

Nr. 172
36. Jahrgang
IV. Quartal 2024
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Erster Anfall – und nun?

Nach einem ersten Anfall sollte eine gründliche Diagnostik und umfassende sozialmedizinische Beratung erfolgen.

Allen ein frohes und gesundes Neues Jahr 2025!

BEITRITTSERKLÄRUNG



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

Name: _____ Vorname: _____

Einrichtung, Firma*: _____

Straße, Nr: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf**: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____ bitte kostenlosen Newsletter zusenden

* nur bei Fördermitgliedern / **freiwillige Angabe

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ORDENTLICHES MITGLIED

75,- Euro Jahresbeitrag

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

30,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag
(Schüler ab 14 Jahren, Studenten, Arbeitslose,
EU-Rentner, Einkommen vgl. Hartz IV, zahlendes Mitglied einer Epilepsie-SHG, Nachweis erforderlich)
Name der SHG: _____

FÖRDERMITGLIED

250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)

500,- Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)

750,- Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

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

Bevorzugte Zahlungsweise

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

per Überweisung
Bitte richten Sie sich einen Dauerauftrag ein.

Datum: _____ Unterschrift: _____

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

Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten

(Auszug aus der Vereinssatzung)

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

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

Liebe Leserinnen und Leser,

nicht jeder Mensch, bei dem erstmalig ein epileptischer Anfall auftritt, ist deshalb zwangsläufig an einer Epilepsie erkrankt. Handelt es sich zum Beispiel um einen akut-symptomatischen Anfall, der in unmittelbarer Folge eines Schlaganfalls auftritt, besteht ein eher geringes Risiko, dass dem weitere Anfälle folgen und somit die Diagnose „Epilepsie“ gestellt werden muss. Das Problem ist nur bei Risikobewertungen: Keiner weiß, wen es trifft und keiner kann mir sagen, ob nicht vielleicht ich zu der eher kleinen Gruppe gehöre, die nach einem ersten akut-symptomatischen Anfall weitere Anfälle bekommt; ob nicht vielleicht ich zu der eher kleinen Gruppe gehöre, die dann an einer Epilepsie erkrankt.

Und weil das so ist, ist bereits nach einem ersten epileptischen Anfall eine fachgerechte Diagnostik erforderlich, die sich nicht nur auf die rein bio-medizinischen Aspekte beschränkt, denn: Bereits ein erster epileptischer Anfall hat Auswirkungen auf unterschiedliche Lebensbereiche. In der Regel darf dann sechs Monate kein Kfz mehr geführt werden (das Führen eines LKW ist zwei Jahre nicht mehr möglich) und es kann zu beruflichen Einschränkungen kommen – und dann ist da natürlich noch die Unsicherheit, wie es weitergeht und die Angst vor der Diagnose Epilepsie. Deshalb ist bereits nach einem ersten Anfall eine umfassende und fachgerechte sozialmedizinische Beratung notwendig.

Damit erzähle ich vielen unserer Leserinnen und Leser nichts neues – viele werden wissen, dass dem so ist. Auch Wenn es sich im Rahmen der ambulanten Behandlung eher schwierig gestaltet, gibt es doch im Rahmen einer stationären Behandlung an einem spezialisiertem Epilepsie-Zentrum durchaus die Möglichkeit, eine fachgerechte Diagnostik durchzuführen, mit einer fachgerechten Behandlung zu beginnen (sollte das notwendig sein) und die Auswirkungen des ersten Anfalls auf unterschiedliche Lebensbereiche fachgerecht zu besprechen und – gemeinsam mit Ärztinnen und

Ärzten sowie Mitarbeitenden nicht-ärztlicher Berufsgruppen (zum Beispiel Sozialarbeit, Psychologie) Lösungen zu erarbeiten und umzusetzen.

Allerdings wissen Menschen, die erstmalig einen epileptischen Anfall bekommen, das in der Regel nicht. Genau deshalb ist eine gute Öffentlichkeitsarbeit aller Einrichtungen im Epilepsie-Bereich, einschließlich unserer Öffentlichkeitsarbeit, so wichtig:



Damit möglichst viele Menschen nach einem ersten Anfall wissen, an wen sie sich wenden können, um gut behandelt, beraten und unterstützt zu werden – damit gleich die Weichen richtig gestellt werden.

Die Weichen richtig stellen: Dazu sind wir alle aufgefordert, wenn es am 23. Februar darum geht, unsere Bundesregierung neu zu wählen. In diesem Zusammenhang bin ich auf ein Zitat von Dietrich Bonhoeffer gestoßen (1906 – 1945). Bonhoeffer war lutherischer Theologe und als profilierter Vertreter der *Bekennenden Kirche* am deutschen Widerstand gegen die Nationalsozialisten beteiligt, von denen er Ende des zweiten Weltkriegs inhaftiert und ermordet wurde. In seinen Briefen aus der Haft schreibt er:

Dummheit ist ein gefährlicherer Feind des Guten als Bosheit. Gegen das Böse lässt sich protestieren, es lässt sich bloßstellen, es lässt sich notfalls mit Gewalt verhindern, das Böse trägt immer den Keim der Selbstzersetzung in sich, indem es mindestens ein Unbehagen im Menschen zurücklässt. Gegen die Dummheit sind wir wehrlos. Weder mit Protesten noch mit Gewalt lässt sich hier etwas ausrichten; Gründe verfangen nicht; Tatsachen, die dem eigenen Vorurteil widersprechen, brauchen einfach nicht geglaubt zu werden – in solchen Fällen wird der Dumme sogar kritisch, und wenn sie unausweichlich sind, können sie einfach

als nichtssagende Einzelfälle beiseitegeschoben werden. Dabei ist der Dumme im Unterschied zum Bösen restlos mit sich selbst zufrieden, ja, er wird sogar gefährlich, indem er leicht gereizt zum Angriff übergeht. Daher ist dem Dummen gegenüber mehr Vorsicht geboten als gegenüber dem Bösen. ... Bei genauerem Zusehen zeigt sich, dass jede starke äußere Machtentfaltung, sei sie politischer oder religiöser Art, einen großen Teil der Menschen mit Dummheit schlägt.

Diese Worte, die für sich selbst sprechen, sollten wir im Hinterkopf behalten, wenn wir am 23. Februar gemeinsam darüber entscheiden, wie sich der neue Bundestag zusammensetzen und wer in Zukunft unser Land regieren wird (vgl. dazu auch den Kommentar auf Seite 53). Ähnlich wie Thomas Gottschalk es neuerdings macht, sollten wir nicht nur nachdenken, **bevor** wir etwas sagen – wir sollten auch nachdenken, **bevor** wir zur Wahlurne schreiten.

In diesem Sinne,

Euer/Ihr

Norbert van Kampen

Huch – mich gibt es gar nicht!



Quelle: rbb24 Abendschau, 29.09.2024; www.institut-fuer-menschenrechte.de, Zugriff am 30.12.2024

Im September wurde über die deutsche Staatsbürgerin Ha Thanh Le Nguyen berichtet, für deren neugeborene Tochter das zuständige Berliner Standesamt keine Geburtsurkunde ausstellen wollte, weil es im Vietnamesischen keine Doppelnamen gebe. Deshalb sei die Eintragung ihres Doppelnamens – Le Nguyen – in eine Geburtsurkunde nicht möglich. Ohne Geburtsurkunde kein Kindergeld, keinen Kita-Gutschein etc. ... Dasselbe Problem haben auch Neugeborene von Geflüchteten in Deutschland, deren Eltern ihre Identität nicht mit amtlichen Dokumenten nachweisen können.

Namens-Probleme hatten auch die Native Americans. Der amerikanische Autor Tommy Orange – Mitglied der Cheyenne und Arapaho Tribes – erzählt in seinem mit dem American Book Award 2019 ausgezeichneten Roman „Dort dort“, dass die traditionellen Namen der Native Americans nicht zum Namensrecht der neu gegründeten Vereinigten Staaten passten. Deshalb bekamen sie einfach einen Namen zugewiesen – bei den Nachnamen wurden häufig Farben gewählt. Tommy Orange hätte also auch Tommy Blue oder Tommy Pink heißen können ...

Frau Le Nguyen hat dann doch – 6 Monate nach der Geburt ihrer Tochter – die Geburtsurkunde erhalten.

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 **schwerpunkt**

Erster epileptischer Anfall Und nun?

Ich bin immer noch am Leben

Suzana erhält die Diagnose im Erwachsenenalter

Auf einmal wird alles anders Sozialmedizinische

Beratung nach erstem Anfall

Max hat eine seltene genetische Erkrankung

Wenn der Partner plötzlich an Epilepsie erkrankt

Die besseren Abschiede Ein Essay

Ich steh' am Beckenrand Erinnerungen an meinen ersten epileptischen Anfall

100 Worte

22 **Wissenswert**

Canistherapie Tiergestützte Therapie mit Hunden

EPIKOS Kommunikationsschulung für Patienten mit Epilepsie



Erster Anfall – und nun?

Tritt bei Menschen erstmalig ein epileptischer Anfall auf, sollte eine gründliche Diagnostik und eine umfassende sozialmedizinische Beratung erfolgen. Die Leitlinien der DGN geben dazu wichtige Hinweise.



Canistherapie – Tiergestützte Therapie mit Hunden

Mit dem Einsatz von Hunden wird der Prozess zwischen Therapeuten bzw. Therapeutin und Patient bzw. Patientin um eine dritte Ressource – den Hund – erweitert. Das erweitert die therapeutischen Möglichkeiten erheblich. Foto: Sonja-Angela Liebing

Erste Hilfe bei Anfällen Videos können helfen,
Unsicherheiten abzubauen
Notfallbehandlung bei epileptischen Anfällen

31 Eltern und Kinder

Gentherapie bei Epilepsie

Was geht heute, was wird kommen?

Ketogene Diäten bei Epilepsie Taschenbuch gibt
Hinweise und praktische Tipps

Medikamenten-Pocket Epilepsie Pharmakotherapie
bei Kindern und Jugendlichen

34 Menschen mit Epilepsie

Wenn Epilepsie den Lebensplan unmöglich macht ...

37 Menschen und Meinungen

Heraus mit den Sprachen Ergebnisse des inklusiven
SchreibKunst-Projekts

38 Aus dem Bundesverband

Beratungstelefon Beratung von Betroffenen für
Betroffene durch die DE

Epilepsie trifft Lebensplan Zentralveranstaltung zum
Tag der Epilepsie 2024

Neuaufgabe unserer Faltblätter

Neues aus dem Vorstand

Vielen Dank für Ihre und Eure Unterstützung!

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE

45 Aus den Gruppen und Verbänden

Viele spannende Informationen

Bewährtes Konzept in Darmstadt

Tag der Epilepsie in Trier

Aufruf zur Mitarbeit

48 Magazin

Das Damaskus-Erlebnis des Paulus

War der Apostel an einer Epilepsie erkrankt?

Meckerbox

50 Bunte Seiten

52 Medien

Stopt Ableismus

Diskriminierung erkennen und abbauen

53 Kommentar

Die Zukunft ist das, was wir daraus machen

54 Leserbrief / Impressum / Vorschau 173 / Kalender



Neuaufgabe unserer Faltblätter

2022 haben wir begonnen, unsere Faltblätter systematisch und inhaltlich neu zu gestalten und neu aufzulegen. Jetzt sind einige weitere Faltblätter hinzugekommen.



Erster epileptischer Anfall

Und nun?

Tritt erstmalig ein Anfall auf, ist das für die Betroffenen selbst und diejenigen, die den Anfall miterleben (Partnerinnen und Partner, Familienangehörige, Freunde, Bekannte, Kolleginnen und Kollegen oder auch zufällige Augenzeugen), ein prägendes und oftmals sehr verunsicherndes Ereignis. Es sollte dann zeitnah geklärt werden, ob es sich bei dem Anfall um einen ersten unprovokierten epileptischen Anfall gehandelt hat oder ob der Anfall ein Symptom einer anderen Erkrankung ist, die unter Umständen schnell behandelt werden muss.

Ist geklärt, dass es sich bei dem Ereignis tatsächlich um einen ersten unprovokierten epileptischen Anfall gehandelt hat, bedeutet das nicht zwangsläufig, dass der oder die Betroffene an einer Epilepsie erkrankt ist. Knapp jeder zehnte Mensch hat in seinem Leben mindestens einen epileptischen Anfall, an einer Epilepsie dagegen sind in Deutschland etwa nur 0,5 – 0,9 Prozent der Bevölkerung erkrankt (bei Menschen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung ist dieser Anteil wesentlich höher). Wenn der erste epileptische Anfall erkennbare Ursachen hat (vgl. dazu weiter unten, „akut-symptomatischer Anfall“), kann es sich um ein einmaliges Ereignis handeln, dem mit hoher Wahrscheinlichkeit keine weiteren Anfälle folgen werden. Selbst dann, wenn

mehrere Anfälle mit erkennbarer Ursache auftreten, bedeutet das nicht zwingend, dass die oder der Betroffene an einer Epilepsie erkrankt ist.

Tritt erstmals ein Anfall auf, sollte von einem Facharzt oder einer Fachärztin (in der Regel bei Kindern und Jugendlichen von einem Neuropädiater oder einer Neuropädiaterin und bei Erwachsenen von einem Neurologen oder einer Neurologin mit spezieller Erfahrung in der Epilepsiebehandlung) geprüft werden, ob es sich um einen epileptischen Anfall gehandelt hat. Ist das der Fall, sollte geprüft werden, ob dieser erste Anfall die Diagnose einer Epilepsie rechtfertigt.

Was ist ein epileptischer Anfall?

Bei einem epileptischen Anfall handelt es sich um eine plötzlich auftretende und zeitlich begrenzte Funktionsstörung des Gehirns aufgrund einer kurz andauernden synchronen Entladung von Nervenzellen an der Hirnoberfläche, die zu einer vorübergehenden Störung des Erlebens, Bewusstseins, der Bewegungen, der Sprache führt, die wenige Sekunden bis mehrere Minuten andauern kann (vgl. dazu den Beitrag „Genetische Epilepsie“ von Bast in einfälle 171, S. 26 f). Nach einigen Anfällen sind die Betroffenen in der Regel sehr erschöpft und müssen sich

– oft mehrere Stunden – ausruhen; nach anderen Anfällen können die Betroffenen ihre Aktivitäten unbeeinträchtigt fortführen, so, als ob „nichts gewesen wäre“.

Epileptische Anfälle können sehr unterschiedlich aussehen und es gibt eine Vielzahl verschiedener Arten von Anfällen. Je nachdem, in welchem Bereich des Gehirns und in welchem Umfang die synchronen Entladungen der Nervenzellen stattfinden, werden die Anfälle unterschieden in **fokale Anfälle** (der Anfall beginnt in einem bestimmten Bereich des Gehirns und betrifft nur eine Hirnhälfte) und **generalisierte Anfälle** (die synchronen Entladungen treten auf der gesamten Oberfläche des Gehirns auf). Diese Unterscheidung ist wichtig, um die Anfälle einer bestimmten Epilepsieform (Epilepsiesyndrom) zuordnen zu können und hat damit einen entscheidenden Einfluss auf die gewählte Therapiestrategie und Behandlungsprognose

Wichtig für die Diagnosestellung ist darüber hinaus die Unterscheidung zwischen unprovokierten und akut-symptomatischen Anfällen. **Unprovokierte Anfälle** sind Anfälle, für deren Auftreten keine Auslöser und keine unmittelbare Ursache erkennbar sind. **Akut-symptomatische Anfälle** dagegen sind Anfälle, die zeitnah zu einem auslösenden Ereignis auftre-

ten. Dieses Ereignis kann eine äußere Ursache haben, zum Beispiel exzessiver Alkoholkonsum, oder eine innere Ursache, zum Beispiel eine Entzündung im Gehirn (Meningitis oder Enzephalitis). Der zeitliche Zusammenhang zwischen dem akut-symptomatischen Anfall und dem zugrunde liegenden Ereignis variiert in Abhängigkeit von der Ursache des Anfalls. Als Richtschnur für die Unterscheidung zwischen akut-symptomatischen und unprovokierten Anfällen gilt die Grenze von 7 Tagen. Tritt beispielsweise 3 Tage nach einem Schlaganfall ein erster epileptischer Anfall auf, handelt es sich in der Regel um einen akut-symptomatischen Anfall. Tritt dagegen 4 Wochen nach einem Schlaganfall ein erster epileptischer Anfall auf, handelt es sich in der Regel um einen unprovokierten Anfall, da dann der enge zeitliche Zusammenhang zwischen Anfall und auslösendem Ereignis nicht mehr gegeben ist.

Diese Unterscheidung ist wichtig, da nach einem ersten akut-symptomatischen Anfall die Diagnose einer Epilepsie nicht gerechtfertigt ist: Die Betroffenen hatten zwar einen epileptischen Anfall, aber noch keine Epilepsie. Von allen erstmalig auftretenden epileptischen Anfällen sind etwa ein Drittel akut-symptomatische Anfälle. Wichtig ist in diesem Zusammenhang zu erwähnen, dass es sich bei einem nach Schlafentzug auftretendem ersten epileptischen Anfall in der Regel **nicht** um einen akut-symptomatischen, sondern um einen unprovokierten Anfall handelt.

Was ist eine Epilepsie?

Epilepsien sind chronische Erkrankungen, bei denen das Gehirn dazu neigt, spontan epileptische Anfälle auszulösen, ohne dass dafür unmittelbare äußere oder innere Ursachen erkennbar sind. Von einer Epilepsie wird gesprochen, wenn:

- a. mindestens zwei unprovokierte Anfälle im Abstand von mehr als 24 Stunden auftreten oder
- b. wenn nach einem ersten unprovokierten Anfall das Risiko, dass diesem in den kommenden

- zehn Jahren weitere Anfälle folgen, bei mindestens 60% liegt oder
- c. wenn ein Epilepsiesyndrom diagnostiziert werden kann.

Das Risiko von mindestens 60%, dass einem ersten unprovokierten Anfall in den kommenden 10 Jahren weitere Anfälle folgen, wird dann als gegeben angesehen, wenn in der anschließenden Diagnostik im Elektroenzephalogramm (EEG) epileptische Veränderungen (Potenziale) und/oder eine potenziell epileptogene Veränderung in der Hirnstruktur (Läsion) im Kernspintomogramm des Kopfes (MRT) – zum Beispiel eine Vernarbung, eine Verkleinerung des Hippocampus (Hippocampussklerose) – nachgewiesen werden können.

Handelt es sich bei einem ersten epileptischen Anfall oder auch bei mehreren epileptischen Anfällen, die eindeutig in Zusammenhang mit einem auslösenden Ereignis auftreten, also um einen akut-symptomatischen Anfall, ist die Diagnose einer Epilepsie in der Regel **nicht**

gerechtfertigt, da dann das Risiko, dass diesem Anfall weitere folgen werden, deutlich geringer ist.

Wie wird eine Epilepsie diagnostiziert?

Die Entscheidung darüber, ob eine Epilepsie vorliegt oder nicht, stützt sich vor allem auf die Beschreibung des Anfallsereignisses. Die Beschreibung des Anfalls durch die Betroffenen und/oder Augenzeugen sollte also möglichst genau sein. Treten die Anfälle häufiger auf, bevor ein Arzt oder eine Ärztin aufgesucht wird, kann es hilfreich sein, wenn einer dieser Anfälle mit dem Smartphone gefilmt und dieses Video dann in der Sprechstunde gezeigt wird. Die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)* hat zusammen mit der *Ruhr-Epileptologie Bochum* ein Faltblatt aufgelegt mit Hinweisen, was dabei zu beachten ist (das Faltblatt steht auf der Webseite der *DE* als kostenloser Download zur Verfügung).

Nach einem ersten epileptischen Anfall sollen zeitnah ein EEG und ein MRT des

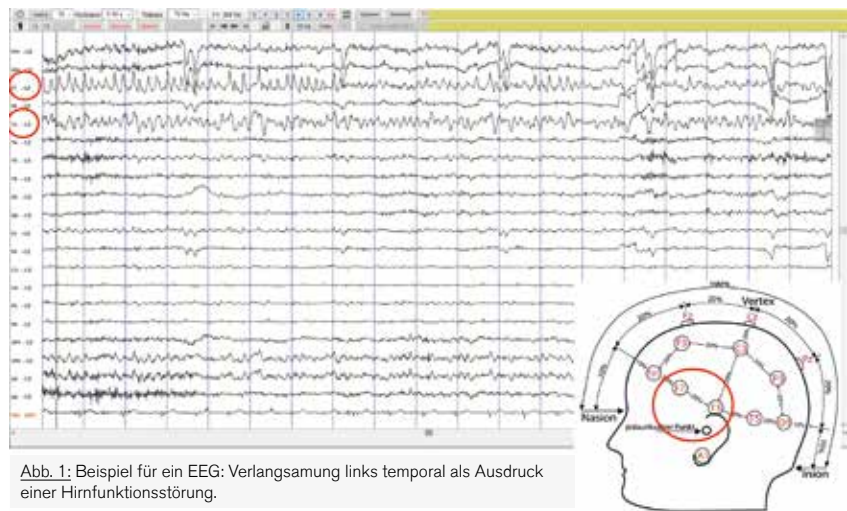


Abb. 1: Beispiel für ein EEG: Verlangsamung links temporal als Ausdruck einer Hirnfunktionsstörung.

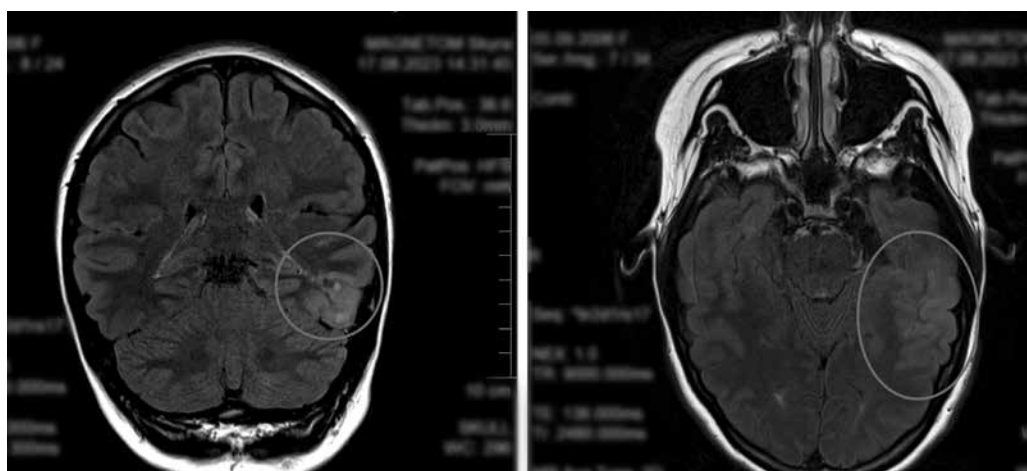


Abb. 2: Beispiel für ein MRT: 16jährige Patientin. Das linke Bild (koronare Schnitt Ebene, FLAIR-Wichtung) und das rechte Bild (axiale Schnitt Ebene, FLAIR-Wichtung) zeigen eine links temporale zum Teil zystoide Raumforderung (eingekreiste Bereiche). Pathophysiologisch hat sich nach der Resektion ein Gangliogliom als ursächlich dafür gezeigt.

Kopfes nach einem speziellen Epilepsieprotokoll durchgeführt werden. Das EEG misst die elektrische Aktivität an der Hirnoberfläche. Bei Menschen mit Epilepsie können in der Ableitung unter Umständen bestimmte Veränderungen gefunden werden, die für eine Epilepsie typisch sind (epilepsietypische Potenziale). Diese Veränderungen können auf eine Epilepsie hinweisen, beweisen für sich alleine betrachtet aber nicht, ob der oder die Betroffene tatsächlich an einer Epilepsie erkrankt ist. So können zum Beispiel epilepsietypische Potenziale auch in EEGs von Geschwisterkindern von Menschen mit Epilepsie nachgewiesen werden, ohne dass diese jemals einen epileptischen Anfall gehabt haben.

In aller Regel sollte nach einem ersten epileptischen Anfall in einem spezialisiertem EEG-Labor zunächst ein Oberflächen-EEG über 20-30 Minuten mit Hyperventilation (verstärktes Atmen) durchgeführt werden. Erst wenn damit keine schlüssige Aussage zu treffen ist, sollte unter Umständen ein 24-stündiges Langzeit-EEG oder ein Schlafentzugs-EEG durchgeführt werden.

Das MRT des Kopfes ist eine Schichtaufnahme des Kopfes und des Gehirns mit Hilfe magnetischer Wellen. Es ist ungefährlich und nicht belastend und kann von daher beliebig oft wiederholt werden. Mit dem MRT können Veränderungen der Gehirnstruktur sichtbar gemacht werden, wie zum Beispiel Vernarbungen, Fehlbildungen, Entzündungen, Tumore, Schlaganfälle. Diese Veränderungen (Läsionen) können im Zusammenhang mit der Epilepsie stehen, müssen es aber nicht. Selbst wenn das Kernspintogramm vollkommen unauffällig ist, kann bei dem oder der betreffenden Person eine Epilepsie vorliegen. Auch ein auffälliger MRT-Befund spricht, für sich allein betrachtet, nicht zwangsläufig für das Vorliegen einer Epilepsie.

Eine Untersuchung des Nervenwassers (Liquors) sollte nur durchgeführt werden, wenn es den begründeten klinischen Verdacht auf eine ursächliche entzündliche Hirnerkrankung gibt.

Was können andere Ursachen von Anfällen sein?

Epileptische Anfälle werden oft mit Anfällen verwechselt, die als Symptome anderer Erkrankungen auftreten und vom Ablauf epileptischen Anfällen oft

sehr ähnlich sind. So ist **nicht** jede plötzliche kurze Bewusstlosigkeit ein epileptischer Anfall. Beispielsweise kann eine Synkope, also eine kurzzeitige Minderdurchblutung des Gehirns, zu einem Bewusstseinsverlust (Ohnmacht) mit Zusammensacken führen. Im Rahmen dieser Ohnmachten können vereinzelte „Zuckungen“ auf beiden Körperhälften auftreten. Bei bestimmten Varianten der Migräne sind ebenfalls neurologische Ausfälle möglich, die mit einem epileptischen Anfall verwechselt werden können. Auch gibt es psychisch bedingte psychogene nicht-epileptische Anfälle (auch dissoziative Anfälle genannt), die mit Bewusstseinsstörungen, einem Trancezustand, zitternden Bewegungen oder auch Stürzen und unkontrollierten Handlungen einhergehen. Solche psychogenen nicht-epileptischen Anfälle können zum Beispiel als unfreiwillige psychische Reaktion auf emotionale Belastungen auftreten und entziehen sich der bewussten Kontrolle der Betroffenen.

Wie hoch ist das Wiederholungsrisiko nach einem ersten epileptischen Anfall?

Nach einem ersten unprovzierten epileptischen Anfall tritt etwa bei der Hälfte der Betroffenen ein zweiter epileptischer Anfall auf. Nach zwei Anfällen steigt das Risiko weiter an: Dann haben etwa 7 von 10 der Betroffenen innerhalb der nächsten Jahre erneut einen epileptischen Anfall. Das Risiko für einen erneuten epileptischen Anfall ist nach einem akut-symptomatischen Anfall deutlich niedriger (unter 25%), weshalb bei akut-symptomatischen Anfällen in der Regel eine langfristige Behandlung mit einem Anfallssuppressivum (ASM) nicht erforderlich ist. Unter Umständen ist es – zum Beispiel bei Menschen im höheren Lebensalter nach einem Schlaganfall – sinnvoll, auch dann vorübergehend ein ASM einzunehmen, um das Risiko sturzbedingter Verletzungen so gering wie möglich zu halten.

Zusammenfassung

Tritt erstmalig ein Anfall auf, sollte zunächst von einem Facharzt oder einer Fachärztin geklärt werden, ob es sich um einen epileptischen Anfall oder einen Anfall handelt, der ein Symptom einer anderen Erkrankung ist (z.B. Synkope, dissoziativer Anfall).

Hat es sich um einen epileptischen Anfall gehandelt, sollte geklärt werden, ob dieser in einem engen zeitlichen Zusammenhang mit einem auslösenden Ereignis äußerer oder innerer Ursache in Verbindung steht; ob es sich also um einen akut-symptomatischen Anfall gehandelt hat, der in der Regel die Diagnose einer Epilepsie nicht rechtfertigt und keine langfristige Behandlung mit einem ASM benötigt.

Ist ein enger zeitlicher Zusammenhang zu einem auslösenden Ereignis **nicht** ersichtlich, handelt es sich also um einen unprovzierten epileptischen Anfall, kann bei einem auffälligen EEG- oder MRT-Befund die Diagnose einer Epilepsie gestellt werden. Sind MRT und EEG unauffällig, wird die Diagnose einer Epilepsie erst nach einem zweiten epileptischen Anfall gestellt.

Bevor die Diagnose einer Epilepsie gestellt wird, sollte eine gute Anfallsbeschreibung einer Person eingeholt werden, die den Anfall miterlebt hat (Fremdanamnese) oder ein Video des Anfalls vorliegen. Genauso wichtig ist eine Schilderung dessen, was der oder die Betroffene selbst von dem Anfall mitbekommen hat (Eigenanamnese). Zusätzlich sollten ein aussagekräftiger EEG- und MRT-Befund vorliegen. In einzelnen Fällen sind weitere Untersuchungen erforderlich.

Erst dann, wenn die Diagnose einer Epilepsie gestellt werden kann, sollte mit der Behandlung eines ASM begonnen werden.

Da es bereits nach einem ersten epileptischen Anfall zu Einschränkungen in Schule, Beruf und Alltagsleben kommen kann, sollte parallel zur Diagnostik eine umfassende sozialmedizinische Beratung erfolgen (vgl. dazu den Beitrag von Jaster und van Kampen in diesem Heft).



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

„Meinen ersten Anfall bekam ich, nachdem wir vom Flughafen losgefahren sind.“

Ich bin immer noch am Lernen

Suzana erhält die Diagnose Epilepsie im Erwachsenenalter

Suzana ist Mitglied der „Selbsthilfegruppe Epilepsie Ludwigs- hafen und Umgebung“ (SHG Epilepsie LU) und 47 Jahre alt. Ihren ersten epileptischen Anfall hatte sie im August 2024. Sybille Burmeister, Mitglied der Redaktion ein- fälle und Co-Leiterin der SHG Epilep- sie LU, sprach mit ihr.

Sybille Burmeister: Suzana, wie geht es Dir heute?

Suzana: Ganz gut soweit, ich habe ein bisschen Migräne und gestern haben wir den Geburtstag eines Neffen gefeiert – aber sonst okay.

Sybille: Oh, das mit Deiner Migräne tut mir leid, aber unser Gespräch muss ja auch nicht lange gehen. Für die einfälle wollte ich gerne mit Dir darüber sprechen, wie es ist, im Erwachsenenalter eine Epi- lepsie diagnostiziert zu bekommen – mir ging es ja damals genauso. Auf einmal ist diese Diagnose da und alles ist auf den Kopf gestellt.

Suzana: So war es für mich auch. Mein erster Anfall kam direkt nach dem Rückflug von Zagreb nach Karlsruhe, kurz nachdem wir vom Flughafen losgefahren sind. Ich hatte schon lange Schwindelgefühle und Kreislaufprobleme, und der Aufenthalt in der Heimat meiner Familie war auch psychisch extrem anstrengend. Als meine Schwester, mein Neffe und ich im Auto saßen, hatte mein Neffe mich gefragt, ob ich Brezeln haben wollte. Darauf habe ich nicht geantwortet, sondern soll nur starr nach vorne gedeut haben. Als ich auf die Fragen meiner Schwester nicht reagiert habe, ist sie rechts rangefahren und hat den Notruf getätigt. Die Leute vom Notruf haben sie gebeten, mich aus dem Auto zu holen und einen Rettungs- wagen losgeschickt. Noch bevor der Rettungswagen ankam, habe ich den epileptischen Anfall bekommen mit allem Drum und Dran, Zucken und Krampfen. Meine Schwester ist Arzthelferin, die wusste damit umzugehen und hat mich

dann in die stabile Seitenlage gebracht – aber hinterher gesagt, ich sei „total abgegangen“. Ich bin ins Krankenhaus nach Rastatt gekommen und dort vier Tage geblieben und untersucht worden. Die Ärzte haben mir gesagt, dass viele Menschen einmal im Leben einen epi- leptischen Anfall bekommen, also habe ich gedacht: „Okay, nicht so schlimm“.

