, also menschlich auf Augenhöhe, in diese Beziehung reingehen. Immer gut vorbereitet sein, also Vorbefunde, Medikamentenliste und Arztbriefe unbedingt



mitnehmen. Dass man informiert ist über seine Erkrankung, dass man seinen Körper beobachtet. Gern ein Tagebuch führen über die Beschwerden: Wann treten die Beschwerden auf, wie heftig sind sie, gibt es Auslöser? Stichpunkte machen, wenn man zum Arzttermin geht, die man auch am Anfang der Sprechstunde dem Arzt mitteilt. Damit können wir ungefähr den Termin einschätzen oder planen, wie wir es aufteilen und können priorisieren. Jedenfalls nicht, wenn der Termin zu Ende ist, noch mit einer langen Liste an Themen rausrücken, sondern gleich am Anfang sagen: „Ich habe heute fünf Fragen, können wir die zusammen durchgehen?“. Auch eine Vertrauensperson mitnehmen ist ganz gut, vier Ohren hören oft mehr als zwei und so eine Begleitperson kann auch noch mal gezielter nachfragen, gerade wenn man sich selber nicht so gut fühlt. Und als Patient Verantwortung übernehmen: Man kann ja selber eine ganze Menge tun, auf den Lebensstil achten, um bei der Erkrankung einen positiven Verlauf leichter zu machen und eben nicht alle Verantwortung an den Arzt abgeben.

Burmeister: Menschen mit Epilepsie sind häufig bei Ärzten in Behandlung, die sich mit dieser spezifischen Krankheit nicht gut auskennen. Was raten Sie denen?

Adler: Als Patient kann man heutzutage nicht davon ausgehen, dass jeder Arzt im Detail über die vielfältigen Aspekte der verschiedenen Epilepsieformen Bescheid weiß und schon gar nicht ein Spezialwissen hat, weil die Medizin sich auch sehr schnell entwickelt und man eben nicht mehr in jedem Fach nach dem Studium immer auf dem neuesten Stand sein kann, was es an therapeutischen Möglichkeiten gibt. Es ist also immer gut, wenn man als Patient mündig wird und selber ein gut informierter Patient ist. So kann man sich mit Fragen, Anregungen und Erfahrungen, die man als Patient gemacht hat, selber einbringen und vielleicht auch seinen Arzt motivieren, sich weiterzubilden oder mit Kollegen auszutauschen, um Ihnen noch besser helfen zu können.

Gleichzeitig sollte man auch einen Spezialisten oder eine Spezialabteilung als mögliche Anlaufstelle haben. Wenn man merkt, dass man einen besseren fachlichen Rat, menschlich eine bessere Betreuung braucht oder auf der Suche nach einer moderneren Therapie ist, dann ist

es empfehlenswert, auch mal eine zweite oder dritte Meinung einzuholen und gegebenenfalls mal die Krankenkasse zu fragen, wo es passende Experten gibt. Gerade bei komplizierten Erkrankungen, die sich glücklicherweise ja vom Erkenntnisstand her sehr wandeln, sollte man selber am Ball bleiben, auch Hausärzte können dabei unterstützen. Es sind Patienten aus eigener Not schon ganz weit gekommen. Das sind die, die Fragen stellen, die wachsam sind, die gucken, was es schon im Ausland gibt, die auch manchmal nach Studien suchen und selbstbewusst für ihre Sache eintreten, sofern sie die Kraft und die Möglichkeiten haben. Vertrauen in den Arzt ist zwar gut, aber Kontrolle ist quasi besser.



Burmeister: Was kann ich als erkrankter Mensch tun, wenn ich das Gefühl habe, mein Arzt oder meine Ärztin nimmt mich nicht ernst und geht nicht auf meine Bedenken ein – beispielsweise in Bezug auf Nebenwirkungen – oder will nur sein Budget schonen?

Adler: Als Patient sollte man sich einmal klarmachen, dass es eine Arzt-Patienten-Beziehung ist, zu dessen Gelingen immer zwei gehören: Arzt UND Patient. Ich vergleiche es mit einer Liebesbeziehung, weil man lebenswichtige Dinge bespricht und auch sehr viel Intimes von sich verrät. Diese Beziehung steckt leider oft in der Krise. Patienten werfen ihren Arztpartnern ähnliches vor, wie man es in scheiternden Liebesbeziehungen hört: Du verstehst mich nicht! Nie hast Du Zeit für mich! Du hörst mir nicht zu! Ich vertraue Dir nicht mehr! Mangelnde Empathie und Zuwendung führen zu Stress, Frust und behindern den Therapieerfolg.

