

Nr. 173

36. Jahrgang
I. Quartal 2025
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie in Schule, Ausbildung und Beruf

Auch für Menschen mit Epilepsie
gibt es vielfältige berufliche und
schulische Perspektiven.

einfälle, Zilliestr. 102, 10585 Berlin,
ZKZ 75540, CLASSIC +2, PRESSEPOST Deutsche Post

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,

als wir uns überlegt haben, das Thema „Epilepsie in Schule, Ausbildung und Beruf“ zum Schwerpunkt dieses Heftes zu machen, haben wir offenbar übersehen, dass das Thema so viele verschiedene Aspekte umfasst, auf die wir in nur einem Heft unmöglich eingehen können. Wir waren also gezwungen, Schwerpunkte zu setzen, uns auf bestimmte Punkte zu fokussieren – was natürlich die Gefahr beinhaltet, dass dadurch ein falsches Bild von allen Menschen entsteht, die an einer Epilepsie erkrankt sind.

Wenn in diesem Heft von Eingliederung in den ersten Arbeitsmarkt, Werkstätten, Förderbereichen etc. die Rede ist, sollte das nicht darüber hinwegtäuschen, dass die meisten Menschen mit Epilepsie in unterschiedlichsten Berufen – vom Niedriglohnsektor bis hin zu den Chefetagen großer Unternehmen – arbeiten; auch sind Schüler und Schülerinnen mit Epilepsie in allen Schulformen zu finden – ohne durch ihre Epilepsie in ihrer Leistungsfähigkeit beeinträchtigt zu sein.

Aber es gibt eben auch die anderen: Menschen mit kognitiven Einschränkungen, Menschen mit einer Intelligenzminderung, Menschen, die aus welchen Gründen auch immer den Anforderungen des ersten Arbeitsmarktes nicht gewachsen sind oder nicht so einfach Zugang zu ihm finden – und um diese soll es in diesem Heft hauptsächlich (nicht ausschließlich) gehen. Da wir es aber dabei nicht bewenden lassen wollen, wird uns das Thema „Epilepsie in Schule, Ausbildung und Beruf“ auch in den kommenden Heften weiter beschäftigen.

Ein weiteres wichtiges Thema, mit dem wir uns aus Platzgründen erst im kommenden Heft beschäftigen werden, ist die Aufarbeitung der Corona-Pandemie, ein Thema, über das zumindest in den öffentlich-rechtlichen Medien derzeit viel berichtet wird – aber eben nur da. Ich finde es schon einigermaßen befremdlich, dass das in der Politik kein Thema zu sein scheint. Jens Spahn (CDU), der zu Beginn der Pandemie amtierende Gesundheitsminister, hat damals gesagt: „Wir werden uns viel zu verzeihen haben.“ Verzeihen setzt aber die Einsicht in Fehler voraus – und darüber ist bei Jens Spahn, der in einem Interview sagte, er habe jetzt andere Schwerpunkte, wenig zu spüren. Der noch amtierende Gesundheitsminister Karl Lauterbach (SPD) ist immerhin der Ansicht, eine Aufarbeitung wäre dringend erforderlich – allein die Taten fehlen. Wir würden uns freuen, wenn sich unsere Leserinnen und Leser mit einem Bei-

trag oder Leserbrief an der Diskussion über die Aufarbeitung der Corona-Pandemie beteiligen würden.

Warum ist das so wichtig? Ich denke, dass die starke Einschränkung der Grundrechte während der Pandemie – ohne deren Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit an dieser Stelle bewerten zu wollen – wesentlich dazu beigetragen hat, dass die rechten und rechtsradikalen Strömungen in Deutschland aktuell einen derartigen Zulauf haben. Ich finde es erschreckend, dass nahezu alle Parteien die Migration und das ihrer Meinung nach zu laxen Asylrecht für die derzeitige „Spaltung der Gesellschaft“ verantwortlich machen und nicht nach den tatsächlichen Ursachen dafür suchen – und damit letztlich die anti-demokratischen Strömungen eher unterstützen als sie zu bekämpfen.

Und da sind wir wieder bei der Politik ... Mir ist vorgeworfen worden, dass in meinem Editorial und in der Rubrik „Aufgefallen“ zu viele politische Aussagen enthalten sind und deshalb wohl schon einige Mitglieder die DE verlassen hätten. Es solle ein persönliches Gespräch mit mir geführt und mir nahegelegt werden, „positiver“ zu schreiben. Da musste ich erstmal schlucken – nicht etwa, weil ich keine Kritik ertragen kann, sondern weil mir diese Kritik charakteristisch für das zu sein scheint, was derzeit in Deutschland passiert.

Einmal abgesehen davon, dass die Beteiligung an politischen Willensbildungsprozessen (§ 2 Abs. 2 Satz k der Satzung unseres Bundesverbandes) und die Vertretung der Menschen mit Epilepsie gegenüber gesetzgebenden Behörden etc. (ebd. Satz g und i) zu den Kernaufgaben unseres Vereins gehört, ist hier offensichtlich nicht generell die Politik gemeint, sondern wohl eher die Inhalte meiner Aussagen. Statt sich aber damit sachlich auseinanderzusetzen und den Dialog zu suchen, soll ich meine Meinung nicht mehr offen vertreten, soll „positiver“ schreiben – zumindest an dieser Stelle. Ist es das, was so viele derzeit unter „Meinungsfreiheit“ verstehen?

Deshalb mein Angebot: Wenn jemandem etwas an meinen Aussagen nicht gefällt, teile er/sie uns das bitte mit – entweder in Form eines Leserbriefs oder auch eines kurzen Beitrags. Solange ihr dabei sachlich bleibt, werden wir eure Zuschriften ungefiltert veröffentlichen – so, wie wir das schon immer getan haben.

In diesem Sinne,

Euer/Ihr

Norbert van Kampen

WICHTIGER HINWEIS: Dieses Heft enthält die offizielle Einladung zur Mitgliederversammlung incl. Tagesordnung sowie einen Antrag zu Satzungsänderung im Sinne des Vereinsrechts (Seiten 36 und 37). Wir bitten um Beachtung. Eine weitere Einladung erfolgt NICHT.

Missverständliche Emojis

Weißt du, was ich von Anfang an an dir mochte?
Du erinnerst mich total an mein geliebtes Nachdenklich-Emoji!



Alles andere als einfach:

Liebe in den Zeiten der Emoji-Kultur

Wir können allerhand falsch machen, ohne es zu wollen oder zu wissen. Was eigentlich helfen sollte, Gefühle in der schriftlichen Sprache zu transportieren, droht manches Mal zum Fiasko zu werden: die Verwendung von Emojis. Diese „Bildschriftzeichen“ sollen Texte auflockern und bestenfalls verständlicher machen, Gefühle wie Ironie oder Amüsement transportieren. Sie haben sich seit den 1990er Jahren rasant verbreitet.

Aber wo Fettnäpfchen lauern, treten wir hinein. Ein Gähn-Smiley kann sowohl die eigene Müdigkeit als auch die Langleweiligkeit versinnbildlichen. Und was will uns der lachende Kothaufen sagen? Dass unser Schreibpartner Darmprobleme hat? Dass wir selbst Unsinn von uns geben? Gefährlich kann es bei der Verwendung von Handzeichen werden, wenn der Schriftverkehr kulturübergreifend ist – ein Zeichen, das in Deutschland als „Okay“ und „Einverstanden“ gedeutet wird, ist beispielsweise in Südeuropa eine Aufforderung zum Geschlechtsverkehr. Blaue Herzen versinnbildlichen mittlerweile die Sympathie mit einer allen bekannten rechtsextremen Partei. Also: Gut überlegen, welches Emoji ihr verwendet!

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt

Integration auf dem ersten Arbeitsmarkt Hamburger

Projekt unterstützt Menschen mit Epilepsie

Justus muss die Weichen stellen

Schule vorbei, und jetzt?

Werkstätten für Menschen mit Behinderung

Ausbeutung, Abstellgleis, oder notwendiger geschützter Raum?