Sybille: Aber dann ist es nochmal pas- siert ...

Suzana: Ja, etwa zwei Wochen später. Ich arbeite in einem Krankenhaus in Ludwigs- hafen und habe noch mit meiner Kollegin über meinen Anfall gesprochen. Danach habe ich Feierabend gemacht und bin nach Hause gefahren, weil ich ein Ge- spräch mit meinem Vermieter hatte. Da waren meine Probleme mit dem Schwin- del und dem Kreislauf ganz extrem und ich bin noch im Treppenhaus umgekippt. Meine Nachbarin hat meine Schwester alarmiert und ich habe, als mir das Ret- tungsteam eine Infusion legen wollte, einen ganz schlimmen Anfall gehabt. Seit dem Aufenthalt im Krankenhaus, der dann folgte, nehme ich Medikamente und weiß jetzt, dass ich Epi- lepsie habe. Ich habe jetzt immer Angst, dass es mir außerhalb von zu Hause passiert, dass die Leute dann denken könnten, ich sei betrunken. Ich bete also immer, wenn ich Probleme mit dem Kreislauf und dem Schwindel habe, dass ich es noch nach Hause schaf- fe. Ich glaube, Stress macht mir Probleme, Schlafman- gel auch. Ich frage mich immer, was darf ich noch, was geht noch?

Sybille: Aber Du hast Glück mit Deiner Arbeitsstelle ...

Suzana: Ja, ich bin aufgrund meiner Krebserkrankung und anderer gesund-

heitlicher Probleme seit 2016 auf dem sogenannten zweiten Arbeitsmarkt, also in einer Werkstatt für Menschen mit Be- hinderung, beschäftigt und arbeite auf einem Außen-Arbeitsplatz, in einem Kiosk in einem Krankenhaus. Ich habe nach meiner Diagnose mit dem Sozialarbei- ter der Werkstatt gesprochen und es gab eine große gemeinsame Runde, wo überlegt wurde, wie mir geholfen werden kann – von Kündigung war nie die Rede. Alle wissen bescheid und ich habe ein Gerät, wie es auch die Pflegekräfte oder Vollzugsbeamte in einer Justizvollzugs- anstalt haben: Das schlägt Alarm, wenn ich stürze. Ich darf nicht mehr allein im Kiosk arbeiten und es gab einige bauliche Änderungen, die die Sicherheit für mich erhöhen. Wir haben hier im Krankenhaus eine Psychiatrie und eine Geriatrie – also sind immer Ärzte vor Ort, die über die neurologischen Krankheiten Bescheid wissen. Das beruhigt mich sehr.

Sybille: Wie hast Du gelernt, mit der Epilepsie umzugehen?

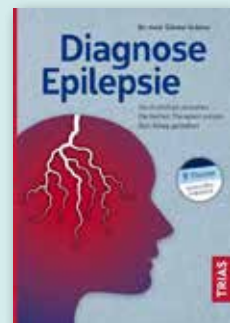
Suzana: Ich bin immer noch am Lernen! Ganz wichtig war für mich das Buch

Diagnose Epilepsie von Dr. Günther Krämer. Dann versuche ich immer, mich selbst zu bremsen, weil ich unheimlich schnell und viel arbeite und mir dann zu viel zumute. Ich setze mich jetzt auch mal hin und mache Pause, weil ich auf meinen Kreislauf achten möchte. Meine Schwester, meine Neffen und meine Freun- din haben Schlüssel zu meiner Wohnung und ich habe eine Notfalltasche gepackt. Ich führe auch

bald Gespräche mit einer Psychologin, um mit den Problemen besser umzugehen.

Sybille: Danke für das Gespräch und alles Gute!

Dieses Buch von Dr. med. Günther Krämer hat Suzana sehr unterstützt



(Thieme Verlag 2021, ISBN: 978-3432113687, 144 Seiten, Preis: 20 Euro)

Auf einmal wird alles anders

Sozialmedizinische Beratung nach erstem Anfall bei Erwachsenen

Tritt bei Erwachsenen im erwerbsfähigen Alter – und nur um diese soll es im Folgenden gehen – erstmalig ein epileptischer Anfall auf, hat das in der Regel erhebliche Auswirkungen auf viele Bereiche des Lebens. Es stellen sich eine Reihe von Fragen, zum Beispiel: Darf ich weiterhin ein Kfz führen? Gibt es Einschränkungen bei meiner beruflichen Tätigkeit? Darf ich weiterhin aktiv in meinem Sportverein mitmachen, ins Fitnessstudio gehen? Kann ich weiterhin Reisen in ferne Länder unternehmen? – um nur einige Bereiche zu nennen.

Oft ist Menschen nach einem ersten epileptischen Anfall noch gar nicht klar, welche Folgen dieser für die weitere Gestaltung ihres Lebens haben kann. Es ist ja auch nicht leicht nachvollziehbar: Da bin ich einmal umgefallen und habe dabei gezuckt – und deshalb soll ich nicht mehr Autofahren dürfen? Zumal meine Ärztin gesagt hat, dass dieses Ereignis vielleicht nur einmal aufgetreten ist und ich deshalb noch nicht zwangsläufig eine Epilepsie habe? Hat sie überhaupt eine Vorstellung davon, was das für mich bedeutet? Kann sie mir überhaupt verbieten, Auto zu fahren?

Diese wenigen einleitenden Sätze machen bereits klar, dass eine Epilepsie für die Betroffenen nicht nur eine chronische Erkrankung ist, die fachärztlich behandelt werden sollte, sondern vor allem auch eine Erkrankung, die in der Regel eine umfassende sozialmedizinische Beratung und Begleitung erforderlich macht.

Die 2023 veröffentlichten Leitlinien *Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter* der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)* geben eine gute Übersicht, worüber Menschen mit Epilepsie bereits nach einem ersten epileptischen Anfall informiert und beraten werden sollten beziehungsweise müssten.

Da geht es zunächst um die Eignung, ein Kraftfahrzeug zu führen. „(1) Eine Aufklärung zur Kraftfahreignung bezüglich epileptischer Anfälle“, so die Leitlinien, „**muss** unter Berücksichtigung der Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung bei allen Patient:innen bei Diagnosestellung erfolgen und dokumentiert werden. Regelmäßige fachneurologische Untersuchungen **müssen** in zunächst jährlichen Abständen wiederholt werden. (2) Wenn es Hinweise dafür gibt, dass die Regelungen zur Kraftfahreignung nicht verstanden oder befolgt wurden, **soll** über die Begutachtungsleitlinien, deren Rechtsverbindlichkeit und die rechtlichen Konsequenzen auch wiederholt informiert werden“.

Zur beruflichen Eignung steht in den Leitlinien: „Wenn Risiken durch Anfälle am Arbeitsplatz vermutet oder festgestellt werden, soll unter Einbezug von Mitarbeiter:innen aus den Bereichen Arbeitssicherheit und Arbeitsmedizin eine Gefährdungsbeurteilung (DGUV Information 250-001 bzw. entsprechende Regelungen in Österreich und der Schweiz) erfolgen, um ggf. eine Anpassung des Tätigkeitsbereichs zu prüfen.“

Darüber hinaus, so die Leitlinien, sollte eine Beratung zu sportlichen Aktivitäten erfolgen; die Betroffenen sollten darauf hingewiesen werden, was bei Flugreisen zu beachten ist; es sollte systematisch erfragt werden, ob es zu Beeinträchtigungen in der Partnerschaft und/oder Sexualität kommt; Eltern und Schwangere sollten hinsichtlich des weiteren Verlaufs der Schwangerschaft bzw. bezüglich der Kinderbetreuung beraten werden. Unter der Überschrift „Soziale Beratung“ steht in den Leitlinien folgendes: „Eine soziale und berufliche Anamnese soll bei allen Patient:innen bereits nach einem ersten Anfall erfolgen“. Als Bereiche, auf die sich die Anamnese beziehen sollte, sind genannt: Partnerschaft bzw. Familie, Wohnen, Finanzen, Freizeit und Risikoverhalten, Soziale Netzwerke, Sozialversicherungsrechtlicher Status, Konkrete Belastungen, Beruflicher Werdegang, Arbeitsplatz, allgemeine Teilhabemöglichkeiten und Einschränkungen. Neben der genauen Diagnostik und der Einleitung einer entsprechenden Therapie kommen auf in der Epilepsiebehandlung tätige Ärzte und Ärztinnen damit eine ganze Menge zusätzlicher Aufgaben zu.

Bevor wir darauf eingehen, welche Rahmenbedingungen notwendig sind, um Menschen nach einem ersten Anfall beziehungsweise mit einer Epilepsie entsprechend qualifiziert beraten zu können, erläutern wir im Folgenden, welche Erfahrungen Thomas Jaster, seit mehr als 20 Jahren im Sozialdienst unserer Klinik tätig – in der sozialmedizinischen Bera-



Bereits der erste epileptische Anfall kann Auswirkungen auf das familiäre Zusammenleben haben

tung und Begleitung unserer Patienten und Patientinnen gemacht hat.

Als spezialisiertes Epilepsie-Zentrum – und das trifft auf alle anderen Epilepsie-Zentren in Deutschland im Prinzip auch zu – sind wir in der Lage, unseren Patientinnen und Patienten ein interdisziplinäres Behandlungsangebot anbieten zu können (Komplexbehandlung bei schwer behandelbarer Epilepsie). Zu unserem Behandlungsteam gehören unter anderem die Disziplinen Psychologie, Neuropsychologie, Ergotherapie, Physio- und Sporttherapie – und eben auch der Sozialdienst.

Es hat sich in den vielen Jahren herauskristallisiert, dass sich die Beratungsgespräche im Verlauf und Aufbau ähneln. Die erste Phase ist oft geprägt von Emotionen des Patienten oder der Patientin. Da gibt es auf der einen Seite diejenigen, die eher sachlich und rational an das Gespräch herangehen und die Ängste und Sorgen, die sie sich machen, nicht zulassen wollen oder können. Auf der anderen Seite gibt es diejenigen, deren Verhalten von Angst, Panik, Wut und Trauer gekennzeichnet ist – und es gibt diejenigen, die versuchen, zu verhandeln: Vielleicht ist das gar nicht alles so? Vielleicht täuschen die Ärzte sich ja? Stimmt das wirklich, dass ich jetzt erstmal kein Auto mehr fahren darf?

In der zweiten Phase geht es häufig noch gar nicht so sehr um sozialmedizinische Themen. Vielmehr stehen hier Fragen zum Verständnis und zum Krankheitsbild im Vordergrund. Zum Beispiel: Wie sicher ist die Diagnose? Ist die Epilepsie eindeutig nachweisbar? Wie ist die Prognose? Muss ich Medikamente nehmen und wie lange? Welche Nebenwirkungen haben die Medikamente? Was passiert in meinem Gehirn bei einem Anfall? Was bedeutet eigentlich ...? Das hier Dinge thematisiert werden, die oft bereits im Arztgespräch besprochen werden, hat sicherlich auch mit Prozessen der Krankheitsbewältigung zu tun. Es hat aber auch damit zu tun, dass die Ärztinnen und Ärzte aus Sicht der Patientinnen und Patienten zu wenig Zeit für sie haben; dass sie Angst haben, im Arztgespräch, bei Dingen, die sie nicht verstanden haben, nachzufragen; dass sich aus den im Arztgespräch angesprochenen Themen weitere Fragen ergeben.

Häufig werden, oft in der dritten Phase, die Auswirkungen der Epilepsie auf unterschiedliche Bereiche des Lebens besprochen. Die Schwerpunkte unterscheiden



Berufskraftfahrer haben nach einem ersten Anfall große Probleme, da sie in Regel mindestens 2 Jahre keinen LKW mehr fahren dürfen

sich in Abhängigkeit von der Lebenssituation der Betroffenen. Führerschein und Mobilität, berufliche Einschränkungen, Verhalten gegenüber Arbeitgebern und Arbeitgeberinnen oder Kollegen und Kolleginnen etc. sind bei denjenigen, um die es in diesem Beitrag geht, häufige Themen. Es geht in dieser Phase darum, über die rechtlichen Regelungen (wo es sie gibt, zum Beispiel bei der Fahreignung oder bei der beruflichen Eignung, beim Schwerbehindertenrecht) und allgemeine Empfehlungen (zum Beispiel zum Sport, zu Flug- und Fernreisen) zu informieren und den Betroffenen zu erläutern, was diese im Einzelfall für sie bedeuten.

In der vierten Phase geht es dann um die Planung der nächsten Schritte beziehungsweise um die Entwicklung von

Lösungsstrategien. Es ist den Betroffenen beispielsweise wenig damit geholfen, wenn sie darüber informiert werden, dass sie erst mal kein Auto mehr fahren dürfen. Wenn sie das Auto benötigen, um zur Arbeit zu kommen, wollen sie natürlich wissen, wie sie das ohne Auto bewerkstelligen sollen, welche Möglichkeiten der Unterstützung es gibt und wie sie diese erhalten können (in diesem Fall durch die Beantragung von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben). Wenn die Betroffenen Teile ihrer Arbeit nicht mehr ausüben können, wollen sie wissen, ob sie ihren Arbeitgeber darüber informieren müssen und was sie tun können, um ihren Arbeitsplatz zu erhalten (zum Beispiel durch Beantragung eines Schwerbehindertenausweises) etc. Die Liste mit Beispielen ließe sich beliebig fortführen ...



Auch bei der Freizeitgestaltung kann es zu Einschränkungen kommen.



Diese Schrift ist maßgeblich, wenn es um die Beurteilung der beruflichen Eignung nach erstem epileptischen Anfall geht.



In diesen Leitlinien finden sich wichtige Hinweise für die sozialmedizinische Beratung nach erstem epileptischen Anfall.

Oft ist es nicht möglich, das alles in einem Beratungsgespräch zu besprechen und es müssen einem Erstgespräch, das durchaus ein bis zwei Stunden dauern kann, weitere folgen. Nicht nur dadurch unterscheidet sich die Sozialberatung in der Epilepsiebehandlung von der Tätigkeit des Sozialdienstes in anderen Abteilungen eines Krankenhauses. Der Sozialdienst in einem Epilepsie-Zentrum sollte über gute Kenntnisse des Krankheitsbildes und der Behandlungsmöglichkeiten verfügen. Nicht nur, weil das Gespräch darüber wesentlicher Bestandteil der Beratung ist (Phase 2), sondern weil Faktoren wie zum Beispiel Art und Häufigkeit der epileptischen Anfälle einen wesentlichen Einfluss auf die Einschränkungen haben, die die Epilepsie für die Betroffenen mit sich bringt.

Damit die Beratung und die einzuleitenden Schritte erfolgreich sein können, ist zudem die enge Zusammenarbeit zwischen behandelnden Ärztinnen und Ärzten und weiteren Berufsgruppen – zum Beispiel Psychologie und Neuropsychologie –

notwendig und hilfreich. Das bedeutet für diese Berufsgruppen allerdings auch, dass hier grundlegende Kenntnisse über die für Menschen mit Epilepsie geltenden sozialrechtlichen Regelungen vorhanden sein sollten.

Darüber hinaus sollte allen an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen folgendes klar sein: Es geht in der Beratung nicht darum, unseren Patientinnen und Patienten irgendetwas zu „verbieten“ – das können und dürfen wir auch gar nicht. Wir hören zum Beispiel oft die Aussage: „Mein Arzt hat mir verboten, Auto zu fahren“. Es gibt zwar eine ärztliche Informationspflicht über die unter Umständen nicht gegebene Kraffahreignung und darüber, was eine Nichtbeachtung der rechtlichen Regelungen zur Folge haben kann (Verlust des Versicherungsschutzes, strafrechtliche Konsequenzen). Dessen ungeachtet gilt aber auch hier die ärztliche Schweigepflicht gegenüber Dritten, zum Beispiel gegenüber der Straßenverkehrsbehörde (Ausnahme: Es ist Gefahr im Verzug.) Ob sich jemand an die gesetzlichen Regelungen hält oder nicht, dafür ist letztlich er oder sie selbst verantwortlich – muss im Falle einer Nichtbeachtung aber dann auch selbst die möglichen Konsequenzen tragen.

Wenn die Behandlung nach einem ersten epileptischen Anfall in einem spezialisiertem Epilepsie-Zentrum wie dem unseren erfolgt, sind die Voraussetzungen für eine Behandlung gegeben, die umfassend sozialmedizinisch angelegt ist. Wie aber sieht es in der ambulanten Sprechstunde aus?

Ein limitierender Faktor ist dort die Zeit – das gilt sowohl für die ambulante Sprechstunde in einem spezialisierten Zentrum und vor allem auch für niedergelassene Neurologinnen und Neurologen. Ein anderer limitierender Faktor ist die oft fehlende fachliche sozialmedizinische Qualifikation der behandelnden Ärzte und Ärztinnen. Wir erleben es immer wieder, dass fachlich unzureichend oder sogar falsch beraten wird. Das ist allerdings so erstaunlich nicht, weil bei den angesprochenen sozialmedizinischen Themen der „Teufel im Detail“ steckt und für eine gute Beratung umfassende sozialmedizinische Kenntnisse notwendig sind, die Ärzten und Ärztinnen in ihrer Ausbildung in der Regel nicht in dem notwendigen Maße vermittelt werden.

Eine chronische Erkrankung wie die Epilepsie mit teilweise erhebliche Auswirkun-

gen auf unterschiedliche Lebensbereiche kann nur dann erfolgreich behandelt werden, wenn die Behandlung umfassend sozialmedizinisch und interdisziplinär angelegt ist. Das bedeutet für die Praxis zweierlei. **Entweder** sollten sich alle Menschen mit Epilepsie zu Beginn der Erkrankung stationär in einem spezialisierten Epilepsie-Zentrum behandeln lassen (die weitere Behandlung kann dann ambulant erfolgen) **oder** die ambulante Behandlung sollte so organisiert und ausgestattet sein, dass auch diese interdisziplinär erfolgen kann. Das heißt konkret: Jede Praxis, in der ambulant Menschen mit Epilepsie behandelt werden, sollte Zugang zu auf die Epilepsie spezialisierten Sozialdiensten haben und eng mit ihnen zusammenarbeiten (was ohne eine entsprechende Finanzierung nicht möglich ist).

Denkbar wäre eine solche Vernetzung zwischen ärztlicher Sprechstunde und einer Epilepsie-Beratungsstelle (Adressen finden sich auf www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de). Allerdings sind Epilepsie-Beratungsstellen nicht in allen Regionen verfügbar und deren Leistungen über die Krankenkassen nicht abrechenbar. Eine andere Möglichkeit wäre es, die Klinik-Sozialdienste spezialisierter Epilepsie-Zentren für ambulant behandelte Patientinnen und Patienten zugänglich zu machen – was allerdings nur dann möglich ist, wenn dort das Personal aufgestockt wird und die dort erbrachten Leistungen mit den Kostenträgern abgerechnet werden können.

Für den Beitrag habe ich - Norbert van Kampen - auf den Vortrag von Thomas Jaster „Erstdiagnose Epilepsie bei Erwachsenen - Anforderungen an die Sozialmedizinische Beratung“ zurückgegriffen, den er mir dafür freundlicherweise zur Verfügung gestellt hat.



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



Max hat eine seltene genetische Erkrankung

Vor kurzem hatte er seinen ersten epileptischen Anfall

Ich, Conny Smolny, kenne Max, der eine seltene genetisch bedingte Erkrankung hat, von meiner Arbeit bei „dynamis e.V.“, einem Berliner Verein, der Freizeitmöglichkeiten für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung anbietet. Max ist 13 Jahre alt. Bei dem Zoom-Gespräch mit seiner Mutter sitzt er neben ihr auf der Couch, schaut ab und zu auf den Bildschirm und erzählt von einem Tannenbaum.

Conny: *Danke, dass ihr euch heute Zeit für das Interview nehmt. Ich würde gerne damit beginnen, dass Du uns etwas über Max' Vorerkrankungen berichtest, bevor wir über die epileptischen Anfälle, die erst kürzlich begonnen haben, sprechen.*

Kathrin: Max hat einen Gen-Defekt, das **Dup15q-Syndrom**. Daraus erklären sich seine ganzen Besonderheiten, angefangen mit einer Muskelhypotonie – also einem Mangel an Muskelstärke und Muskelspannung, die er immer noch hat –, einer Autismus-Spektrum-Störung und der globalen Entwicklungsverzögerung, die wir im Laufe der Zeit immer stärker festgestellt haben. Und jetzt kommt die Epilepsie hinzu, die gerade erst eingesetzt hat.

Conny: *Hattet ihr damit gerechnet? Ich habe gelesen, dass im Alter zwischen 6 Monaten und 9 Jahren eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, bei dieser Diagnose epileptische Anfälle zu bekommen, aber in der Pubertät passiert es auch häufig noch.*

Kathrin: Ich hatte das immer im Hinterkopf, dass das passieren kann, aber nicht alle Menschen mit dem Dup15q-Syndrom haben auch eine Epilepsie. Es gibt auch Menschen, die ohne Anfälle oder mit kleinen Anfällen, die den Angehörigen

nicht auffallen, durchs Leben kommen. Das hätte auch sein können.

Ja, bis zu einem gewissen Grad hatten wir damit gerechnet. Wir sind gut vernetzt mit anderen Familien, die ein Kind mit diesem Syndrom haben. Wenn ich auf die letzten zwei Jahre schaue, gab es bei Kindern in ähnlichem Alter immer wieder die Nachricht, dass es mit beginnender Pubertät, also im Alter von etwa zwölf bis dreizehn Jahren, mit epileptischen Anfällen losging. Das betraf Kinder, die vorher keine Anfälle hatten – aber auch die, die als Babys Anfälle hatten.

Conny: *Ist es möglich, die Kinder gut medikamentös einzustellen?*

Kathrin: Teilweise nicht, oder es braucht viel Zeit, bis die Einstellung gelingt. Natürlich machst du dir im Vorfeld Gedanken, was sein wird, wenn es passiert. Wenn es dann so weit ist, dann denkst du: Oh Gott, wie furchtbar. Du erinnerst dich an Geschichten von Kindern, die nicht gut einstellbar sind, bei denen mit dem Einsetzen der Epilepsie weitere Entwicklungsrückschritte kommen. Die Kinder hatten angefangen zu sprechen und hören dann wieder auf – je nachdem, in welchem Alter die Epilepsie eingesetzt hat. Du beginnst, zu vergleichen – nicht zuletzt dadurch, dass wir weltweit vernetzt sind, auch mit Familien aus den USA. Dort gibt es mittlerweile spezialisierte medizinische Zentren für diese Kinder. Es gibt einen deutschen Ableger einer zwischen 15 und 20 Jahren alten Eltern-Selbsthilfe-Gruppe aus den USA. In den USA wurde viel früher mit den Gentests begonnen. Dort gibt es eine *Stop Dup15q-Alliance* und an verschiedenen Krankenhäusern Ärzte und Ärztinnen, die sich auf dieses Syndrom spezialisiert haben. Es gibt Zentren, in denen versucht

wird, zu vergleichen, welche Medikamente und welche Behandlungsmethoden gut wirken und in denen kleine Forschungsprojekte angestoßen werden.

Conny: *Gibt es das hier auch in Deutschland?*

Kathrin: Wir haben in Deutschland vor ein paar Jahren einen Verein gegründet (vgl. Infobox). Seit etwa zwei Jahren gibt es eine Spezial-Sprechstunde an der Uniklinik in Heidelberg vor dem Hintergrund, dass dort sowieso zu Mikroduplikationen auf dem 15er-Chromosom, also zu seltenen Krankheiten, geforscht wird. Der Verein hatte bereits Kontakte über die USA, die dann wiederum Kontakte zu deutschen Ärzten und Ärztinnen aufnahmen. Im Grunde genommen sind wir von Anfang an dabei.

Ich bin Vereinsmitglied, aber nicht so aktiv. Ausgangspunkt war das Forum *Rehakids*. Dort findet ein Austausch von Familien mit Kindern mit verschiedenen Besonderheiten zu unterschiedlichsten Themen statt und es gründen sich häufig Unterforen. Ein paar Familien aus Deutschland hatten sich vor neun oder zehn Jahren zufällig dort getroffen. Daraus hatte sich eine WhatsApp-Gruppe entwickelt, es gab einen Kontakt in die USA.

Als wir die Diagnose bekamen, habe ich angefangen, im Internet zu suchen und bin auf den Verein gestoßen. Der Verein ist ungefähr vier Jahre alt. Die Familien treffen sich regelmäßig einmal im Jahr. Wir sind nicht jedes Jahr dabei. Im nächsten Jahr findet das Treffen zum zweiten Mal in der Jugendherberge in Heidelberg statt, die direkt neben der Uniklinik liegt. So können die Ärzte und Ärztinnen von der Klinik einfach überkommen. Aus diesem

Kontext kennen wir verschiedene Kinder mit diesem Syndrom und wissen ein bisschen um die Sachen, die im Laufe der Entwicklung passieren können. So waren wir einerseits ein bisschen vorbereitet – aber wenn das Kind dann einen Krampfanfall hat, ist es doch nochmal anders.

Conny: *Wie war das mit Max' erstem Anfall? Das ist noch nicht so lange her, oder?*

Kathrin: Es war Anfang Oktober 2024. Es war ein Dienstag. Max war morgens in der Schule. Sie saßen beim Frühstück und dann hatte er beim Essen einen Krampfanfall. Er wurde auf den Boden gelegt. Es gab ja bisher kein Notfallmedikament. Wir haben in der Vergangenheit immer mal wieder ein EEG schreiben lassen, aber da war nichts zu sehen. Der Notarzt wurde gerufen. Ich war in Berlin. Max Vater war zu Hause in Belzig. Er wurde angerufen und der Notarzt hat auf ihn gewartet. Dann sind sie ins Kinderkrankenhaus nach Potsdam gefahren. In der Notaufnahme hatte Max gleich den nächsten Anfall und auf der Kinderstation kurz darauf wieder einen. Im Grunde genommen ging es von Null in den Status Epilepticus, der dann medikamentös unterbrochen wurde. Max wurde dabei blau im Gesicht. Dann sind wir noch bis Donnerstag im Krankenhaus geblieben. Anfälle hatte Max dort keine mehr. Aber das EEG hat immer noch epileptische Potenziale gezeigt. Wir sind mit einer niedrigen Dosis, also eher am unteren Rand dessen, was für sein Gewicht möglich ist, Levetiracetam gestartet. Dann waren wir wieder zu Hause und haben eigentlich auch nichts Besonderes gesehen. Wir hatten ja keine Nachtüberwachung. Sie haben uns im Krankenhaus ein Sauerstoffmessgerät mitgegeben, aber Max lässt das nicht dran. Wenn es piepst, fängt er im Halbschlaf an, es abzumachen.

Conny: *Dann ist Max in den Herbstferien mit einer Kindergruppe nach Mecklenburg verreist und wurde eines Morgens mit blutiger Nase aufgefunden. Die Betreuenden sind gleich mit ihm ins Krankenhaus gefahren. Dort wurde festgestellt, dass er nachts wieder einen epileptischen Anfall gehabt haben muss.*

Kathrin: Genau. Sein Vater ist dorthin gefahren. Auch in der darauffolgenden Nacht im Krankenhaus hat Max wieder einen Krampfanfall gehabt. Die Ärzte meinten aber, es mache keinen Sinn, etwas an der Medikation zu verändern. Wir sollten ihn in Potsdam wieder vorstellen. Wir hatten



Max

sowieso einen Kontrolltermin in der Woche drauf im SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum). Wir waren vorher nicht im SPZ in Potsdam in Behandlung, sondern in Berlin-Neukölln, bis wir aus Berlin weggezogen sind. Eigentlich musste ich bis dahin gar nicht mehr so oft ins SPZ mit Max. Nach diesem ersten Anfall Anfang Oktober haben wir uns dann umgemeldet und hatten unseren ersten regulären Termin.

Ich kenne ein paar Familien in Brandenburg mit Kindern, die ein Dup15q-Syndrom haben. Eine Familie aus dem Umland ist mit ihrem Sohn auch am SPZ in Potsdam in Behandlung. Die Epileptologin, die Max auf der Kinderstation betreut hat, kennt auch den anderen Jungen. Er ist jünger und viel stärker beeinträchtigt als Max. Bei diesem Jungen hat die Epilepsie früher begonnen als bei Max.

Conny: *Hatte Max danach nochmal einen Anfall?*

Kathrin: Die Dosis der Dauermedikation wurde erhöht. In seinem Zimmer wurde eine Kamera installiert, die aufzeichnet, wenn sich etwas bewegt. Ich habe nachts etwas gesehen, bin mir aber nicht ganz sicher, weil das Bild nicht so scharf ist. Aktuell hatte er am Donnerstag und am Freitag morgens bei uns zu Hause beim Frühstück jeweils einen Krampfanfall. Ich habe dann mit der Ärztin telefoniert und das Medikament wurde noch einmal hochgesetzt.

Aus Gesprächen mit den Leuten aus dem Verein weiß ich, dass die Kinder teilweise sehr stark mit den Nebenwirkungen der Medikamente zu tun haben. Sie können im Verhalten super anstrengend werden, wenn zu schnell hochdosiert wird. Die Empfehlung ist, immer so langsam wie möglich einzudosieren. Du musst sie gut im Auge behalten, weil sie sonst kaum noch zu halten sind – sie werden noch unruhiger oder depressiv, je nachdem. Wir haben aber bei Max im Moment nicht dieses Gefühl, wir haben unsere „Aufs und Abs“, eigentlich so wie immer.

Kinder mit einem Dup15q-Syndrom mit einer schwer zu behandelnden Epilepsie sprechen übrigens häufig gut auf die ketogene Ernährung an, natürlich unter ärztlicher Aufsicht. Es gibt Fälle, bei denen die Kinder wieder anfallsfrei wurden oder sich die Anzahl der Anfälle stark reduziert hat. Auch die Medikamente konnten dann reduziert werden, teilweise ging es sogar ohne Medikamente.

Conny: *Fällt Dir noch etwas ein, was für die Leserinnen und Leser unserer Zeitschrift interessant sein könnte? Der Ansatz einer Zeitschrift wie „einfälle“ ist ja auch, dass sich Menschen vernetzen. Ihr seid ja offensichtlich schon sehr gut vernetzt.*

Kathrin: Wir freuen uns, wenn der Verein Dup15q e.V. in eurer Zeitschrift genannt wird, damit ihn Menschen finden, deren Kinder dieses Syndrom haben. Bei diesen seltenen Erkrankungen kann es sein, dass irgendwo jemand die Diagnose bekommt und nicht weiß nicht, dass es auch noch andere Menschen damit gibt. Für mich war die Angst davor, dass es irgendwann passieren kann, dass Max Krampfanfälle bekommt, teilweise riesig. Jetzt ist die Epilepsie da und ich gucke Schritt für Schritt, wie es weitergeht. Ich hatte vorher große Angst, dass alles ganz schlimm wird. Aber ganz so ist es nicht. Die Epilepsie hat aber unseren Alltag schon ziemlich durcheinander ge-

würfelt, und ich komme organisatorisch zunehmend an meine Grenzen.