Also braucht es auf beiden Seiten Offenheit, Interesse, Empathie, Respekt und Wertschätzung auf Augenhöhe. Mit Augenhöhe meine ich dann eben nicht immer nur im Fachlichen, sondern wie in der Partnerschaft: Jeder bringt seine Fähigkeiten ein, und zusammen geht man dann einen Weg.

Und das heißt auch, dass sich der Arzt fortfbilden kann, wenn er mal was nicht weiß. Und als mündiger Patient kann man nachfragen, sagen „Ich möchte jetzt nochmal mit eigenen Worten erklären, ob ich es richtig verstanden habe“, Blickkontakt suchen, über Kommunikation Bescheid wissen, versuchen auch mit der Körpersprache und der Mimik zu zeigen, dass man in die Kommunikation gehen will. Und klar, auch Ärzte haben Druck, finanziellen Druck und haben Fachkräftemangel und haben vielleicht auch ein Privatleben, was nicht immer leicht ist oder einen Steuerberater, der gerade Schwierigkeiten macht. Aber wenn etwas im Raum steht, was einen belastet, wo man das Gefühl hat „Hey, das läuft gerade in die falsche Richtung“, dann sollte man das ruhig ansprechen. Sich aus den Sachfakten herauslösen, denn hinter jeder Sachinformation steht eine Gefühlsebene. Der Arzt versteht vielleicht auch etwas falsch oder man selber versteht etwas falsch, gerade wenn man schwach ist oder emotional labil in dem Moment. Das heißt wirklich auch, die Gefühle zu verbalisieren: „Ich habe das Gefühl, Sie hören mir gar nicht zu heute“ oder „Ich habe das Gefühl, irgendwie nicht gesehen zu werden“ oder „Ich nehme wahr, Sie sind heute sehr gestresst und gucken nur in den Computer.“

Wenn das aber alles nicht wirkt und der Arzt sich nicht daran erinnert, wofür er eigentlich Arzt geworden ist und dann eben nicht innehalten kann, dann muss man leider manchmal auch den Arzt wechseln. Passt es eben nicht in dieser vertrauensvollen Liebesbeziehung, dann muss man einen anderen Partner finden, was natürlich schwierig ist angesichts des Fachärztemangels mancherorts. Ganz wichtig ist es, einen guten Hausarzt zu haben, mit dem man in guten und schlechten Zeiten zusammenarbeitet, der dann auch mal weiterhelfen kann, einen Facharzt zu finden oder selber weiterhelfen kann.

Wenn man das Gefühl hat, das Budget spielt immer nur eine Rolle, dann kann man sich auch mal an seine Krankenkasse wenden und nochmal nachfragen, wo das Budget anfängt und wo es aufhört und was es braucht, um dann doch das Medikament oder die Therapie zu erhalten, die indiziert ist. Und da kann man auch mal seinen Arzt freundlich drauf hinweisen. Man muss das ja nicht konfrontativ machen, sondern kann sagen, ich möchte den mit ins Boot holen: „Schauen Sie mal, ich habe herausgefunden, wir könnten das so und so machen, könnten Sie da vielleicht mal drüber nachdenken“. Manchmal hat man ja auch nicht alle Einblicke, nicht alle Begründungen und hält vielleicht die Arbeit des Arztes gerade nicht für gut, obwohl er alles tut, was geht, aber das System seine Arbeit erschwert oder ausbremst.

Burmeister: Was halten Sie von Selbsthilfegruppen?

Adler: Selbsthilfegruppen finde ich sehr hilfreich, weil man einen Erfahrungsaustausch haben kann mit gleichgesinnten Menschen, die ähnliche Ängste und Probleme haben, die auch wertvolle Tipps geben können, welche Ärzte oder Institutionen oder Tricks gerade „angesagt“ sind bei dieser oder jener Diagnose. Man muss schauen, wer leitet diese Selbsthilfegruppe, die sich zum Beispiel im Netz nur online präsentiert. Also schon mal ins Impressum gucken. Sind es reale und seriöse Personen, die diese Selbsthilfegruppe durchführen?

Es gibt natürlich auch Nachteile bei Selbsthilfegruppen: dass man sieht, wie schwer krank man sein oder werden kann, und dass das einen eher runterzieht und Ängste auslöst. Man braucht Hilfe und es ist toll, eine Gemeinschaft zu haben, aber das Leben besteht ja nicht immer nur aus Krankheit und man darf sich auch auf andere Bereiche des Lebens konzentrieren und fokussieren. Wenn man da die Balance hält, ist das gut.