Lenni ist im Förderbereich einer Werkstatt

Wir glauben, er geht gerne dahin

Man muss sich nur zu helfen wissen

Ein Erfahrungsbericht

Der betreute Betreuer

Meine Arbeit mit Menschen mit Demenz

22 Wissenswert

Wechseljahre mit Epilepsie

Ein oft vernachlässigtes Thema



Epilepsie in Schule, Ausbildung und Beruf

Dieses Thema hat so viele Facetten, dass es uns auch in den kommenden Heften der einfälle noch begleiten wird. Foto: Ono Kosuki/Pexels



Wechseljahre

Auf Anregung einer Leserin beschäftigen wir uns in diesem Interview mit einem Thema, das sowohl in der Epileptologie als auch in der Medizin im Allgemeinen wenig beachtet wird. Foto: RDNE Stock project/Pexels

Für ein weltoffenes und tolerantes Land

Gemeinsamer Aufruf

Gehirnerschütterung und Epilepsie

Bei jeder Kopfverletzung sollte Vorsicht walten

Heilmittelerbringer fordern stimmberechtigte

Vertretung

Kurzmeldungen

Früher wieder Autofahren nach Anfällen

Altersepilepsie Interviewpartner und -partnerinnen für Doktorarbeit gesucht

Information und Austausch in Berlin-Brandenburg

Der LVBB hat in diesem Jahr einiges vor

45 Magazin

Meckerbox

Dreiländertagung und Patiententag 2025 in Salzburg

Auch die DE war dort vertreten

Epilepsiechirurgie im Arzt-Patientendialog

Erfolgreiche Veranstaltung im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

29 Menschen mit Epilepsie

Die blaue Tür Eine Dystopie

30 Aus dem Bundesverband

Epilepsie im Arbeitsleben

Ein Seminar des DE-Bundesverbandes

Die Bundesgeschäftsstelle der Deutschen

Epilepsievereinigung

Unsere Mitarbeitenden stellen sich vor

Arbeitstagung 2025 Behandlung der Epilepsien –

Neues und Bewährtes

Tag der Epilepsie 2025

Zentralveranstaltung findet in Koblenz statt

Neues aus dem Vorstand

Antrag auf Satzungsänderung

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. am 27. Juni 2025

Materialbestellungen und Anmeldungen zu

Seminaren **WICHTIGER HINWEIS!**

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE

Wie entstehen eigentlich die epilepsien?

Ein Werkstattbericht

48 Medien

Liebe Leni, du bist ein Wunder Warum meine Tochter mit einem halben Gehirn lebt

Epilepsie im Wandel und aktuelle

Behandlungsmöglichkeiten Neue Filme vom e.b.e.

Warum ich keinen Alkohol mehr trinke

Eine Entscheidungshilfe

51 Leserbrief / Impressum / Vorschau 174

52 Bunte Seiten

54 Kalender



Warum ich keinen Alkohol mehr trinke

Die Frage sollte nicht lauten, ob Menschen mit Epilepsie Alkohol trinken dürfen, sondern ob sie es tun sollten. Foto: Shameel Mukkath/Pexels

42 Aus den Gruppen und Verbänden

Unkompliziert, online und offen für alle

Berliner SHG für Eltern von Kindern mit Epilepsie

Selbsthilfebeirat trifft sich in Leipzig



Integration auf dem ersten Arbeitsmarkt

Hamburger Projekt unterstützt Menschen mit Epilepsie

Aylin Akca ist 32 Jahre alt und hat seit ihrem ersten Lebensjahr tonisch-klonische Anfälle. Derzeit ist sie seit fast einem Jahr anfallsfrei und Teilnehmerin einer beruflichen Reha-Maßnahme (JobMe), bei der die Sozialpädagogin Frederieke Köver als Reha-Coachin arbeitet. Peggy Bahl-Christ sprach mit beiden.

Bahl-Christ: Hallo Frau Köver, hallo Aylin. Ich begrüße Sie beide ganz herzlich zu unserem Interview. Was ist JobMe, Frau Köver?

Köver: JobMe ist eine berufliche Reha-Maßnahme für Menschen mit Epilepsie oder chronischem Anfallsleiden. Wir unterstützen die Teilnehmenden bei der Wiederintegration auf dem ersten Arbeitsmarkt. Unsere Maßnahme findet in Vollzeit und Präsenz am Standort Hamburg statt. Wir erarbeiten mit den Teilnehmenden individuelle Reha-Pläne, die wir dann über 12 Monate verfolgen. Ziel ist es, den beruflichen Einstieg oder Wiedereinstieg zu erreichen. JobMe befindet sich unter dem Dach der *alsterarbeit gGmbH*, die wiederum zur *Evangelischen Stiftung Alsterdorf* gehört.

Bahl-Christ: Seit wann gibt es JobMe?

Köver: JobMe wurde 2021 mit einer langen Vorlaufzeit gegründet. Damals wie heute sind im *Evangelischen Krankenhaus Alsterdorf* die Patientinnen und



Logo von JobMe

Patienten medizinisch sehr gut betreut. Alle beruflichen Themen wurden an den psycho-sozialen Dienst herangetragen. Um diesen Bedarf zu decken, wurde JobMe gegründet.

Bahl-Christ: Wie viele Teilnehmende haben Sie seitdem betreut und vermittelt?

Köver: Bisher haben wir 22 Teilnehmende begleitet. Davon konnten wir über 60% in ein sozialversicherungspflichtiges Anstellungsverhältnis bringen. Sobald eine Anstellung gefunden wird, endet JobMe – nicht alle bleiben die vollen 12 Monate bei uns.

Bahl-Christ: Wer ist der Kostenträger?

Köver: JobMe wird finanziert von der Bundesagentur für Arbeit oder der Deutschen Rentenversicherung. Es gibt auch die Möglichkeit, dass die Unfallversicherung Kostenträger ist, das kam bisher aber noch nicht vor.

Bahl-Christ: Was passiert, wenn neue Klienten und Klientinnen zu Ihnen kommen? Brauchen sie schon einen Plan, wo die berufliche Reise hingehen soll?

Köver: Es stellen sich immer zuerst folgende Fragen: Was bringe ich mit an beruflichen Kompetenzen, an Stärken, an Schwächen? Was sind meine neurologischen Einschränkungen, aber auch Stärken? Was kann ich? Was will ich? Wie komme ich da hin? Bei der Beantwortung dieser Fragen unterstützen wir unsere Teilnehmenden.

Bahl-Christ: Aylin, hast Du schon einen Job gefunden?

Aylin: Ich bin noch in der Maßnahme. Nebenbei schreibe ich türkische Romane und habe bereits drei Bücher veröffentlicht, das vierte erscheint dieses Jahr. Ich versuche, durch JobMe Praktika zu finden.

Bahl-Christ: In welcher Branche möchtest Du gerne arbeiten?

Aylin: Ich habe vor, ein Duales Studium im Bereich Soziale Arbeit zu starten. Finanzberatung oder Hauswirtschaft würden mich auch interessieren, das sollte aber schon in Richtung Leitung gehen.

Aufgrund meiner Epilepsie wäre es wichtig, keinen Kontakt zu heißen oder gefährlichen Gegenständen zu haben,

aber ich wäre gern eine Begleitung für die Menschen vor Ort.

Ich bin gelernte Hauswirtschafterin. Die Ausbildung habe ich im Berufsbildungswerk gemacht. Danach habe ich in der Abendschule die Fachhochschulreife erreicht. Um die Mittlere Reife nachzuholen, habe ich eine Zweitausbildung als Gesundheits- und Pflegeassistentin begonnen. Das war schulisch kein Problem, aber im praktischen Bereich körperlich und psychisch sehr anstrengend. Es war vereinbart, dass ich aufgrund der Epilepsie nicht in der Nachtschicht arbeiten kann und der Wechsel von Früh- zu Spätschicht nur wochenweise stattfinden darf. Leider wurden diese Vereinbarungen nicht eingehalten und so musste ich den Betrieb nach Ablauf der dreimonatigen Probezeit verlassen.

Dann wollte ich die Mittlere Reife schulisch nachholen, habe aber einen Teil der Prüfungen nicht bestanden. In einer weiteren Maßnahme habe ich endlich einen Ausweg aus der Küche gefunden. Leider war das Ziel dieser Maßnahme nur, mich in Arbeit zu bringen, ohne meinen Wunsch nach weiteren Karrieremöglichkeiten zu berücksichtigen. Ich habe mich dann heimlich um einen Schulplatz beworben und parallel zu meiner Teilzeitarbeit am Tag eine Abendschule besucht und meine Fachhochschulreife erlangt. Das war eine sehr anstrengende Zeit, aber ich habe das für mein großes Ziel, ein Studium im Bereich Soziale Arbeit, getan.

Leider habe ich keinen Arbeitgeber für ein Duales Studium gefunden und musste mich wieder arbeitslos melden. Nebenbei habe ich dann die Bücher geschrieben, so ganz untätig war ich nie. Man muss mit Epilepsie ständig kämpfen, es ist sehr schwer, Fuß zu fassen. Nicht weil wir faul sind, sondern wegen der Einschränkungen aufgrund der Erkrankung. Das Leben ist kein Wunschkonzert, aber ich finde, Arbeitgeber müssten offener sein.

Bahl-Christ: *Wie bist du dann zu JobMe gekommen?*

Aylin: Über meinen Neurologen. Ich habe ihn um Hilfe gebeten, um aus der Arbeitslosigkeit zu kommen. Es hat mich sehr stark belastet, keinen Job zu finden, nicht finanziell abgesichert zu sein. Außerdem ist das zu Hause rumsitzen nicht mein Ding. Aus lauter Verzweiflung habe ich geheult. Dann hat er mir JobMe empfohlen – und nun bin ich hier.

Bahl-Christ: *Wie sieht Dein Alltag bei JobMe aus?*

Aylin: Mein Arbeitstag beginnt um 9.00 Uhr und geht bis 16.00 Uhr. Ich telefoniere viel mit Betrieben, bewerbe mich auf offene Stellen. Es gibt Kursangebote direkt bei JobMe, bis jetzt habe ich schon an einem Entspannungskurs und einem Erste-Hilfe-Kurs teilgenommen.