Conny: *Habt ihr einen Einzelfallhelfer für Max oder anderweitige Unterstützung?*

Kathrin: Max hat einen Einzelfallhelfer aus Berlin, der ihn kennt und einmal in der Woche zu uns rausfährt. Hin und wieder betreut er ihn auch am Wochenende. Als ich gemerkt habe, wie schwierig es hier draußen im Land Brandenburg mit der Nachmittags- und Ferienbetreuung ist, habe ich angefangen, mich nach einer Wohngruppe umzugucken. Ab nächstem Sommer haben wir eine Zusage für die Samariteranstalten Fürstenwalde. Es ist ein bisschen anders geworden, als wir uns das ursprünglich vorgestellt hatten – als wir beschlossen hatten, ins Berliner Umland zu ziehen.

Conny: *Vielen Dank für das Gespräch!*

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.



Infobox

„Das Dup15q-Syndrom ist eine genetisch bedingte neurologische Erkrankung, die bei etwa einem von 15.000 Neugeborenen auftritt. Es entsteht durch mindestens eine zusätzliche mütterliche Kopie der Region 15q11.2-q13.1 von Chromosom 15. Zu den Symptomen zählen häufig motorische, sprachliche und kognitive Entwicklungsverzögerungen, eine verminderte Muskelspannung, Probleme bei der Verarbeitung von Sinneseindrücken, eine Autismus-Spektrum-Störung sowie eine teils schwer behandelbare Epilepsie“ (www.klinikum.uni-heidelberg.de/humangenetik; Zugriff am 28.12.2024). Menschen mit einem Dup15q-Syndrom entwickeln häufig eine Epilepsie, das ist aber nicht zwangsläufig so. Bei den Betroffenen beginnen die epileptischen Anfälle meistens im Alter zwischen 6 Monaten und 9 Jahren; das Dup15q-Syndrom ist eine der häufigsten bekannten Ursachen für das West-Syndrom.

Am **Universitätsklinikum Heidelberg** findet eine Dup15q-Spezialsprechstunde statt. Kontakt: Universitätsklinikum Heidelberg, Genetische Poliklinik, Im Neuenheimer Feld 440, 69120 Heidelberg, Tel.: +49 (0) 6221 – 56 5331, Mail: dup15q@med.uni-heidelberg.de.

Die Eltern-Selbsthilfevereinigung **Dup15q e.V.** hat ihren Sitz in Hofheim. Kontakt: Dup15q e.V., Ammernweg 5, 65719 Hofheim am Taunus, www.dup15q.de; Ansprechpartnerinnen: Verena Romero (für Ärzte), Mobil: +49 (0) 179 4354411, Mail: v.romero@dup15q.de; Mareike Dahmann (für Familien), Mobil: +49 (0) 179 9211442, Mail: m.dahmann@dup15q.de.

Wenn der Partner plötzlich an Epilepsie erkrankt

Ich weiß jetzt, dass wir alles zusammen durchstehen können

Frau G. – 68 Jahre alt, Hebamme, Diplom-Psychologin und Hospiz-Koordinatorin – erlebte vor sechs Jahren den ersten epileptischen Anfall ihres Mannes. Völlig unerwartet begann er eines Nachts zu krampfen. Was sie in diesem Moment fühlte und wie ihr gemeinsames Leben danach weiterging, berichtet sie im Interview mit Peggy Bahl-Christ.

Peggy: *Bevor wir starten, möchte ich mich erstmal ganz herzlich für Ihre Bereitschaft bedanken, über dieses schwierige Thema zu sprechen. Das fällt Ihnen sicher nicht ganz leicht.*

Frau G.: Ja, so ist es immer noch. Ich hätte nie damit gerechnet, einmal in so eine Lebenssituation zu geraten.

Peggy: *Hatten Sie vor dem ersten Anfall Ihres Mannes schon einmal Berührungspunkte mit dem Thema Epilepsie?*

Frau G.: Ich habe Krampfanfälle schon bei Kleinkindern erlebt. Außerdem hatte mein Bruder epileptische Anfälle – also wusste ich zumindest, wie so ein Anfall aussieht und konnte das einordnen.

Peggy: *Wann und wo fand der erste Anfall Ihres Mannes statt?*

Frau G.: Der Anfall kam in den frühen Morgenstunden. Wir lagen beide noch schlafend im Bett.

Peggy: *Gab es an den vorherigen Tagen oder am Abend davor irgendwelche Auffälligkeiten oder Besonderheiten?*

Frau G.: Wir haben lange versucht, das zu rekonstruieren, aber keinen Auslöser für den Anfall finden können. Der Tag und Abend vorm ersten Anfall verliefen völlig normal, es ist nichts Spezielles passiert. Mein Mann ging wie immer Freitagabend schwimmen, weil das Schwimmbad dann so schön leer war. Im Nachhinein dachte ich, dass der Anfall deutlich schlimmere Folgen hätte nach sich ziehen können,



wäre er etwas eher – während der Autofahrt oder im Schwimmbad – gekommen. Das Bett war da der sicherste Ort, dort konnte er sich zumindest nicht verletzen.

Peggy: *Wovon sind Sie wachgeworden?*

Frau G.: Weil er röchelte. Das waren wohl der Schleim im Hals und sein Versuch, Luft zu holen.

Peggy: *Was war Ihr erster Gedanke, als Sie dieses Geräusch wahrgenommen haben? Dachten Sie, es wäre vielleicht einfach ein merkwürdiges Schnarchen?*

Frau G.: Es klang schlimmer. Mir war gleich klar, dass das kein Schnarchen war. Zuerst dachte ich, er hätte einen Herzinfarkt oder Schlaganfall. Als ich das Licht angeschaltet habe, sah ich, dass er sich schüttelte. Sein Gesicht war total verzerrt und er hatte Schaum vorm Mund, also die bekannten Merkmale eines großen epileptischen Anfalls. Ich habe ihn dann auf die Seite gedreht und weil er nicht ansprechbar war, sofort die Rettung gerufen.

Peggy: *Wie lange hat der Anfall ungefähr gedauert?*

Frau G.: Der Anfall an sich war schon vorbei, als ich den Rettungsdienst gerufen habe. Mein Mann war aber nach wie vor nicht ansprechbar und nicht erweckbar, aber er atmete. Die Rettungsstation war zum Glück nicht weit von unserem Wohnort entfernt, so dass die Einsatzkräfte innerhalb kurzer Zeit da waren.

Peggy: *Wie sah deren Vorgehen dann aus?*

Frau G.: Die Rettungskräfte hatten zuerst auch keinen Verdacht, worum es sich hier handelte. Es wurden die Vitalfunktionen überprüft und mein Mann dann ins nächste Krankenhaus gefahren. Ich bin im Rettungswagen mitgefahren. Er wurde sofort auf die Neurologie gebracht, da ein Schlaganfall oder Krampfanfall aufgrund meiner Beschreibungen vermutet wurde. Im Rettungswagen war er kurz wach, allerdings hat er heute keine Erinnerung an den Moment.

Peggy: *Hatten die Sanitäter Zweifel an Ihrer Beschreibung oder wurden Sie sofort ernst genommen? Der eigentliche Anfall war ja bereits vorbei.*

Frau G.: Da mein Mann nach wie vor nicht ansprechbar war, als die Rettungskräfte eintrafen, wurde die Situation sofort als Notfall eingestuft und sehr ernst genommen. Mein Mann war auch bewegungsunfähig, was dafür gesprochen hätte, dass er eventuell einen Schlaganfall hatte.

Peggy: *Wie ging es im Krankenhaus weiter? Konnte die Diagnose Epilepsie schnell gestellt werden?*

Frau G.: Es war Samstagmorgen, eine denkbar schlechte Zeit. Mein Mann wurde aufgenommen, aber dann ist den Rest des Wochenendes nicht viel passiert. Ich selbst war in der Palliativmedizin – also Hospizarbeit – tätig und kannte Patienten und Patientinnen, die plötzlich umgefallen sind, gekrampft haben und wo daraufhin ein Gehirntumor festgestellt wurde. Ich hatte große Angst, dass der Anfall meines Mannes ebenfalls die erste Manifestation eines Hirntumors sein könnte. Ich muss ehrlich sagen, dass die Diagnose Epilepsie – gegenüber einem Hirntumor – für mich erstmal ein wenig Erleichterung brachte, denn damit einher ging die Nachricht, dass im Hirn keine schweren bösartigen Veränderungen oder verdächtige Strukturen gefunden wurden. Außerdem hatte ich die Hoffnung, dass es nur bei dem einen Anfall bleibt.

Peggy: *Wie haben Sie sich denn in dem Moment gefühlt, als Ihr Mann neben Ihnen plötzlich gekrampft hat? War da eher Überforderung oder das berühmte „Funktionieren“, von dem im Zusammenhang mit solchen außergewöhnlichen Notsituationen oft gesprochen wird?*

Frau G.: Erstmal habe ich funktioniert. Ich habe die 112 gerufen und geprüft, ob er atmet. Aber der erste Moment, als ich ihn nicht wach gekriegt habe, da dachte ich auch: „Er lässt mich jetzt allein, er stirbt jetzt.“ Das war mein allererster Gedanke und dann kam sofort die Sorge mit dem Hirntumor. Ich dachte in dem Moment, dass er geht und habe mich gefragt, warum er mich jetzt allein lässt. Dieses Gesicht im Krampfanfall sieht so furcht-





„Die Rettungskräfte hatten zunächst auch keinen Verdacht, worum es hier geht ...“

bar aus, dass mir klar war, das kann jetzt das Ende sein.

Peggy: *Das kann ich sehr gut nachvollziehen. Hat dieses Bild in Ihnen auch nachhaltig eine Angst ausgelöst?*

Frau G.: Ich habe wochenlang schlecht geschlafen. Ich habe die Nächte danach immer mit einem Ohr gehorcht, ob mein Mann atmet und was er da macht. Da hat sich etwas verändert und das bleibt auch so. Mein Mann selbst hat aufgrund der Medikamente relativ schnell wieder besser geschlafen.

Peggy: *Wie hat sich das Ganze auf Ihre Partnerschaft ausgewirkt?*

Frau G.: Es hat die Partnerschaft verändert.

Peggy: *Haben Sie jetzt das Gefühl, dass ein Gefälle entstanden ist, eine Art Abhängigkeit?*

Frau G.: Nein, das nicht. Es ist anders. Es ist kein Gefälle wie mit einem Kind. Ich habe trotzdem Zeit gebraucht, diese Veränderung zu akzeptieren. Vor allem ist mir erst im Nachhinein aufgefallen, wie sorglos unser Leben war.

Peggy: *Ja, leider wissen wir oft erst zu schätzen, was wir hatten, wenn es uns genommen wird.*

Frau G.: Und als dann auch noch Corona hinzukam, mein Mann erkrankte ausgerechnet über Weihnachten an Corona, hat das nochmal eine größere Angst in mir ausgelöst. Ich wusste ja, dass

die Infektion häufig mit hohem Fieber einhergeht und kannte Fieberkrämpfe. Ich wusste nicht, wen ich fragen könnte und ob Fieberkrämpfe und epileptische Anfälle dasselbe sind. Jedes Mal, wenn jetzt etwas Besonderes passiert, wenn sich die Umstände irgendwie ändern, löst das eine gewisse Angst in mir aus.

Ich war jetzt eine Woche mit meiner Tochter weg, da hatte ich natürlich auch die Befürchtung, dass meinem Mann währenddessen etwas passieren könnte. Er musste mir dann morgens immer eine Nachricht schreiben, dass er gesund aufgewacht ist. Ich habe auch eine App auf meinem Handy installiert, um seinen Standort zu sehen. Gerade wenn er Fahrrad fährt ist es wichtig für mich, dass ich weiß, wo er ist.

Als ich im letzten Jahr bei unserer Tochter in Afrika war, ist mein Mann nicht mitge-

kommen, weil die Hitze und die Umstände eventuell etwas zu viel für ihn gewesen wären. Irgendwann rief er mich dann an und sagte fröhlich, dass er gerade eine zweitägige Fahrradtour unternehme. Da habe ich mir schon einige Sorgen gemacht. Keiner wusste, wo er ist, und ich war in Afrika. Daraufhin haben wir dann gemeinsam die App eingerichtet. Vorher fand ich solche Tracking-Apps doof.

Peggy: *Das kann ich sehr gut nachvollziehen und halte es für eine sehr vernünftige Entscheidung. Alles in allem können wir zusammenfassen, dass die Sorglosigkeit so ein bisschen verloren geht, oder?*

Frau G.: Ja, wir haben uns als Paar verändert, aber Menschen können als Paar mit der Diagnose Epilepsie gut leben. Das ist wohl das bekannte „In guten wie in schlechten Zeiten“. Ich hatte selbst einen Herzinfarkt und sehe auch im Freundes- und Bekanntenkreis, dass mit zunehmendem Alter viele Krankheiten dazu kommen, ganz viele haben ganz viel. Das geht von Schlaganfällen über schwere Depressionen und was auch immer. Mit vierzig hätte ich an so etwas nicht gedacht. Außerdem haben wir ja noch Glück, dass mein Mann die Epilepsie erst mit 60 und nicht schon in seiner Jugend bekommen hat. Aber die Sicherheit, die ist weg. Und manchmal auch die Leichtigkeit. Aber es hätte wesentlich schlimmer kommen können. Mein Mann ist immer noch hier und wir wissen jetzt, dass wir wirklich alles zusammen durchstehen können.

Peggy: *Ich danke Ihnen ganz herzlich für dieses ehrliche und offene Gespräch zu solch einem schwierigen Thema.*

Die besseren Abschiede

Ein Essay

Als ich die Diagnose Epilepsie erhielt, passierte erstmal gar nichts. Ich dachte, so etwas müsste spektakulär sein, dramatisch, irgendwie laut und extrem. Aber es war ganz normal. Kein Donnerrollen rollte über mich hinweg, der Boden unter meinen Füßen tat sich nicht auf, keiner hat es mir angesehen. Ich trat aus der Arztpraxis und alles war wie immer. Schlafen, Essen, Duschen, Haushalt machen, Katze füttern. Ein paar Medikamente kamen

hinzu, ein paar Arztbesuche. Die Krankheit war nun Teil meines Lebens. Herzlich willkommen, ich hab ja sowieso keine Wahl. Für mich war da kein Abschied, sondern nur etwas neues, wenn auch ungebetenes, das hinzu kam.





Acht Jahre ist das nun her. Acht Jahre und unzählige kleine Abschiede. Acht Jahre, in denen ich meine Grenzen jeden Tag neu feststecken muss, in denen sich das Gebiet zwischen den Grenzen merklich verkleinert. Am Anfang konnte ich alles. Ich durfte nicht alles, aber immerhin konnte ich noch alles. Die Grenzen verschoben sich Millimeterweise – und ich merkte nichts davon. Hier ein bisschen, da ein bisschen. Kleine Mini-Abschiede, die mich, jeder für sich gesehen, nicht sonderlich einschränkten. Aber in der Summe haben sie alles verändert.

Heute rasen die Grenzen an manchen Tagen auf mich zu. Ich sehe, wie sie sich bewegen, ich sehe, wie mein Gebiet immer kleiner wird. Es gab keinen bestimmten Tag, an dem ich Abschied von meinem alten Leben genommen habe. Aber heute muss ich realisieren, dass sich die Version meiner selbst, die ich noch immer zu sein dachte, längst davon geschlichen hat. Das ersparte mir den Abschiedsschmerz. Hätte ich am Tag meiner Diagnose gewusst, was nun bald alles nicht mehr möglich sein wird, wie sehr die Krankheit mein Leben bestimmen wird, so hätte ich vermutlich jeden Lebensmut verloren. Doch der Lebensmut blieb, denn noch bevor ich wusste, was passiert war, hatte ich es akzeptiert. Auch wenn das Wasser verdammt kalt ist, so schwimme ich doch weiter.

Sind die nicht vollzogenen Abschiede also die besseren?

Als ich einmal spontan nach der Schule beschloss, meine Uroma im Altenheim zu besuchen, wusste ich nicht, dass es der letzte Besuch sein würde. Der Besuch war weder traurig noch schwer. Als sie zwei Tage später gestorben war, verzichtete ich auf einen „Abschied“ am Sarg. Ich hatte meinen Abschied bereits vollzogen, einen Abschied, der sich erst später als solcher zu erkennen gab. Einen Abschied ohne den Schleier der Trauer und des Todes. Meine letzte Erinnerung an sie ist die an meine lebendige Oma und nicht an ihren toten Körper im Keller des Bestattungsinstituts. Darüber bin ich froh.

Was wäre denn, wenn wir von jedem Abschied schon im Voraus wüssten? Das Leben wäre voll von Abschiedsschmerz. Weinende Kinder säßen auf Schaukeln in dem Wissen, dass das heute der letzte Spielplatzbesuch ihrer Kindheit ist. Ich kann mich an meinen letzten Spielplatzbesuch nicht erinnern. Hätte ich ihn wei-

nend auf einer Schaukel verbracht, könnte ich mich wahrscheinlich erinnern. Die fehlende Erinnerung deutet darauf hin, dass es ein völlig normaler Spielplatz-Tag war, unbeschwert und lustig, vielleicht ein aufgeschlagenes Knie oder ein kleiner Streit um die Sandförmchen – ganz normale Spielplatzdinge eben. Und am Ende des Tages ging ich nach Hause und träumte vom nächsten Spielplatzbesuch. Ich schlief glücklich ein, an so einem traurigen Abschieds-Tag. Vermutlich.

Es drängt sich mir die Frage auf, ob keine Erinnerung zu haben vielleicht besser ist, als der Blick in eine schlechtere Zukunft. Ich versuche, im Moment zu leben. Das zu genießen, was ist, ohne dass meine Aufmerksamkeit mir davon galoppiert. Ab und zu klappt das. Aber mit Sicherheit klappt es nie, wenn ich weiß, dass dieser Moment ein Abschied ist. Anstatt ein letztes Mal zu genießen, zerren meine Gedanken mich schon in die Zukunft mit samt des erlittenen Verlustes, und schon heute spüre ich die Trauer von morgen.

Als Kind sagte meine Mutter mir jährlich, oft mehrmals, dass heute sicher der letzte schöne Tag des Sommers sei und ich noch ein bisschen draußen spielen sollte, bevor das Wetter schlechter wird und der Winter naht. Ich verstand damals nicht, was sich da für ein Gefühl in mir breit machte. Ich wollte an diesem angeblich letzten Tag immer etwas ganz besonderes machen, besonders viel Spaß haben. Meistens endete der Tag damit, dass ich vor lauter Erwartungen gar nicht wusste, was ich eigentlich machen sollte und bis zum Abendessen grübelnd in meinem Zimmer saß. Dann war der Tag vorbei, ich lag in meinem Bett und ich fühlte mich unheimlich mies. Ich kannte keinen Namen für dieses merkwürdige Empfinden. Aber es war hässlich und eklig und überforderte mich. Es fühlte sich an, als hätte ich einen Knoten im Bauch. Keine Schmerzen, aber ein merkwürdiges Ziehen und leichte Übelkeit. Heute nenne ich es Wehmut oder Melancholie. Es ist, als wäre etwas immer noch zum Greifen nah, doch du kannst es nicht mehr halten. Wie Sand, der durch deine Finger rinnt und obwohl deine Hand voll davon ist, weißt du, er ist bald weg. Immer und immer wieder war ich nicht mehr in der Lage, Freude zu verspüren oder Spaß zu haben, sobald das Ende einer Sache näher rückte und ich darum wusste.

Im Kindergarten weinte ich jeden Morgen, als meine Eltern mich abgaben. Ich

weinte aber auch jeden Nachmittag, als sie mich wieder abholten. Einmal wegen des Abschieds von den Eltern und einmal wegen des Abschieds von den Kindergarten-Freunden. Letzter Schultag mit der alten Klasse, letzter Ferientag, letzter Tag des Ferienlagers oder der Klassenfahrt, oh welch ein Drama! Traurige Szenen verheulter Busfahrten drängen sich mir unweigerlich in den Verstand. Leeres Anstarren der Rückenlehne des Vordersitzes, traurige Musik aus dem Discman, der bei jedem Schlagloch ein paar Sekunden des Liedes übersprang, nur um dann an einer noch traurigeren Stelle wieder einzusetzen. Ich möchte direkt wieder weinen. Herzschmerz und verlorene Lieben eines pubertären Teenagers, was gibt es schlimmeres? Halb wehmütig und halb erleichtert, dass diese Zeit vorbei ist, blicke ich zurück. Wann genau ging diese Zeit eigentlich vorbei? Wann endete die Pubertät? Wann normalisierte sich der Hirnstoffwechsel? Wann verabschiedete sich meine Jugend?

Wann auch immer es war, auf jeden Fall war der Abschied still und leise. Was für ein Glück! Stelle sich einen Tag vor, an dem ein Schreiben ins Haus flattert: „Sehr geehrte... Hiermit teilen wir Ihnen das offizielle Ende ihrer Jugend mit. Bitte verhalten Sie sich ab heute dementsprechend erwachsen.“ Ich weiß nicht, ob ich diesen Tag überlebt hätte. Mangels dieser offiziellen Mitteilung kann ich mir bis heute erfolgreich einreden, dass ich mir einiges an Jugendlichkeit bewahrt habe. Das mag zwar so nicht stimmen, aber es gibt mir ein gutes Gefühl und erspart mir einen Abschied. Oder zumindest die aktive Auseinandersetzung damit.

Würde ich einen großen Teller Spaghetti genießen, auch wenn ich fünf Minuten später plötzlich sterbe? Vermutlich schon. Würde ich den gleichen Teller Spaghetti im gleichen Maße genießen, wenn ich wüsste, dass es meine Henkersmahlzeit ist? Eher nicht.

Sind es also tatsächlich die ungesagten Abschiede, die mein Leben erträglicher machen? Bringt nicht die Unwissenheit auch eine Unbeschwertheit mit sich?

Das würde sie, wäre da nicht das „hätte“. Ich hätte so gerne noch gesagt, gemacht, getan... hätte ich doch nur gewusst, dass es das letzte Mal war. Ich hätte mehr oder weniger von diesem oder jenem... Was sich dann breit macht, ist bereuen.

Ich wollte immer... aber habe nie... und nun bereue ich.

Morgen ist doch auch noch ein Tag, heute ist das Wetter so schlecht, ich bin jetzt wütend, müde oder hungrig. Es gibt einen ganzen Ozean voll von Ausreden, etwas eben nicht zu tun. Doch viel stärker als all diese Ausreden sollte stets das Wissen um die allgegenwärtigen Abschiede sein. Abschiede, die unser Leben unweigerlich durchziehen, prägen, verändern. Was, wenn wir das Leben einfach so lebten, dass es nichts zu bereuen gäbe? Wenn wir jeden Moment, jeden Tag, jeden Menschen jedes Mal so liebevoll verabschieden, als würden wir für immer gehen? Memento-Mori-Mentalität sozusagen.

Seit ich weiß, dass meine Mortalität aufgrund der Erkrankung doch erheblich gestiegen ist, bin ich mir des Lebens bewusster geworden. Ich versuche, Melancholie durch Dankbarkeit zu ersetzen. Ich versuche, das Leben auszukosten – denn was mir heute selbstverständlich erscheint, kann sich morgen schon außerhalb meiner Grenzen befinden.

Doch es gelingt mir nicht. Ich würde gerne schreiben, dass meine Krankheit und die sich verschiebenden Grenzen mich weiser gemacht hätten und meine Weisheit stärker wäre als mein innerer Schweinehund. Ich würde gerne jeden Moment nutzen und das Leben, so es mir möglich ist, bis zum letzten Tropfen auskosten. Mich an den schönen Momenten laben und dann jeden Abend glücklich ins Bett fallen. Ich würde gern am Ende eines jeden Tages mit der Gewissheit einschlafen, heute alles – wirklich alles – getan zu haben, was ich konnte. Ich wünschte, ich könnte täglich behaupten, alle Möglichkeiten ausgeschöpft zu haben, stets jedem Menschen wertschätzend gegenübergetreten zu sein, all meine Gedanken ausgesprochen und letztlich jeden Konflikt geklärt zu haben. Jeden Abend möchte ich mich voll Dankbarkeit vom vergangenen Tag verabschieden und zufrieden auf mein Leben zurückblicken. Ohne Reue, ohne versäumte Chancen, ohne mich vor irgendetwas gedrückt zu haben. Schön wär's! Aber nein, das kann ich nicht, das schaff ich nicht.

Tief in mir drin weiß ich, jeder Abschied kann der gefürchtete letzte sein. Aber ich halte die Illusion von einem „nächsten Mal“, einer weiteren Chance, erfolgreich aufrecht. Ich weiß, dass ich die Augen vor der Realität der Abschiede verschlie-



ße. Doch es ist genau diese Illusion, die mir hilft, mich nicht völlig in der Jagd nach dem perfekten Moment zu verlieren. Diese Illusion hilft mir, mich eben nicht von der Angst lähmen zu lassen, dass irgendetwas ungesagt bleiben oder versäumt werden könnte. Und auch wenn es heute der letzte Tag des Sommers ist und ich mal wieder den ganzen Tag damit



verbringe, nachzudenken, womit ich den Tag denn jetzt wirklich verbringen könnte: der nächste Sommer kommt bestimmt. Vielleicht.

Oder vielleicht auch nicht. Zur Sicherheit mach ich noch schnell ein Selfie in der Sonne.

Peggy Bahl-Christ

nicht dulden würde, wenn ich abwarten würde, bis es mir wieder besser ging. Ich schaute Mama an, ob sie auch wirklich da war, falls ich unterging. Ich ging in die Hocke und ließ mich langsam nach vorne kippen. Ich spürte nichts. Nicht das Wasser, nicht meine Bewegungen – nichts. Meine Sicht war vernebelt, die Geräusche noch immer ein dumpfes Durcheinander. Ich musste mich konzentrieren, damit ich nicht jeden Moment auch noch die Kontrolle über den Rest meines Körpers verlieren würde.

Irgendwann war da der Beckenrand, glaube ich jedenfalls, an den ich mich klammerte ohne zu spüren, dass er da ist. Und ich wusste nicht, ob bzw. wie lange mich meine Arme daran halten würden. Raus zu klettern war undenkbar. Nach gefühlten Stunden hob Mama mich raus und ich konnte mich endlich gehen lassen.

Als ich wieder zu mir kam, saß ich, in ein Handtuch gewickelt, auf der nächsten Bank. „Und, war schlimm?“ fragte meine Mutter, als ich sie anschaute. Was sollte diese Frage, natürlich war es schlimm!

Milan

Ich steh' am Beckenrand

Erinnerungen an meinen ersten epileptischen Anfall

Zum Thema „Mein erster epileptischer Anfall“ habe ich versucht, den ersten Anfall aufzuschreiben, an den ich mich wirklich gut erinnern kann. Die Epilepsie wurde bei mir erst 10 Jahre später diagnostiziert, weil die Anfälle nach außen total unauffällig sind.

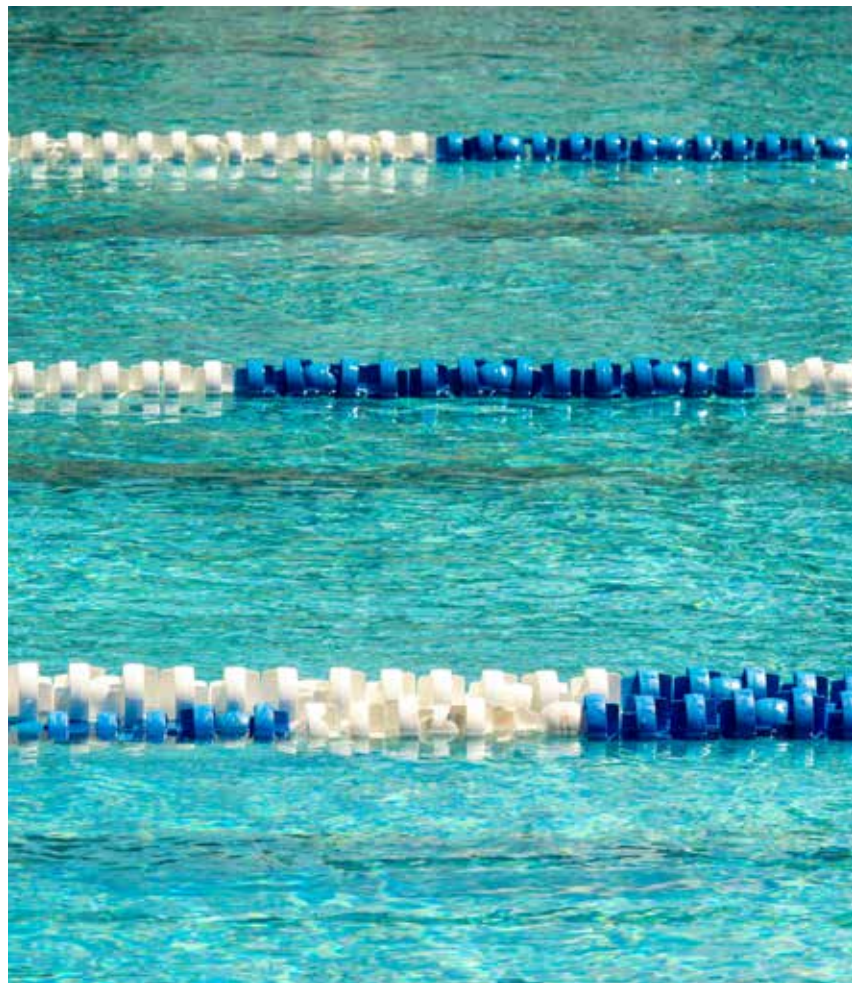
stehen war fast unmöglich und machte Angst. Ich wollte in Mamas Arme, wollte Sicherheit, wollte jemanden, der mich hält und auf mich aufpasst.

Aber ich musste etwas anderes. Und ich musste jetzt. Ich wusste, dass Mama es

Ich steh' am Beckenrand, soll springen. Die Wasseroberfläche glitzert und spiegelt vor sich hin. Mama steht ganz verzweifelt daneben. Wiedermal hatte ich plötzlich panische Angst vor etwas, was ich schon zig mal zuvor gemacht hatte und eigentlich sicher beherrschte.

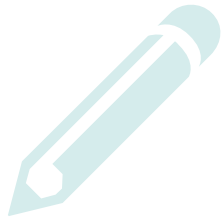
Ich wollte es können, wollte dazugehören, endlich auch Seepferdchen machen wie die anderen Kinder aus der Vorschule.

Meine Hände waren kalt und mein Magen sagte mir, dass ich es lassen soll. Mir war schummrig. Der Boden unter meinen Füßen wankte, ich konnte nicht fühlen, wo meine Arme und Beine waren. Die Stimmen und das Geplätscher waren weit weg von mir, unverständlich, ein Wirrwarr. Wenn ich zum Wasser schaute, glaubte ich jeden Moment nicht mehr aufrecht stehen zu bleiben. So konnte ich mich nicht vorbereiten. Sollte ich in dem Zustand echt ins Wasser springen, den Weg an die Oberfläche finden und zum Rand schwimmen können? Ich ging einen Schritt zurück in der Hoffnung, dass es sich bessern würde, wenn ich entspannte, vom Wasser weg schaute und an etwas anderes dachte. Aber das tat es nicht, der Schwindel wurde immer stärker. Selbst hier auf dem Boden zu



100 Worte

Meine Geschichte



In einfülle 171 haben wir unsere Leserinnen und Leser dazu ermuntert, uns zum Schwerpunkt des jeweiligen Heftes ihre Geschichte in 100 Worten zuzusenden. Immerhin haben wir zu unserem Schwerpunkt „Mein erster epileptischer Anfall“ zwei Zuschriften bekommen, die wir hier veröffentlichen:

Jürgen Reinhold schreibt: Die Geschichte meiner Epilepsie begann lange vor der Diagnose 1972, vermutlich bereits im Alter von vier Jahren, als unkontrolliertes Backenzucken erstmals auftrat. Mein Vater hielt dies anfangs für Grimassen, bis ich verständlich machen konnte, dass es unwillkürlich geschah. Die Suche nach Hilfe war schwierig, viele Ärzte nahmen meine Symptome nicht ernst. Erst in der Kinderklinik Heilbronn erkannte Oberarzt Dr. Beckmann 1972 die Epilepsie. Damals gab es weder Internet noch schnelle Informationsmöglichkeiten – das Vertrauen in Ärzte war entscheidend. Trotz der Diagnose blieb vieles unklar, und Vorurteile prägten den Umgang mit der Krankheit. Doch die Gewissheit brachte einen neuen Fokus: Therapie und Akzeptanz.