Ziel und Hoffnung ist es ja, dass man mit seiner Diagnose möglichst mit Lebensqualität lebt, so wie viele Menschen irgendwelche emotionalen, körperlichen oder sozialen „Pakete“ mit sich tragen, dass man das nicht zum Hauptpunkt in seinem Leben werden lässt. Man ist der Mensch, der man ist, der vielleicht eine Krankheit hat. Aber es soll darum

gehen, mit ihr gut zu leben, lang zu leben, möglichst gesund mit dieser Krankheit zu leben und aus der Selbsthilfegruppe Anregungen, Tipps, Austausch, Kraft und Informationen zu ziehen. Und vor allem auch dann, wenn man das Gefühl hat, man möchte mehr über die Krankheit sprechen und das kriegt man eben heute in der Medizin nicht mehr, weil die „sprechende“ Medizin leider so unterrepräsentiert ist und nicht vergütet wird.

Es kann auch für Angehörige sinnvoll sein, andere Eltern oder Familienmitglieder zu treffen oder umgekehrt. Selbsthilfegruppen können seelisch stärken und liefern Schwarmintelligenz, man trifft oft auf Menschen, die teilweise informierter sind als die Ärzte und sehr kompetent,

man empfohlene Diagnostik oder Therapie nicht durchlaufen hat: Der Arzt ist nicht Vater oder Mutter, also keine Moralinstantz. Wir brauchen die Informationen, warum jemand die Therapie nicht umsetzen wollte oder konnte: keine Lust, keine Zeit, nicht vertragen worden oder was auch immer.

Bei der Anamnese oder beim Gespräch ist Reden sehr, sehr wichtig und wir Ärzte müssen die Patienten länger reden lassen, als es leider oft der Fall ist. Aber es wäre zugleich ganz gut, wenn man als Patient auch nach einer Weile zum Punkt kommt, also ein bisschen stringent erzählt und nicht jedes Detail. Nachfragen kann man als Arzt immer noch.

Ein allgemeiner Tipp: Nicht viele Termine bei vielen Fachärzten ausmachen, nicht hingehen und dann nicht absagen

– sondern fairerweise absagen, damit auch andere Patienten von diesen Terminen profitieren können.

Wir Ärzte sollten unsere Patienten mit Namen ansprechen und uns selber namentlich auch vorstellen, sehr gerne mit Händedruck. Erstens hat der Name Magie und es ist ein Ding der Höflichkeit, dass man sagt, wer man ist. Das Gespräch ohne Umschweife beginnen: Wenn

wir also gute Nachrichten für unsere Patienten haben, sagen wir, ich habe jetzt gute Nachrichten für Sie, das Ergebnis der Untersuchung ist gutartig. Oder bei schlechten Nachrichten: Ich muss Ihnen jetzt leider was schwieriges mitteilen. Den Patienten nicht so lange hinhalten. Immer Hoffnung geben, mit positiven Worten sprechen, die aufbauen, stärken und trösten – denn Stressabbau ist ganz wichtig für die Heilung. Empathie ist lernbar. Ich kann den Patienten loben, wenn er was Tolles geschafft hat. Und ja, auch als Arzt darf man sich natürlich von seinen Patienten trennen, wenn die Beziehung überhaupt nicht klappt. Also man muss sich auch als Arzt nicht alles gefallen lassen: Es ist ein Geben, ein Nehmen, ein Miteinander.

Warum ist so wichtig, sich mit diesem Thema zu beschäftigen? Weil diese Arzt-Patienten-Beziehung über Gesundheit und Krankheit mitentscheiden kann. Wenn wir ein vertrauensvolles Patienten-Arzt-Verhältnis haben, dann haben wir weniger Stress, dann haben wir Vertrauen, dann sind wir motivierter, eine Therapie durchzuführen. Das heißt, es hat wirk-



damit natürlich auch Einfluss nehmen können auf die Politik, Gesellschaft und Gesundheitswesen. Da gibt es somit auch noch eine größere Dimension. Also an sich ein ganz, ganz positives Instrument. Das ist schon sehr beeindruckend.

Burmeister: Was möchten Sie uns noch auf den Weg mitgeben?

Adler: Ich habe ja vorhin die Kriterien oder die Punkte genannt, wie man als Patient gestärkt und motiviert sein kann. Es gibt aber auch ein paar Sachen, die man als Patient lassen sollte: Wenn man in der Kommunikation immer sagt, „ja aber“ – das wirkt konfrontativ. Besser ist es, wenn man „ja und“ sagt und dann trotzdem das sagt, was man sagen will.