Bahl-Christ: *Was sind die Bedingungen, um bei JobMe aufgenommen zu werden?*

Köver: Da wir eine Maßnahme speziell für Menschen mit Epilepsie und chronischem Anfallsleiden sind, ist diese Diagnose Voraussetzung. Die Teilnehmenden müssen voll erwerbsfähig sein und die Möglichkeit haben, an JobMe regelmäßig teilzunehmen. Perspektivisch wollen wir das Ganze auch öffnen und eine online Variante von JobMe anbieten.

Bahl-Christ: *Wie viele Plätze bieten Sie derzeit an und wie viele Reha-Coaches kommen auf einen Teilnehmenden?*

Köver: Wir haben aktuell bis zu 15 Plätze. Unser Team besteht derzeit aus zwei Reha-Coaches. Außerdem haben wir eine Neuropsychologin aus dem *Evangelischen Krankenhaus Alsterdorf* bei uns im Team, die neuropsychologische Testungen und Diagnostik mit den Teilnehmenden durchführt, um genau zu sehen, wo mögliche kognitive Einschränkungen liegen. Leider werden Einschränkungen wie Konzentrationsprobleme oder Aufmerksamkeitsstörungen vom Arbeitgeber häufig mangelnder Motivation oder Genauigkeit zugeschrieben. Außerdem klären wir Betriebe auf und bauen so Brücken

zwischen Bewerbern, Bewerberinnen und Unternehmen.

Bahl-Christ: *Wie funktioniert so einen „Brückenbau“?*

Köver: Wir starten immer mit einer beruflichen Profilentwicklung. Das heißt, wir schauen uns die Kompetenzen der Teilnehmenden genau an, die beruflichen Erfahrungen, die Qualifikationen, aber auch ihre Interessen und Wünsche. Das passiert in den ersten drei Monaten. Wir schauen uns nicht ausschließlich den Lebensbereich Beruf an, sondern blicken auf alle Lebensbereiche, um zu erkennen, wo Stärken, aber auch Stressoren liegen. Wir betrachten auch die individuelle Epilepsie. Oft erleben wir, dass Teilnehmende ihre eigene Epilepsie noch gar nicht so gut kennen. Im Rahmen der Maßnahme findet ein Prozess statt, der auch beinhaltet, sich mit der eigenen Krankheit auseinander zu setzen und diese zu verstehen. Das befähigt die Teilnehmenden, ihre Epilepsie gegenüber einem potentiellen Arbeitgeber genau zu erklären und so Ängste und Vorurteile abzubauen.

Wir unterstützen diesen Prozess und helfen bei der Kommunikation mit den Betrieben. Anschließend geht es in die Praktikumsphase. Ziel ist es, aus der Praxis Erkenntnisse für den angestrebten Job gewinnen zu können, zum Beispiel herauszufinden, welche Arbeitszeiten sich mit der individuellen Epilepsie vereinbaren lassen, welcher Stundenumfang machbar ist, welches Arbeitsumfeld gut tut.

Bahl-Christ: *Wie hast Du das empfundene Aylin? Konntest Du Neues über Dich und Deine Epilepsie lernen?*



Das Team von JobMe



Frederike Köver und Aylin Akca beim Job-Coaching

Aylin: Ja, ich hatte einige Schwierigkeiten und Verhaltensweisen, an denen ich arbeiten musste. Hauptsächlich habe ich an mir selbst gearbeitet. Dadurch hat sich einiges geändert. Viele Verhaltensmuster sind verschwunden, mit einigen habe ich noch zu kämpfen.

Bahl-Christ: Beraten Sie auch Betriebe hinsichtlich möglicher Vorgehensweisen für ein sicheres Arbeitsumfeld für Ihre Teilnehmenden?

Aylin: Leider wollen sich viele Betriebe gar nicht anpassen.

Köver: Dennoch gibt es durchaus Betriebe, die offen sind und das Thema Inklusion als Unternehmenswert vertreten. Diese suchen wir und mit denen können wir uns gemeinsam auf den Weg machen und Arbeitsplätze gestalten. Eine Studie des Robert-Koch-Instituts beschreibt, dass über 50% aller Erwachsenen im Laufe ihres Lebens eine chronische Erkrankung entwickeln. Unternehmen müssen sich mit diesen Themen auseinandersetzen und Lösungen finden. Da sind wir bei JobMe gerne bereit, unsere Expertise zur Verfügung zu stellen. Wir schauen uns die Arbeitsplätze genau an und unterstützen bei der inkludierten Gefährdungsbeurtei-

lung. Wenn ein Unternehmen bereit ist, diesen Weg zu gehen, dann ist das eine tolle Chance – für alle Beteiligten.

Aylin: Für mich wäre es wichtig, dass die Arbeitsagentur erst einmal eine passende Stelle vorschlägt. Ich hatte damals nur den Hauptschulabschluss und wurde sofort in die Kategorie „Hauswirtschaft“ gesteckt. Keiner hat mich gefragt, wo meine Interessen liegen. Mein Attest vom Arzt, dass ich nicht mit heißen und gefährlichen Gegenständen arbeiten darf, wurde dabei einfach ignoriert.

Bahl-Christ: Und Du hast Dich schlecht behandelt gefühlt. Du bist so engagiert und aktiv, hast bereits so einen tollen Weg zurückgelegt. Es ist schade, dass Deine Stärken damals nicht anerkannt wurden. Frau **Köver:** Wie ist es denn, wenn jemand nicht so erfolgreich ist wie Aylin? Endet die Maßnahme dann trotzdem nach 12 Monaten?

Köver: Es gibt die Möglichkeit, eine Integrationsbegleitung beim Kostenträger zu beantragen, damit wir sowohl den Betrieb als auch die Arbeitnehmerin oder den Arbeitnehmer am Arbeitsplatz unterstützen können. Im Falle eines Jobverlustes können wir mit dem Kostenträger verhandeln, inwiefern eine erneute Teilnahme an JobMe sinnvoll ist. Bundesweit gibt es keine andere berufliche Maßnahme, die speziell auf Teilnehmende mit Epilepsie zugeschnitten ist und wir hören immer wieder, dass dieser Bedarf einfach da ist.

Bahl-Christ: Sie sprachen eingangs von einer Rate von 60% in Bezug auf die erfolgreichen Vermittlungen. Was ist denn mit den anderen 40%? Woran ist es gescheitert?

Köver: In den Fällen war es so, dass die gesundheitliche Stabilisierung Vorrang hatte gegenüber der beruflichen Eingliederung auf dem ersten Arbeitsmarkt. Oftmals kommen die Teilnehmenden aus einer Phase langer Arbeitslosigkeit zu uns. Die neue Tagesstruktur bei JobMe, der Vollzeittag und die Beschäftigung mit Themen, die vielleicht lange vermieden wurden, bringt natürlich Stress mit sich. Das kann unter Umständen zu häufigeren Anfällen führen. Aber auch diese Erkenntnis ist ein Erfolg, dann es zeigt den Teilnehmenden, dass sie den Ansprüchen auf dem ersten Arbeitsmarkt momentan



nicht gewachsen sind und eventuell nochmal eine medizinische Reha oder einen stationären Aufenthalt einplanen müssen.

Bahl-Christ: *Ich könnte mir vorstellen, dass potenzielle Teilnehmende Angst davor haben, in eine Arbeit gedrängt zu werden und am Ende überfordert zu sein. Ist diese Angst unbegründet?*

Köver: Absolut. Wir arbeiten hier sehr wohlwollend und möchten die Teilnehmenden unterstützen, gemeinsam mit uns den besten Weg zu finden. Für viele ist der Wunsch nach Teilhabe am Arbeitsleben da, aber für manche geht der Weg eben auch erst nochmal in eine andere Richtung.

Bahl-Christ: *An wen können sich Menschen aus anderen Teilen Deutschlands wenden, wenn Interesse an einer beruflichen Reha besteht?*

Köver: Allgemein zum Thema berufliche Reha ist der erste Ansprechpartner immer die Reha-Abteilung der Bundesagentur für Arbeit. Generell ist es so, dass wir gerne über *JobMe* berichten und das Konzept auch gerne weitertragen möchten. Wir planen derzeit ein Online-Konzept, erstmal überregional für den Großraum Hamburg. Wir planen auch, Unternehmen mit unserem Epilepsie-spezifischen Wissen zu beraten und so vielleicht einen Arbeitsplatzverlust von vornherein zu verhindern.

Bahl-Christ: *Sie begleiten Ihre Teilnehmenden auch zum Bewerbungsgespräch. Wie reagieren die Unternehmen darauf?*

Aylin: Es läuft auf jeden Fall anders, als wenn ich allein gehe.

Bahl-Christ: *Schreibst Du in Deine Bewerbung, dass Du an Epilepsie erkrankt bist?*

Aylin: Es ist unterschiedlich. Mal habe ich es in der Bewerbung angegeben, mal nicht. Das Endergebnis war immer gleich: Absagen.