Wolfgang Wemhoff schreibt: Am 13.10.2022, drei Tage nach meinem 60igsten, hat es mich „aus heiterem Himmel“ erwischt. Im Wohnmobil, auf

dem Weg zum Nürburgring, platzte eine Sinusvene (Thrombose). Mit riesigem Glück kam ich in Troisdorf noch heil von der Autobahn, bevor ich im Krankenhaus aufwachte – Grand mal wegen der Hirnblutung. Das alles, obwohl ich keinerlei Risikofaktoren hatte, auch wurde ich wegen meines Motorsports regelmäßig „auf Herz und Nieren“ getestet. Sechs Monate später dann ein erneuter Grand mal – höhere Dosis und ein weiteres Medikament. Seitdem bin ich anfallsfrei mit Schwerbehinderungsgrad 2. Der Vermutung nach ist die Thrombose eine Folge meiner 3. Covid-Impfung im Januar 2022 (im Februar 2022 bekam ich bereits eine starke Gürtelrose).

Vielen Dank für die Zuschriften! Schwerpunkt des nächsten Heftes ist das Thema „**Epilepsie in Schule, Ausbildung und Beruf**“, Redaktionsschluss ist der **15. März 2025**. Traut euch! Es ist wirklich nicht so schwer!

Diese neue Rubrik ist übrigens nicht die einzige Möglichkeit, euch an den *ein-fällen* zu beteiligen. Wer Lust hat, seine Geschichte oder seine Gedanken in einem längeren Beitrag aufzuschreiben oder sich von uns interviewen lassen möchte, kann das gerne tun – gerne auch als Leserbrief. Auch Grafiken,

besondere Fotos, Gedichte oder kurze Geschichten sind uns jederzeit willkommen. Denn: Wir sind keine Fachzeitschrift, sondern in erster Linie eine Zeitschrift von Menschen mit Epilepsie für Menschen mit Epilepsie.

Zuschriften und Anfragen bitte an: **einfaelle@epilepsie-vereinigung.de**



Foto: Janson A. / Pixels

ANZEIGE

Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben



Bethel 

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

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

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

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

www.bbw-bethel.de

Canistherapie

Tiergestützte Therapie mit Hunden



Am Rande des Geländes des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin befindet sich das Refugium von Sonja-Angela Liebing. Sie holt uns mit dem kleinen Ludwig ab, einem Golden Retriever Welpen. Wir haben uns auf dem Gelände des KEH verlaufen. Ludwig begrüßt uns stürmisch und springt an Marcel, meiner Begleitung, hoch.

„Beug Dich hinunter! Super! Guck, wenn Du die Hand hochhebst, dann denkt er, Du hast was in der Hand, dann springt er Dich an. Genau! Toll!“ *begleitet Sonja die Begegnung.*

In Haus 11, einem gemütlichen Häuschen mit einem schönen Bewegungsraum, treffen wir auf Fiete, einen ausgewachsenen Golden Retriever. Ludwig stürzt sich auf Fiete, springt und krabbelt über ihn rüber und kaut an ihm herum.

Conny Smolny: *Sagt Fiete auch mal: Schluss, genug, lass mich in Ruhe?*

Sonja-Angela Liebing: *Fiete war, vor allem zu Beginn, sehr klar mit ihm. Er hat viele Ressourcen verteidigt, glücklicherweise nie das Futter – aber Spielsachen zum Beispiel. Fiete hat Ludwig gut erzogen. Er ist sein Onkel. Die Mama von Ludwig ist Fietes Schwester Stella.*

Conny: *Sind das reinrassige Golden Retriever? Ist das ein Klischee, dass sie so gut geeignet sind für die tiergestützte*

Therapie, weil sie so menschenbezogen und freundlich sind?

Sonja: Ja, das ist ein Klischee. Auch ein Golden Retriever ist ein Hund. Dennoch habe ich ein unfassbares Faible für diese Rasse. Ein Golden Retriever ist ein in England gezüchteter Jagdhund, der erst dann zum Einsatz kommt, wenn der Jäger oder die Jägerin ein Tier erlegt hat. Das Zuchtmerkmal dieser Hunde ist, dass sie warten, bis das Tier erlegt ist; auch schwimmen sie gern und gehen gern ins Wasser. Wurde zum Beispiel eine Ente erlegt, holen sie das erlegte Tier mit ihrem sehr weichen Maul aus dem Wasser. Die Hunde dürfen das Tier nicht fressen, sondern sie sollen es bringen, also apportieren. Es sind Apportierwaserhunde.

Ich liebe das Schwimmen, ich liebe das Wasser. Für mich sind diese Hunde super. Auch ist apportieren für die Therapie ein tolles Thema. Golden Retriever haben eine sehr geringe Aggressionsneigung. Ich kenne die Zucht, aus der meine Hunde kommen. Ich weiß, wie die Züchterin die Hunde aussucht, wie sie auf die Welt kommen, wie sie am Anfang sozialisiert werden und wie dort die ersten Lebenswochen gestaltet werden. Es ist bei der Auswahl von Hunden für die Therapiebegleitung wichtig, zu gucken, ob die Grundvoraussetzungen dafür bei ihnen da sind. Entwickeln kann sich immer alles anders. Jeder Hund kann krank werden, jeder Hund kann eine Ver-

haltensstörung entwickeln, jeder Hund kann alles kriegen.

Sonja zu Marcel: *Du hast schon viel Hunderfahrung, das sehe ich. Du streichelst nicht auf dem Kopf. Das ist mega gut!*

Sonja unterstützt Marcel in seiner Kontaktaufnahme. Schon sind wir mitten drin in der Interaktion. Ludwig animiert abwechselnd Marcel und Fiete zum Spielen, Marcel spricht mit sich und den Hunden. Sonja und ich setzen uns mit einem Kaffee an den Tisch in die warme Oktobersonne, die durch die großen Fenster hereinscheint.

Conny: *Mit welchen Behinderungsbildern oder Krankheiten arbeitest Du mit den Hunden?*

Sonja: Mit allen. Aber fangen wir vorne an. Die Arbeit mit Hunden ist, wie jede tiergestützte Therapie, immer eine Erweiterung des Grundberufs. Ich bin Psychotherapeutin, aber in Österreich approbiert. Diese Ausbildung wird in Deutschland nicht anerkannt. Deshalb studiere ich jetzt hier an der Universität nochmal Tiefenpsychologie, dann habe ich auch in Deutschland eine Approbation. Das, was ich in meiner psychotherapeutischen Ausbildung gelernt habe, kann ich gut bei der Arbeit mit Hunden anwenden. Allerdings gibt es auch drei Ausschlusskriterien für eine tiergestützte Therapie mit Hunden: Phobien, Allergien und Fremdaggressionen gegen den Hund,



Fiete und Ludwig, die beiden Therapiehunde





Interaktion zwischen den beiden Hunden, Marcel und Sonja-Angela Liebing



Fiete und Ludwig ruhen sich aus, am Tisch Sonja-Angela Liebing

bei der das Tier möglicherweise verletzt werden könnte.

Conny: *Phobien sind ein Ausschlusskriterium. Gilt das auch für Ängste, die zum Beispiel durch eine falsche Erziehung bedingt sind?*

Sonja: Im Gegenteil, letzteres wäre sogar eine klare Indikation. Wenn der Wille des Patienten oder der Patientin gegeben ist, könnte eine Therapie zum Beispiel mit den folgenden Fragen beginnen: Wovor hast Du Angst? Was könntest Du, was könnten wir anders machen? Möchtest Du den Hund mal beobachten? Damit könnte die Angst möglicherweise Schritt für Schritt abgebaut werden. Aber eine Phobie, eine Allergie oder ein aggressives Verhalten sind ein No-Go.

Conny: *Besuchst Du die Patienten und Patientinnen auf den Stationen des Krankenhauses oder kommen sie zu Dir?*

Sonja: Ich arbeite in zwei verschiedenen Einsatzgebieten. Das eine ist die Ambulanz des *Behandlungszentrums für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen (BHZ)*, das andere der stationäre Bereich, also die gemeinsame Station von *BHZ* und *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* und die gerontopsychiatrischen Stationen des Krankenhauses. Auf den Stationen gibt es entweder Gruppen- oder Einzeltherapien. In den Gruppentherapien ist es auch vom Wetter abhängig, was wir machen. Auf dem Kli-

nikgelände gibt es einen Sportplatz, was toll ist. Dort ist Platz, auch für die Hunde; der Platz ist eingezäunt, so dass sie nicht weglaufen können. Auf den Stationen selbst gibt es Therapieräume, in denen wir uns aufhalten können. Mir ist es ganz recht, wenn der Raum abgeschlossen ist. Ein ständiges Kommen und Gehen finde ich unangenehm. Da fehlt die Kontinuität im Therapieprozess.

Bei den Einzeltherapien geht es um die Themen der Patienten und Patientinnen, zum Beispiel die Emotionsregulation. Woran merkst Du, dass Du angespannt bist? Woran würdest Du beim Hund merken, dass er angespannt ist? Was hast Du für eine Idee, was gemacht werden müsste, damit es dem Hund besser geht? Dann vielleicht: Was könnte Dir helfen?

Es kommt auf den kognitiven Zustand der Patienten und Patientinnen an. Wenn sie stark eingeschränkt sind, bieten sich basale Themen wie Streicheln oder Füttern an. Dabei sind folgende Fragen wichtig: Wie fühlt sich für Dich Berührung an? Wo würdest Du gern berührt werden? Wie würdest Du gern berührt werden? Das kann dann auf den Hund übertragen werden, zum Beispiel so: „Okay, ich möchte nicht gern, dass mir jemand mit der Hand von oben über den Kopf streicht. Dann mache ich das beim Hund auch nicht.“

Conny: *Hast Du einen besonderen Ansatz bei Menschen mit Epilepsie oder spezielle Erfahrungen?*

Sonja: Ich arbeite auf der Epilepsie-Station in Gruppen und in Einzelbetreuungen. Für die Menschen ist es oft schwierig, einzuschätzen, wann der nächste Anfall kommt und wie damit umgegangen wird. Kann ich überhaupt Teil einer Gruppe sein? Wann überfordert mich das? Die Betreffenden machen oft mit den Hunden sehr gute Erfahrungen, weil ich sie auch beruhigend einsetzen kann. Beispielsweise bleibt ein Patient im Bett liegen und Fiete legt sich dazu. Der Patient kann das Atmen des Hundes spüren oder sein Fell anfassen. Es gibt möglicherweise einen feinen Versuch, mit dem Hund zu atmen oder gegenteilig zu atmen – es geht also um das Thema der Körperwahrnehmung. Wo ist der Körper des Hundes ein bisschen wärmer, wo ist er ein bisschen kühler? Wo ist mein eigener Körper ein bisschen wärmer, wo ist er ein bisschen kühler? Wie fasst sich Haut an, wie fasst sich Fell an?

Ludwig schmeißt ein paar Gymnastikreifen um, die an die Wand gelehnt standen. Marcel eilt herbei und hebt sie auf.

Sonja: Vielen Dank, Marcel. Sehr lieb von Dir.

Dieser beruhigende Faktor ist ganz toll. Aber auch wenn die Patientinnen oder Patienten Anfälle haben, können sie in der Gruppe bleiben. Meistens führen Anfälle auch nicht zu einer besonders großen Aufregung, weil auf der Epilepsie-Station alle Bescheid wissen. Und damit ist es gut.



Fiete im Vordergrund, Marcel in der Mitte und im Hintergrund Sonja-Angela Liebing

Mal versuchen wir, zu deeskalieren, mal versuchen wir, zu beruhigen. Der Fokus liegt nicht auf der Epilepsie, sondern es kommen eben Hunde zu Besuch. Die Patienten und Patientinnen dürfen nach einem Anfall entscheiden, ob sie rausgehen wollen, wenn es gerade zu viel war, oder ob sie drinbleiben wollen. Ein Anfall ist „normal“ – das kann passieren, das ist nicht der Weltuntergang. Es geht vorbei.

Conny: *Bildest Du die Hunde selbst aus?*

Sonja: Ja. In Deutschland ist das anders als in Österreich. Es gibt eine Prüfung, die vom Veterinäramt auf Landesebene vorgeschrieben ist. Sie nennt sich Prüfung zum Therapiebegleithundetrainer nach §11 Tierschutzgesetz. Ich bin gerade dabei, diese Ausbildung zu machen und hoffe, sie im Januar 2025 abzuschließen. Nach Ende der Ausbildung gibt es vom Veterinäramt eine Prüfung für den Hund vor Ort. Da wird das Team überprüft und es wird geprüft, ob mit dem Hund tierschutzgerecht gearbeitet wird. Diese Prüfung hat der Fiete natürlich schon.

Letztendlich sollte es eine „Win-Win-Situation“ für alle Beteiligten, also auch für die Hunde, sein. Bei Delphinen beispielsweise ist es sicherlich fragwürdig, welchen Mehrwert die Delphine durch

diesen Einsatz gewinnen. Viel eher werden sie durch den Kontakt mit Menschen gestresst, werden gefangen gehalten und können nicht artgerecht leben.

Die Tatsache, dass Menschen über Tiere verfügen können und Tiere wenig echte Mitsprache haben, darf nicht zum Missbrauch der Tiere führen. Der Einsatz domestizierter Tiere ist jedenfalls zu bevorzugen. Hierbei wird erneut deutlich, wie wichtig die qualitativ hochwertige Ausbildung der Fachkräfte für tiergestützte Therapie ist.

Grundbedingung für eine tiergestützte Therapie ist ein sicheres Vertrauensverhältnis zwischen dem Menschen und dem Tier, damit sie während der Ausbildung zu einem Tier-Mensch-Team werden können. Die Menschen müssen das reaktive Verhalten ihrer Tiere in unterschiedlichen Situationen einschätzen, berücksichtigen und angemessen darauf eingehen können.

Conny: *Ist es etwas Besonderes, was sich dieses Krankenhaus leistet? Oder ist es jetzt schon häufiger so, dass Menschen mit Hunden professionell arbeiten?*

Sonja: Das ist mein Steckenpferd. Die Ausbildung der Menschen und der Hunde wird durch die *International Association of Human-Animal Interaction Organization (IAHIO)* reglementiert. Die IAHIO hat ein White Paper herausgegeben, in dem festgelegt wird, welche Ausbildungen die Teams absolviert haben sollten. Weiterhin gibt es zwei Dachorganisationen, die *European Society of Animal Assisted Therapy (ESAAT)* und die *International Society of Animal Assisted Therapy (ISAAT)*. Sie

orientieren sich am White Paper der IAHIO. Das heißt, das ist ein Qualitätskriterium. Mensch und Hund, Mensch und Team, Mensch und Pferd, Mensch, Pferd und Team haben eine Ausbildung, und zwar zuerst der Mensch, dann das Team und dann das Tier. Diesen Regularien entsprechen zu können, ist eine hohe Anforderung.

Weiterhin brauchst du eine entsprechende – zum Beispiel pädagogische, psychologische, psychotherapeutische, sonderheilpädagogische, krankenpflegerische – Grundausbildung. Darauf aufbauend erfolgt dann die Ausbildung des Menschen, die Ausbildung des Hundes und dann die Prüfung für das Mensch-Hund-Team. Das braucht Zeit, das kostet Geld. Allein die Ausbildung für die Fachkraft zur tiergestützten Therapie und Pädagogik kostet zwischen 6.000 und 10.000 Euro – ohne Unterbringungskosten, Anreisekosten etc. Die Ausbildung des Hundes kostet dann nochmal 2.500 Euro – ohne die Anschaffung des Hundes, die Tierarztkosten, die laufenden Kosten, die Versicherungskosten. Die Prüfung kostet dann noch mal 280 Euro. Du investierst viel Zeit und Geld und es wird nicht bezahlt. Das ist das große Problem.

Das hat zur Folge, dass es Menschen ohne entsprechende Ausbildung gibt, die mit ihren Hunden irgendwo hinrennen und meinen, ihre Hunde therapeutisch einsetzen zu können. Das ist für mich ein absolutes No-Go. Sie haben nicht die Basics, sie wissen nicht, was sie machen können und was den Patienten und Patientinnen hilft. Ohne das Wissen darüber, wie ich die Hunde ihrem Wesen, ihrer Ausbildung, ihrem Trainingszustand



Auch Pferde werden in der tiergestützten Therapie eingesetzt, hier mit Sonja-Angela Liebing, Fiete und dem im Sommer 2024 gestorbenen Aramis



Sonja-Angela Liebling mit ihren beiden Hunden Fiete und Aramis. Aramis ist im Sommer 2024 gestorben

und ihrer Neigung nach einsetzen kann, wird das eine reine Streichelaktion – und damit habe ich ein massives Problem.

Nach wie vor gibt es zu wenige Stellen für eine tiergestützte Therapie und nach wie vor wird die Arbeit nicht ausreichend finanziell honoriert. Das ist ein großes Thema – und deshalb ist die tiergestützte Therapie leider nach wie vor Luxus und kein Standard.

Conny: Schön, dass sich das Krankenhaus diesen Luxus leistet.

Sonja: Vielen Dank, bitte gib es weiter (*lacht*). Wenn tiergestützte Therapie richtig verstanden und umgesetzt wird, ist es ein absolutes Wunder, was da passiert. Du erweiterst den Prozess zwischen Therapeuten und Patienten (dyadischer Prozess) um eine dritte Ressource – den Hund. Du machst aus einer Dyade eine Triade. Über diese Triade wird vieles ansprechbarer – auch Themen, die vielleicht in der zwischenmenschlichen Kommunikation so nicht ansprechbar sind. Über das Tier kann auch über schambesetzte Ideen oder über besonders emotionale Themen gesprochen werden.

Dadurch, dass ich zwei Hunde mit verschiedenen Charakteren habe, habe ich mehr Möglichkeiten als nur mit einem Hund. Bei welchem Hund gelingt die Übung besser? Womit kann ich besser umgehen? Was fällt mir schwerer? Kenne ich das von mir selbst? Es ist immer diese Triade, die in einem Therapieprozess so viel mehr ermöglicht. Das ist unabhängig vom kognitiven, emotionalen oder intellektuellen Stand der Person.

In diesem Zusammenhang möchte ich auch die tiergestützte Therapie mit Pferden erwähnen. Das Pferd hat eine riesige

Ressource: Es bietet die Chance, getragen zu werden. Wir Erwachsenen werden nicht mehr getragen. Es ist eine Blickwinkelerweiterung, die dazu kommt. Plötzlich sind die Beine nicht mehr auf dem Boden. Pferde sind toll. Hunde sind toll. Tiere sind toll.

Conny: Ich leite einen Verein, der Reisen für Menschen mit vorwiegend geistiger Behinderung anbietet. Wir haben auf den Reisen oft eine Hündin dabei.

Sonja: Das ist okay, wenn geschaut wird, wie es der Hündin geht, dass die Hündin

Sicherheit und einen Rückzugsort hat und sie Pausen bekommt – und wenn ich das nicht als tiergestützte Therapie bezeichne, weil das ein Unterschied ist.

Conny: Die Hündin läuft nur mit, zum Beispiel auf der Wanderreise in das tschechische Riesengebirge. Sie liebt es. Wenn es zu viel wird, kann sie sich zurückziehen in ihr Körbchen. Dann wird auch nicht mehr gestreichelt. Das können die Urlauber gut akzeptieren.

Sonja: Genau. Wenn der Hund dabei sein kann und ein Auge darauf geworfen wird, ob er Spaß hat, ob es ihm gut geht. Es muss eine Win-Win-Situation sein. An dem Tag, an dem meine Hunde keinen Spaß an der Arbeit haben, wird nicht mit den Hunden gearbeitet. Es gibt nicht nur Arbeit mit dem Hund, sondern es gibt auch Arbeit für den Hund oder über den Hund. Wir können auch Kekse backen oder Spielsachen basteln für den Hund. Oder wir reden über den Hund. Das ist nicht nur die Interaktion. So wie Pferdetherapie nicht nur Reiten ist, sondern Versorgen, Füttern, Ausmisten, Führen, Streicheln. Das gehört dazu.

Conny: Wir danken Dir sehr herzlich für dieses Gespräch.

EPIKOS

Kommunikationsschulung für Patienten mit Epilepsie

Im November 2024 fand online das erste EPIKOS-Train-the-Trainer-Seminar statt. Rund 20 Teilnehmende aus ganz Deutschland und Österreich saßen gespannt vor ihren Rechnern, als die drei Leiterinnen der Schulung, Theresa Eberhart (*EpilepsieBeratung München und Oberbayern*) sowie Simone Fuchs und Henrike Staab (beide *Epilepsieberatung Unterfranken*) die Schulung eröffneten. EPIKOS ist eine Weiterentwicklung der vom *Institut für Qualitätsmanagement und Sozialmedizin des Universitätsklinikums Freiburg* entwickelten *Patientenschulung für Kommunikationskompetenzen in Arztgesprächen (KO-KOS)*, zugeschnitten auf Menschen mit Epilepsie und diejenigen, die diese bei Arztgesprächen begleiten. Gefördert wurde die Weiterentwicklung

und Spezialisierung vom *Landesverband Epilepsie Bayern e.V.* sowie dem *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie*.

Direkt nach der Eröffnung folgte die erste Aufgabe: Die Teilnehmenden sollten ihre Zufriedenheit bezüglich persönlich geführter Arztgespräche auf einer Skala von 1 bis 10 bewerten. Bereits an dieser Stelle zeigte sich, wie wichtig eine solche Schulung und wie hoch der Bedarf an gutem „Handwerkszeug“ in Sachen Kommunikation ist. Die Teilnehmenden, allesamt Fachpersonal aus dem Bereich Sozialarbeit bei Epilepsie, berichteten von ihren

persönlichen, meist negativen, Erfahrungen im Umgang mit medizinischem Fachpersonal. Zu wenig Zeit seitens der Ärzte und Ärz-



tinnen für ausführliche Gespräche und verständliche Erklärungen wurde hier als eines der Hauptprobleme genannt.

Trotzdem sollte sich dieses Seminar nicht mit Beschwerden über Ärzte und Ärztinnen beschäftigen – ganz im Gegenteil. Die Hintergründe für die viel zu knapp bemessene Zeit in der ärztlichen Sprechstunde wurden schnell ausgemacht und im allgemeinen herrschte Verständnis für die Situation, in der sich die Mediziner befinden.

In der Schulung wurden Wege aufgezeigt, wie sich Patienten und Patientinnen durch eine entsprechende Vor- und Nachbereitung der ärztlichen Sprechstunde

effizienter ausdrücken können und wie Missverständnisse in der Kommunikation vermeidbar sind. Es wurde erläutert, wie Patienten und Patientinnen aktiv am Gespräch in der ärztlichen Sprechstunde teilnehmen können, ohne sich vom „weißen Kittel“ einschüchtern zu lassen. In Gruppen- und Partnerarbeiten wurden die neu erlernten Techniken immer wieder in die Praxis umgesetzt und direkt am Beispiel erprobt.

Die Teilnehmenden an dem Seminar bekamen bereits im Vorfeld ausführliches Material sowie Arbeitshefte und weitere Unterlagen zugesandt, mit deren Hilfe sie zukünftig eigene EPIKOS-Semi-

nare anbieten können. Mit Hilfe dieser Unterlagen soll gewährleistet werden, dass es bei allen EPIKOS-Seminaren übereinstimmende Inhalte und einheitliche Qualitätsstandards geben wird.

Zielgruppe der EPIKOS-Seminare sind Menschen mit Epilepsie sowie Menschen, die diese beim Besuch in der ärztlichen Sprechstunde oder bei Arztgesprächen in anderen Kontexten begleiten. Angeboten werden sollen die Schulungen bundesweit von den Epilepsie-Beratungsstellen (Adressen finden sich auf der Webseite www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de) sowie von spezialisierten Epilepsiekliniken. Die Seminare werden in der Regel als Präsenz-Veranstaltungen angeboten, jedoch ist es auch möglich, sie Online anzubieten.

Die Schulungs-Materialien werden allen interessierten Trainern und Trainerinnen kostenfrei zur Verfügung gestellt und können per E-Mail angefordert werden bei kontakt@epilepsiebayern.de.

Peggy Bahl-Christ



Begrüßung der Patientin in der Sprechstunde

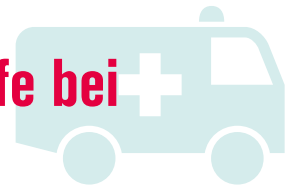


Arzt-Patientendialog in der Sprechstunde vor Besuch einer EPIKOS-Schulung



Arzt-Patientendialog in der Sprechstunde nach Besuch einer EPIKOS-Schulung

Erste Hilfe bei Anfällen



Videos können helfen, Unsicherheiten abzubauen

Viele Menschen haben Angst davor, bei jemandem mit Epilepsie Zeuge eines epileptischen Anfalls zu werden und dann nicht zu wissen, wie sie sich verhalten sollen oder vielleicht das Falsche zu tun. Das kann einer der Gründe dafür sein, dass sie sich zurückziehen oder den Kontakt ganz abbrechen, wenn sie erfahren, dass ihr Gegenüber an einer Epilepsie erkrankt ist. Das muss allerdings nicht so sein, denn es gibt inzwischen eine ganze Reihe von kurzen Videos, die hier zu Rate gezogen werden und dabei helfen können, diese – durchaus verständlichen – Ängste und Unsicherheiten zu reduzieren.

Da ist zuerst unser Faltblatt *Erste Hilfe beim generalisierten tonisch-klonischen Anfall* zu nennen, das auf der Rückseite ein Plakat enthält, auf dem die empfohlene Vorgehensweise grafisch dargestellt wird (vgl. Abbildung 1 und 2). Dazu ist auch ein animiertes Video erschienen, das wir auf unserer Webseite veröffentlicht haben.



Abbildung 1 & 2



Abbildung 3



Abbildung 4



Abbildung 5

Ebenfalls zu empfehlen ist der 2019 erschienene Kurzfilm *Was tun bei einem epileptischen Anfall?* mit Lukas Fischer, 2013 Europa-Vizemeister am Barren und selbst an einer Epilepsie erkrankt. Der Film ist in einer ins Hochdeutsche synchronisierten Fassung auf der Webseite der *Stiftung Michael* (www.stiftung-michael.de) veröffentlicht. Er wurde von der *Schweizerischen Epilepsie-Liga* (www.epi.ch) produziert und ist im Original auf „Schwizerdütsch“ (mit und ohne hochdeutsche Untertitel) erschienen – ist im Original für alle, die diesen Dialekt nicht sprechen, daher nur schwer verständlich. Der im Film dargestellte generalisierte tonisch-klonische Anfall wurde von Lucas Fischer gespielt, kommt der Realität allerdings sehr nahe (Abbildung 3).

Ebenfalls von der *Schweizerischen Epilepsie-Liga* wurde eine animierte Reihe mit 10 Erklärvideos zur Epilepsie produziert; ein Video aus dieser Reihe widmet sich ebenfalls der Ersten Hilfe. Diese sehr zu empfehlenden kurzen Videos sind auf der Webseite der Liga (www.epi.ch) veröffentlicht – in hochdeutscher Sprache (Abbildung 4).

entstehen, dass Epilepsie = generalisierter tonisch-klonischer Anfall ist; ein Eindruck, dem wir unbedingt entgegenwirken wollen und der der Vielfältigkeit der Erscheinungsformen epileptischer Anfälle in keiner Weise gerecht wird (nicht zuletzt deshalb haben wir unser neu aufgelegtes Faltpapier zur Ersten Hilfe umbenannt).

Ganz anders geht dagegen das kürzlich (2024) erschienene Video *Epilepsie. Anfälle und Erste Hilfe* (Abbildung 5) vor, das wir in den letzten *einfälle* ausführlich vorgestellt haben. Das von der *Epilepsieberatung Unterfranken* in Zusammenarbeit mit Studierenden der *THWS Würzburg-Schweinfurt* erstellte Video ist mit etwa 15 min. Laufzeit zwar deutlich länger als die oben aufgeführten Videos, geht aber dabei auch auf die Erste Hilfe bei vielen anderen Anfallsformen – bei denen eigentlich gar nicht so viel geholfen werden kann – ein. Die Erste Hilfe beim generalisierten tonisch-klonischen Anfall wird erst ganz am Schluss thematisiert. Damit hebt sich dieses sehr empfehlenswerte Video deutlich von allen bisher zu diesem Thema veröffentlichten Kurzfilmen ab.

Norbert van Kampen

Notfallbehandlung bei epileptischen Anfällen

Wann liegt ein Notfall vor und wie sollte er behandelt werden?

Dr. med. Frank Bösebeck ist Leiter des Epilepsiezentrums und Leiter des „Medizinischen Zentrums für Erwachsene mit Behinderung“ (MZEB) am „Agaplesion Diakonieklinikum“ in Rotenburg (Wümme) in Niedersachsen und Vorsitzender der Kommission „Ambulanzen“ der „Deutschen Gesellschaft für Epileptologie“. Norbert van Kampen sprach mit ihm über die Notfallbehandlung bei Erwachsenen mit Epilepsie.

einfälle: Herr Bösebeck, zunächst einmal vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für dieses Gespräch genommen haben. Kommen wir gleich zur ersten Frage: Wann wird ein epileptischer Anfall zu einem Notfall und wie sollten sich diejenigen, die einen solchen Anfall mitbekommen, verhalten?

Bösebeck: Tatsächlich ist diese Frage nicht ganz einfach zu beantworten. Hier gibt es zunächst die **subjektive Ebene**. Insbesondere erste, gänzlich oder zu-

mindest in Teilen bewusst erlebte epileptische Anfälle werden durch deren in aller Regel unwillkürliches Auftreten und dem damit verbundenen Verlust der Selbstbestimmtheit oft als dramatisch und bedrohlich empfunden. Hier spielt es dann keine Rolle, ob die Anfälle aus organischer bzw. biologisch-medizinischer Sicht mit einem hohen Risiko für Folgeschäden verbunden sind oder nicht. Anfälle, die die Betroffenen selbst nicht „mitbekommen“ werden wiederum durch anwesende Dritte (zum Beispiel Verwandte, Bekannte oder Arbeitskollegen) als bedrohlich empfunden. Darüber hinaus wird die Notfälligkeit von Anfällen von den anfallskranken Menschen selbst nicht selten auch anhand sozialer Konsequenzen bewertet (zum Beispiel drohender Verlust des Arbeitsplatzes und/oder der Mobilität).

Auf der **objektiven**, also biologisch-organischen **Ebene** würde ich zwischen rein anfallsbezogenen, also auf die Symptome des jeweiligen epileptischen Anfalls zurückzuführende Risiken einerseits und Risiken durch Anfallsfolgen andererseits unterscheiden. Bezüglich der anfallsbezogenen Risiken ist zuvorderst natürlich das unerwartete Versterben in direkter zeitlicher Folge eines epileptischen Anfalls zu nennen. Im Fachjargon wird dies als **Sudden Unexpected Death in Epilepsy (SUDEP)** bezeichnet. Dieses betrifft grundsätzlich auch Menschen mit Epilepsie, bei denen Erste-Hilfe Maßnahmen ein Versterben verhindern konnten (sogenannter **Near-SUDEP**). Hier gibt es typische anfallsbezogene Risikokonstellationen – zum Beispiel generalisierte oder bilaterale tonisch-klonische Anfälle im Schlaf; bestimmte, der Epilepsie zugrundeliegende ursächliche (beispielsweise



„Die Frage der Notfallmedikation sollte von allen in der ärztlichen Sprechstunde besprochen werden.“

genetische) Faktoren etc.. Aus meiner Sicht sollten epileptische Anfälle, bei denen Risikofaktoren für einen SUDEP bestehen und/oder denen zuvor bereits ein Near-SUDEP vorausging, grundsätzlich als Notfälle interpretiert werden.