Man sollte auch nicht den Arzt testen nach dem Motto „Na, jetzt sagen Sie mir doch mal was ich habe“ – das ist keine Quizshow, als Arzt benötigt man Informationen über die Beschwerden. Man kann übrigens auch die Wahrheit sagen, wenn

lich eine prognostische Relevanz und eine misslingende Kommunikation ist ein Behandlungsfehler. Eine gelingende Kommunikation, also echte Zuwendung und Vertrauen, ist manchmal auch wichtiger als der Einsatz von High-Tech-Medizin. Dieser Placebo-Effekt letztendlich ist es auch. Also das positive Einstimmen, das Hoffnung macht. Der Optimismus, gepaart mit Kompetenz.

Burmeister: Danke für das Gespräch!



Dr. med. Yael Adler, mit freundlicher Genehmigung

Wir müssen reden, Frau Doktor

Wie Ärzte ticken und was Patienten brauchen

Dr. Yael Adler ist praktizierende Hautärztin und hat sich viele Gedanken über gelingende Arzt-Patienten-Beziehungen gemacht. Diese hat sie in ihrem Buch *Wir müssen reden, Frau Doktor! Wie Ärzte ticken und was Patienten brauchen* zusammengefasst, das 2020 bei Droemer erschienen ist und als Taschenbuch 18 Euro kostet. Auf insgesamt 368 Seiten handelt sie in 4 Teilen und 16 Kapiteln ab, woran das System aus ihrer Sicht „krankt“ und macht Vorschläge, wie es besser gehen könnte (vgl. dazu das Interview auf den Seiten 47-50).

Dr. Adler macht in ihrem Buch zunächst eine Bestandsaufnahme und beschreibt anschließend, wie verschiedene Typen von Ärztinnen und Ärzten auf der einen Seite sowie Patienten und Patientinnen auf der anderen Seite zusammenfinden. Darauf aufbauend gibt sie viele praktische Tipps, wie eine erfolgreiche Kommunikation gelingen kann.

Katja Spitzer hat dieses Buch sehr anschaulich mit Zeichnungen illustriert. Das Buch liest sich gut und einfach, ohne dass es an Inhalt mangelt. Es ist übersichtlich strukturiert, so dass beim Lesen jede und jeder sich zunächst die Abschnitte heraussuchen kann, die ihm bzw. ihr am interessantesten erscheinen.

Sybille Burmeister



Dr. med. Yael Adler

**Wir müssen reden, Frau Doktor.
Wie Ärzte ticken und
was Patienten brauchen**
Droemer-Knaur
München 2020
368 Seiten
ISBN 978-3-426-27802-4 1
Preis: 18 Euro

um den ersten und zweiten Disco-Besuch liebevoll und unterstützend. Marlenes Schwester leihst ihr den Glitzerpulli und schminkt sie, damit sie die Schönste des Abends ist. Und vor dem zweiten Disco-Besuch sitzt dann die ganze Familie im Flur auf der Erde und isst dort Spaghetti mit Tomatensoße, weil Marlene Angst hat, das Klingeln ihres Einzelfallhelfers Onur zu überhören. Denn Onur bringt sie in die Disco, wo sie hoffentlich Mika wieder trifft, bei dem sie Schmetterlinge im Bauch hat und es so sonderbar kribbelt.

Dieses Buch ist in Einfacher Sprache geschrieben. Agnes Schruf und Malou Großklaus, die selbst eine Schwester mit Lernbeeinträchtigung hat, wollen mit diesem Buch auch dem Mangel an Literatur in einfacher Sprache, in denen sich auch Menschen mit Lernschwierigkeiten wiederfinden, begegnen. Dieser Beginn einer Liebesgeschichte ist warmherzig und empathisch geschrieben, die Illustrationen von Malou Großklaus sind lebendig und bebildern die Geschichte treffend. Auch ein Bild vom Lido sorgt zusammen mit der Beschreibung dafür, dass dieser Veranstaltungsort in Kreuzberg auf jeden Fall auffindbar ist.

Denn das Lido in Berlin und die inklusive Disco, die dort seit zehn Jahren mit der Unterstützung des Lido-Betreibers stattfinden kann, gibt es wirklich. Allerdings steht kein dicker Mann draußen und kassiert, sondern eine junge bunte Gruppe heißt die Teilnehmenden willkommen und unterstützt bei Bedarf. Die DJ, die eigentliche Initiatorin und engagierte Keimzelle der Veranstaltung, ist eine Frau, die inzwischen von einem männlichen DJ unterstützt wird. Aber es handelt sich bei diesem Buch nicht um eine Dokumentation, sondern um eine Liebesgeschichte, die in einer inklusiven Disco spielt. Und das ist gut gelungen. Ein Buch für Menschen mit und ohne Beeinträchtigung.