Köver: Wir haben festgestellt, dass die Unternehmen es sehr schätzen, wenn eine Begleitung dabei ist. Wir helfen, genau zu erklären, um welche Epilepsie es sich handelt und inwiefern der Arbeitsalltag davon beeinflusst wird. Umso mehr Transparenz vorhanden ist, umso mehr werden die Ängste seitens der Unternehmen abgebaut. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die erste Reaktion beim

Thema Epilepsie erstmal Unsicherheit ist. Genau das möchten wir Schritt für Schritt durchbrechen. Wir halten nichts davon, wenn gewisse Arbeiten oder Aufgaben von vorn herein aufgrund der Epilepsie abgelehnt werden. Die Frage ist, wieviel Bereitschaft da ist, Dinge anzupassen und einem Menschen eine Chance zu geben. Im besten Fall profitiert der Betrieb auch davon, indem er eine tolle Mitarbeiterin oder einen tollen Mitarbeiter gewinnt, der noch vieles anderes mitbringt als nur die Epilepsie.

Bahl-Christ: *Aylin, bist du froh, JobMe gefunden zu haben?*

Aylin: Ja, auf jeden Fall. Ich bin froh, eine Möglichkeit gefunden zu haben, auf irgendeine Art und Weise Fuß zu fassen. Durch die Maßnahme kann ich zumindest irgendwo andocken. Natürlich gibt es keine Garantie, dadurch einen Job zu finden, aber ich bin nicht untätig. Ich bin eine fleißige Biene!

Bahl-Christ: *Was nehmen Sie aus ihrer Arbeit mit, Frau Köver?*

Köver: Es lohnt sich immer, dran zu bleiben! Wir sehen, dass es zum Teil sehr frustrierend ist, mit dieser Erkrankung auf dem ersten Arbeitsmarkt unterwegs zu sein. Die Teilnehmenden kommen hier mit einem ganzen Päckchen meist negativer Erfahrungen an. Aber wir sehen auch, dass es, wenn man nach einem Plan vorgeht, sich Zeit nimmt und ein bisschen an der Frustrationstoleranz arbeitet, in eine gute Richtung geht. Auch die Verbindung mit anderen, denen es ähnlich geht, der Austausch in der Gruppe mit Gleichgesinnten, ist sehr wohltuend und stärkend.

Bahl-Christ: *Ich danke Ihnen beiden ganz herzlich für das Gespräch! Liebe Aylin, alles Gute für Deine Zukunft und die Jobsuche!*

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von **Peggy Bahl-Christ**.



Justus muss die Weichen stellen Schule vorbei, und jetzt?

Justus ist 17 Jahre alt. Bei ihm wurden eine Entwicklungsverzögerung und ADS diagnostiziert, 2014 erhielt er außerdem die Diagnose Epilepsie. Bei einer genetischen Untersuchung wurden zwei Gendefekte festgestellt, die als Ursache, unter anderem für die Epilepsie, gelten. Er hatte Absenzen und generalisierte tonisch-klonische Anfälle, heute ist er seit vier Jahren anfallsfrei. Justus be-

sucht aktuell eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Lernen. Gemeinsam mit Justus, seiner Mutter Nina und seinem Vater Henning sprechen wir über seine Zukunftspläne.

Peggy Bahl-Christ: *Justus, Du wirst bald 18, bist Du schon aufgeregt?*

Justus: Ja, geht so.

Peggy: *Nina, wie sah denn Justus' bisherige Schullaufbahn aus?*

Nina: Justus ist aufgrund der diagnostizierten Entwicklungsverzögerung von Anfang an auf eine Förderschule gegangen. Sein Förderschwerpunkt war anfangs Sprache, seine Aussprache war nicht so gut. Durch einen Umzug hat er ab der 2. Klasse eine neue Schule besucht und war dort in einer Sprach-Heil Kleinklasse. Aktuell besucht er eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Lernen.

Peggy: *Und jetzt schließt Du bald die Schule ab, Justus, bist also fast fertig.*

Justus: Ja genau.

Peggy: *Wann sind die Prüfungen?*

Justus: Im Mai und im Juni.

Peggy: *Und dann? Wie geht's nach der Schule weiter? Habt ihr schon Pläne?*

Justus: Ich war letztes Jahr schonmal bei einer Berufsberatung. Das war in der 9. Klasse.

Nina: Die Berufsberaterin hat die Schüler direkt an der Schule besucht. Ich war auch beim Gespräch dabei – es ging eher darum, die Schüler und Schülerinnen erstmal kennenzulernen. Es wurden die Noten angeschaut und das war's eigentlich auch. Der Tenor war schon, dass wir jetzt erstmal den Hauptschulabschluss machen und dann den Realschulabschluss anstreben, aber so richtig was an die Hand bekommen haben wir nicht. Aber Justus hatte letztes Schuljahr ein Fach in der Schule, in dem es um Berufsvorbereitung geht. Da üben die Jugendlichen zum Beispiel Bewerbungen zu schreiben, es geht um Praktika und so weiter.

Peggy: *Und jetzt kommt die große Entscheidung. Justus, wie sind denn Deine Gedanken dazu? Möchtest Du gern weiter in die Schule gehen und den Realschulabschluss machen oder würdest Du lieber eine Berufsausbildung machen?*

Justus: Ich würde schon gern den Realschulabschluss machen.

Nina: Es gibt ja auch noch die Möglichkeit, den Realschulabschluss im Zuge einer Berufsausbildung zu erwerben. Das ist gerade die Überlegung. Also ob Justus

den Weg über die Schule nimmt oder über eine Berufsausbildung.

Peggy: *Und worauf hast Du Lust, Justus? Kannst Du Dir das vorstellen, zur Arbeit zu gehen? Vielleicht in einem Handwerksberuf?*

Justus: Nee, eigentlich nicht.

Nina: Aber Du hast Dich doch beworben, Justus.

Peggy: *Du hast Dich schon beworben? Wo denn?*

Justus: Im Schwimmbad, als Fachangestellter für Bäderbetriebe.

Peggy: *Wie bist Du darauf gekommen?*

Justus: Ich hab' letztes Jahr ein Schulpraktikum im Schwimmbad gemacht. Das hat mir gut gefallen – außer, dass ich bei der Wassergymnastik mitmachen musste. Das war nicht so schön.

Peggy: *Gab es da Probleme wegen der Epilepsie?*

Nina: Nein, die Schwimmbadleitung hat gesagt, solange sie Bescheid wissen, ist das kein Problem. Die Praktikanten sind auch nie unbeaufsichtigt oder allein unterwegs. Justus Ärztin stand dem Ganzen etwas kritischer gegenüber, aber aufgrund seiner Anfallsfreiheit stellt die Arbeit im Schwimmbad kein unkalkulierbares Risiko dar. Wir haben gerade nochmal mit dem Ausbildungsleiter des Schwimmbads gesprochen und er sieht das Ganze sehr unproblematisch.

Peggy: *Justus, wie fühlt es sich für Dich an, dass die Schule bald vorbei ist? Traurig?*

Justus: Ja schon ein bisschen.

Peggy: *Und wenn Du Dich entscheidest, den Realschulabschluss noch dranzuhängen, musst Du dann auf eine andere Schule?*

Justus: Ja, da müsste ich auf eine andere Schule.

Peggy: *Weißt Du schon wohin? Habt ihr euch da schon informiert?*

Justus: Ich könnte das an einer Berufsfachschule machen.

Nina: Ja genau, die ist gleich hier um die Ecke. Da gibt es demnächst auch einen Schnuppertag für die Jugendlichen und später noch einen Tag der offenen Tür für die Eltern. Das möchten wir uns gern anschauen.

Peggy: *Wie können sie Justus' Förderbedarf dort gerecht werden?*

Nina: In dem Bundesland, in dem wir leben, ist es so geregelt, dass mit dem Erreichen des Hauptschulabschlusses der Förderschwerpunkt wegfällt. Obwohl, und das sagte sogar der Herr von der Berufsberatung, das totaler Blödsinn ist, da ja mit Erreichen eines Abschlusses der Förderbedarf nicht plötzlich verschwindet. Ich weiß, dass das von Bundesland zu Bundesland anders geregelt ist und sich zum Teil sogar widerspricht. Aber hier in unserem Landkreis gibt es einen



Justus und seine Eltern Nina und Henning



Justus und seine Eltern Nina und Henning

Mitarbeiter in der Agentur für Arbeit, der speziell für Jugendliche mit Beeinträchtigung zuständig ist und ihnen die verschiedenen Möglichkeiten aufzeigt. Die meisten kennen ja leider nur die beiden Wege: weiter zur Schule und einen höheren Abschluss anstreben oder eben Werkstatt. Ich habe mir bereits einen Vortrag des Mitarbeiters angehört. Dort habe ich erfahren, dass es zum Beispiel theoriereduzierte Ausbildungen gibt oder Fachpraktika; es gibt auch die Möglichkeit, über eine Berufsausbildung an einen Realschulabschluss zu kommen.

Peggy: *Auch wenn der Förderbedarf offiziell endet: Ist die besagte Berufsschule inklusiv?*

Nina: Nein. Es gibt wohl die Möglichkeit, den Förderbedarf bei der Bewerbung anzugeben, eine besondere Unterstützung oder 1:1-Betreuung wird es allerdings nicht geben. Aber die Klassen sollen wohl nicht so groß sein.