Darüber hinaus spielen die Länge und in Serie auftretende Anfälle eine wichtige Rolle bei der Beurteilbarkeit der Notfälligkeit. Grundsätzlich sollte jeder **Status epilepticus** (generalisierte oder bilaterale tonisch-klonische Anfälle, die länger als 5 Minuten dauern, oder anhaltende fokale Anfälle) als ein behandlungspflichtiger Notfall betrachtet werden.

Weiterhin gilt es, medizinische Begleitfaktoren zu berücksichtigen. Selbstlimitierende, kurze epileptische Anfälle bei Menschen mit schwerwiegenden Begleiterkrankungen können auch ohne das Vorliegen der oben genannten Faktoren für die Betroffenen ein erhebliches Risiko bedeuten und sollten dann auch als Notfall bewertet werden.

weiteres für eine wissenschaftliche Auswertung zu verallgemeinern sind.

Demgegenüber gibt es einige Daten zur Häufigkeit von objektiv zu bewertenden epileptischen Notfällen. Die Häufigkeit eines *Status Epilepticus* beispielsweise wird zwischen 30 und 40 Fällen pro 100.000 Einwohner pro Jahr angenommen. Die Häufigkeit variiert dabei erheblich in Abhängigkeit vom Alter der Betroffenen und der zugrundeliegenden Ursache der Epilepsie (zum Beispiel genetisch). Aufgrund von unterschiedlichen Definitionen des Begriffes *Anfallsserie* variieren die Daten hierzu in der Literatur etwas. Schätzungen gehen davon aus, dass bis zu 30% aller anfallskranken Menschen schon einmal Anfallsserien erlebt haben. In der Gesamtgruppe der Menschen mit Epilepsie tritt ein *SUDEP* etwa 1-2-mal pro 1.000 Epilepsiepatienten pro Jahr auf.

einfälle: Die Leitlinie „Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter“ der „Deutschen Gesellschaft für Neurologie“ (DGN) empfiehlt, dass bei einem Notfall als anfallssuppressives Notfallmedikament ein Benzodiazepin eingesetzt werden sollte. Aus der Leitlinie der DGN „Status epilepticus im Erwachsenenalter“ ergibt sich, dass ein solches Notfallmedikament auch von Laienhelfern verabreicht werden kann, dann aber immer zusätzlich ein Rettungsdienst verständigt werden sollte. Welche Notfallmedikamente gibt es und was sollten Laienhelfer beachten, wenn sie ein Notfallmedikament verabreichen?

einfälle: Wie häufig kommen derartige Notfälle bei Erwachsenen mit Epilepsie vor?

Bösebeck: Nach meiner Kenntnis gibt es zu der Häufigkeit rein subjektiv empfundener epileptischer Notfälle keine zuverlässigen (validen) Daten. Der Grund hierfür liegt vermutlich in der Individualität der jeweiligen Bewertungskriterien, die nicht ohne

Bösebeck: Medikamente zur notfallmäßigen Unterbrechung akuter epileptischer Anfälle sollten grundsätzlich zwei wichtige Eigenschaften besitzen: A) Sie sollten

Die Notfallkarte ist über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich.

möglichst unkompliziert durch Dritte verabreicht werden können, ohne dass die Betroffenen die Medikation schlucken müssen. Hintergrund ist die Tatsache, dass Menschen mit Epilepsie während eines epileptischen Anfalls keine intakte Schluckfunktion haben und Medikamente auf anderem Weg zugeführt werden müssen. Ein zweites wichtiges Charakteristikum ist B) eine kurze Zeit bis zum Eintritt der Wirkung, da die Anfälle ja rasch unterdrückt werden sollen. Unter den von Ihnen erwähnten Benzodiazepinen eignen sich *Diazepam* über eine rektale Gabe (über den After) und *Midazolam* über eine Fertigspritze zur Verabreichung in die Wangentasche (die Flüssigkeit muss dabei nicht geschluckt werden, sie wird über die Wangenschleimhaut aufgenommen).

einfälle: *Ist es notwendig, dass jeder Erwachsene mit Epilepsie ein Notfallmedikament mit sich führt? Wer sollte darüber informiert werden, wie es zu verabreichen ist? Gibt es Situationen, in denen Laienhelfer das Notfallmedikament nicht verabreichen sollten?*

Bösebeck: Grundsätzlich sollten alle Menschen mit wiederholten epileptischen Anfällen ein Notfallmedikament mit sich führen. Eine Gabe sollte bei kurzen Anfällen, unkomplizierten fokalen Anfällen und nicht-epileptischen Anfällen unterbleiben. Sollten epileptische Anfallsereien häufig auftreten und tägliche Gaben von Notfallmedikamenten notwendig werden, sollte dringend der zuständige Behandler oder die zuständige Behandlerin aufgesucht werden, da in diesem Fall eher eine Intensivierung der anfallsunterdrückenden Regelmedikation notwendig ist. Hintergrund ist der sogenannte Toleranzeffekt von Benzodiazepinen. Dies bedeutet, dass Medikamente zunehmend ihre Wirkung verlieren, wenn sie mehrfach pro Woche bis zum Teil mehrfach täglich gegeben werden. Hier müssen dann andere Therapiestrategien verfolgt werden.

einfälle: *Die schon erwähnte Leitlinie „Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter“ empfiehlt, dass die rektale Gabe von Diazepam aufgrund eines Eingriffs in die Intimsphäre der Patientin bzw. des Patienten nicht erfolgen*

sollte, solange eine anderen Alternativen verfügbar ist. Welche Alternativen sind hier gemeint?

Bösebeck: Wie gesagt, hier präferiere ich *Midazolam* zur buccalen Gabe (in die Mundhöhle) aufgrund oben aufgeführter Vorteile.

einfälle: *Leider war das Medikament Bucolam® mit dem Wirkstoff Midazolam viele Jahre lang nicht zur Notfallbehandlung bei Erwachsenen mit Epilepsie zugelassen.*

Das ist ja jetzt zum Glück anders – seit Oktober 2024 liegt auch die Zulassung zur Anwendung bei Erwachsenen vor. Warum war der Wirkstoff so lange nicht für Erwachsene zugelassen?

Bösebeck: Das hatte tatsächlich weniger inhaltliche, sondern verordnungsregulatorische Gründe. Die Zulassung des *Midazolams* zur Behandlung akuter epileptischer Anfälle erfolgte anhand von Ergebnissen früherer Studien, die vornehmlich mit Kindern und Jugendlichen durchgeführt wurden. Die Zulassungs-

ANZEIGE

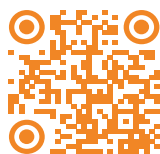
Sicherheit rund um die Uhr mit Epilepsie-Überwachung von epitech.

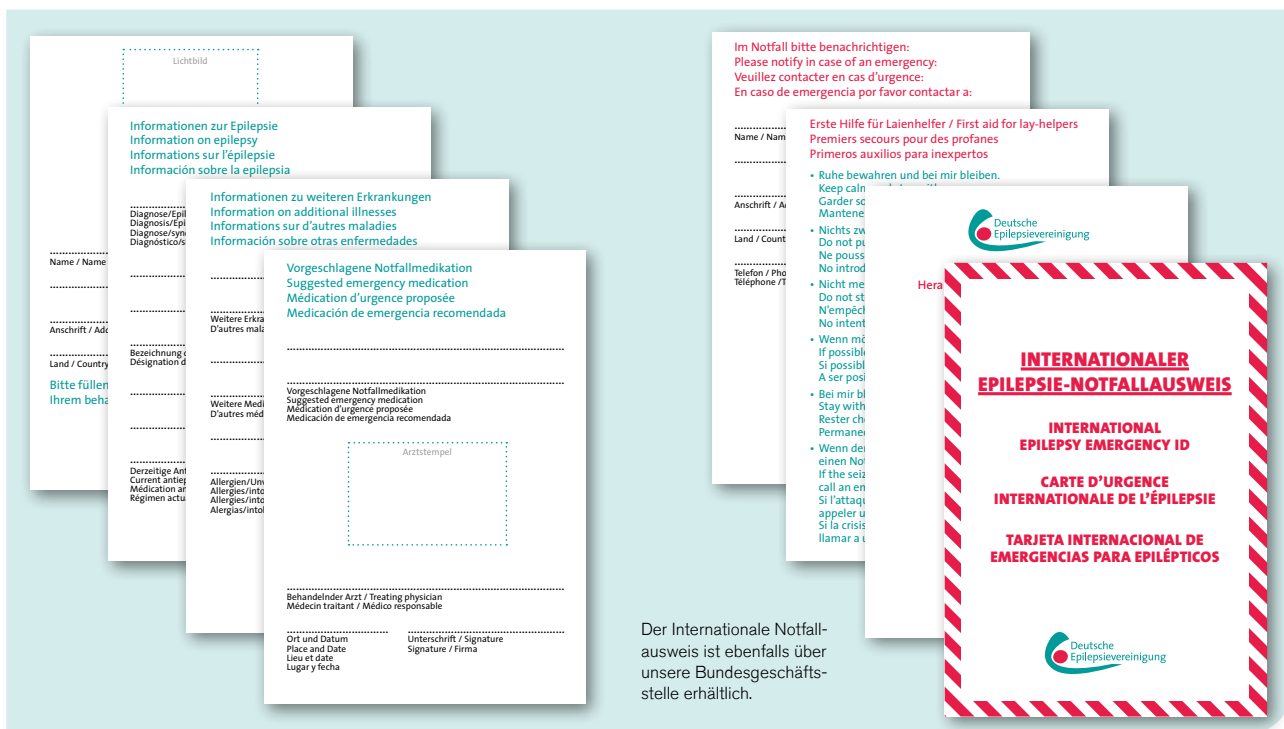
- Zeichnet Anfälle zuverlässig auf
- Dokumentiert Zeitpunkt, Dauer und Stärke
- Eignet sich für Erwachsene, Kinder und sogar Säuglinge
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Überall und jederzeit einsetzbar
- Ist als Hilfsmittel bei den Krankenkassen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

Epi-Care® 3000

Epi-Care® free

Epi-Care® mobile





Der Internationale Notfallausweis ist ebenfalls über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich.

behörden haben aufgrund der für die Zulassung gewählten Studienpopulation konsequenterweise deren Zulassung dann auf diese Altersgruppe beschränkt. Mittlerweile liegen aber eine Reihe von Studiendaten vor, die eine gute Wirksamkeit und Verträglichkeit sowie die – gegenüber einer rektalen Diazepam-Gabe – einfachere Anwendung belegen.

einfälle: *Ärztinnen und Ärzte haben die Möglichkeit, ihren Patientinnen und Patienten Arzneimittel, die zwar zugelassen sind – aber nicht zur Behandlung ihrer Erkrankung – im Rahmen des sogenannten „off-label-use“ zu verordnen. Was hat es damit auf sich?*

Bösebeck: Da *Midazolam* gegenüber *Diazepam* relevante Vorteile besitzt (kürzere Wirkdauer, damit auch kürzere Dauer der Nebenwirkungen; einfachere Gabe gegenüber der rektalen Applikation), habe ich – bevor das Medikament auch für Erwachsene zugelassen war – häufig empfohlen, bei der zuständigen Krankenkasse einen Antrag auf Kostenübernahme auch bei Patienten im Erwachsenenalter zu stellen. Hierzu war dann eine ärztliche Stellungnahme als Anlage notwendig.

In meiner persönlichen Erfahrung erfolgte die Kostenübernahme durch die zuständige Krankenkasse in den meisten Fällen.

Die rechtliche Grundlage dieser Empfehlung basiert auf einem seit dem 01. Januar 2012 geltenden Rechtsanspruch

auf die Anwendung nicht zugelassener Behandlungsmethoden bzw. die Verordnung nicht zugelassener Arzneimittel gemäß § 2 Abs. 1a SGB V. Die Konkretisierung findet sich in den Richtlinien des *Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)*. Hier werden die folgenden drei Voraussetzungen gefordert: (1.) Vorliegen einer „schwerwiegenden (lebensbedrohlichen oder die Lebensqualität auf Dauer nachhaltig beeinträchtigenden) Erkrankung“, (2.), das Nichtvorhandensein einer geeigneten Alternative und (3.) das Bestehen einer begründeten Aussicht, dass „mit dem betreffenden Präparat ein Behandlungserfolg (kurativ oder palliativ) erzielt werden kann“. Aus meiner Sicht liegen für die Behandlung akuter epileptischer Anfälle durch *Midazolam* alle drei geforderten Gründe vor.

In unserer Epilepsieambulanz haben wir das seit vielen Jahren so gemacht und bis dato keinen einzigen Regress bekommen. Das oben dargelegte Verfahren ist explizit auf solche Behandlungssituationen ausgelegt und stellt ein regelkonformes Vorgehen dar.

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

Bösebeck: Ich kann allen Leserinnen und Lesern, die an eine Epilepsie erkrankt sind, empfehlen, die Frage der Notfallmedikation offen bei ihren Ärztinnen und Ärzten anzusprechen. Dies bezieht sich nicht nur auf bisherige Probleme, sondern insbe-

sondere auch auf Erwartungshaltungen. Darüber hinaus empfehle ich, sich die Art der Verabreichung und Dosierung des jeweiligen Medikamentes einmal schriftlich bestätigen zu lassen und dieses Schriftstück regelhaft bei sich zu haben, um im Notfall Verunsicherungen von Ersthelfern entgegen treten zu können. Nicht selten bezieht sich das übrigens auch auf professionelles Rettungspersonal, für das es eine deutliche Erleichterung darstellt, zeitnah Informationen über patientenindividuelle und etablierte Notfalltherapien zu erhalten (*Anmerkung der Redaktion: Die genannten Informationen können auch in dem „Internationalen Epilepsie-Notfallausweis“ eingetragen werden, der kostenlos über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich ist.*)

einfälle: *Vielen Dank nochmal, Herr Bösebeck, für das sehr informative Gespräch und die für unsere Leser und Leserinnen wichtigen Informationen.*

Wichtiger Hinweis

Wie im Interview erwähnt, war das Medikament *Buccolam*® mit dem Wirkstoff *Midazolam* viele Jahre lang nur für die Notfallbehandlung von Kindern und Jugendlichen zugelassen. Das hat sich jetzt geändert. Seit dem 21. Oktober 2024 ist es – auf Grundlage eines Beschlusses der Europäischen Kommission – auch für die Anwendung bei Erwachsenen zugelassen.

Gentherapie bei Epilepsie

Was geht heute, was wird kommen?

Foto: Autorenefoto

Die Gentherapie ist ein vielversprechendes, noch junges Forschungsfeld, das sehr raschen Entwicklungen unterliegt. Es gewinnt in allen Bereichen der Medizin an Bedeutung, gerade auch bei unterschiedlichen neurologischen Erkrankungen wie den Epilepsien.

Es gibt viele verschiedene Formen der Epilepsie (Epilepsiesyndrome) mit unterschiedlichen Ursachen und Verläufen, was erklärt, dass es auch in Zukunft nicht die eine Gentherapie zur Behandlung der Epilepsie geben wird. Zudem sind die Ansätze und Methoden der einzelnen genbasierten Therapien sehr verschieden und für unterschiedliche Formen der Epilepsie auch unterschiedlich wirksam. Um die Ansatzpunkte einer Gentherapie zu verstehen, ist es wichtig zu wissen, welche Aufgabe die Gene des Menschen haben und wie sie diese erfüllen.

Das menschliche Erbgut besteht aus etwa 20.000 Genen, von denen ein großer Teil wichtig für die Funktion des Gehirns ist. Inzwischen sind etwa 1.000 Gene bekannt, die als „Epilepsiegene“ bezeichnet werden und das elektrophysiologische Gleichgewicht unseres Gehirns regulieren. Diese Gene liegen als DNA (Desoxyribonukleinsäure) auf den 46 Chromosomen im Zellkern aller unserer Zellen. Aus dieser DNA werden über einen Zwischenschritt mittels einer Boten-RNA (Ribonukleinsäure) alle notwendigen Eiweiße (Proteine) als Bausteine unserer Zellen hergestellt.

Die Proteine bestehen aus 20 verschiedenen Aminosäuren, die in ihrer spezifischen Form und in ihrer Aneinanderreihung im Bauplan der DNA festgelegt sind. Allein



Prof. Syrbe bei der EEG-Ableitung eines Kindes mit Epilepsie

die Abfolge dieser unterschiedlichen Aminosäureketten bedingt einen automatischen Faltungsprozess, der dafür sorgt, dass die entstehenden Moleküle ihre Eigenschaften erreichen und als Kanäle, Transporter, Rezeptoren und Enzyme in den Zellen arbeiten. In diesem Jahr wurde der Nobelpreis für Chemie an Wissenschaftler vergeben, die in Computermodellen mit der künstlichen Intelligenz von Google (DeepMind) vorhersagen können, wie sich Aminosäureketten zu Proteinen falten.

Für die korrekte Funktionsweise des Gehirns ist es wichtig, dass es dort ein Gleichgewicht zwischen erregenden und hemmenden Nervenzellen gibt. Bei einer Epilepsie liegen oft genetische Veränderungen vor, die Eiweiße verändern und damit zum Beispiel das Gleichgewicht von Erregung und Hemmung stören, was dann einen epileptischen Anfall zur Folge hat.

Aktuelle Formen der Gentherapie wirken auf ganz unterschiedliche Teile in diesen Prozessen. So gibt es DNA-basierte Therapien, die zum Ziel haben, ganze Gene (DNA-Moleküle) zu ersetzen, Gene auszuschalten (Gene-Silencing) oder diese zu verändern. Mit der Methode der Genschere (CRISPR-Cas9-Technologie) beispielsweise wird der DNA-Strang an einer vorgegebenen Stelle durchgeschnitten und es werden dort einzelne DNA-Bausteine eingefügt, modifiziert oder entfernt. Die Therapie wird an entnommenen Blutzellen vorgenommen, die anschließend wieder zurückgegeben, genetisch untersucht und kontrolliert werden. Bislang bestehen große Sorgen, dass die „Genschere“ als „Nebenwirkung“ auch weitere wichtige Gene zerschneiden könnte. Deshalb wurden diese Therapien bisher nur im Rahmen erster klinischer Studien (zum Beispiel zur Behandlung der Sichelzellenanämie) erprobt und es muss abgewartet werden, wie sich die Forschung daran entwickelt.

Es gibt erste erfolgreiche Beispiele für neurologische Erkrankungen, wo kranke Gene durch ein neues von außen zugeführtes Gen ersetzt werden (z.B. die Nerven- und Muskelerkrankung „Spinale Muskelatrophie“ mit der zugelassenen „Genspritze“ Zolgensma®, Behandlungskosten um die 2 Millionen Euro pro Patient bzw. Patientin). In der Regel wird dieses zusätzliche Gen in ein nicht krankmachendes Virus eingebaut, das als Infusion verabreicht alle menschlichen Zellen infiziert

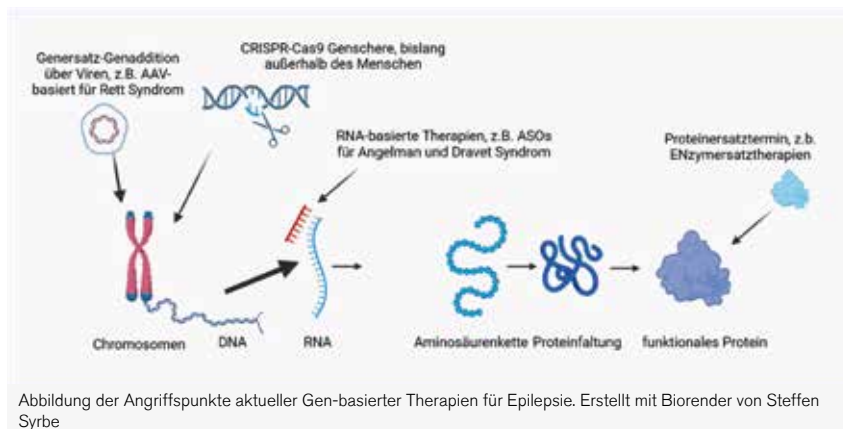


Abbildung der Angriffspunkte aktueller Gen-basierter Therapien für Epilepsie. Erstellt mit Biorender von Steffen Syrbe

und dort das zusätzliche Gen dauerhaft hinterlässt. Aus diesem Gen kann dann in den Zellen ein gesundes Eiweiß entstehen, was seine Wirkung entfaltet.

Momentan befinden sich für schwere genetische Erkrankungen mit Epilepsie (beispielsweise das Rett Syndrom oder das Dravet-Syndrom) Gentherapien in Erprobung und wurden teils erfolgreich an Tieren und ersten Menschen getestet. Das in Dallas/USA ansässige Biotechnologie-Unternehmen *Taysha Gene Therapies* etwa berichtet über erste positive Erfahrungen mit der Gentherapie beim Rett-Syndrom. Bisläng gibt es aber noch keine längeren Erfahrungen damit, so dass eine allgemeine Zulassung wahrscheinlich noch einige Jahre benötigt.

Genersatztherapien haben den Vor- und auch Nachteil, dass sie nur einmalig angewendet werden müssen und bislang alle Nervenzellen erreichen. Um auch Epilepsien genetherapeutisch zu behandeln, die nicht vererbt sind, wird aktuell erforscht, ob man veränderte Gene in einzelne Hirnregionen einbringen oder durch bestimmte Zusatzmechanismen nach Bedarf aktivieren oder deaktivieren kann. Diese genbasierten Therapien wurden bereits in Mausmodellen erfolgreich angewendet.

Genbasierte Therapien, die bereits beim Menschen angewendet werden, greifen meist an der Boten-RNA an. Sie zielen darauf ab, ein zu wenig produziertes Eiweiß zu vermehren oder Eiweiße mit Überfunktion zu hemmen. Beides wurde für wichtige Natriumkanäle erprobt und im Rahmen individueller Heilversuche oder in Studien mit ersten positiven Ergebnissen angewendet – zum Beispiel für Kinder mit SCN2A- und SCN8A Mutationen (*EMBOLD-Studie* der *Praxis Precision Medicines Inc.*) oder für Kinder mit einem Dravet-Syndrom (*TANGO-Studie*).

Bei diesen RNA-basierten Therapien werden sogenannte ASOs (Antisense-Oligonukleotide) benutzt, die kleine Moleküle der RNA binden und damit den Prozess der Eiweißbildung verändern. Diese ASOs können dabei unspezifisch sein und reduzieren beispielsweise einzelne erregende Ionenkanäle oder sie sind ganz spezifisch für einzelne genetische Veränderungen „designed“, die nur einzelne Patienten tragen. In den vergangenen Jahren wurden so neue individuelle Therapien entwickelt, die den Namen der Kinder tragen, für die sie hergestellt wurden – zum Beispiel *Mi-*

lasen® für ein Kind mit einer selten Form der Kinderdemenz oder *Valeriasen®* für ein kleines Mädchen mit einer schweren sehr frühen Epilepsie.

Da das Gehirn durch die Blut-Hirn-Schranke von giftigen äußeren Einflüssen geschützt wird, müssen diese ASOs in regelmäßigen Abständen als Medikamente in den Liquor-Raum „gespritzt“ werden. ASOs werden zunehmend erfolgreich und auch sicher genutzt. Dennoch gab es auch erste Rückschläge und die beiden kleinen Mädchen Mila (nach drei Jahren Therapie 2021) und Valeria (nach einem Jahr Therapie 2022) sind nach einer zunächst auftretenden Besserung ihrer Epilepsie in der Zwischenzeit trotz der Therapie im Rahmen ihrer schweren Erkrankungen oder an Komplikationen verstorben.

Für andere Erkrankungen, wie zum Beispiel das *Angelman-Syndrom*, befinden sich ASOs aktuell auch in Deutschland im Rahmen von Studien in der Erprobung und es wird auf baldige Ergebnisse zur Wirksamkeit gehofft (*Ultragenyx Pharmaceutical Inc.*, NCT04259281).

Ähnlich wie ASOs wirken auch kleine Moleküle, die in unterschiedlicher Weise an RNA binden können, als RNA-Interferenz (RNAi). Diese Technik ermöglicht es ebenfalls, spezifische Gene, die an der Entstehung von Anfällen beteiligt sind, gezielt „stummzuschalten“. Während Genersatz und Genaddition nicht rückgängig gemacht werden können, kann man ASOs und RNA-Interferenz absetzen oder pausieren.

Die Entwicklung von Gentherapien für die Epilepsien steht vor besonderen Herausforderungen, da sich Nervenzellen, im Gegensatz zu den meisten Zellen, nicht teilen und das Gehirn als wichtiges Zentralorgan extra abgeschirmt ist. Die Nervenzellen des Gehirns sind außerdem über verschiedene Mechanismen eng

miteinander vernetzt und es besteht ein Gleichgewicht verschiedener Nervenzellarten, die Erregung und Hemmung regulieren.

Ein wesentliches Prinzip der meisten präzisionstherapeutischen und genbasierten Therapien ist die Abhängigkeit des Therapieerfolges vom Zeitpunkt des Behandlungsbeginns. Grundsätzlich gilt wahrscheinlich auch für die Epilepsien: Je weiter eine Erkrankung zum Therapiezeitpunkt fortgeschritten ist und die daraus resultierenden Folgen bereits manifest sind, desto schwieriger lassen sich die neurologischen Störungen behandeln.

Da Gentherapien direkt in den Nervenzellen wirken und näher am Ort der Entstehung angreifen, besteht die berechtigte Hoffnung, zukünftig mit diesen gezielten Therapien alle Aspekte einer Epilepsie zu behandeln und weniger bis keine störenden Nebenwirkungen zu erzeugen.

Menschen mit seltener genetischer Epilepsie können sich meist bei ihren behandelnden Ärzten und Ärztinnen oder dem nächsten Universitätsklinikum nach neuen Therapien erkundigen, ebenso sind die Patientenorganisationen wichtige Informationsquellen.

Die Referenzen und weitere Informationen kann der Autor auf Anfrage gerne zur Verfügung stellen.



Univ.-Prof. Dr. Steffen Syrbe
Sektion für Pädiatrische Epileptologie
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
Steffen.syrbe@med.uni-heidelberg.de
www.klinikum.uni-heidelberg.de

Foto: Autorenfoto

Ketogene Diäten bei Epilepsie

Taschenbuch gibt Hinweise und praktische Tipps



Ketogene Diäten sind besonders fettreiche sowie kohlenhydratarme und eiweißreduzierte Ernährungsformen, die die Verstoffwechslung von körpereigenen

Fetten aktivieren, die dann dem Gehirn neben Glukose als alternativer Energielieferant zur Verfügung stehen. Damit kann unter Umständen eine Reduktion



Kohlenhydratarme Lebensmittel wie zum Beispiel Fisch sind bei der ketogenen Diät in der Regel erlaubt.

der Anfälle bis hin zur Anfallsfreiheit erreicht werden.

Meistens wird eine ketogene Diät bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie eingesetzt, bei denen mit anderen Therapieformen keine zufriedenstellenden Ergebnisse erreicht wurden. Bevor damit begonnen wird, müssen eine Reihe an Voruntersuchungen durchgeführt werden, die in der Regel einen stationären Aufenthalt in einer spezialisierten Klinik erforderlich machen. Im Rahmen dieses Aufenthalts sollte dann auch mit der Diät, die im Alltag nicht ganz einfach umsetzbar ist, begonnen werden (vgl. dazu auch unser Faltblatt *Ketogene Diäten in der Epilepsiebehandlung*, das auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung steht).

Der Begriff „Ketogene Diät“ ist im Rahmen der Epilepsiebehandlung allerdings etwas irreführend, da im allgemeinen Verständnis mit einer Diät eine Gewichtsreduzierung oder eine gesündere Lebensweise erreicht werden soll. Ketogene Diäten, die zu diesem Zweck eingesetzt werden, sind jedoch etwas völlig anderes als ketogene Diäten, die zur Behandlung einer Epilepsie eingesetzt werden. Sie folgen zwar derselben Logik – letztere sind aber sehr viel schwerer umzusetzen und erfordern ein hohes Ausmaß an fachlicher Expertise und eine intensive Betreuung und Begleitung.

Publikationen, wie das 2024 von Lisa Allen erschienene Büchlein „Epilepsie-Kochbuch für Anfänger“ (Printed in Poland by Amazon Fullfilment – was immer das heißen mag), das unter anderem eine Auflistung von Lebensmitteln enthält, die nach Ansicht der Autorin zu einer Anfallshäufung führen können (Lebens-

mittel und Getränke mit hohem Zuckergehalt, koffeinhaltige Getränke, Alkohol, künstliche Süßstoffe etc.) sind in diesem Zusammenhang wenig hilfreich. Hilfreich ist es auch nicht, wenn zum Beispiel die BARMER auf ihrer Webseite (Zugriff am 28.12.2024) ausführlich auf die Vor- und Nachteile einer ketogenen Diät eingeht – allerdings nur in einem Satz und ohne weitere Erläuterung erwähnt, dass es sich um einen anerkannten Ansatz in der Epilepsiebehandlung handelt.

Wird in der Epilepsiebehandlung eine ketogene Diät eingesetzt, ist es daher besser und hat sich inzwischen auch durchgesetzt, nicht von einer „Diät“, sondern von einer ketogenen Ernährungstherapie zu sprechen. Wer sich damit näher beschäftigen möchte, dem sei das Buch „Ketogene Diät bei Epilepsie. Wie sie ihrem Kind hilft“ (2. Aktualisierte Auflage 2017) von Prof. Dr. rer. nat. Petra Platte und Prof. Dr. med. Christoph Korenke empfohlen, das einen umfassenden und gut verständlichen Überblick über

die Grundlagen der ketogenen Ernährungstherapien und ihre Anwendung und Umsetzung in der Epilepsiebehandlung gibt – wobei auch Probleme und mögliche Kontra-Indikationen nicht unerwähnt bleiben. Das Buch enthält neben einigen Rezepten eine Fülle von praktischen Informationen, die die Anwendung einer ketogenen Ernährungstherapie im Alltag sehr erleichtern können.

Weniger empfehlenswert sind in im Kontext der Epilepsiebehandlung dagegen Publikationen – von denen es inzwischen ziemlich viele gibt – die die ketogene Ernährung unter dem Gesichtspunkt der Gewichtsreduktion oder der gesunden Lebensweise darstellen. Es mag durchaus sein, dass diese Publikationen unter diesem Gesichtspunkt informativ und hilfreich sind (für das o.g. Buch von Lisa Allen trifft das sicher nicht zu) – da es sich bei der ketogenen Diät, die in der Epilepsiebehandlung eingesetzt wird, jedoch um eine Therapieform und nicht um eine Diät im klassischen Sinne handelt, sollte das eine vom anderen strikt unterschieden werden.

Norbert van Kampen



Ketogene Diät bei Epilepsie. Wie sie ihrem Kind hilft

Petra Platte & Christoph Korenke

TRIAS Verlag in Georg Thieme Verlag KG
Stuttgart, 2. aktualisierte Auflage 2017
ISBN: 978-3-432-10633-3
192 Seiten
Preis: 21,99 Euro



Kohlenhydratreiche Lebensmittel wie zum Beispiel Nudeln sind bei der ketogenen Diät nicht erlaubt.