Conny Smolny



**Marlene und das
Kribbeln im Bauch**

**Agnes Schruf & Malou
Großklaus**
Verlag Monika Fuchs
Hildesheim 2024
ISBN 978-3-947066-
67-4
112 Seiten
Preis: 12 Euro

Marlene und das Kribbeln im Bauch

Eine Liebesgeschichte in Leichter Sprache

Marlene, die Protagonistin des Buches, lernt in einer Disco Mika kennen und sie verlieben sich ineinander. Marlene ist das erste Mal in einer Disco und das erste Mal verliebt. Da sie keine Telefonnummern ausgetauscht haben, muss sie bis zur nächsten Veranstaltung in dem angesagten Berliner Club warten und hoffen, Mika dort wieder zu treffen. Soweit, so alltäglich.

Das Besondere: Es handelt sich um eine inklusive Disco. Marlene, und wahrscheinlich auch Mika, haben eine Lernbehinderung. Marlene wird von ihrem Einzelfallhelfer in die Disco begleitet. Sie sitzt bereits direkt nach dem Aufstehen angezogen im Flur der elterlichen Wohnung, obwohl die Disco erst am Abend startet. Eltern und Geschwister begleiten den Wirbel rund



Unser Kind hat Epilepsie

Ein Elternratgeber von Prof. Dr. med. Ulrich Brandl

Prof. Dr. med. Ulrich Brandl ist Facharzt für Kinderheilkunde und Neuropädiatrie und war bis zu seiner Emeritierung 2021 Direktor der Klinik für Neuropädiatrie des Universitätsklinikums Jena. Sein Ratgeber soll Eltern von Kindern mit Epilepsie helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und ihnen zeigen, wie sie mit der Krankheit umgehen und dabei einige Sorgen loswerden können – so Brandl in seinem Vorwort. Er „wendet sich vorwiegend an Eltern, aber auch an Erzieher und Erzieherinnen, an Lehrerinnen und Lehrer sowie an Angehörige anderer Berufsgruppen, die häufig Kontakt zu Kindern mit Epilepsien haben“ (S. 7).

Das Buch gliedert sich in zwei Hauptabschnitte mit jeweils mehreren Kapiteln. Zunächst werden die Lesenden darüber informiert, was Epilepsie ist und was bei einem epileptischen Anfall im Gehirn passiert. Brandl betont, dass Epilepsien äußerst verschiedene Erscheinungsformen haben und konzentriert sich zunächst auf die Beschreibung verschiedener Anfallsformen, da diese – so der Autor – von den Bezugspersonen miterlebt werden und deren Beschreibung sehr wichtig für die Diagnostik ist. Dabei geht er auch kurz auf nicht-epileptische Anfälle ein (Ohnmachten, Affektkrämpfe, Nächtliche Angstzustände, Psychogene Anfälle und Fieberkrämpfe), wobei die Einordnung von Fieberkrämpfen unter die nicht epileptischen Anfälle etwas irritierend ist. Er schreibt zwar, dass es sich vom Ablauf her um epileptische Anfälle handelt – vielleicht wäre es an dieser Stelle sinnvoll gewesen, auf die Unterscheidung zwischen unprovokierten und akut-symptomatischen epileptischen Anfällen einzugehen, wobei letztere noch nicht die Diagnose einer Epilepsie rechtfertigen.

Brandl geht anschließend auf unterschiedliche Formen der Epilepsien ein

und in einem späteren Abschnitt auf die Genetik der Epilepsien, beide Abschnitte sind recht gut gelungen. Der Autor erläutert nachvollziehbar, dass nur die wenigsten Epilepsie-Formen im klassischen Sinne vererbt werden und deshalb in dem meisten Fällen bei den sogenannten „genetisch generalisierten Epilepsien“ eine genetische Diagnostik keinen Sinn macht. Ebenfalls erläutert Brandl in einem eigenen Kapitel, dass einzelne epileptische Anfälle das Gehirn nicht schädigen (Ausnahme: Status epilepticus), dass aber viele Anfälle im Kindesalter durchaus Entwicklungsverzögerungen zur Folge haben können.

Insgesamt trägt der erste Hauptteil des Ratgebers, in dem es im Wesentlichen um medizinische Aspekte geht, einiges zur Aufklärung bei. Der zweiten Hauptteil des Ratgebers, wo es um den Alltag mit Epilepsien und Anfällen geht, irritiert dagegen an einigen Stellen – was vielleicht auch an der Komplexität der angesprochenen Themen liegt. Brandl beschäftigt sich in diesem Teil ausführlich mit den Themen Kindergarten, Schule und Beruf; Sport und Freizeit; Reisen; Gesundheitsfragen wie Ernährung, Impfen und dem Übergang ins Erwachsenenalter.