Peggy: *Falls Justus sich für die Ausbildung im Schwimmbad entscheidet, wo wäre da die Berufsschule?*

Nina: Die Schule ist eine 45-minütige Zugfahrt entfernt. Dort müsste er dann zweimal pro Woche hin.

Peggy: *Justus sagte ja schon, er würde auch ganz gern weiter zur Schule gehen. Wie steht ihr als Eltern dazu? Seht ihr Vor- oder Nachteile?*

Nina: Wir sind noch relativ unsicher. Der Weg über die normale Realschule ist sehr schwierig, die Klassen sind sehr groß und die Kinder kennen sich schon seit der 5. Klasse. Justus würde dann neu dazu kommen. Es gibt dann eben noch den Weg über die genannte Berufsschule. Dort müsste Justus sich für einen Themenschwerpunkt entscheiden. Da gibt's Wirtschaft, das soll auf eine Lehre im Einzelhandel vorbereiten. Es gibt ein Vorbereitungsjahr im technischen Bereich, damit könnte Justus später zum Beispiel Kfz-Mechaniker, Landmaschinen-Mechatroniker oder Tischler werden. Da müssten wir natürlich abklären, wie das mit der Epilepsie und dem Bedienen von Maschinen aussieht. Und es gibt den Bereich Soziales, da geht es um Hauswirtschaft und Kochen. Auf jeden Fall muss bald eine Entscheidung getroffen werden.

Peggy: *Welcher Bereich würde Dich am meisten interessieren, Justus?*

Justus: Das kann ich gar nicht so genau sagen, ist schwierig.

Nina: Wir warten jetzt erstmal den Tag der offenen Tür ab und dann sehen wir weiter. Aber der Schritt muss jetzt auf jeden Fall kommen. An der Förderschule geht es für Justus nicht weiter, mit dem Hauptschulabschluss hat er dort den höchsten Abschluss erreicht, der an dieser Schule gemacht werden kann.

Peggy: *Da steht euch ja wirklich Großes bevor. Aber auch Schönes!*

Nina: Ich glaube, gerade für Kinder mit einer Beeinträchtigung ist es da nochmal schwieriger, den richtigen Weg zu finden. Bei Justus ist es oft so, dass alles, was neu ist, erstmal schwierig ist und abgelehnt wird. Das gewohnte Umfeld zu verlassen, aus der alten Schule mit 12 Kindern pro Klasse auf so eine große Schule mit fast 1.000 Schülern zu wechseln und sich da zurecht zu finden, ist eben schon nochmal was anderes.

Jetzt kommt mein Mann gerade um die Ecke.

Peggy: *Hallo Henning, jetzt habe ich schon ganz lange mit Nina und Justus über Schule, Epilepsie und Ausbildung gesprochen. Justus würde lieber weiter zur Schule gehen. Was denkst Du denn dazu?*

Henning: Ich hab' kein Problem mit der Schule. Da muss Justus sich entscheiden. Er muss aber auch bedenken, dass das keine Schule ist, wie er sie bisher kennt, sondern eine Berufsschule und da muss er entscheiden, in welche Richtung er gehen will. Es ist zwar möglich, den Zweig zu wechseln, aber das macht es natürlich kompliziert, weil dann der verpasste Stoff aus den ersten Wochen nachholt werden muss. Es ist jetzt wichtig, eine Entscheidung zu treffen. Und es ist nicht nur die Entscheidung zwischen Schule und Berufsausbildung, sondern eine bewusste Entscheidung für ein bestimmtes Berufsfeld.

Ich habe mich bereits mit Justus zusammengesetzt und die ganzen Berufsfelder mal durchdiskutiert und versucht, alles anhand einer Matrix zu bewerten. Seine Schwester hat auch einmal das Studienfach gewechselt, das ist kein Problem. Das kann einmal gemacht werden, vielleicht auch ein zweites Mal, aber entscheidend ist, dass jetzt die Weichen gestellt werden. Ich finde, nach einem Semester ein Studium zu schreiben hat eine geringere Auswirkung, als

eine Ausbildung abubrechen und sich in einem neuen Betrieb bewerben zu müssen. Wenn sich bei mir jemand um einen Ausbildungsplatz bewirbt und ich sehe in der Bewerbung, dass bereits eine Ausbildung abgebrochen wurde, dann kommt natürlich sofort die Frage auf, was da los war. An der Uni ist das völlig egal.

Die Entscheidung können wir Justus nicht abnehmen.

Peggy: *Wie fühlt sich das für euch als Eltern an, dass Justus zur Arbeit gehen würde? Könnt ihr euch mit dem Gedanken anfreunden, oder denkt ihr „das ist doch unser Kleiner, der kann doch jetzt noch nicht zur Arbeit gehen.“*

Nina und Henning: Nee, überhaupt nicht!

Nina: Was mein Mann und ich bemerkt haben: Als Justus diese 14 Tage Praktikum im Hallenbad gemacht hat, haben wir ein völlig anderes Kind gehabt! Er kam super happy nach Hause, mit einem Strahlen im Gesicht; er durfte Aufgaben übernehmen und hat Verantwortung getragen. Es hat ihm super viel Freude gemacht. So hab ich das erlebt. Er hat davon ganz positiv berichtet. Bei Kindern mit einer Beeinträchtigung müssen die Eltern natürlich auch eine ganze Menge Vorarbeit leisten – zum Beispiel im Berufsfeld Technik, der Beruf Tischler, da müsste erstmal geklärt werden, ob das für ihn überhaupt möglich wäre. Wenn da schon im Vorfeld gesagt wird, dass das nicht geht, dann brauche ich ihm das auch gar nicht erst vorzuschlagen. Wir als Eltern machen da einfach eine Menge Recherchearbeit, um ihn zu unterstützen und beraten zu können.

Henning: Die Art der Begleitung ist eine andere, als bei einem Kind ohne Beeinträchtigung. Als meine Tochter ihre Studienrichtung gewechselt hat, habe ich sie auch beraten und gecoacht, aber da ging es dann zum Beispiel eher um finanzielle Aspekte. Bei Justus geht es um den Aspekt der Möglichkeit. Als betroffene Familie beschäftigen wir uns natürlich viel mit dem Thema Inklusion und dem Wunsch nach Inklusion. Aber wenn ich hinter alles ein Fragezeichen setze, dann wird Inklusion niemals funktionieren. Mein Ansatz ist, zu sagen, dass zum Beispiel Tischler natürlich möglich ist. Ich habe beruflich auch eine Menge mit Arbeitsschutz zu tun und weiß daher, was alles machbar ist.

Peggy: *Ja, man braucht einen Betrieb, der einen unterstützt und es möglich macht.*

Henning: Ja, das Arbeitsumfeld muss eben so gestaltet werden, dass auch im Falle eines epileptischen Anfalls kein Schaden entsteht. Es darf nur nicht von vornherein daran gezweifelt werden. Man muss, gerade als von Inklusion möglicherweise profitierender Mensch, Inklusion auch einfordern.

Peggy: *Das stimmt natürlich, aber ich glaube, es ist auch sehr schwer.*

Henning: Ich weiß und es ist auch ein weiter Weg bis dahin, aber deswegen schließe ich jetzt keinen Beruf aus, nur weil jemand meint, es könnte gefährlich sein. Jemand kann auch im Büro einen epileptischen Anfall bekommen und mit

dem Kopf auf die Tischkante aufschlagen, die Gefahr besteht überall.

Peggy: *Ja, und ein Arbeitsunfall kann auch ohne Epilepsie passieren.*

Henning: Deshalb kommt es beim Thema Berufswahl für mich vor allem darauf an, dass er Spaß hat.

Peggy: *Ich wünsche euch als Familie auf jeden Fall ganz viel Erfolg bei dieser großen Entscheidung, die bevor steht. Vielleicht können wir uns in einiger Zeit nochmal sehen und ihr berichtet mir, wie alles lief.*

Nina: Ja das können wir sehr gern machen.

Peggy: *Vielen Dank euch dreien für das Interview!*

Werkstätten für Menschen mit Behinderung

Ausbeutung, Abstellgleis, oder notwendiger geschützter Raum?

Lohn

Katrin Langensiepen ist Grünen-Abgeordnete im EU-Parlament und scharfe Kritikerin der *Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM)*. „Es ist das bestausgeweitete Billiglohn-Modell EU-weit. Nirgendwo in der EU kann ein Unternehmen so billig produzieren lassen wie in einer WfbM. Ich erinnere gern: Die Menschen haben keinen Arbeitnehmer*innen-Status. Sie haben kein Streikrecht, keinen Mindestlohn, sie haben keine Arbeitnehmer*innen-Rechte. Es ist das System, welches ich kritisiere. Das kriegt man nicht gelöst, indem wir sagen: Wir geben euch jetzt den Mindestlohn. Das ist zu kurz gesprochen.“

Die Unterschreitung der Mindestlohngrenze ist rechtlich legitim, da viele arbeitsrechtliche Schutznormen für Menschen, die in Werkstätten arbeiten, nicht gelten. Sie werden nicht als Arbeitnehmer und Arbeitnehmerinnen beschäftigt, was unter anderem einen erweiterten Kündigungsschutz gewährleisten soll. Auf der anderen Seite besteht so aber die Möglichkeit einer enormen Unterschreitung des gesetzlichen Mindestlohns. Die Werkstätten gelten laut Sozialgesetzbuch

als Einrichtungen zur Rehabilitation, die Beschäftigten als Teilnehmende einer Rehabilitationsmaßnahme, weshalb sie nicht regulär bezahlt werden müssen. Unter dem Hashtag *#ihrbeutetunsaus* wurde im Jahr 2022 auf die Problematik der WfbM aufmerksam gemacht. Die Resonanz war riesig.