Medikamenten-Pocket Epilepsie

Pharmakotherapie bei Kindern und Jugendlichen

Eigentlich für die „Kitteltasche“ von Ärztinnen und Ärzten, die in der Neuropädiatrie tätig sind, geschrieben, gibt das 2024 erschienene kleine Buch im „Kitteltaschen-Format“ von PD Dr. med. Thomas Bast (*Epilepsiezentrum Kork*) und Dr. med. Günter Krämer (*Neurozentrum Bellevue, Zürich, Schweiz*) eine knappe Übersicht über Medikamente, die bei Kindern und Jugendlichen im Rahmen der Epilepsiebehandlung eingesetzt werden können.

Allerdings – und das macht es auch für Eltern von Kindern mit Epilepsie und medizinische Laien interessant – wird auch dargestellt, was bei der Behandlung kindlicher Epilepsien generell zu beachten ist und es werden die Therapiekonzepte bei fokalen und generalisierten Epilepsie-Formen des Kindesalters besprochen, die ebenfalls kurz vorgestellt werden. Der



empfohlenen Vorgehensweise bei einem epileptischen Notfall (Status epilepticus) wird ein eigener Abschnitt gewidmet.

Für den medizinischen Laien – für den das Buch ja auch nicht geschrieben ist – mag einiges etwas schwer verständlich sein. In Kombination mit der

Broschüre *Epilepsie bei Schulkindern* gelesen, die von der *Stiftung Michael* herausgegeben, von Ritva Anneli Sälke Kellermann verfasst wurde und sich in erster Linie an medizinische Laien wendet, ist das Medikamenten-Pocket jedoch ein echter Gewinn für diejenigen, die sich im Allgemeinen über Epilepsien im Kindesalter informieren möchten oder die Eltern eines Kindes mit einer bestimmten Epilepsie-Form sind.

Die Broschüre *Epilepsie bei Schulkindern* (2. Überarbeitete Auflage 2017, 152 Sei-

ten) steht als kostenloser Download auf der Webseite der *Stiftung Michael* (www.stiftung-michael.de) zur Verfügung oder kann von denjenigen, die keine andere Möglichkeit zum Lesen der Broschüre haben, bei der Stiftung kostenlos bestellt werden (Stiftung Michael, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 – 94 55 45 40). Das Medikamenten-Pocket Epilepsie ist über den Buchhandel erhältlich.

[Norbert van Kampen](#)

Medikamenten-Pocket Epilepsie

Thomas Bast und Günter Krämer

Springer Verlag
Heidelberg 2024
ISBN: 978-3662677155
249 Seiten
Preis: 19,99 Euro

Wenn Epilepsie den Lebensplan unmöglich macht ...

... und am Ende alles perfekt wird

Sarah Elise Jørgensen (40) ist Autorin, Literaturvermittlerin und Übersetzerin dänischer Literatur. Sie kommt gebürtig

aus Schleswig-Holstein und lebt heute mit ihrem Mann Peter und ihren Hunden Wilma und Alfie in einem Dorf auf der dänischen Insel Fünen. In ihrem Buch „Panthertage“ (2015) beschreibt sie ihren Lebensweg mit Epilepsie. Peggy Bahl-Christ sprach mit ihr.

und Grand mal aufgrund einer Fehlbildung am linken Schläfenlappen, die bislang leider nicht operabel ist.



Sarah und ihre Hunde Wilma und Alfie

Peggy: Hallo Sarah, vielen Dank, dass Du Dir Zeit für dieses Interview nimmst. Du hast Deine Epilepsie im Buch „Panthertage“ bereits sehr offen und ausführlich beschrieben, deshalb nur ganz kurz zum Einordnen: Wann wurde Deine Epilepsie diagnostiziert und welche Anfallsformen hast Du?

Sarah: Vor genau 20 Jahren wurde bei mir Epilepsie diagnostiziert. Ich habe Absenzen

Peggy: Du warst also 20 Jahre alt, als die Epilepsie bei Dir diagnostiziert wurde. Für die meisten Menschen beginnt in diesem Alter das „echte Leben“: die erste eigene Wohnung, Studium und Beruf, es gibt viele Wünsche und Träume. Wie hat sich die Epilepsie auf Deinen Lebensplan ausgewirkt?

Sarah: Meine ersten großen Anfälle hatte ich kurz nach dem Abitur. Mein Traum war es damals, Kriminalpolizistin zu werden und ich hatte auch schon Bewerbungen in mehrere Bundesländer verschickt, als die Diagnose kam. Ich wusste gar nichts über Epilepsie und die Situation hat mich total aus der Bahn geworfen. Mein ganzes Leben hat sich von einem Tag auf den anderen um 180 Grad gedreht, viele Freundschaften gingen verloren und auch meine beruflichen Pläne waren nicht mehr

umsetzbar. Mit der Zeit habe ich einen neuen Alltag gefunden und neue Ziele, da ich nie ganz anfallsfrei wurde. Meinen ganz persönlichen Weg habe ich in dem halb autobiografischen, halb fiktionalen Buch *Pantherstage* verarbeitet. Heute würde ich nichts an meinem Leben ändern wollen.

Peggy: *Das klingt sehr schön und macht Mut, dass „anders“ nicht unbedingt „schlechter“ bedeutet. Hättest Du Dir vor der Epilepsiediagnose Dein heutiges Leben, Deinen heutigen Lebensstil, vorstellen können – abgesehen vom Plan, Polizistin zu werden?*

Sarah: Ich habe nie gedacht, dass ich einmal so ein ruhiges Leben führen würde. Ich dachte, ich werde wahn-sinnig erfolgreich und viel beschäftigt sein und in der Stadt leben, alleine mit einem Hund.

Peggy: *Zumindest beim Hund ist es ja geblieben. Wie kam es zur Entscheidung, Deutschland zu verlassen? Und warum Dänemark?*

Sarah: Ich bin nur eine Stunde von der dänischen Grenze entfernt aufgewachsen und habe daher schon immer eine tiefe Verbindung zu dem Land gespürt. Mit Peter habe ich einen Dänen geheiratet. Wir haben uns in München kennengelernt und dort gelebt, aber beide immer den Norden und die Ostsee vermisst. Das Heimweh wurde immer größer, und als Peter 2020 ein Job auf seiner Heimatinsel Fünen angeboten wurde, war uns klar, dass nun der richtige Zeitpunkt gekommen ist, um nach Hause zu ziehen. Die Mentalität, die Landschaft und Kultur sind nahezu identisch mit der Schleswig-Holsteinischen, ich habe mich also schnell eingelebt und direkt zuhause gefühlt.

Peggy: *Hat Deine Epilepsie die Entscheidung, nach Dänemark zu ziehen, beeinflusst?*

Sarah: Ich habe durch die Epilepsie gemerkt, wie gut mir regelmäßige Abläufe und ein vorhersehbarer Alltag tun. Je älter ich wurde, desto mehr hat sich abgezeichnet, dass ich mir auf lange Sicht doch vorstellen kann, ländlich zu leben.

Durch meine Epilepsie bin ich zudem sehr sinnessensibel und hitzeempfindlich. Der Wunsch nach einem eigenen Haus, einem Garten und der Ruhe der Natur und dem kühleren nordischen Sommer ist also stetig gewachsen und es tut mir auch wirklich so gut, wie ich es mir immer erhofft habe.

Peggy: *Ein Umzug in ein anderes Land ist ja schon eine große Sache und eine chronische Erkrankung macht das Ganze sicher nicht leichter. Was hat Dir im Zusammenhang mit Deiner Epilepsie die größten Ängste oder Sorgen bereitet?*

Sarah: In München hatte ich mir über die zehn Jahre ein verlässliches und belastbares Netzwerk aufgebaut. Das betraf mein persönliches Umfeld mit Notfallkontakten und Menschen, die nach Anfällen für mich einkauften, Essen vorbeibrachten oder mit meinem Hund gingen. Es betraf aber auch mein gesundheitliches Umfeld. Ich hatte eine sehr gute, langjährige und vertrauensvolle Beziehung sowohl zu meiner Neurologin als auch zu meiner Hausärztin und einer Psychotherapeutin, die mich auf meinem Weg begleitet hat, die Epi-

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



lepsie anzunehmen und meinen inneren Frieden damit zu finden. Ich wusste, dass es in Dänemark ein gutes Gesundheitssystem gibt, aber ich war wenig motiviert, medizinisch von vorne anfangen zu müssen und überhaupt meine Geschichte wieder ganz von vorne zu erzählen.

Peggy: *Das kann ich sehr gut nachvollziehen. Waren Deine Ängste begründet?*

Sarah: Die Ängste waren insofern begründet, das ich meiner neuen Neurologin natürlich alles von vorne erzählen musste, und das auf Dänisch. Das hat mich gleichzeitig zusätzlich motiviert, schnell die Sprache zu lernen. Darüber hinaus gibt es hier eine elektronische Patientenakte. Meine deutschen, übersetzten Arztbriefe wurden dort hochgeladen, meine EEGs, MRTs, meine Medikation und auch meine Krankheitsgeschichte, nachdem ich sie der neuen Neurologin erzählt hatte. Meine Hausärztin und andere Ärzte und Ärztinnen haben also direkt Zugriff darauf gehabt und vielleicht ein paar kleine Nachfragen, ich musste aber nicht alles mehrmals erzählen.

Trotzdem war es mühsam, das neue System zu verstehen, sich reinzulesen, wie Überweisungen funktionieren und Zuständigkeiten, und in Bezug auf ein Vertrauensverhältnis zu Ärzten und Ärztinnen bei null anzufangen. Die Ängste, in Dänemark aufgrund der Epilepsie auf Ablehnung zu stoßen, waren komplett unbegründet. Alle haben mich offen empfangen und so aufgenommen, wie ich bin und mit allem, was Teil von mir ist – auch die Epilepsie. Dennoch braucht es natürlich Zeit, Freundschaften aufzubauen und eine Vertrauensebene zu schaffen, dass ich jemanden unmittelbar nach Anfällen sehen möchte. Darüber hinaus zählt es nicht zu meinen Stärken, um Hilfe zu bitten. Aber Peter und seine Familie sind eine große Hilfe.

Peggy: *Was läuft in Dänemark aus Deiner Sicht besser als in Deutschland? Können wir uns da vielleicht noch was abschauen?*



Sarah und ihr Mann Peter

Sarah: Ich bin ein großer Fan der elektronischen Patientenakte, da sie mir viele Erklärungen spart. Zudem können Ärztinnen und Ärzte auch in Notfällen direkt einsehen, welche Allergien ich möglicherweise habe, welche Blutgruppe, welche Medikamente ich bekomme, wogegen ich geimpft bin, wann ich zuletzt beim Arzt war usw. Trotz dieser Transparenz fühle ich mich geschützt, da ich auch etwas aus der Akte verbergen könnte, sollte es sich um etwas sehr Persönliches handeln. Davon habe ich bislang nicht Gebrauch gemacht, aber es ist beruhigend zu wissen, dass es möglich ist.

Ich finde es gut, dass ich kompletten Einblick in meine Akte habe und immer sehen kann, was welcher Arzt oder welche Ärztin über mich notiert hat. Dazu kann ich meine Blutbilder und andere Laborergebnisse oder so etwas wie Röntgenbilder und EEGs einsehen und nachschauen, wann

ich welches Medikament genommen habe und mir selbst Notizen machen. Die Digitalisierung im Gesundheitsbereich ist insgesamt viel weiter fortgeschritten als in Deutschland. Arztgespräche per Videotelefonie gehören zum Alltag und sparen mir viel Zeit, ebenso kann ich jederzeit online ein neues Rezept anfordern und direkt in der Apotheke bestellen. Es gibt hier keine Quartalspflichten und das E-Rezept ist etabliert. Ich möchte dazu sagen, dass diese digitalen Dienste alle keine Pflicht sind.

Zudem ist Epilepsie hier kein Tabuthema und die Bevölkerung weiß viel mehr über die Erkrankung, als ich es in Deutschland erlebt habe, auch wenn sich in Deutschland in den letzten Jahren – auch dank der *Deutschen Epilepsievereinigung* – viel getan hat. Mich berührt es immer wieder, dass es auch für Kinder selbstverständlich ist, dass ich Epilepsie habe und sie ungefähr wissen, was Epilepsie ist. Diese Selbst-

verständlichkeit habe ich in Deutschland oft vermisst.

Peggy: *Planst Du oder plant ihr irgendwann zurück nach Deutschland zu kommen? Oder habt ihr vielleicht noch etwas ganz anderes vor? Planst Du überhaupt?*

Sarah: Ich habe das Planen aufgegeben, denn am Ende kommt immer das Leben dazwischen. Doch ich bin mir sicher, dass ich in Dänemark in unserem geliebten alten Haus auf der Insel und mit unse-

rem Garten mit all seinen Wildtieren und Pflanzen alt werden möchte, mit Peter und Hunden an meiner Seite.

Peggy: *Das klingt nach einem sehr guten „ungeplanten Plan“! Ich wünsche Dir, Deinem Mann und Deinen Hunden alles Gute! Herzlichen Dank für Deine Offenheit und dieses Interview. Und ganz liebe Grüße nach Dänemark!*

Cover des Buchs „Panthertage“, des autobiografischen Romans von Sarah Elise Jørgensen



(erschienen 2015, Eden-Verlag, 208 Seiten)

Pascal ist glücklich, 2019,
Gouache und Aquarellbunt-
stifte auf Papier, 50 x 70 cm
(Seite 250; Pascal Gollé)



Freunde

der Pascal wurde zu einer geburtstags Pati ein geladen von Claudia und Vater Ernst und Ent freute sich Risich da Rüber wie ein Schnenkönig da Rüber und Er Entzehlte seiner Mutter da von und seinem Vata auch Und die beiden ElternTeile freuen sich mit im gemeinsamen und wünschen fiel glück da bei bei der Parrti

S.W. (S. 251)

Heraus mit den Sprachen

Ergebnisse des inklusiven SchreibKunst-Projekts

In einfälle 170 haben wir das inklusive Schreibprojekt *Heraus mit den Sprachen* vorgestellt und aus dem daraus entstandenen Buch einzelne Gedichte und Bilder veröffentlicht, die uns von der Herausgeberin Sabine Feldwieser freundlicherweise zur Verfügung gestellt wurden. Hier nun einige weitere Ergebnisse des Projekts. Die Seitenangaben hinter den Autoren und Künstlern beziehen sich auf das Buch.

Unterwegs

Morgen, haben wir gedacht,
machen wir uns auf den Weg
Morgen, haben wir gedacht,
haben wir mehr Zeit als heute

Doch heute haben wir viel
weniger Zeit als gestern
und morgen noch viel
weniger Zeit als heute

Wir gehen los,
wenn wir bereit sind
Sind wir erst unterwegs,
ist alles besser

S.W. (S. 251)



Die Katze Mia

Die Katze geht spazieren zur Blumenwiese.

Die Blumenwiese lacht die Katze an.

Die Katze lacht zurück.

Die Katze nimmt eine lachende Blume
mit nach Hause.

Natalie Trimmel (S. 132)

Das 2022 erschienene Buch *Heraus mit den Sprachen* (496 Seiten, Hardcover) kann für 29,80 Euro (zzgl. Versand) direkt bei „Die Wortfinder e.V.“ bestellt werden.

Kontakt: (Die Wortfinder e.V., c/o Sabine Feldwieser, Bossestraße 9, 33615 Bielefeld, Tel.: 0521 – 56095030, www.diewortfinder.com).

Unterwegs, 2011, Tusche auf Graphit auf Papier, 100 x 70 cm (S. 228, Karl Gindele)



Foto: Pixabay/Pexels

Beratungstelefon

Beratung von Betroffenen für Betroffene durch die DE

Das Team unseres Beratungstelefon ist dreimal in der Woche aktiv. Es ist vor allem für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige geschaltet. Kein Anruf gleicht dem anderen. Wir als Beratende können aus eigenen Erfahrungen Rat und Unterstützung für das Leben mit Epilepsie geben. Jeder von uns hat selbst eine Epilepsie und kennt die möglichen auftretenden Probleme in der Bewältigung des normalen Alltags aus eigener Erfahrung. Die Probleme und Fragen der Anrufer und Anruferinnen, die sich an uns wenden, sind vielschichtig.

Menschen mit Epilepsie, vor allem diejenigen, die erst im Erwachsenenalter daran erkrankt sind, stehen nicht nur vor zahlreichen Problemen, sondern haben oft das Gefühl, mit ihrer Epilepsie alleine zu sein. Wie sich Menschen mit Epilepsie nach einem Anfall fühlen, können nur diese berichten – kein Arzt, keine Ärztin und auch kein Angehöriger oder sonstige Personen können das nachvollziehen. Wir kennen das nicht nur von uns selbst, sondern auch aus vielen Gesprächen. Dieses Gefühl der Ohnmacht nach einem Anfall kann uns niemand abnehmen – aber es hilft, sich unter „Gleichgesinnten“ darüber auszutauschen. Wir verweisen auf die Möglichkeiten in der Selbsthilfearbeit. Oftmals werden auch Kontakte zu Selbsthilfegruppen gemeinsam gesucht.

Bei zahlreichen eher fachlichen Fragen können wir auf unsere Webseite und den dortigen Informationspool verweisen. Dort finden sich zum Beispiel mehr als 40 Falblätter mit detaillierten Informationen zu vielen Themen zur Epilepsie und zum Leben mit Epilepsie – oder auch Broschüren zu speziellen Themen. Falblätter und Broschüren stehen auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung, können aber auch kostenlos bei unserer Geschäftsstelle bestellt werden (bei größeren Mengen gegen Erstattung der Portokosten).

Es gibt auch Anrufer und Anruferinnen, die die bei ihnen gestellte Diagnose und die Behandlung ihrer Epilepsie in Frage stellen. Das betrifft vor allem Menschen, die nach langer Zeit der Behandlung nicht anfallsfrei geworden sind. Zu derartigen Anfragen können und dürfen wir uns nicht äußern – dafür sind Fachärzte und Fachärztinnen für Epilepsie zuständig. Die Deutsche Hirnstiftung bietet online (<https://hirnstiftung.org/beratung/>) oder telefonisch (030 – 531 437 936; Mo. 14 – 18 Uhr und Mi. 10-14 Uhr) eine Beratung durch neurologische Patientenberater an, weist aber ausdrücklich darauf hin, dass diese keine ärztliche Behandlung ersetzt. Das gilt auch für die Beratung durch eine Epilepsie-Beratungsstelle (Adressen u.a. auf www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de).

Ggf. können die genannten Beratungsmöglichkeiten jedoch genutzt werden, um das Gespräch mit dem Facharzt oder der Fachärztin vorzubereiten oder geeignete Ärzte und Ärztinnen zu finden.

Was wir aber können und dürfen: Wir informieren über geeignete Behandlungsmöglichkeiten (zum Beispiel Epilepsie-Zentren, Epilepsie-Ambulanzen, Epilepsie-Beratungsstellen) und können gemeinsam mit den Ratsuchenden nach Adressen in der Nähe ihres Wohnortes suchen (Adressen und Kontakte finden sich auch auf unserer Webseite). Leider ist die Zahl oft nicht ausreichend. Für viele Anrufer und Anruferinnen – gerade aus dem ländlichen Raum – sind diese Einrichtungen nur schwer oder gar nicht aufgrund der Einschränkungen ihrer Mobilität erreichbar.

In der letzten Zeit erreichen uns leider weniger Anrufe als in der vergangenen Zeit. Wir können nur vermuten, dass sich immer mehr Ratsuchende im Internet kundig machen. Das ist nicht immer ganz unproblematisch. Es gibt zwar auch seriöse Seiten im Netz, die qualitätsgeprüfte Informationen zur Verfügung stellen – das ist aber leider nicht immer der Fall. Es ist schwer, hier die Spreu vom Weizen zu trennen – aber auch dabei können wir behilflich sein.

Möglicherweise informieren sich auch immer mehr Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen in den sozialen Medien, wie zum Beispiel auf Facebook oder Instagram. Dort werden zum Teil von anderen Menschen mit Epilepsie aus eigener Erfahrung Ratschläge und Tipps für die Diagnostik und Behandlung gegeben – zum Beispiel zum Absetzen der bisherigen Medikamente und Hinweise zu einem möglichen Ersatz durch homöopathische Mittel. Vor derartigen Empfehlungen können wir nur warnen. Sie können im Einzelfall zwar sinnvoll und hilfreich für die Vorbereitung des kommenden Arztbesuchs sein, sollten aber dort unbedingt besprochen werden und es sollte gemeinsam mit dem Arzt oder der Ärztin entschieden werden, ob das eine oder andere davon vielleicht bei einem selbst Sinn macht. Natürlich gibt es auch bei den sozialen Medien zuverlässige Adressen – wie zum Beispiel unsere Seiten oder die Seiten anderer Verbände der Epilepsie-Selbsthilfe. Aber auch für diese gilt: Die Diagnostik und Behandlung der Epilepsien gehört in die Hände erfahrener Fachärzte und Fachärztinnen (was im übrigen auch für eine qualifizierte Sozialberatung – zum Beispiel durch die Epilepsie-Beratungsstellen oder durch die Sozialdienste in auf Epilepsie spezialisierten Kliniken gilt).

Letztendlich ersetzt das alles aber nicht das persönliche Gespräch mit anderen Menschen, die selbst an einer Epi-

lepsie erkrankt oder Angehörige von Menschen mit Epilepsie sind. Diese Gespräche können weder durch eine ärztliche Behandlung noch durch eine professionelle Epilepsieberatung ersetzt werden. Sie können in den Epilepsie-Selbsthilfegruppen, aber auch an unserem Beratungstelefon stattfinden. Unsere Beratung ist kostenlos, zeitlich (innerhalb der Beratungszeiten) nicht begrenzt und die Ratsuchenden können durchaus auch mehrmals anrufen. Das Beratungstelefon ist derzeit Dienstag (12 – 17 Uhr), Mittwoch (10 – 13 Uhr) und Donnerstag (14 – 18 Uhr) unter der Nummer 030 – 3470 3590 erreichbar.

Keiner sollte bei Bedarf zögern, sich an unser Beratungstelefon zu wenden. Wir würden uns auch freuen, wenn unsere Leserinnen und Leser andere Menschen mit Epilepsie, die vielleicht noch nichts von unserem Beratungstelefon gehört haben, auf diese Möglichkeit hinweisen. Anrufen können alle, die einen Rat suchen oder einfach nur einmal reden möchten – auch wenn ihm oder ihr noch gar nicht so richtig klar ist, worüber eigentlich.

Unsere Beraterinnen und Berater machen ihre Arbeit mit Herzblut und es wäre schade, wenn wir unser Beratungsangebot einschränken müssten, weil zu wenig Menschen davon Gebrauch machen.

Bärbel Teßner

für das Team des Beratungstelefons

sein Grußwort an die Versammelten. In Frankfurt, so berichtete er, gibt es bereits eine lange Geschichte der Epileptologie. Beginnend mit dem Psychiater Heinrich Hoffmann (1809-1894; dem Autor des „Struwwelpeters“), in dessen Fachgebiet das Krankheitsbild der Epilepsie damals fiel, bis hin zum heutigen Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main am Universitätsklinikum Frankfurt am Sachsenhäuser Ufer.

Prof. Dr. Susanne Schubert-Bast hielt anschließend den ersten Impulsvortrag zum Thema *Epilepsie in Schule und Kindertagesstätte*. Die Referentin ist Neuropädiaterin und hat einen Lehrstuhl für Pädiatrische Epileptologie an der Goethe Universität in Frankfurt. „Eines der schlimmsten Stigmata, das Kinder mit Epilepsie betrifft, ist die mangelnde Teilhabe“, sagte sie. Dem müsse mit Aufklärung und individuellen Problemlösungen begegnet werden. Ein wichtiger Aspekt sei dabei ein akuter Handlungsplan, der erklärt, was beim Auftreten eines epileptischen Anfalls zu tun ist. Zusammen mit der *Klinik für Neuropädiatrie* in Bonn und dem Epilepsiezentrum Kehl-Kork hat Frau Schubert-Bast einen Notfallplan mit Handlungsanweisungen erstellt, der sich derzeit allerdings noch in der Evaluation befindet (vgl. dazu den Beitrag in der



Epilepsie trifft Lebensplan

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2024

Der große Vortragssaal der Goethe-Universität in Frankfurt war dieses Jahr Schauplatz der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie. Gemeinsam mit dem Landesverband Hessen hatte der Bundesverband dieses Ereignis organisiert. Die Vorträge wurden durch eine umfangreiche Ausstellung mit Infoständen ergänzt. Das Motto in diesem Jahr hieß *Epilepsie trifft Lebensplan*. Die Veranstaltung wurde wieder kompetent und sympathisch von Gabriele Juvan moderiert.

Nach der Begrüßung durch unseren Vorsitzenden Winfried Bruns richtete Christian Setzepfand, Mitglied des Magistrats der Stadt Frankfurt am Main,





Alexander Walter, Vorsitzender des DE-Landesverbands Hessen, mit einigen Besuchern an Infostand des Landesverbandes.



Gelingende Veranstaltungen wie die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie sind immer Teamwork.



Wout Geers von der Oskar-Killinger-Stiftung an seinem Informationsstand

Zeitschrift *Clinical Epileptology* 2023. 36:273-279).

Falls erforderlich, sollten Notfallmedikamente nach entsprechender Anleitung von Laien – auch von Lehrerinnen und Lehrern sowie Erzieherinnen und Erziehern – im Rahmen der Ersten Hilfe verabreicht werden (Anmerkung der Redaktion: vgl.

dazu den einfälle-Sonderdruck *Gabe von Medikamenten und Notfallmedikamenten in Schule und Kindergarten*, der kostenlos von unserer Webseite heruntergeladen werden kann).

Frau Schubert-Bast hält eine prinzipielle Befreiung von Schülerinnen und Schülern vom Sport-Unterricht für nicht erforder-

lich und wenig sinnvoll. Ob bestimmte Übungen ggf. im Sportunterricht nicht gemacht werden, sollte individuell in Abhängigkeit von der Anfallsituation und in enger Rücksprache mit der Ärztin oder dem Arzt erfolgen. Ziel sei Inklusion und Teilhabe aller Mädchen und Jungen mit Epilepsie am ganz normalen Schul-Leben. Die Information des Umfelds nehme oftmals die Angst, so dass sie Eltern dazu rät, die Betreuungseinrichtungen frühzeitig gut und umfassend zu informieren.

Dr. med. Sophie von Brauchitsch (*Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main*) berichtete in ihrem Vortrag über neue Entwicklungen und Entdeckungen im Zusammenhang mit genetischen Ursachen der Epilepsien. Seit Ende der 1990er Jahre habe sich in diesem Zusammenhang sehr viel getan und bei gewissen Epilepsieformen bzw. familiären Belastungen sei eine genetische Diagnostik ratsam (Anmerkung der Redaktion: vgl. dazu den Beitrag von Bast in einfälle 171). Eine frühe genetische Diagnostik sei besonders bei Kindern mit Entwicklungsverzögerungen zu empfehlen. Gentherapie gebe es noch keine (Anmerkung der Redaktion: vgl. dazu den Beitrag von Syrbe in diesem Heft). Allein für Menschen mit dem Dravet-Syndrom gebe es dazu eine erste klinische Studie.

Dr. med. Birgitt Müffelmann (*Universitätsklinik für Epileptologie, Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld*) stellte zunächst kurz die Rehaklinik in Bielefeld vor, mit 35 Plätzen die einzige Klinik in Deutschland, an der ausschließlich Menschen mit Epilepsie rehabilitiert werden. Anschließend ging sie auf das Thema *Epilepsie im Berufsleben* ein und erläuterte die Vorgehensweise bei der Beurteilung der beruflichen Eignung von Menschen mit Epilepsie. Sie riet allen Menschen mit Epilepsie, an einer MOSES-Schulung teilzunehmen, in der viele praktische Lebenstipps gegeben werden. Hierzu werden die Rehabilitanden in der Reha-Klinik in Bielefeld ebenfalls ermutigt. Ihr Fazit: „Reha wirkt“ und könne viele Ressourcen der Menschen mit Epilepsie heben und wirksam machen, um eine Teilhabe am Arbeitsleben zu ermöglichen.

Nach der Mittagspause sprach Dr. Matthias Maschke (*Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Trier*) über „Epilepsie im höheren Lebensalter“. Dazu gehören nach Definition der *Weltgesundheitsorganisation* alle Menschen, die älter als 60 Jahre sind. Neu auftretende Epilepsien seien

hier oft die Folge von Tumorerkrankungen und Schlaganfällen. Das Demenzrisiko sei nach einem Schlaganfall mit Epilepsie höher und viele anfallssupprimierende Medikamente (früher Antiepileptika genannt) wirken in einem älteren Körper aufgrund des geänderten Stoffwechsels anders als in einem jungen Körper. Das merken auch Menschen, die seit langem an einer Epilepsie erkrankt sind. Hinzu kommen bei älteren Menschen häufig weitere Erkrankungen, so dass diese häufig einen „Medikamentencocktail“ zu sich nehmen müssen, der unbedingt daraufhin überprüft gehören, welche Wechselwirkungen die Medikamente untereinander haben. Dazu gehören auch die freiverkäuflichen Medikamente (z.B. Schlafmittel, Schmerzmittel), über deren Einnahme immer auch der behandelnde Neurologe oder die behandelnde Neurologin informiert werden sollte. Sein Tipp: Bei einer Epilepsie sollten unbedingt Risikofaktoren für eine vaskuläre Erkrankung (also Gefäßerkrankungen) minimiert werden, um eine Demenz nicht zu begünstigen.

An dem anschließenden Podiumsgespräch nahmen zwei Frauen und zwei

Männer mit Epilepsie im Alter zwischen 29 und 72 Jahren teil. Allen gemeinsam war, dass sie nicht (mehr) berufstätig sind und sich in der Selbsthilfe engagieren. Zum Abschluss fragte die Moderatorin Gabriele Juvan nach dem „Best of“ der Tipps der Anwesenden. Hierzu gehörte die Pflege von Freundschaften und Hobbys und sich nicht zu stark auf die Epilepsie zu konzentrieren.

Gabriele Juvan, die bereits seit vielen Jahren die Zentralveranstaltung moderiert, hatte den Eindruck, dass sich sehr viel getan hat in Richtung eines offeneren Umgangs mit der Erkrankung und dem Willen, sich trotz und mit der Epilepsie einen individuellen Lebensplan „zu schmieden“.

Bei der Zentralveranstaltung waren etwa 80 Personen vor Ort und 20 weitere online zugeschaltet. Die Veranstaltung und Kampagne zum Tag der Epilepsie wurde erneut gefördert von der *DAK Gesundheit* im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen, der wir dafür herzlich danken.

Sybilie Burmeister

noch verständlicher formulieren können beziehungsweise welche Informationen wir zusätzlich aufnehmen sollten.

Wir haben 2022 systematisch begonnen, alle unsere Faltblätter neu zu gestalten, die Texte mit fachlicher Unterstützung von auf den jeweiligen Faltblättern genannten Expertinnen und Experten gründlich zu überarbeiten, auf den aktuellen Wissensstand zu bringen und in einer Auflage von jeweils 10.000 Exemplaren neu aufzulegen. In den letzten Jahren konnten wir das – einschließlich der unten genannten Faltblätter – bei 28 unserer Faltblätter realisieren. Der Antrag für die Neuauflage weiterer Faltblätter in diesem Jahr (2025) beim BMG ist gestellt; derzeit ist jedoch noch offen, ob wir die Förderung dafür erhalten oder die Neuauflage ggf. ausgewählter Faltblätter ggf. aus eigenen Mitteln finanzieren müssen und können.