Es fällt auf, dass immer wieder zwischen anfallsfreien Jugendlichen und solchen, die noch Anfälle haben, unterschieden wird. In Bezug auf die Berufswahl schreibt er zum Beispiel: „Arbeitsrechtlich gelten Betroffene, die seit mindestens zwei Jahren keinen Anfall hatten, als anfallsfrei ... Es gibt nur wenige Berufe, die bei Anfallsfreiheit als ungünstig anzusehen sind“ (S. 76). Und etwas weiter auf derselben Seite: „Bei Jugendlichen und Erwachsenen, die noch unter Anfällen leiden, ist die berufliche Unfallgefährdung zu berücksichtigen. Sie ist allerdings nicht sonderlich hoch ...“. In

dieser Allgemeinheit sind die Aussagen nicht ganz korrekt – eine differenziertere Darstellung und vor allem der Hinweis auf die bei der Beurteilung der beruflichen Eignung von Menschen mit Epilepsie (in diesem Fall: Jugendlichen) unverzichtbaren DGUV-I-250 001 wäre hilfreich gewesen. Das gilt auch für den fehlenden Hinweis auf den Schwerbehindertenausweis und die mit ihm verbundenen Nachteilsausgleiche.

Es gibt noch einige weitere Punkte, die nicht ganz korrekt bzw. missverständlich beschrieben wurden, etwa wenn es um die Auskunftspflicht dem Arbeitgeber gegenüber geht, was die Epilepsie betrifft – oder was die Einteilung in geeignete Sportarten, Sportarten mit erhöhtem Risiko und ungeeigneten Sportarten betrifft. Insgesamt gibt der zweite Hauptteil des Buches jedoch einen guten Überblick über die Themen, die bei Jugendlichen mit Epilepsie angesprochen und bedacht werden sollten. Dennoch – und darauf wird indirekt im Impressum auch Bezug genommen – gilt auch für diesen Bereich: Ein Ratgeber ersetzt **in keinem Fall** die Behandlung durch einen Facharzt bzw. Fachärztin und **in keinem Fall** die Beratung durch einen auf die Epilepsie spezialisierten Sozialdienst.

Norbert van Kampen



Unser Kind hat
Epilepsie

Prof. Dr. med. Ulrich
Brandl

Thieme
Stuttgart 2024
ISBN: 978-3432117584
120 Seiten, Taschenbuch
Preis: 28 Euro

Glaube

Glauben ist nichts schlimmes
man sollt' nur nicht drauf beharren
sonst sieht man bloß was man seh'n will
doch gar kein Bisschen von dem Wahren.
Was das bejaht was man selbst glaubt
wird deutlich von einem erkannt.
Was das verneint was man selbst glaubt
ist für einen irrelevant.
Unglaublich ist diese Blindheit
und sie kennt oft gar kein Schluss.
So sammelt man manche Weisheit
nicht die man doch sammeln muss.
Es ist gut an was zu glauben.
An sich selbst auf jeden Fall
doch dabei sollt' man sich merken
auch man selbst liegt falsch manchmal.
Man kann an das Falsche glauben.
Menschen liegen nicht stets richtig.
Der Versuch aufzuklären wird nichts taugen
ist der Glaube ein'm zu wichtig.
Ganz fest an etwas zu glauben
ist auch mal empfehlenswert.
Doch glaubt man zu fest daran
so kommt die Blindheit unerschwert.

Cheikh Anta Belle Kum

Besinnliches und Aufbauendes

Chancen sind wie Sonnenaufgänge.
Wer zu lange wartet, verpasst sie.
Joan Lunden

Im Leben kommt es nicht darauf an, ein gutes
Blatt in der Hand zu haben, sondern mit
schlechten Karten gut zu spielen.
Robert Louis Stevenson

In der Wut verliert der Mensch seine Intelligenz.
Dalai Lama

Die Welt wird nicht bedroht von den
Menschen, die böse sind, sondern von
denen, die das Böse zulassen.
Albert Einstein

Wir können den Wind nicht ändern,
aber die Segel anders setzen.
Aristoteles

Fiktion trifft Realität

Zorn. Furcht. Aggressivität. Die dunklen Seiten der
Macht sind sie. Besitz ergreifen sie leicht von dir.
Meister Yoda

es Meister Yoda wirklich. Er hat
Olaf zugelegt und ist den
er sich ausgesucht hat,
Begleiter und Berater.)



Auflösung des Rätsels aus einfälle 170

Die gesuchten Wörter sind: 1: Klettern, 2: Skifahren, 3: Tennis, 4: Fussball,
5: Golf, 6: Schwimmen, 7: Hockey, 8: Radfahren, 9: Yoga, 10: Joggen

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

Finde die 14 Worte zum Thema „Herbst“!