Inklusion

Es ist nicht nur die Tatsache, dass kein Mindestlohn gezahlt wird, die problematisch ist. Die Beschäftigung in einer WfbM ist aus meiner Sicht das Gegenteil von Inklusion. Menschen mit Behinderung werden von Menschen ohne Behinderung abgegrenzt. Sie haben in Arbeitszusammenhängen kaum Kontakt zueinander, und wenn doch, dann ist dieser in der Regel nicht gleichberechtigt. Die (nicht-behinderte) Gruppenleitung beispielsweise sagt, wo es lang geht und was gemacht wird. Das fehlende Miteinander in Arbeitszusammenhängen führt zu noch mehr Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung aus der Gesellschaft und dem gesellschaftlichen Leben. Die Spaltung zwischen Menschen mit und ohne Behinderung wird vertieft und zementiert. Hier wird vollendet, was im derzeit

bestehenden Schulsystem mit seinen Förderschulen seinen Anfang nimmt.

Oft findet Wohnen und Arbeiten für Menschen mit Behinderung in großen Einrichtungen statt. Diese befinden sich häufig am Stadtrand oder auf dem Land. Die Organisation dahinter ist oft ein großer Träger der Behindertenhilfe. Ich habe mich mit mehreren Werkstattbeschäftigten mit Lernschwierigkeiten über ihren Arbeitsalltag in den Werkstätten, in denen sie tagtäglich tätig sind, unterhalten. Alle sind zufrieden, die Mahlzeiten sind wichtig und wurden in allen Gesprächen, die ich geführt habe, betont. Sie strukturieren offensichtlich ihren Arbeitstag. In der Regel sind sie schon viele Jahre in der gleichen Werkstatt. J. beispielsweise malt Bilder in einer Kunstwerkstatt. Er liebt seine Arbeit und sagt ganz klar, dass er nicht mit Menschen ohne Behinderung zusammen arbeiten möchte, weil sie ihn ärgern oder auslachen könnten. Die einzige Kritik, die er hat, ist die, dass die Werkstatt beim Verkauf seiner Bilder – es werden Ausstellungen veranstaltet, in denen die Bilder verkauft werden – den Erlös komplett einbehält. Sie könnten wenigstens teilen, findet er.

Werkstätten scheinen also einen Schutzort zu bieten. Dennoch behindern sie einen großen Teil ihrer Beschäftigten dabei, sich zu entfalten und selbstbestimmt zu leben. Daher braucht es mehr staatliches Engagement für das Ziel, inklusive Strukturen zu etablieren, die die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben tatsächlich ermöglichen. Wenn inklusive Erfahrungen im schulischen Werdegang fehlen, sind die Ängste groß und es erfolgt ein Rückzug in den scheinbar sichereren Bereich der Werkstätten. Niemand möchte in einem Arbeitsumfeld arbeiten, in dem er oder sie Angst hat, sich unwohl fühlt, nicht respektiert wird oder sogar Gewalt erfährt. Allerdings sind Werkstattbeschäftigte beispielsweise dreimal so häufig von sexualisierter Belästigung am Arbeitsplatz betroffen wie Beschäftigte im Bevölkerungsdurchschnitt. Dass Menschen mit Behinderung in einer *WfbM* generell besser geschützt sind als auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, ist eine Illusion.

Menschen mit Behinderung müssten überall in der Gesellschaft einen selbstverständlichen Platz haben: in Schulen, in Unternehmen auf dem ersten Arbeits-

markt, in der gesamten Gesellschaft. Die Problematik liegt nicht nur im System *WfbM*, sondern wird hier nur deutlich sichtbar. Es ist unbedingt nötig, das System der *WfbM* umzugestalten, so dass sie ihrem Inklusionsmandat nachkommen können. Werkstätten müssen endlich ihrem eigentlichen Auftrag, ihre Beschäftigten langfristig in Arbeit auf dem regulären Arbeitsmarkt zu bringen, gerecht werden. Zahlen belegen einen Zulauf in Werkstätten für behinderte Menschen, obwohl die Zahl von Menschen mit Behinderung eher abnimmt. Dies läuft konträr zum Inklusionsgedanken.

Gudrun Wansing ist Professorin am Institut für Rehabilitationswissenschaft an der *Humboldt-Universität zu Berlin* und forscht zu beruflicher Teilhabe und Inklusion. „Deutschland hat auch im europäischen oder internationalen Vergleich eine sehr starke Tradition der Separation, das heißt der besonderen Einrichtungen für Menschen mit Behinderung. Das sehen wir genauso, auch im Förderschulbereich und im Wohnbereich. Aber in allen Feldern sehen wir jetzt, dass sozusagen dieses sehr ausdifferenzierte System unerwünschte Nebenwirkungen entfaltet,



nämlich unerwünschte Nebenwirkungen im Hinblick auf Einschränkungen der Teilhabe, der Inklusion und der Selbstbestimmung.“

Erwiesenermaßen lernen Menschen mit Behinderung in inklusiven Strukturen mehr und besser. Es ist nachgewiesen, dass Menschen mit Behinderung dann erfolgreicher sind und bessere Ergebnisse erzielen als Menschen mit einer ähnlichen Behinderung in einer speziellen Einrichtung. Außerdem entwickeln sie ein positiveres Selbstbild und stärken ihr Selbstbewusstsein. Menschen mit Behinderung, die inklusiv lernen, sind eher in der Lage, einen höheren Abschluss zu erreichen. Damit haben sie natürlich auch bessere Chancen auf dem Arbeitsmarkt.

Politische Teilhabe / Behindertenrechtskonvention

Beschäftigten in den Werkstätten fällt es durch die Isolierung ungleich schwerer, sich politisch oder gewerkschaftlich zu organisieren, als Beschäftigten auf dem ersten Arbeitsmarkt. In den *WfbM* haben sie weder das Recht, einen Betriebsrat zu gründen noch ein Streikrecht. Anstelle von Betriebsräten gibt es Werkstatträte mit beschränkten Kompetenzen. Beschäftigte in den *WfbM* haben also keine rechtliche Grundlage, ihre Arbeitsbedingungen zu kritisieren. Der Grundsatz der UN-Behindertenrechtskonvention „Nichts über uns ohne uns“ kann in den Werkstätten nicht umgesetzt werden, wenn Menschen ihren Arbeitsalltag nicht aktiv mitgestalten und ihre Interessen vertreten können. Deutschland hat die Behindertenrechtskonventionen 2009 ratifiziert und damit zu geltendem deutschen Recht gemacht. Sie besagt auch: Auf Grundlage der Gleichberechtigung haben Menschen mit Behinderung das Recht, den Lebensunterhalt durch frei gewählte oder frei angenommene Arbeit zu verdienen. Das deutsche Werkstätten-System steht dazu in einem klaren Widerspruch.

Überleitung in den ersten Arbeitsmarkt / Einstellung von Menschen mit Behinderung

WfbM sind, wie eingangs erwähnt, Rehabilitations-Einrichtungen, in denen die Menschen soweit gefördert werden sollen, dass zukünftig eine sozialversicherungspflichtige Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt gelingt – soweit die Theorie. Praktisch finden jedoch nur ein Prozent der Beschäftigten in den Werk-

stätten aktuell einen Platz in der freien Wirtschaft oder im öffentlichen Dienst. Dabei ist es eine der Hauptaufgaben der Werkstätten, die Mitarbeitenden für den ersten Arbeitsmarkt zu qualifizieren.

Für die meisten Unternehmen ist aufgrund der damit verbundenen Umstände der Anreiz, Menschen mit Behinderung einzustellen, gering. Auch die Werkstätten haben kaum Anreize, ihre Beschäftigten in den ersten Arbeitsmarkt zu vermitteln, da sie selbst wirtschaftlich handeln müssen. Nicht zuletzt, weil in den Förderschulen der Weg in die Werkstätten klar aufgezeigt und favorisiert wird und selten eine Ermutigung stattfindet, neue Wege zu gehen und einen Berufsweg außerhalb der Werkstatt einzuschlagen, sinkt die Anzahl der in den Werkstätten beschäftigten Menschen nicht. Nach wie vor wird ihnen vermittelt, dass sie in den Einrichtungen der Träger besser aufgehoben sind.

Zwar sind alle privaten und öffentlichen Arbeitgeber mit mehr als 20 Mitarbeitenden verpflichtet, mindestens fünf Prozent der Stellen mit schwerbehinderten oder ihnen gleichgestellten Menschen zu besetzen. Sie müssen diese Quote jedoch nicht erfüllen, sondern können auch eine Ausgleichsabgabe pro Monat zahlen, die je Person von 140 bis 720 Euro reicht. Sie können sich „freikaufen“.