Die jetzt erfolgte Neuauflage der Faltblätter

- Epilepsiechirurgie bei Erwachsenen
- Epilepsiechirurgie bei Kindern und Jugendlichen
- Impfungen bei Epilepsie
- Epilepsie und Kinderwunsch
- Epilepsie und Sexualität
- Medikamentöse Behandlung und Notfälle
- Neurostimulation bei Epilepsie
- Der plötzliche Epilepsietod (SUDEP)

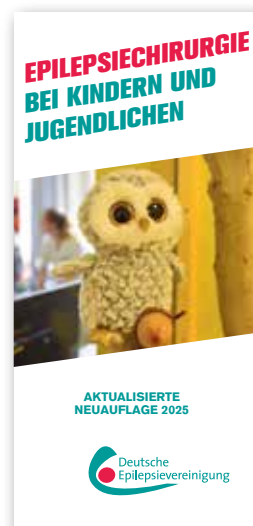
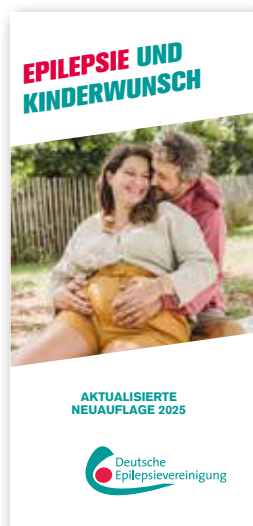
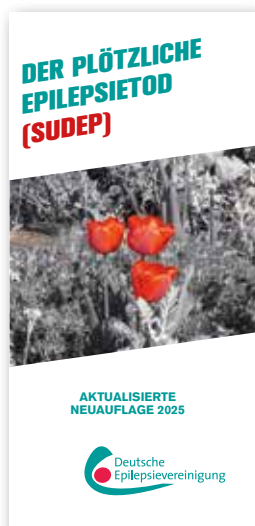
Neuauflage unserer Faltblätter

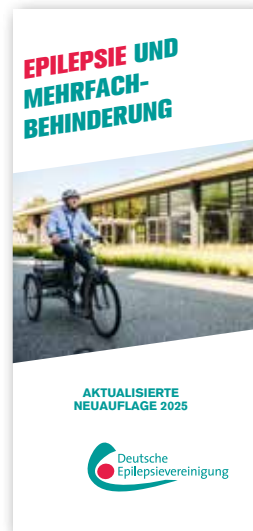
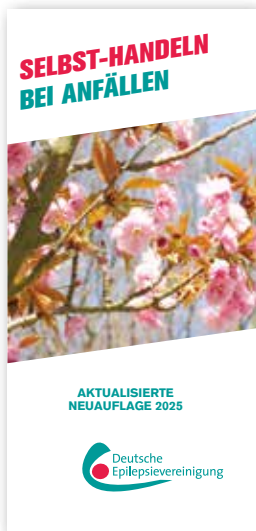
Weitere Faltblätter neu gestaltet und aktualisiert

Mit unseren Faltblättern bieten wir in kurzer und laienverständlicher Form kompakte Informationen zu fast 50 verschiedenen Themen – vom Leben mit Epilepsie über das Krankheitsbild bis hin zu diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten. Da es im Laufe der Zeit

neue Erkenntnisse gibt, müssen die Faltblätter regelmäßig auf ihre Inhalte geprüft und entsprechend überarbeitet werden. In einigen Fällen hat sich so viel geändert, dass eine komplette Neuauflage erforderlich ist – und manchmal haben wir auch Anregungen bekommen, wie wir einiges

wurde uns durch eine Förderung des *Bundesministeriums für Gesundheit (BMG)* ermöglicht, bei dem wir uns herzlich für die Unterstützung bedanken. Da sich bei der medikamentösen Epilepsiebehandlung einiges geändert hat – was den Kenntnisstand zu den Generika und





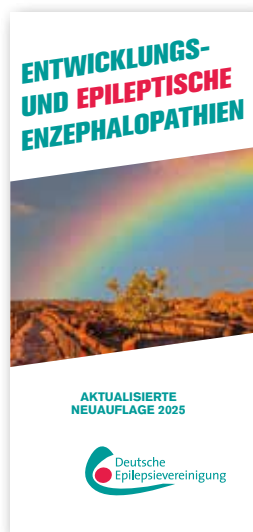
die Neuzulassung neuer Medikamente betrifft – und die Systematik der bisherigen Faltpapierblätter nicht mehr den aktuellen Gegebenheiten entspricht, wurden die Faltpapierblätter *Medikamentöse Behandlung – Vorgehensweise* und *Medikamentöse Behandlung: Übersicht und Notfallbehandlung* in dem jetzt neuen Faltpapierblatt *Medikamentöse Behandlung und Notfälle* zusammengefasst.

Die im Folgenden genannten Faltpapierblätter haben wir aus eigenen Mitteln finanziert:

- Reisen mit Epilepsie (bisheriger Titel: *Epilepsie und Fernreisen*)
- Selbst-Handeln bei Anfällen (bisheriger Titel: *Anfallsselbstkontrolle*)
- Entwicklungs- und Epileptische Enzephalopathien (bisheriger Titel: *Epileptische Enzephalopathien – Hinweise für Eltern*)
- Erste Hilfe beim generalisierten tonisch-klonischen Anfall (bisheriger Titel: *Epilepsie und Erste Hilfe*)
- Epilepsie und Mehrfachbehinderung

Neu hinzugekommen ist das Faltpapierblatt *Systeme zur Anfallserkennung*. Die Erstellung dieses neuen Faltpapierblatts erschien uns dringend erforderlich, da es das ebenfalls neu aufgelegte Faltpapierblatt zum Plötzlichen Epilepsietod (SUDEP) sinnvoll durch einen Überblick über die derzeitigen Möglichkeiten ergänzt, wie das Risiko eines plötzlichen Epilepsietodes reduziert werden kann.

Alle Faltpapierblätter stehen auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung und sind auf allen Endgeräten gut lesbar – es gibt jeweils eine Version zum Lesen auf dem PC und eine Version für das Smartphone. Alle Faltpapierblätter sind nach wie vor in gedruckter Form, auch in



größeren Mengen, kostenlos über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich (bei größeren Mengen fallen gegebenenfalls Portokosten an). Rufen Sie uns einfach an oder schicken Sie uns eine Mail.

Wir danken allen Expertinnen und Experten, die uns bei der Neuauflage der Faltpapierblätter unterstützt haben, herzlich dafür. Wer das im Einzelnen war, ist den jeweiligen Faltpapierblättern zu entnehmen.

Neues aus dem Vorstand

In den letzten Monaten war der Vorstand im Grunde parallel in zwei Kalenderjahren am Arbeiten.

Zum einen 2024, wo aktuelle Projekte laufen. Hier seien stellvertretend die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2024 im Oktober und die Onlinevorträge genannt. Erstere fand in diesem Jahr in Frankfurt am Main statt und war, auch durch das Hybridformat, sehr erfolgreich. Auch der Austausch mit dem *Selbsthilfebeirat* oder der *AG der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* seien hier als sehr wichtig erwähnt. Im November

und Dezember treten auch die Jahresabschlussberichte in den Fokus.

Zum anderen tritt das Jahr 2025 und dessen (auch finanzielle) Planung immer mehr in den Vordergrund. Alles will geplant, berechnet und beantragt sein. In 2025 kommen auch die Veränderungen der politischen Lage hinzu, die unter Umständen auch Auswirkungen auf die Förderung haben können, die wir vom *Bundesgesundheitsministerium (BMG)* erhalten – voraussichtlich werden wir die Nachricht darüber, ob und in welchem Umfang unsere beim *BMG* beantragten



Projekte in diesem Jahr gefördert werden, sehr viel später als gewohnt erhalten.

Selbsthilfearbeit im Bundesverband ist zum großen Teil eine inhaltliche Arbeit. Gleichzeitig möchten wir zum Ausdruck bringen, dass sich durch politische Veränderungen auch die Arbeit der Selbsthilfe im speziellen und der Umgang mit Menschen mit chronischen Erkrankungen wie einer Epilepsie verändern kann. Was dies betrifft, gibt es durchaus Unterschiede zwischen den Parteien – also Augen auf bei der Wahlentscheidung!

Für einige Veranstaltungen, die 2025 stattfinden werden, haben wir bereits

eine Kostenzusage erhalten, bei anderen steht diese noch aus. Hier ist jedoch der Prozess am Laufen und wir stehen in gutem Kontakt.

2025 sind auch wieder Austauschtreffen mit dem Selbsthilfebeirat und der AG der *Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* geplant, um die Zusammenarbeit zu intensivieren. Wer dazu Fragen hat, kann sich gerne an den Vorstand wenden.

Gerne gehen wir mit Ihnen, liebe Lesende, in konstruktiven Austausch und nehmen Ihre Anregungen entgegen – zum Beispiel dazu, zu welchen Themenschwerpunkten Onlinevorträge sinnvoll sein könnten.

Nutzen Sie hierfür das Kontaktformular auf unserer Webseite.

Kurz vor dem Ende des Jahres 2024 hat unser Vorstandsmitglied Marita Gude ihre Mitarbeit im Bundesvorstand aus persönlichen Gründen vorzeitig beendet. Wir bedanken uns herzlich bei Marita für ihre Unterstützung und bedauern ihre Entscheidung, die wir natürlich respektieren. Bis zur nächsten Mitgliederversammlung im Juni 2025 wird das Amt des Kassierers von mir, Stefan Conrad, übernommen.

Stefan Conrad
für den Vorstand

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**



VIELEN DANK FÜR IHRE UND EURE UNTERSTÜTZUNG!

Vielen Dank an alle, die uns 2024 unterstützt haben!

Die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* dankt den Krankenkassen, die uns 2024 wie auch in den vielen Jahren zuvor im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des § 20h SGB V unterstützt haben, der *Deutschen Rentenversicherung Bund (DRV)* und dem *Bundesministerium für Gesundheit (BMG)*. Die Pauschalförderung, die wir von den Krankenkassen erhalten und deren Projektförderung sowie die Projektförderung durch die *DRV* und das *BMG*, über die wir einen großen Teil unserer Seminare, Tagungen, Broschüren und Faltblätter etc. finanzieren, stellen das finanzielle Rückgrat unserer Arbeit dar.

Wir danken für die gute Zusammenarbeit mit zahlreichen weiteren Institutionen. Dazu gehören zum Beispiel die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe*, der *Paritätische Wohlfahrtsverband*, das *Kindernetzwerk*, das *International Bureau for Epilepsy*, die *European Epilepsy Academy*, die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*, der *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.*, die *Stiftung Michael*, die *Deutsche Hirnstiftung* und die *Oskar-Killinger-Stiftung*.

Im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* vertritt derzeit Mario Hecker die Interessen der Menschen mit Epilepsie. Vielen Dank dafür, Mario!

Untrennbar verbunden mit unserem Angebot ist das Beratungstelefon, das von Bärbel Teßner (Zeitz), Wolfgang Walther (Idstein), Michael Schäfer (Pfungstadt) und Andreas Bantje (Essen) betreut wird. Ebenfalls bedanken wir uns beim Redaktions-Team (Peggy Bahl-Christ, Sybille Burmeister, Norbert van Kampen, Conny Smolny) unserer Mitgliederzeitung *einfälle*, die uns immer mit interessanten Beiträgen versorgt.

Ein Verein ist nur so gut wie seine Geschäftsstelle. Daher danken wir unserer Geschäftsstelle mit ihren ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern herzlich für die engagierte Zusammenarbeit und Unterstützung, die wir von ihnen erfahren. Vielen Dank hierfür!

Den Autoren und Autorinnen unserer qualitätsgesicherten Faltblätter, Broschüren und Beiträge in den *einfällen* sei ebenso Dank gesagt, wie den Referenten und Referentinnen unserer abendlichen Online-Infoabende und unserer Veranstaltungen und Seminare.

Danke auch an alle Spenderinnen und Spender – große und kleine Beträge helfen bei unserer Arbeit. Einige Unternehmen der pharmazeutischen Industrie zahlen in unsere Pool-Förderung ein und erweitern damit unsere finanziellen Möglichkeiten. Diese Zuwendungen sind an

keine Gegenleistungen gekoppelt, von den Compliance-Regeln gedeckt und auf unserer Webseite öffentlich einsehbar.

Wir bedanken uns bei den Institutionen und Einrichtungen, die uns durch eine Anzeigenschaltung in den *einfällen* unterstützen und möchten nochmal ausdrücklich darauf hinweisen, dass auch redaktionelle Beiträge zum Anzeigenpreis (die als Anzeige gekennzeichnet sind) möglich sind.

Manche Firma oder Person bedenkt uns mit einer Weihnachtsspende und viele Menschen, die bei uns Informationsmaterialien und Broschüren bestellen, runden die Versandkosten, die wir dafür gelegentlich in Rechnung stellen müssen (bei größeren Mengen), um eine Spende auf. Das hilft uns sehr. Einige Gerichte haben uns Bußgelder zukommen lassen, wofür wir uns ebenfalls bedanken möchten.

Das Wichtigste aber sind Sie und seid Ihr, die Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung*, die in unserem Bundesverband, in den Landesverbänden und regionalen Selbsthilfegruppen ehrenamtlich aktiv sind und sich intensiv für unsere Belange einsetzen. Ohne dieses Engagement wäre ein Projekt wie die *Deutsche Epilepsievereinigung* nicht möglich.

Vielen Dank dafür und bitte weiter so!

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

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.

Viele spannende Informationen zur Epilepsie

Bewährtes Konzept in Darmstadt

Mehr als 50 Teilnehmende kamen zur Veranstaltung anlässlich des Tags der Epilepsie 2024 ins *Klinikum Darmstadt*. Die dortige Epilepsie-Selbsthilfegruppe veranstaltet seit zehn Jahren erfolgreich diese lokalen Veranstaltungen, die sich großer Beliebtheit erfreuen. Auf dem Programm standen zwei Kurzvorträge, eine Entspannungsübung und eine Frage-Antwort-Runde mit einer Fachärztin für Neurologie, die der SHG seit Jahren zur Seite steht: Dr. med. Maria Weis (*Klinik für Neurologie und Neurointensivmedizin, Klinikum Darmstadt*). Die Moderation hatte Doris Schäfer, die gemeinsam mit ihrem Mann Michael Schäfer und vier weiteren Vorstandsmitgliedern die SHG Darmstadt leitet.

Im ersten Impulsvortrag beschrieb Sybille Burmeister den Umgang mit ihrer Epilepsie und den Weg von der Diagnose im Erwachsenenalter zur Akzeptanz dieser

Krankheit. Sie riet dazu, sich auch psychologische Hilfe zu holen, wenn die eigenen Kräfte nicht ausreichen. Diesen Tipp gab auch Christine Reining, die als Mutter einer damals 17 Jahre alten Tochter ihren Weg als Angehörige beschrieb. Ihre Tochter Louisa, die inzwischen selbst Mutter eines kleinen Sohnes ist, musste ihren eigenen Weg gehen können und sollte nicht dauernd umsorgt und „betüddelt“ werden. Eine solche Erkrankung betreffe aber immer die ganze Familie, vor allem das Gefühl der Angst beschleiche alle.

Luisa ihrerseits leitete dann vor der Mittagspause eine erholsame Entspannungseinheit an, denn sie hat eine Ausbildung zur Yoga-Lehrerin absolviert.

Dr. Maria Weis wurde mit vielen Fragen der Besucher und Besucherinnen konfrontiert. Thema war auch das Anfallssuppres-



Christine Reining bei ihrem Vortrag „Gemeinsam stark“

sivum mit dem Wirkstoff *Lacosamid*, das bisher unter den Namen *Vimpat*® von der Firma *UCB* vertrieben wurde. Nachdem kürzlich der Patentschutz für das Präparat abgelaufen ist, bieten jetzt auch viele andere Firmen Medikamente mit diesem



Die Darmstädter Epilepsie-Selbsthilfegruppe



Das Maskottchen der Veranstaltung zum Tag der Epilepsie

Wirkstoff an (Generika) – zu teilweise sehr viel günstigeren Preisen. Wie üblich, wurde deshalb vom *Gemeinsamen Bundesausschuss* ein Festbetrag für Medikamente mit dem Wirkstoff *Lacosamid* festgelegt der angibt, wieviel die Krankenkassen maximal für dieses Medikament erstatten. Alles, was über diesen Festbetrag hinausgeht, müssen die Patienten und Patientinnen selbst als Zuzahlung leisten. Da dieser Festbetrag weit unter dem Marktpreis des *Vimpat®* liegt, kann davon ausgegangen werden, dass demnächst viele aus Kostengründen von dem Originalpräparat auf ein kostengünstigeres Generikum wechseln werden. Weis rät, vor und nach einer solchen Umstellung den Blutspiegel des Wirkstoffs abzunehmen, um eventuelle Abweichungen korrigieren zu können.

Das Thema kognitives Training beschäftigte auch einige der Besucherinnen und Besucher – woraufhin Dr. Weis eine Lanze für den Sport und das Musizieren brach. Nicht nur für Menschen mit Epilepsie sei es wichtig, sich geistig fit und beweglich zu halten, sondern für uns alle. Schäden

seien keine zu befürchten. Sie konnte aber auch beruhigen: Ihren Angaben

zufolge gibt es keine höheren Gefahren, bei Epilepsie an Alzheimer oder anderen Demenzformen zu erkranken, als im Durchschnitt der Bevölkerung.

Die Regelungen zur Kraftfahreignung von Menschen mit Epilepsie und das daraus oftmals bestehende Verbot, ein Kfz zu führen, beschäftigen die Menschen ebenfalls bei jeder Frage-Antwort-Runde – und das war auch hier nicht anders. Sieht der Arzt oder die Ärztin die Fahreignung als nicht gegeben an, sollte sich kein an Epilepsie erkrankter Mensch ans Steuer setzen. (Anmerkung der Redaktion: Es kann allerdings nichts schaden, ggf. selbst in die Leitlinien zur Kraftfahreignung zu schauen und eventuell auftretende Diskrepanzen mit dem Arzt oder der Ärztin zu besprechen.)

Sybillie Burmeister

Tag der Epilepsie in Trier

Erfolgreiche Veranstaltung der SAAT e.V.

Die *Selbsthilfegruppe für Anfallkranke und Angehörige Trier e.V. (SAAT e.V.)* bietet in jedem Jahr zum *Tag der Epilepsie* eine Vortragsveranstaltung für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige, Fachpersonal und Interessierte an. In diesem Jahr (2024) fand die Veranstaltung am 09. November im *Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen* in Trier statt.

Ziel der *SAAT e.V.* ist es, zunehmend eine barrierefreie Teilhabe für alle Mitglieder und Interessierten an unseren Veranstaltungen zu ermöglichen. Nachdem unsere Gruppenabende schon seit längerem in Hybridformat angeboten werden, haben wir das auch für diese Veranstaltung gemacht. In diesem Jahr hatten wir endlich die Möglichkeit, uns materiell so auszustatten, dass wir die Veranstaltung

technisch autonom durchführen konnten. Auch konnten wir erreichen, dass unsere Veranstaltung von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* als Fortbildungsveranstaltung anerkannt wurde.

Die Vorträge orientierten sich am Thema des Tages der Epilepsie: Epilepsie trifft Lebensplan. Moderiert wurde die Veranstaltung, beginnend mit der Begrüßung aller Teilnehmenden, vom Vorsitzenden der *SAAT e.V.*, Stefan Conrad.

Grußworte sprachen die Bürgermeisterin der Stadt Trier, Elvira Garbes sowie für die *Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle e.V. Trier (SEKIS)* Barbara Zirbes. Sie betonten beide die gute Zusammenarbeit mit unserer Gruppe und lobten unsere gute und fortschrittliche Arbeit.



Impressionen von der Veranstaltung



Stefan Conrad im Gespräch mit MU Dr. Julia Vnencakova



Vorstand des SAAT e.V. Trier, v.l.: Daniel Gehentges, Nadine Klein, Stefan Conrad, Andrea Hartmann

Fünf Referierende hatten sich freundlicherweise zur Verfügung gestellt, um den Schwerpunkt der Veranstaltung vielfältig zu beleuchten: Frau MU Dr. Julia Vnencakova (*Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Trier*) teilte ihre Gedanken als Ärztin zum Thema „Epilepsie trifft Lebensplan“ mit den Teilnehmenden. Nicolas Zabler (*Epilepsiezentrum, Klinik für Neurochirurgie, Universitätsklinikum Freiburg*) klärte über die Möglichkeiten von Systemen zur automatischen Erkennung von epilepti-

Thorbecke, M.A. (*Gesellschaft für Epilepsieforschung, Bielefeld*) über negative und positive Einstellungen zu Epilepsie in der Gesellschaft.

Für alle Teilnehmenden war die Veranstaltung ein großer Erfolg. Wir bedanken uns bei allen, die dies ermöglicht haben und freuen uns auf ein weiteres Treffen bei den Gruppenabenden und der Vortragsveranstaltung 2025.

[Stefan Conrad, SAAT e.V., Trier](#)

kommt dann als Rückmeldung: „Keine Lust“, „keine Zeit“, „weiß nicht, was ich schreiben soll“. Oft bekommen wir auch gar keine Rückmeldung.

Dabei ist das eigentlich nicht schwer. Schreibt uns, was ihr mit eurer Gruppe macht – ob das nun ein Ausflug ins Grüne, ein Sommerfest oder was auch immer ist! Schreibt uns, was ihr in eurer Gruppe macht, was gut funktioniert oder auch, was nicht gut funktioniert! Wer nicht so gerne schreiben mag, kann sich auch von uns interviewen lassen – wir schreiben das Interview dann auf und lassen den Text von euch freigeben, ehe wir ihn veröffentlichen. Oder orientiert euch an den folgenden Fragen:

- Seit wann gibt es eure Gruppe? Wer hat sie wann ins Leben gerufen?
- Wie sieht eine typische Zusammenkunft bei euch aus? Was macht ihr darüber hinaus vielleicht gemeinsam?
- Wie organisiert ihr euch und eure Zusammentreffen? Gibt es eine Gruppenleitung?
- Was ist das Besondere an eurer Gruppe? Habt ihr Schwerpunkte oder eine bestimmte Zielgruppe?
- Welche Tipps habt ihr für Menschen, die eine Selbsthilfegruppe neu gründen wollen oder die Schwierigkeiten haben, eine Gruppe am Laufen zu halten?
- Wann, wie häufig und wo trifft ihr euch?
- Wie können interessierte Menschen mit euch in Kontakt treten?
- Habt ihr einen Wunsch an uns? Was wollt ihr unseren Mitgliedern, Leserinnen und Lesern mitgeben?

Es ist gar nicht so schwer. Traut euch! Lasst unsere Leserinnen und Leser von euren Erfahrungen profitieren! Gerne auch ein Bild mit-schicken!



Wer Lust hat, im nächsten Heft der *einfälle* oder einer darauffolgenden Ausgabe aufzutauchen meldet sich am besten unter der Mailadresse einfaele@epilepsie-vereinigung.de. Wir nehmen dann Kontakt zu euch auf und besprechen alles weitere mit euch.

Wir freuen uns auf Euch!

[Sybille Burmeister](#)
für die Redaktion *einfälle*

Aufruf zur Mitarbeit

Traut euch! Stellt eure Selbsthilfegruppe hier vor!

Liebe Mitstreiterinnen und Mitstreiter der Epilepsie-Selbsthilfe,

die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)* ist der Bundesverband der Selbsthilfegruppen und vertritt die Interessen der Menschen mit Epilepsie gegenüber Dritten. Neben unserem Bundesverband und den Landesverbänden gibt es viele Selbsthilfegruppen, die sich teilweise der *DE* zugehörig fühlen, teilweise aber auch unabhängig von der *DE* arbeiten. Aber egal. Wem auch immer sich eure Gruppe

zugehörig oder auch nicht zugehörig fühlt: Wir haben ein großes Interesse daran, dass sich diese Gruppen – dass sich die Gruppen, in denen ihr aktiv seid; **DASS SICH EURE GRUPPEN** – in den *einfällen* vorstellen.

Das machen aber unserer Erfahrung nach nur wenige. Wir von der Redaktion fragen immer wieder bei Gruppen an, ob sie sich nicht vorstellen möchten. Oft

Das Damaskus-Erlebnis des Paulus

War der Apostel an einer Epilepsie erkrankt?



Im alten Irland wurde Epilepsie *Saint Paul's disease* genannt – Krankheit des heiligen Paulus. Der Name weist auf die jahrhundertealte Vermutung hin, der Apostel sei selbst an einer Epilepsie erkrankt, so zu erfahren im *Deutschen Epilepsiemuseum Kork* (Museum für Epilepsie und Geschichte der Epilepsie).

Paulus von Tarsus wurde in den Jahren 5 bis 15 n. Chr. in Tarsus/Kilikien geboren und starb um das Jahr 64 n. Chr. in Rom. Zur Bekräftigung der Annahme, dass der Apostel Paulus Epilepsie hatte, wird in der Regel auf das in der Apostelgeschichte des Neuen Testaments geschilderte „Damaskus-Erlebnis“ verwiesen (Apg. 9, 3-9). In diesem Teil des Neuen Testaments wird von einer anfallsartigen Attacke berichtet, die Saulus – so hieß der Apostel vor seiner Bekehrung zum Christentum – auf

einer Reise nach Damaskus wortwörtlich zu Boden warf: „... Da umstrahlte ihn plötzlich ein Licht vom Himmel. Er fiel zu Boden und hörte eine Stimme, die ihm zurief: ‚Saul, Saul, warum verfolgst du mich?‘ ... Saulus erhob sich vom Boden. Obwohl er aber die Augen aufschlug, sah er nichts ... Er blieb drei Tage blind und aß und trank nicht.“

Schon vor Jahrhunderten wurde vermutet, dass die biblische Schilderung des plötzlichen Sturzes, des reglosen Liegens auf dem Boden wie auch der Tatsache, dass Paulus sich selbstständig wieder erheben konnte, auf einen großen epileptischen Anfall hinweist. In neuerer Zeit erfuhrt diese Annahme eine Bekräftigung dadurch, dass eine Beeinträchtigung des Sehvermögens – bis zur stunden- und tagelangen Blindheit – als Anfallsymptom

bzw. Anfallsfolge zunehmend Bestätigung fand und in mehreren Kasuistiken bis in die jüngste Zeit thematisiert wurde. In Paulus Briefen finden sich gelegentlich diskrete Hinweise auf eine „körperliche Schwäche“, möglicherweise auf eine chronische Krankheit. Im 2. Korintherbrief heißt es beispielsweise (Kap. 12,7): „Und damit ich mich ... nicht überhebe, wurde mir ein Stachel für das Fleisch gegeben, ein Satansengel, auf dass er mich mit Fäusten schlage ...“. Im Galaterbrief beschreibt Paulus nochmals den geschwächten Zustand seines Körpers (Kap. 4, 13f): „... Und ihr habt die Versuchung, die bei meinem körperlichen Zustand für euch bestand, wohl stark empfunden, aber doch nicht ausgespöen vor mir ...“. In der Antike war es durchaus üblich, vor „Epileptikern“ auszuspucken – sei es aus Abscheu, sei es, um den vermuteten

„Ansteckungsstoff“ abzuwehren (Epilepsie als „morbus insputatus“: Krankheit, vor der man ausspuckt; vgl. Museum für Epilepsie und Geschichte der Epilepsie in Kork).

Anlässlich des Paulusjahres 2008/2009 widmete sich Hansjörg Schneble, ehemaliger Chefarzt und Ärztlicher Direktor im *Epilepsiezentrum Kork*, in einem Vortrag beim *Historischen Verein Kehl* dem Apostel aus medizinischer Sicht und bezog sich dabei vor allem auf dessen Damaskus-Erlebnis. Er betrachtete die Krankheitsbilder des Apostels, deren Symptome in neutestamentlichen Briefen und Evangelien beschrieben werden und stellte fest, dass nur eine Krankheit ernstlich in Betracht komme: die Epilepsie. „Diese Diagnose ergibt sich fast zwangsläufig“. Schneble legte aber Wert „auf die Feststel-



„Die Bekehrung des heiligen Paulus“, Fresko von Michelangelo (1474 – 1564), entstanden zwischen 1542 und 1545 (661 x 625 cm), Quelle: <https://commons.wikimedia.org>

lung, dass die für das Christentum so bedeutsame Paulinische Theologie ihre Wurzeln keineswegs in dieser Krankheit habe. Der Epilepsie komme allenfalls die Bedeutung eines Impulses, eines Anstoßes zu (Pressebericht Baden online, 11.12.2009).

Mit dem erwähnten „Stachel im Fleisch“ (altgriechisch σκόλοψ skólops) im 2. Brief an die Korinther kann jede Art von lästigem Fremdkörper – zum Beispiel Splitter, Dorn, Stachel – gemeint sein, so zu finden im „griechisch-deutschen Wörterbuch zu den Schriften des Neuen Testaments und der frühchristlichen Literatur“. Viele Exegeten deuteten dies als Hinweis auf eine Krankheit, die anfallsartig mit heftigen, stechenden Schmerzen auftritt. Vermutet wurden außer Epilepsie auch andere Krankheiten. Der Theologe Ulrich Heckel zum Beispiel geht bei Paulus von einer Trigeminusneuralgie aus (Ulrich Heckel: Der Dorn im Fleisch. Die Krankheit des Paulus in 2. Kor 12,7 und Gal 4,13f.). Der Neurologe, Psychologe, Schmerztherapeut und Psychotherapeut Hartmut Göbel dagegen stellt fest, dass bei Paulus die Kriterien für eine Migräne erfüllt seien (Die Kopfschmerzen: Ursachen, Mechanismen, Diagnostik und Therapie in der Praxis, Berlin/ Heidelberg 2012). Auch der Internist Dr. Hans-Heinrich Stricker geht von schwerer Migräne aus. Er versucht in seinem Paulus-Buch (erschienen 2008) die Annahme, dass Paulus an Epilepsie erkrankt war, zu widerlegen. Paulus wäre es nach Stricker nicht möglich gewesen, „noch nach vielen Jahren der Erkrankung derart komplizierte Texte wie den Römerbrief zu verfassen“ („Mensch in Schwachheit, Apostel in Kraft. Psyche, Krankheit und Heil bei Paulus im Urteil des Arztes“).

Erwähnenswert ist in diesem Zusammenhang auch der Artikel „Sehstörungen des Apostel Paulus“ von Prof. Dr. med. Guido Kluxen (Augenarzt). Er vertritt die These, dass das Ereignis vor Damaskus durch „Fallsucht von Paulus hervorgerufen worden zu sein schien, und das große Licht hätte die Aura gewesen sein können, die den epileptischen Anfall ankündigte“. Kluxen allerdings geht davon aus, dass Paulus nur an einem Erschöpfungszustand durch Hitze und Sonne nach langer Reise litt und die Sehstörungen die Folge einer UV-Licht-Keratitis und Retinopathia solaris waren (Deutsches Ärzteblatt 90, Heft 28/29, 1993 (43)).

Interessant ist die Diskussion, die dieser Artikel heraufbeschwor. Kluxen meldete

sich noch einmal im Ärzteblatt zu Wort und berichtete unter anderem von Verunglimpfungen und Bekehrungsversuchen in Reaktion auf seinen Artikel. Ähnlich erging es auch dem Neurobiologen Prof. Vilayanur Ramachandran, der in einer BBC-Dokumentation im Jahr 2003 die These vertrat, dass Paulus auf dem Weg nach Damaskus einen epileptischen Anfall hatte und durch diesen bekehrt worden sein könnte; viele Menschen mit Epilepsie berichteten über intensive spirituelle Erfahrungen, so Ramachandran. Bei Paulus könne dies das Erweckungserlebnis ausgelöst haben, das aus dem fanatischen Christenverfolger Saulus den wichtigsten Verbreiter des christlichen Glaubens werden ließ. Auch hier gab es empörte Reaktionen, hauptsächlich von Theologen und Theologinnen, welche die These als völlig abwegig bezeichneten (dpa).

Meckerbox

In einfälle 171 haben wir euch eine Möglichkeit eröffnet, in den *einfälle* einfach mal Dampf abzulassen: Mit kurzen Texten in unserer MECKERBOX. Die Texte werden anonym veröffentlicht und dürfen keine beleidigenden Inhalte oder Bewertungen von Einrichtungen oder Personen enthalten. Ggf. notwendige Änderungen werden mit den Autoren und Autorinnen abgestimmt. Zuschriften, die uns anonym zugehen, veröffentlichen wir **nicht**. Für dieses Heft haben wir zwei Zuschriften erhalten.