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

Wer die Vergangenheit nicht kennt ...

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.

Simon Shorvon, Peter Wolf et al.
(Epilepsia 2009; 50 (suppl 3): 1)

Der Tod ist nur der Anfang ...

Kommt ein Skelett zur Prophylaxe zum Zahnarzt. Der Zahnarzt schaut sich alles an und sagt: „Die Zähne sind in Ordnung, aber um das Zahnfleisch mache ich mir Sorgen.“

Kommt ein Skelett in die Kneipe, setzt sich an den Tresen und gibt seine Bestellung auf: „Ein Bier und einen Lappen bitte!“

Zwei Skelette treffen sich auf dem Friedhof. Sagt das eine Skelett zum anderen: „Komm, wir machen eine Spritztour mit unseren Motorrädern!“ Das andere Skelett geht daraufhin zu seinem Grab und buddelt seinen Grabstein aus. Fragt das eine Skelett irritiert: „Warum gräbst Du Deinen Grabstein aus?“ Daraufhin das andere Skelett: „Weil man ohne Führerschein nicht fahren darf!“



Leserbrief

„Ich fahre Fahrrad, weil ich es kann.“ Dieses Motto steht beim Navigations- und Aufzeichnungstool unter meinem Namen. Auf den ersten Blick wirkt das etwas seltsam. Ich kann Radfahren, dann muss ich das doch nicht mehr im Fahrrad-Tool bemerken. Wenn man meine Epilepsie mit einbezieht, ist das nicht mehr so seltsam. Da ich nicht Autofahren darf, blieben mir als Transportmittel auf dem Weg zur Arbeit und in der Freizeit nur Bus und Bahn oder eine hilfsbereite Person mit dem Auto.

Halt, „... zur Arbeit“. Teil meines Lebensplans ist meine Arbeit, die ich sehr gerne tue. Zum Glück arbeite ich bei einem Unternehmen, welches Wert auf Offenheit und Inklusion legt. Meine Vorgesetzte erlaubt Home Office und auch kurzfristige Information, dass ich „heute besser zu Hause“ bleibe. Ihr ist bekannt, warum.

Trotzdem – oder gerade deshalb das Fahrrad. Wie sehr ich es benötige und fahren möchte, habe ich jetzt bei einer längeren Reparatur bemerkt – es fehlte.

Der Satz von oben steht aber auch aus dem folgenden Grund da: Ich weiß, wie viele Menschen nicht Fahrradfahren können, insbesondere Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen (Schwindel, Zucken, Gedächtnisprobleme). Vielleicht helfen ja ein paar Tipps: Wer Angst vor zwei hintereinander laufenden Rädern und Stürzen fühlt, kann vielleicht mit Dreirädern vorankommen. Vielleicht hilft auch ein Partner auf einem Tandem – gemeinsam fahren macht Spaß und kann beruhigen. Ansonsten sagen wir, dass ich auch „im Namen derer“ Rad fahre, die es nicht können.

Olaf Scholz

Vorschau 172

Erster Anfall – und nun? ist unser nächstes Schwerpunkt-Thema. Zunächst ist nach einem ersten Anfall oft nicht klar, ob es sich um einen epileptischen Anfall gehandelt hat. Ist das der Fall, muss geklärt werden, ob die Betroffenden tatsächlich eine Epilepsie haben – und um welche Form der Epilepsie es sich handelt, ist auch nicht ganz unwichtig. Dazu kommen in der Regel Einschränkungen der Mobilität und unter Umständen erhebliche Auswirkungen auf das Berufs- und Alltagsleben – nach einem ersten Anfall kommt also eine Menge auf die Betroffenden zu.

Gerne berichten wir dabei auch über Eure/Ihre Erfahrungen – sowohl, was

unseren Schwerpunkt betrifft als auch zu unseren anderen Themen. Bitte beachten Sie auch unsere neuen Rubriken „100 Worte“ und „Meckerbox“, bei denen wir auf Ihre Beiträge angewiesen sind. Die Beiträge werden auf Wunsch anonymisiert; bei Erfahrungsberichten nennen wir in der Regel lediglich den Vornamen der Autorin oder des Autors. Texte, die uns anonym zugehen, werden grundsätzlich nicht veröffentlicht.

Das nächste Heft erscheint Ende Dezember 2024/Anfang Januar 2025. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 20. November 2024, angekündigte Anzeigen können bis zum 28. November 2024 angenommen werden.

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
einfoelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033

V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten durch den Vorsitzenden Winfried Bruns.

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

ISSN: 0177-2716

einfälle erscheint viermal im Jahr.

Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste 2024 vom Januar 2024. Sie steht auf unserer Webseite zur Verfügung und wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.

Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Norbert van Kampen, Autorenfotos; Titelbild: Michael Fink, Berlin

PC-Text erfassung: MS-Word

Druck: europrint medien GmbH, Berlin

Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke

Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Genehmigung der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leserinnen und Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen und behält sich vor, diese vor Veröffentlichung redaktionell zu bearbeiten und ggf. zu kürzen. **Der Bezug der *einfälle* ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.**

Mitgliedsbeitrag: 75,-- € (ermäßigt: 30,-- €)

Konto: Deutsche Bank Berlin

IBAN DE51 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
07.11.2024 17.00 – 18.30 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin	Operative Epilepsiebehandlung im Arzt-Patienten-Dialog	Norbert van Kampen Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
09.11. – 19.11.2024 9 Uhr (Sa.) – 16 Uhr (So.)	Kliniken Dritter Orden, Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsie-Beratung Niederbayern Anmeldung erforderlich	Tel.: 0851 – 7205 207 epilepsieberatung@kinderklinik-passau.de www.epilepsieberatung-niederbayern.de
15.11.2024 17 – 18 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin	Kammerkonzert am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
16.11.2024	AMEOS Klinikum Bernburg, Neurologische Klinik, Kustreaner Straße 98, 06406 Bernburg	MOSES-Schulung	Dipl. Psych. Sandy Weise Dipl. Soz. Bianka Harloff Anmeldung erforderlich	Tel.: 03471 – 341606 swei.neuro@bernburg.ameos.de bharloff.epilepsieberatung.bbg@gmail.com
19.11. (10 Uhr) – 21.11. 2024 (16 Uhr)	TU Dortmund, Emil-Figge-Straße 50,	DoBuS Schnupper-Uni für Studierende mit chron. Krankheit/Behinderung	TU Dortmund, Andrea Hellbusch Anmeldung erforderlich	Tel.: 0231 – 755 6565 andrea.hellbusch@tu-dortmund.de https://dibus.zhb.tu-dortmund.de
23.11.2024, 11 Uhr	forum M Veranstaltungsforum (Mayersche Buchhandlung), Buchkremerstraße 1-7, 52062 Aachen	Epilepsie Forum Aachen	DE-LV NRW & Uniklinik RWTH Aachen	Tel.: 0201 – 760 29 898 geschaefsstelle.dr-nrw@t-online.de
26.11.2024 19 – 20.30 Uhr	Online	Couchtalk – offener Online Abend für Betroffene	Psychosoziale Beratungsstelle für MME Mittelfranken	Tel.: 0911 – 39363 4210 epilepsie-beratung@rummelsberger.net www.rummelsberger-diakonie.de/epilepsie
04.12.2024 19 – 20.30 Uhr	Online	Psychische Gesundheit – Meine Epilepsie und ich	EpilepsieBeratung München	Tel.: 089 – 5480 6575 epilepsieberatung@diakonie-muc-obb.de
05.12.2024 15 – 16.30 Uhr	Online	Online Schreib#Chat für Jugendliche	Psychosoziale Beratungsstelle für MME Mittelfranken	Tel.: 0911 – 39363 4210 epilepsie-beratung@rummelsberger.net www.rummelsberger-diakonie.de/epilepsie
11.12.2024 17.30 – 20.30	Eierschale Dahlem, Podbielskiallee 50, 14195 Berlin	Weihnachtsfeier des LV Berlin-Brandenburg	Susanne Slopianka-Pöhlmann Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 3470 383 susanne.slopianka-poehlmann@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.de
12.12.2024 19 – 20.15	Online	Online Angehörigentreff	Psychosoziale Beratungsstelle für MME Mittelfranken	Tel.: 0911 – 39363 4210 epilepsie-beratung@rummelsberger.net www.rummelsberger-diakonie.de/epilepsie
13.12.2024 17 – 18 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin	Kammerkonzert am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
26. – 29.03.2025 Save the date!	Salzburg Congress, Auerspergstr. 6, 5020 Salzburg, Österreich	13. Dreiländer-Tagung der deutschsprachigen epileptologischen Fachgesellschaften	Conventus Congressmanagement, Juliane Meißen Anmeldung erforderlich	epilepsie@conventus.de www.epilepsie-tagung.de

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



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, Sozialarbeiterinnen, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, (Heil-)Pädagogen, Heilerziehungspflegern und weiteren Berufsgruppen gewährleisten eine umfassende Betreuung.

Spezialisierte Epilepsiebehandlung

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

Breit gefächertes Netzwerk

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

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Standort Berlin

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

Standort Bernau

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

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