Nicht selten klaffen Anforderungen der Firmen und das Profil der Bewerber auseinander. Doch hier sollten Unternehmen und Politik kreativer werden, fordert Verena Bentele, Präsidentin des Sozialverband *VdK Deutschland e.V.* „Man muss Strukturen ändern, damit an einem Arbeitsplatz einfachere Tätigkeiten verlangt werden. Aber man könnte auch über Lohnkostenzuschüsse nachdenken, damit sie leichter eingestellt werden können“, so Bentele.

Ich begleite zurzeit einen Mann Mitte Dreißig beim Wechsel von einem Werkstattförderbereich – er war dort mehr als 15 Jahre beschäftigt – in eine andere Werkstatt. Die neue Werkstatt entspricht eher seinen Interessen. Vor allem aber wurden ihm bereits nach Ablauf des Praktikums, welches er in der neuen Werkstatt machen musste und wollte, in einem sehr wertschätzenden Gespräch Optionen der Fort- und Weiterbildung in Aussicht gestellt. Mit großer Begeisterung schickt er mir Fotos von selbstgebackenem Kuchen oder berichtet von Tätigkeiten, die

er erstmalig verrichtet hat. Sein Leben hat sich vor gut zwei Jahren durch den Tod der Eltern, bei denen er wohnte, stark verändert. Er sitzt inzwischen nicht mehr den halben Arbeitstag im Bus eines Fahrdienstes, um einige Stunden einer Tätigkeit nachzugehen, die nicht seinen Interessen und Neigungen entspricht, sondern fährt allein mit dem ÖPNV aus seiner WG zu seiner neuen Arbeitsstelle, wo er in der Küche tätig ist. Ein öffentliches Café ist angeschlossen. Das klingt banal, aber für diesen Menschen sind es unvorstellbar große Fortschritte, die ihm auch geholfen haben, den Tod seiner Eltern zu bewältigen. Wir müssen Menschen mit Behinderung endlich mehr zutrauen, sie unterstützen, indem wir ihnen Möglichkeiten aufzeigen, ihr eigenes Leben zu leben, sie nicht weiter separieren und bevormunden, sondern uns aktiv für Inklusion einsetzen in allen Bereichen, nicht nur in den *WfbM*.

Conny Smolny

Lenni ist im Förderbereich einer Werkstatt

Wir glauben, er geht gerne dahin

Das folgende Interview mit Carina, der Mutter von Lenni, wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Conny: Schön, dass es klappt. Wir wollten das Interview eigentlich für die letzte Ausgabe der „einfälle“ führen, in der es um den ersten Anfall ging. Das ist ja auch weiterhin interessant für unsere Leserinnen und Leser. Vielleicht fangen wir damit an und kommen später noch zum aktuellen Thema der „einfälle“: Epilepsie in Schule, Ausbildung und Beruf.

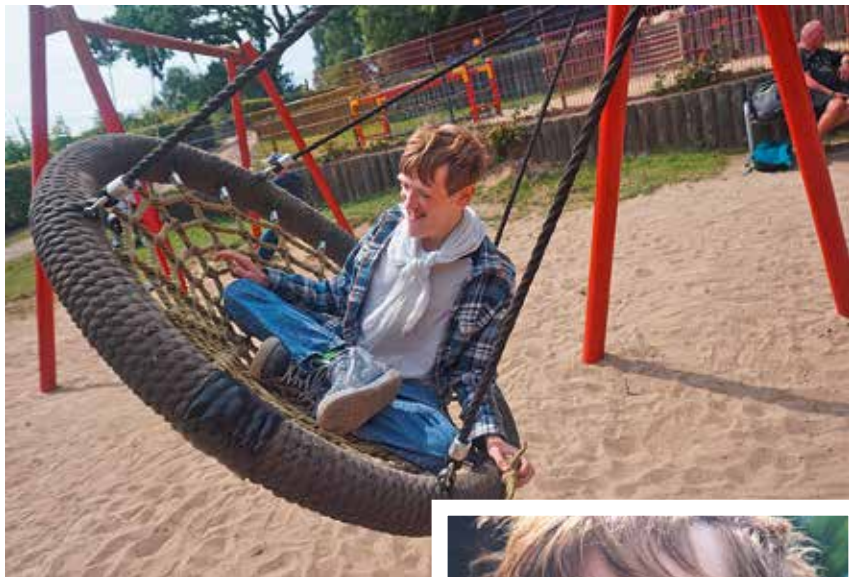
Was hat Lenni für eine Epilepsie und wie war das mit dem ersten Anfall?

Carina: Lenni war noch ganz klein, erst dreieinhalb Monate alt. Ich hatte in einem Krankenhaus entbunden und weil Lenni auffällig war, wurden wir auf die Neonatologie eines anderen Krankenhauses verlegt. Dort blieben wir drei Wochen. Dann wurde Lenni mit einer Sonde entlassen.

Nachdem wir das erste Mal bei der Physiotherapie waren, wo Lenni mit der Bobath-Therapie behandelt wurde, was wir für ihn sehr heftig fanden, begann er zu Hause zu krampfen. Als junge Eltern mit unserem ersten Kind haben wir natürlich gedacht, das hat etwas miteinander zu tun. Das fanden wir ganz gruselig. Wir sind mit dem zitternden Kind in ein großes Krankenhaus gefahren. Lenni wurde uns weggenommen, wir mussten auf dem Flur sitzen und warten. Das war schlimm. Viele Leute rannten hin und her. Irgendwann hörten wir, wie hinter uns jemand im Schwesternzimmer sagte, das sei ein „Syndromkind“. Das hatte für uns ganz negative Vibes. Wir dachten: Um Gottes Willen, wo sind wir hier gelandet? Wir hatten große Angst um Lenni, weil wir seinen Zustand nicht einordnen konnten. Wir hatten vorher noch nie einen Krampfanfall gesehen.

Als wir kurz nach Lennis Geburt auf der Neonatologie waren, wurden wir immer mitgenommen. Wir konnten immer beim Kind sein. In dem Krankenhaus, in dem wir jetzt waren, konnten wir nicht bei unserem Kind sein. Deshalb haben wir uns einen Tag später verlegen lassen. Die Verlegung war nicht einfach, weil sie auf eigene Gefahr passierte.

In dem Krankenhaus, in das wir dann gekommen sind, konnten wir die ganze Zeit bei Lenni sein. Es fanden sehr viele Untersuchungen statt. Es wurde nicht nur nach der Ursache der Krampfanfälle



gesucht, sondern die Ärzte wollten wissen, was er eigentlich hat. Ich glaube, zu dem Zeitpunkt war schon bekannt, dass es sich um eine Chromosomen-Anomalie handelt. Zur extrem seltenen Monosomie 7q36 gehören aber eigentlich keine Krampfanfälle. Dazu gibt es einige Untersuchungen weltweit. Lennard hat die schlimmste Ausprägung, nur dass er keinen Herzfehler hat. Menschen mit einer minimalen Ausprägung der Monosomie 7q36 können beispielsweise lesen und schreiben.

Nach dreieinhalb Wochen wurden wir mit der Diagnose cerebrale Krampfanfälle entlassen. Immer, wenn wir dachten, heute ist der Tag der Entlassung, er ist gut



Lenni. Die Fotos wurden uns von seinen Eltern zur Verfügung gestellt.

eingestellt, hat Lenni wieder angefangen zu krampfen. Das war extrem aufregend. Dann wurden die Medikamente nochmal umgestellt. Lenni hatte sowohl zu Hause

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

als auch in der Klinik tonisch-klonische Krampfanfälle.

Conny: *Wie ging es zu Hause weiter? War er dann gut eingestellt?*

Carina: Es ist dann wirklich gelungen, es wurden weniger Anfälle. Wir waren in einem sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) in Behandlung und waren dort, glaube ich, ganz gut aufgehoben. Nach dreieinhalb Jahren wurde begonnen, die Medikamente auszuschleichen. Lennard wurde ja größer und schwerer, nicht so wie andere, aber er ist trotzdem gewachsen und hat zugenommen. Damit hatte das Medikament keine Wirkung mehr bei seinem Körpergewicht. Der Arzt hatte uns geraten, die Medikamente ganz wegzulassen. Das war 2008.

2013 sind wir wieder vorstellig geworden, weil er etwa einmal im Jahr einen Anfall hatte. Ich war zu dem Zeitpunkt froh, dass Lennard nicht mehr krampft und keine Medikamente mehr nehmen muss. Dann hat mich die Kita angerufen und gesagt, dass er krampft. Für mich brachen Welten zusammen, weil das alles wieder von vorn losging. Ich habe ganz furchtbar geweint. Der Arzt hat uns damals geraten, noch nicht wieder mit der Medikamentengabe zu starten. Dafür wären die Anfälle zu selten.