Eine Frau im mittleren Lebensalter schreibt: Worüber ich mich immer wieder ärgern kann, ist, dass wir Menschen mit Epilepsie kein Blut und keine Stammzellen spenden dürfen. Ob wir im Falle unseres Ablebens Organe spenden dürfen, weiß ich (noch) nicht. Ich habe meine Erkrankung mal eingetragen in meinen Organspendeausweis. Spätestens, wenn ich mich in das Zentralregister aufnehmen lasse, werde ich erfahren, ob und was ich gegebenenfalls spenden dürfte, falls es mich auf der Straße zerlegt und ich hirntot noch nützlich sein kann. Denn eine Leber oder Niere, die Medikamente verarbeitet hat, ist vielleicht doch besser als gar keine Leber oder gar keine Niere?

Deutlich wird bei der Recherche zu diesem Thema die Angst vieler Christinnen und Christen, dass dieses Erweckungserlebnis, diese spirituelle Wandlung eines Menschen vom Saulus zum Paulus – was ja sprichwörtlich geworden ist – in Frage gestellt und von Ungläubigen und Zweifelnden widerlegt werden könnte. Dabei ist das wohl eher selten der Ansatz, gerade bei medizinischen Artikeln. Das Interesse an der Einordnung der Erkrankung, die einen Mann stark beeinflusst haben muss, der das Christentum maßgeblich geprägt hat, regt die Beschäftigung mit diesem Thema immer wieder an. Allerdings ist eine belastbare Diagnose nach 2000 Jahren vermutlich eher nicht zu erwarten.

Conny Smolny



Ein Mann, Rentner, schreibt: Ich bin Rollstuhlfahrer und rege mich immer wieder über Brandschutztüren auf. Nicht, dass ich etwas gegen Brandschutz hätte – aber die Türen gehen so dermaßen schwer auf, das ich sie alleine nicht aufbekomme. Vielleicht ist mir das früher nicht so aufgefallen, aber es ist schon irgendwie paradox: Da freust du dich als Rollstuhlfahrer, dass du alleine in ein Kino, in eine öffentliche Einrichtung, in ein Shoppingcenter rein kommst, weil alles barrierefrei ist – und dann kommst du ohne Hilfe doch nicht rein, weil eine oder mehrere Brandschutztüren im Weg sind; und nicht immer ist jemand da, der helfen kann. Einige Türen haben auch automatische Türöffner – aber die sind meistens defekt.

Vielen Dank für die Zuschriften! Wir freuen uns über weitere Zuschriften für das kommende Heft der *einfälle*. Traut euch! Es ist wirklich gar nicht so schwer. Redaktionsschluss für das kommende Heft (einfälle 173) ist der **15. März 2025**.

Schickt eure Beiträge bitte an: einfaelle@epilepsie-vereinigung.de

Hätten Sie das gewusst?

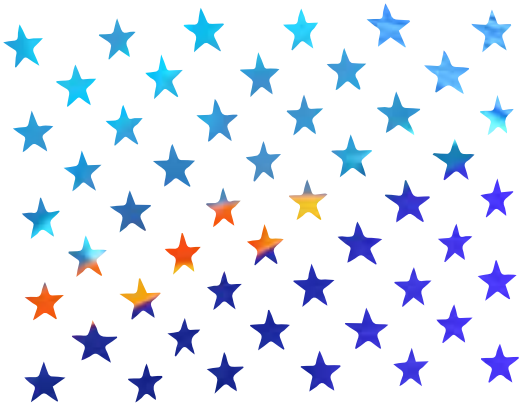
Victor von Bülow alias Lorient präsentierte 1976 in einer Parodie des Fernseh-Zoologen Bernhard Grzimek die *Steinlaus* als einen „possierlichen kleinen Racker“. Die Autoren des bekannten Medizinlexikons *Psychrembel* fanden das so inspirierend, dass sie das Tierchen seit 1983 dort aufführen. Der Eintrag lautet: **Steinlaus**: (engl.) stone louse; syn. *Petrophaga lorioti*; kleinstes einheimisches Nagetier ... mit den Subspecies Nierensteinlaus (*Petrophaga lorioti nephrotica*), Blasensteinlaus (*Petrophaga lorioti vesicae*) ... Großhirnrindensteinlaus (*Petrophaga lorioti neurotica gigantissima*) ...

Quelle: www.sueddeutsche.de;
Zugriff am 01.01.2025; *Psychrembel*, 2002,
259. Auflage S. 1582

Vincent Damon Furnier ist ein amerikanischer Rockmusiker, der durch seine provokanten Liedtexte und seine spektakulären Auftritte bekannt wurde und im Alter von jetzt 76 Jahren immer noch auftritt (er war beispielsweise am 09. Oktober zusammen mit Doro in Berlin) – getreu dem Motto: *Rock'n'Roll will never die*. Im März 2011 wurde seine Band in die *Rock'n'Roll Hall of Fame* aufgenommen. Vincent Damon Furnier tritt allerdings nicht unter seinem Geburtsnamen auf, sondern unter den Namen ... (bitte erst raten und dann das Heft umdrehen!)

Quelle: <https://de.wikipedia.org>;
Zugriff am 01.01.2025

Lösung: Alice Cooper



Von 1962 bis 1983 versuchten die USA, Wirbelstürme abzuschwächen, indem Piloten in sie hineinfliegen und Silberjodid abfeuerten. Das Silberjodid sollte kleine Wassertropfen gefrieren lassen und so die Struktur des Sturms zerstören. Das Projekt mit dem Namen „Stormfury“ kostete etliche Millionen Dollar und wurde schließlich wegen Erfolglosigkeit eingestellt.

Quelle: www.sueddeutsche.de; Zugriff am 01.01.2025

Die spinnen, die Amis ...

2006 entschied die Internationale astronomische Union, dass Pluto fortan nicht mehr zu den Planeten, sondern zu den Zwergplaneten gehöre. Der US-Bundesstaat Illinois nimmt die „Herabstufung“ allerdings nicht hin. Dort wurde Pluto per Dekret wieder zum Planeten erklärt. Grund: Der Entdecker des Pluto, Clyde Tombaugh, wurde in Illinois geboren.

Quelle: www.sueddeutsche.de; Zugriff am 01.01.2025

Auflösung des Rätsels aus einfälle 171

Die gesuchten Wörter lauten: 1: Laubhaufen, 2: Orange, 3: Gold, 4: Morgentau, 5: Kastanien, 6: Apfelernte, 7: Strickpullover, 8: Kerzenlicht, 9: Pilze, 10: Kürbis, 11: Regenjacke, 12: Erntedank, 13: Rabe, 14: Tee

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

Kurioses aus Wissenschaft und Forschung

Ärzte dreier britischer Krankenhäuser wollten wissen, wie lange es dauert, bis eine Schachtel Pralinen im Stationszimmer ihrer Krankenhausabteilung von der Belegschaft vertilgt wird. Sie platzierten heimlich zwei Schachteln Pralinen und legten sich auf die Lauer. Ergebnis: Der Gehalt an Pralinen in der Schachtel sinkt exponentiell, nach durchschnittlich 99 Minuten war die Hälfte der Schokolade bereits verputzt.

Quelle: www.spektrum.de, Zugriff am 01.01.2025

Britische Psychologen haben tausende Hochzeiten analysiert um herauszufinden, ob die Paar zuvor bereits zusammen gelebt haben. Das Ergebnis: Gaben die Paare bei der Eheschließung dieselbe Adresse an, sei es wahrscheinlich, dass sie sich beide bereits vor der Hochzeit die Wohnung geteilt hatten. Wer hätte das gedacht?

Quelle: www.spektrum.de, Zugriff am 01.01.2025

Finde die 15 Worte zum Thema „Bauernhof“!

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

Eine Gruppe von Neurochirurgen von der Universität Düsseldorf um den Assistenzarzt Marcel Kamp analysierte alle Folgen von potenziellen Schädel-Hirn-Traumata in den zum Zeitpunkt der Studie vorliegenden 34 Asterix-Bänden und veröffentlichte 2011 die Studie in der renommierten Fachzeitschrift Acta Neurochirurgica (Vol. 153(6), 1351-1355). Die Risikofaktoren für das Auftreten einer anfänglichen Bewusstseinsstörung nach einem Schädel-Hirn-Trauma sind demnach: Römische Nationalität, Verlust des Helms, Heraushängen der Zunge, Zauberschluck-Einnahme der Gallier.

Quelle: www.laborjournal.de;
Zugriff am 01.01.2025

Die beiden Wissenschaftler Costas Efthimiou und Sohag Gandhi analysierten 2007, wie lange Menschen und Vampire zusammen die Erde bevölkern könnten. Wird von der Annahme ausgegangen, dass ein Durchschnittsvampir nur einmal im Monat verköstigt werden muss, also weitaus weniger, als in den meisten Filmen suggeriert wird, würde die Menschheit innerhalb von drei Jahren komplett ausgelöscht sein.

Quelle: www.zeit.de/ Zugriff am 01.01.2025

Gedicht

Dunkel war's, der Mond schien helle,
schneebedeckt die grüne Flur,
als ein Wagen blitzes-schnelle,
langsam um die Ecke fuhr.

Drinne saßen stehend Leute,
schweigend ins Gespräch vertieft,
als ein totgeschoss'ner Hase
auf der Sandbank Schlittschuh lief.

Und ein blondgelockter Jüngling
mit kohlrabenschwarzem Haar
saß auf einer grünen Kiste,
die rot angestrichen war.

Neben ihm 'ne alte Schrulle,
zählte kaum erst sechzehn Jahr,
in der Hand 'ne Butterstulle,
die mit Schmalz bestrichen war.

Quelle: Die Quelle dieses Gedichts, das es in vielen Varianten gibt, ist nicht bekannt. Die älteste Erwähnung findet es 1898 in Leipzig. Häufig werden Johann Wolfgang von Goethe, Lewis Carroll oder auch Christian Morgenstern genannt – belegt ist das jedoch nicht.

Stoppt Ableismus!

Diskriminierung erkennen und abbauen



Anne Gersdorf (li.) und Judyta Smykowski bei der Buchvorstellung

An einem kalten, unfreundlichen Novemberabend im vergangenen Jahr 2024 besuchte ich die Buchvorstellung *Stoppt Ableismus!* in den Räumlichkeiten der *Fürst-Donnersmarck-Stiftung* im Bezirk Steglitz/Zehlendorf im Südwesten von Berlin. Die Veranstaltung war nicht besonders gut besucht, was sicher auch an der aktuellen Krankheitswelle lag. Möglicherweise wurde die Option, sich online dazuschalten, eher genutzt. Auch eine der beiden Autorinnen, Karina Sturm, konnte aus Krankheitsgründen nicht dabei sein, eine Videobotschaft brachte Grüße. Vertreten wurde sie von Judyta Smykowski, einer Journalistin mit chronischer Erkrankung.

Eine der anwesenden Autorinnen des Buches, Anne Gersdorf, hat Soziale Arbeit studiert und hatte die Idee zum Buch. Von dieser bis zur Entstehung des Buches dauerte es etwa zwei Jahre. Anne Gersdorf nutzt einen Rollstuhl und benötigt Assistenz. Souverän und kompetent stellte sie das Sachbuch vor. Es wurde deutlich, wie sehr ihr das Thema am Herzen liegt.

Ableismus ist das Pendant zu Rassismus, so die Autorin. Durch Ableismus werden 15 Prozent der Weltbevölkerung vom gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen. Diese Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen ist somit der Grund, warum auch heute noch nicht alle Menschen gleichberechtigt am Leben teilhaben können. Das Buch soll aufzeigen, wie es möglich ist, sich aktiv gegen Ableismus

zu wehren. Stereotype sollen abgebaut werden, ein interaktives Handbuch ist enthalten. Es enthält Erklärungen und anschauliche Beispiele und soll somit auch praxisorientiert sein.

Für Studierende der Sozialen Arbeit beispielsweise wird das Lesen des Buches einfacher sein als für eine siebzugjährige, zwar am Thema interessierte, aber sonst begrifflich nicht so bewanderte Person. „Awareness pflegen: Wir sind alle nicht perfekt, und jede*r von uns kann dazulernen. Wenn wir von Awareness sprechen, dann meinen wir, dass nicht behinderte Allies ihre Plattform nutzen, um ein Bewusstsein und Verständnis für die Erfahrungen, Bedürfnisse und Herausforderungen von behinderten Menschen zu schaffen und dadurch Diskriminierung, Stereotype und Vorurteile zu bekämpfen.“ Die Leserinnen und Leser werden geduzt, die im Buch verwendete Sprache ist politisch korrekt, am Ende werden die Begriffe auch alle erklärt.

„Wir Autorinnen leben mit ganz unterschiedlichen Behinderungen – Anne nutzt einen Rollstuhl; Karina hat eine chronische Krankheit, die zu einer unsichtbaren Behinderung führt. Doch eins teilen wir: die täglichen Erfahrungen mit Ableismus. Stell dir zum Beispiel vor, Anne und Karina wollen zusammen kochen. Anne geht mit ihrer Persönlichen Assistenz einkaufen und sucht das richtige Regal für Pasta. Sofort und ungefragt kommt ein*e Mitarbeiter*in auf die beiden zu. Anne fragt, wo der Gang für Pasta sei. Statt

Anne direkt anzusprechen, wendet sich die*der* Mitarbeiter*in über Anne hinweg an die Assistenz. Währenddessen ist Karina auf der Suche nach den passenden Gewürzen. Die stehen in einem Regal ganz weit oben. Heute hat sie starke Schmerzen und kann ihre Arme nicht heben. Sie bittet eine Mitarbeiterin um Hilfe. <<Heute ein bisschen faul, hm?>> kommentiert diese grummelnd und reicht Karina die Gewürze.“ Barrieren und Ausschlussmechanismen werden in diesem Buch offengelegt. So wird es möglich, die „eigenen Privilegien als nicht behinderte Person zu erkennen, zu hinterfragen und so Diskriminierung und Barrieren ein für alle Mal abzubauen.“


Gersdorf verwies darauf, dass Diskriminierungen unterschiedlich ablaufen, abhängig von der Sichtbarkeit der Beeinträchtigung. In der Lesung wurde näher auf verschiedene Kapitel eingegangen, zum Beispiel auf das, welches sich mit der Aktion T4 befasst, dem systematischen Massenmord an Menschen mit Behinderung im nationalsozialistischen Deutschland. Auch von Judy Heumann wird im Buch berichtet, einer renommierten Verfechterin der Rechte von Menschen mit Behinderungen aus den USA. Es gab Raum zum Austausch der Teilnehmenden untereinander und für Fragen an die anwesende Autorin. Die wenigen Anwesenden waren aktiv, interessiert und informiert, was die Veranstaltung zusätzlich anregend und inspirierend machte. Ein unbedingt lesenswertes Buch, welches den Horizont erweitert.

Weitere Informationen zum Buch und zu den Autorinnen finden sich auf der Webseite <https://stopptableismus.de/>
Conny Smolny

Stoppt Ableismus!
Diskriminierung erkennen und abbauen

Anne Gersdorf/ Karina Sturm

Rowohlt Taschenbuch, 2. Auflage
Hamburg/Berlin 2024
ISBN 978-3-499-01187-0
288 S., Taschenbuch
Preis: 15 Euro



Die Zukunft ist das, was wir daraus machen

Ein Kommentar

Im Morgenmagazin des ZDF am Donnerstag, dem 09. Januar 2025 – dem Tag, an dem das denkwürdige „Gespräch“ zwischen Elon Musk und Alice Weidel (Bundesvorsitzende und Kanzlerkandidatin der AfD) auf „X“ stattfand, bei dem eine staunende Weltöffentlichkeit erfahren hat, das Adolf Hitler Kommunist und Angela Merkel Deutschlands erste „grüne“ Bundeskanzlerin war, dass die Schüler und Schülerinnen in deutschen Schulen außer Gendern nichts lernen – wurde Beatrix von Storch (stellvertretende Fraktionsvorsitzende der AfD) zum Verhältnis ihrer Partei zu Elon Musk und Donald Trump interviewt. Wie vorzusehen war, wurde das Thema von ihr heruntergespielt. Stattdessen wies sie darauf hin, dass das doch keinen interessiere. Die Bürger und Bürgerinnen unseres Landes hätten andere Sorgen: Sie bräuchten bezahlbaren Wohnraum, bezahlbare Mieten, bezahlbaren Strom und Innenstädte, die nicht mehr vermüllen; sie trauten sich nicht mehr, mit der Bahn zu fahren und auf Weihnachtsmärkte zu gehen, weil sie sich nicht mehr sicher fühlen würden.

Damit hat Frau von Storch leider recht. Offenbar interessiert es wirklich keinen, welche Grundsätze eine Partei vertritt, wenn nur das eigene Wohlergehen nicht beeinträchtigt wird. Getreu dem Sankt-Florian-Prinzip: „Heiliger Sankt Florian, verschon' mein Haus, zünd' and're an.“ Wie aber möchte die AfD das erreichen, was die Bürger und Bürgerinnen sich – verständlicherweise – wünschen?

Thema günstige Mieten: Es sollen wieder mehr Mieter Wohnungs-Eigentümer

werden (Leitantrag der Bundesprogrammkommission zum 16. Bundesparteitag der AfD vom 11. -12. Januar 2025 in Riesa, S. 13). Thema günstiger Strom: Wiedereinstieg in die Kernkraft, Reparatur und Inbetriebnahme von North-Stream 1 und 2, Rückkehr zu fossilen Energien (ebd.: S. 15). Thema Innere Sicherheit: Bekämpfung der Ausländer- und Clan-kriminalität, Extremismus entschieden bekämpfen etc. (ebd. S. 59 f).

Hört sich auf den ersten Blick gut an, oder? Aber: Wohneigentum für Menschen, die im unteren und mittleren Einkommenssektor arbeiten? Eine Neubauwohnung mittlerer Größe kostet in Berlin um die 400.000 Euro. Ausbau der Kernkraft als günstige Energie? Das gilt nur dann, wenn die verdeckten Kosten, zum Beispiel staatliche Förderung (von 1950 – 2010 mehr als 200 Milliarden Euro), Kosten für Sicherheit, nicht gelöstes Problem der Endlagerung etc., nicht berücksichtigt werden. Innere Sicherheit: Gibt es in Deutschlands nur Straftäter mit Migrationshintergrund? 2024 erreichte die Zahl rechtsextremer Straftaten mit knapp 34.000 Delikten einen neuen Höchststand. Angst vor Diffamierung, verbalen Bedrohungen und tätlichen Angriffen müssen diejenigen haben, die in den AfD-Hochburgen ihre (abweichende) Meinung öffentlich vertreten. Ist das die geforderte Meinungsfreiheit?

Beatrix von Storch hat sich im o.g. Interview darüber echauffiert, dass sie den öffentlich-rechtlichen Rundfunk nicht für ihre Zwecke nutzen könne (sic!) und durch Rückfragen ständig unterbrochen würde. Auf „X“ dagegen herrsche Meinungsfrei-

heit, da dürfe jeder sagen, was er möchte – also: allen möglichen Unsinn verbreiten; zu Hass und Hetze aufrufen; Menschen mit anderer Meinung verunglimpfen, bedrohen (bis hin zu Morddrohungen). Ist das Meinungsfreiheit??

Sicherlich: Politiker wie Carsten Linne-mann (CDU) und Christian Dürr (FDP), denen ihre Arroganz aus den Ohren hinausläuft (um nur einige zu nennen), gehen mir auch ganz gehörig auf den Geist. Aber deshalb eine Partei wählen, die gegen Menschen mit Migrationshintergrund und abweichender Meinung hetzt und die Gesellschaft spaltet, die real existierende Gegebenheiten verleugnet (Klimawandel) und für komplexe Problemlagen vermeintliche einfache Lösungen anbietet, die alles nur noch Schlimmer machen?

Letztlich stellt sich die Frage, ob wir eine tolerante Gesellschaft wollen, in der alle so sein können, wie sie sind; die sich den aktuellen Herausforderungen stellt und gemeinsam die jeweils besten Lösungen sucht. Eine solidarische Gesellschaft, die auch gegensätzliche Meinungen aushält. Eine demokratische, solidarische Gesellschaft – oder ob wir eine intolerante Gesellschaft wollen, die alle, die nicht in ihr Konzept passen, ausschließt, verleumdet, bedroht und (mund)tot macht. Die real existierende Bedrohungen leugnet und sich die Realität so zusammenfantasiert, wie sie in ihr Konzept passt. Eine letztlich totalitäre, unsolidarische Gesellschaft, in der nur eine Meinung (die eigene) zählt. Ich jedenfalls weiß, was ich will und was ich nicht will.

Norbert van Kampen



Leserbrief

Liebes Einfälle Team,

zuerst mal vielen Dank an alle, die sich um die Epilepsievereinigung kümmern und mitmachen, die Zeitschrift *einfälle* zu veröffentlichen.

Kurz zu meiner Person: Ich habe seit 1972 eine diagnostizierte Epilepsie und bin heute 57 Jahre alt. Ich leite die Selbsthilfegruppe Heilbronn und bin Kassenprüfer beim Forum Epilepsie BW. Ich habe schon 2 Kopf OP's hinter mir. Nach der ersten OP war ich von 1997 – 2001 anfallsfrei und habe dann einen Absetzversuch unternommen.

Anfallsfreiheit ist für jemanden mit Epilepsie das größte Glück, die sollte man nicht einfach wegwerfen. Damals habe ich mich überzeugen lassen, die Medikamente abzusetzen und vertraute blind. Es war ja ein Professor. Ich habe blind vertraut, weil ich dachte, ich bin gut in meinem Job, also ist er es in seinem. Dies sollte sich am Ende als verhängnisvoll herausstellen. Die Tabletten sind viel zu schnell abgesetzt worden. Zuerst war ich begeistert. Ich war top fit, konnte aber irgendwann nicht mehr schlafen, weil mein Körper damals noch durchtrainiert war und es gewohnt war, durch die Medikamente gedämpft zu werden. Ich war nach kurzer Zeit nicht mehr müde und konnte nicht mehr schlafen.

Nun passierte was passieren muss: Ich bekam wieder ein Anfall, wie ich es als 5-jähriger hatte. Backenzucken wie Grimassen machen und nichts dafür können. Man erlebt es bewusst und bekommt leider alles mit. Nun wusste ich, das war nicht gut. Weil nun ein anderer Teil meines Gehirns die Anfälle übernahm. Seither war ich nie mehr solange anfallsfrei. Nur weil ich dachte, ich werde nun gesund, als 34-jähriger.

Heute versuche ich, bewusster zu leben und darf leider mehr Medikamente einnehmen als 2001.

Medikamente bei Anfallsfreiheit abzusetzen, ist ein großer Schritt und will überlegter gemacht werden – wie bei mir damals. Rückblickend war es ein Fehler, der mein Leben später mit der 2. OP KOMPLETT AUF DEN Kopf stellte.

Ich habe zwar mein Leben nicht hinter mir. Doch 2001 hat mir viele Steine in den Weg gelegt, die ich nicht hätte verrücken müssen, um an mein Ziel Zufriedenheit zu gelangen.

Liebe Grüße
Jürgen Reinhold

Impressum

einfälle

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

Herausgeber:

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466
einfaele@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033

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

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

ISSN: 0177-2716

einfälle erscheint viermal im Jahr.

Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste 2024 vom Dezember 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: Stefan Stefancik/Pexels

PC-Texterfassung: MS-Word

Druck: europrint medien GmbH, Berlin

Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke

Vertrieb: Eigenvertrieb

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

Der Bezug der einfälle ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Mitgliedsbeitrag: 75,- €

(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 nachgeschickt.

Vorschau 172

Epilepsie in Schule, Ausbildung und Beruf lautet das Schwerpunkt-Thema der kommenden Ausgabe der *einfälle*. Damit knüpfen wir an das Thema dieses Heftes an, denn eine Epilepsie hat ja nicht irgendwann im Krankheitsverlauf Auswirkungen auf diese Lebensbereiche,

sondern gleich zu Beginn der Erkrankung bzw. gleich nach dem ersten Anfall.

Gerne berichten wir dabei auch über Eure/Ihre Erfahrungen – sowohl, was unseren Schwerpunkt betrifft als auch zu unseren anderen Themen. Bitte beachtet/beachten Sie auch unsere neuen Rubriken „100 Worte“ und „Meckerbox“, bei denen wir auf Eure/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 im April 2025. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 16. März 2025, angekündigte Anzeigen können bis zum 28. März 2025 angenommen werden.

Kalender



FAMOSSES 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
31.01. (18 Uhr) – 02.02.2025 (13.30 Uhr)	Bielefeld	Seminar: Epilepsie im Arbeitsleben	DE-Bundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
31.01.2025 17 – 18 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Ev. KH Königin E. Herzberge, Herzbergstraße 79,10365 Berlin	Kammerkonzert am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (Haus 22, Festsaal)	Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
06.02.2025	Online	Epilepsie und Psyche	Epilepsie Beratung Niederbayern	Tel.: 0851 – 7205 1650 www.epilepsieberatung- niederbayern.de https://mykinderklinik.de/ veranstaltungen-kurse (Anmeldung)
11.02.2025 18 – 19.30 Uhr	EpilepsieBeratung München, Ysenburgstr. 7, 80634 München	Yin Yoga bei Epilepsie	EpilepsieBeratung München Anmeldung erforderlich	Tel: 089 - 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de
14.02. (18 Uhr) – 16.02. 2025 (13.30 Uhr)	Berlin	Seminar: Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen	DE-Bundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
19.02.2025 17.30 – 19.00 Uhr	Berlin- Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin	Epilepsiechirurgie bei Kindern – wer profitiert?	Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
22.02.2025 14 – 17 Uhr	Augustiner-Keller, Arnulfstr. 52, 80634 München	Eisstockschießen mit der WoMEH	EpilepsieBeratung München Anmeldung erforderlich	Tel: 089 - 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de
25.02.2025 20 – ca. 21.30 Uhr	Online per ZOOM	Mama/Papa sein mit Epilepsie	Landesverband Epilepsie Bayern, D. Wittig- Moßner Anmeldung bis 18.02.	Für Zugangslink Mail an: wittigmossner@ epilepsiebayern.de
26.02.2025 18 – 19.30 Uhr	EpilepsieBeratung München Ysenburgstr. 7, 80634 München 18:00 Uhr – 19:30 Uhr	Offener Abend Thema: Rehabilitation (mit Anmeldung)	EpilepsieBeratung München Anmeldung erforderlich	Tel: 089 - 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de
27.02.2025, 19 Uhr	Online	Reden über Epilepsie – wie und was sage ich da?	Epilepsieberatungsstellen Bayern	Login: ab 18.45 unter www. open-diakonie.de ; unter RuDi#bbb Bedingungen akzeptieren und Raumnummer 14857918“ angeben; Tel.: 0911 – 39363 4214
28.02.2025 17 – 18 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Ev. KH Königin E. Herzberge, Herzbergstraße 79,10365 Berlin	Kammerkonzert am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (Haus 22, Festsaal)	Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
05.03.2025 17.30 – 19.00 Uhr	Berlin- Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin	Genetische Epilepsiesyndrome in der Pädiatrie – Wie mit Komorbiditäten umgehen?	Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
11.03.2025 18 – 19.30 Uhr	EpilepsieBeratung München Ysenburgstr. 7, 80634 München	Yin Yoga bei Epilepsie	EpilepsieBeratung München Anmeldung erforderlich	Tel: 089 - 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de
19.03.2025 18 – 19.30 Uhr	EpilepsieBeratung München Ysenburgstr. 7, 80634 München	Offener Abend, Offener Erfahrungsaustausch	EpilepsieBeratung München Anmeldung erforderlich	Tel: 089 - 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
20.03.2025 17 – 19.00 Uhr	EpilepsieBeratung München Ysenburgstr. 7, 80634 München	Eltern-Abend / -Austausch Erfahrungsaustausch	EpilepsieBeratung München Anmeldung erforderlich	Tel: 089 - 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de
22.03. (10 Uhr) - 23.03.2025 (16.30 Uhr)	Leopoldina Krankenhaus, Gustav- Adolf-Straße 8, 97422 Schweinfurt	Famoses Kurs für Kinder mit Epilepsie und für Eltern	Epilepsieberatung Unterfranken, S. Fuchs, vor Anmeldung bitte Kontakt aufnehmen	Tel.: 0931 – 393 1480 epilepsieberatung@ juliussspital.de
26. – 29.03.2025	Salzburg Congress, Auerspergstr. 6, 5020 Salzburg, Österreich	13. Dreiländer-Tagung der deutschsprachigen epileptologischen Fachgesellschaften	Conventus Congressmanagement, Juliane Meißner Anmeldung erforderlich	epilepsie@conventus.de www.epilepsie-tagung.de
29.03.2025	Sheraton Grand Salzburg, Papgenosaal, Auerspergstr. 4, 5050 Salzburg, Österreich	Öffentlichkeitstag der 13. Dreiländer-Tagung	Conventus Congressmanagement, Juliane Meißner	epilepsie@conventus.de www.epilepsie-tagung.de
29.03 - 30.03.2025	AMEOS Klinikum Bernburg, Neuol. Klinik, Epilepsieambulanz, Kustreaner Str. 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
03.04.2025 16 – 19 Uhr	EpilepsieBeratung München Ysenburgstr. 7, 80634 München	Erste Anfälle - Was nun?	EpilepsieBeratung München Anmeldung erforderlich	Tel: 089 - 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de
05.04. (9.39 Uhr) – 06.04.2025 /18 Uhr	Neurologische GMP am Seelberg, Seelbergstr. 11, 70372 Stuttgart	MOSES-Schulung	Dr. Kerstin Erdmann, Dr. Dieter Dennig Anmeldung erforderlich	Tel.: 0711 – 561897 info@neurologie-seelberg.de
15.04.2025 18 – 19.30 Uhr	EpilepsieBeratung München Ysenburgstr. 7, 80634 München	Yin Yoga bei Epilepsie	EpilepsieBeratung München Anmeldung erforderlich	Tel: 089 - 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de
16.04.2025 18 – 19.30 Uhr	EpilepsieBeratung München Ysenburgstr. 7, 80634 München	Offener Abend. Thema: Namen der Epilepsie	EpilepsieBeratung München Anmeldung erforderlich	Tel: 089 - 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@diakonie- muc-obb.de
14.05.2025 17.30 – 19.00 Uhr	Berlin- Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin	Arzt-Patientendialog: Kommunikation zwischen Arzt und Patient	Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
16.05. (18 Uhr) – 18.05.2025 (13.30 Uhr)	Berlin	Seminar: Selbstcoaching mit NLP für Menschen mit Epilepsie	DE-Bundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
17.05. (9.30 Uhr) - 18.05.2025 (16 Uhr)	Juliussspital Würzburg, Dres. Arnode Saal, Klinikstraße 10, 97070 Würzburg	MOSES-Schulung	Epilepsieberatung Unterfranken, H. Staab Anmeldung erforderlich	Tel.: 0931 – 393 1580 epilepsieberatung@ juliussspital.de
23.05. (19 Uhr) – 25.05.2025 (13.30 Uhr)	Dortmund	Seminar: Anfallsselbstkontrolle	DE-Bundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
25.06.2025 17.30 – 19.00 Uhr	Berlin- Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin	Fehler in der Epileptologie – Was waren meine lehrreichsten Fälle?	Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
27.06.2025 14 – 18 Uhr	Leipzig	Mitgliederversammlung des DE- Bundesverbandes	DE-Bundesverband	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
27.06. – 29.06.2025	Leipzig	Arbeitstagung des DE- Bundesverbandes	DE-Bundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
10.10. (18 Uhr) – 12.10. 2025 (13.30 Uhr)	Erlangen	Seminar: Rechtliche Fragen bei Epilepsie	DE-Bundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de