2016 haben die Anfälle zugenommen. Wir haben uns dann wieder an ein SPZ gewandt. Den ersten Krampfanfall hatte er im Dezember 2015, dann im Mai 2016, dann an seinem Geburtstag und dann kamen die Anfälle monatlich. Manchmal waren es auch zwei im Monat. Das war dann zu viel. Er wurde wieder medikamentös eingestellt. Die Medikamente wurden langsam eingeschlichen, aber er war zeitweise wesensverändert, apathisch, nicht richtig da, nicht wirklich munter. Nach einer Weile ging es, aber dann kam wieder ein Krampfanfall und die Dosis wurde erhöht. Dann war er wieder apathisch. Aber wir wussten nun, dass das ungefähr eine Woche andauert und es sich dann wieder normalisiert. Irgendwann haben wir uns auf eine Dosis verständigt, die für uns in Ordnung war. Wir wollten ihn nicht total zudröhnen.

Dann hat er aber im Monat zweimal gekrampft, die Anfälle nahmen zu und es wurden peu à peu mehr. 2017 hat er jeden Monat vier, fünf Mal gekrampft. Wir wussten, dass es in der Regel morgens passiert. Nach dem Frühstück kam

der Fahrdienst, aber Lenni war gerade umgefallen und wir mussten knobeln, wer zu Hause bleibt. Das war extremer Stress. Mit Lenni war es gar nicht so anstrengend. Wir hatten uns mittlerweile mit der Situation arrangiert. Er krampft, wir gucken, dass er sich nicht wehtut, begleiten ihn, sind da, fühlen uns in die Zeit. Immer, wenn er gekrampft hat, stellte sich die Frage, wie lange wir auf die Uhr gucken. Irgendwann hatten wir ein Gefühl dafür, dass das normal ist, dass das um die zwei Minuten dauert und dass er langsam selbst rauskommt.

Am Anfang haben wir immer das Notfallmedikament gegeben. Irgendwann haben wir es weggelassen, weil es einen wahnsinnig langen Nachschlaf nach sich zog. Für uns war eher das Problem, wer diesmal zu Hause bleiben muss. Eine emotionale Tortur. Wer hat den wichtigeren Termin? Wenn dann klar war, dass man zu Hause bleibt, hatte man die totale Ruhe. Lenni hat geschlafen, man konnte Dinge machen, die man sonst immer in Eile und Hast machte. Das war schon eine kleine Auszeit. Aber vorher war es immer Stress. Dann haben wir ihn meistens später in die Schule gefahren, oder wir sind ganz mit ihm zu Hause geblieben.

Das ging das ganze Jahr 2018 noch so. Im Dezember hat er mittags ununterbrochen gekrampft und hat nicht aufgehört. Dann haben wir den Anfall irgendwann mit Midazolam unterbrochen. Er hat geschlafen, ist aufgewacht, er hat wieder angefangen zu krampfen, immer wieder. Wir wurden panisch, weil es völlig atypisch war, und haben versucht, die Ärztin telefonisch zu erreichen. Sie war krank. Alles am Freitag. Warum solche Dinge immer freitags passieren, weiß ich nicht. Irgendwann hat eine andere Ärztin vom SPZ zurückgerufen. Wir sind nicht ins Krankenhaus gefahren, sondern bekamen ein anderes Medikament verschrieben.

Mit dem neuen Medikament hat Lenni aufgehört zu krampfen. Er hat, glaube ich, 2020 noch einmal gekrampft, seitdem nie wieder. Er nimmt jetzt Lamotrigin, davor Levetiracetam in der Kombination mit Valproinsäure, was er schon lange genommen hat. Er nimmt immer noch Valproinsäure in Kombination mit Lamotrigin. Wir haben es langsam eingeschlichen vom 5 mg morgens und abends auf 15 mg. Zwischendurch überlegen wir immer mal, ob wir es ausschleichen sollten. Aber das Risiko ist uns zu hoch. Es geht ihm gut.

Vielleicht wäre er anders ohne Medikamente, das weiß ich nicht. Das ist eine Hypothese. Aber er ist ja der Lenni, den wir kennen. Er ist nicht wesensverändert, er ist ein agiles Kerlchen. Die Medikamente sollen auch keine Langzeitschäden hervorrufen, meinte die Ärztin. Jetzt muss er vom SPZ ins Medizinische Versorgungszentrum (MVZ) wechseln, weil er 21 Jahre alt wird. Vielleicht werden wir dort nochmal anders beraten. Die Medikamente geben natürlich auch eine Sicherheit. Das sind wieder vier Jahre ohne Anfälle. Es ist toll, dass er nicht krampft und unser Leben nicht so unvorhersehbare Brüche erfährt. Es waren ja wirklich schlimme Krampfanfälle.

Conny: *Das klingt schon auch sehr belastend für die ganze Familie, natürlich letztendlich am meisten für Lenni. Aber auch seine Geschwister hat es sicher mitgenommen.*

Carina: Sein Geburtstag ist allen total in Erinnerung. Das war so ein gruseliger Moment. Lenni sitzt morgens am Tisch und freut sich über seine Geschenke, packt aus und kippt um. Sein Opa, mein Vater, hat dann irgendwann einen Stuhl angeschafft, der Armlehnen hat, weil Lenni oft von seinem Tripp-Trapp, der ja keine Armlehnen hat, gefallen ist.

Conny: *Du hattest am Anfang gesagt, dass Lenni auch an seinem Geburtstag, an einem anderen Geburtstag, in die Werkstatt gewechselt ist.*

Carina: Kurz bevor er volljährig geworden ist, ist er in die Werkstatt gewechselt, genau. Wir wollten gern, dass er dort hingehen kann. Wir hatten uns die Werkstatt irgendwann angeschaut und sie hat uns gefallen. Wir hätten auch eine Werkstatt in unserer unmittelbaren Nähe suchen können, aber Lenni fährt total gern Auto. Außerdem fanden wir es gut, dass es einen fließenden Übergang gibt, wie bereits von der Grundschule in den Werkstufenbereich. Der gehörte ja noch zur Schule, war aber in einem anderen Gebäude. Jetzt ist es noch ein anderes Gebäude, aber auf dem gleichen Gelände.

Wenn er über das Gelände geht, trifft er manchmal beispielsweise eine Lehrerin von früher, die sagt: „Oh, da ist der Lenni!“ Das hat natürlich was Vertrautes für ihn und für alle anderen auch. Er fährt im Fahrdienst mit Menschen, die ihn früher schon begleitet haben, die ihn von klein



auf kennen. Es wurde ein Platz frei und wir sind das Wagnis eingegangen und haben den Platz genommen. Wir fanden es zwar schade, weil wir nach Corona um ein Jahr Verlängerung in der Schule gebeten hatten. Wir wollten einen schönen Schulabschluss und das Fest dazu. Aber das haben wir alles trotzdem gemacht. Wir wurden dazu eingeladen und waren trotzdem Teil dessen.

Lenni ist im Förderbereich und nicht in der eigentlichen Werkstatt. Ich finde es auch gut so. Ich glaube, er geht gerne dahin. Es gibt es einen Elternabend im Jahr und wir haben seit Jahren ein Pendelheft, einen Jahreskalender. Da tragen wir ein, wie das Wochenende war und wünschen uns eine gute Zeit. Und sie schreiben auf, dass sie noch Apfelsaft brauchen oder dies oder das. Zwischen durch telefonieren wir immer mal.

Mit der Volljährigkeit haben wir uns bei der Eingliederungshilfe Unterstützung für den Alltag organisiert. Wenn Lenni um 15.00 Uhr mit dem Fahrdienst nach Hause kommt, sind wir nicht immer da. Dann kommen Menschen von einer Stiftung und betreuen ihn zweieinhalb Stunden. Das ist Teilhabe am Leben, das haben wir bei der Eingliederungshilfe beantragt.

Ich glaube, das feiert Lenni so richtig. Er kriegt alle Wünsche erfüllt. Sie machen mit ihm, was er sich wünscht. Sie fahren mit ihm Bus, was er sehr mag, sie fahren mit dem Fahrrad, fahren ins Parkhaus, fahren Fahrstuhl, fahren in den Baumarkt. Ich weiß gar nicht, wo überall sie unterwegs sind. Lenni weiß genau, was er will, er kann ihnen das zeigen. Sie sind eingespielt. Wenn sie kommen, kriegt Lenni Luftballons aufgepustet, danach sind sie unterwegs. Mit dem Rollstuhl, Fahrstuhl oder Fahrrad. Am Wochenende ist das ein bisschen anstrengend, weil er immer das Level halten will. Und ich finde, er ist bespaßt worden, jetzt ist mein Wochenende dran. Natürlich machen wir auch Sachen mit ihm, aber wir richten uns nicht komplett nach dem, was er sich wünscht.

Conny: Was ist das für ein Fahrrad?

Carina: Für das Fahrrad haben wir ganz schön gekämpft. Es ist total toll, dass er das hat. Er sitzt vorn drin und einer von uns fährt. Wir können alle wieder zusammen Fahrradausflüge machen. Auch die Helfer sind mit ihm unterwegs. Es wird wirklich viel genutzt. Wir haben ein Lastenrad, ein E-Bike, organisiert und die Kosten von 6.000 Euro bei der

Eingliederungshilfe beantragt. Wir haben argumentiert, dass es ihn bei der Teilhabe am Leben unterstützt. Es kamen auch Sozialarbeiter nach Hause und haben Lenni nochmal begutachtet. Ich weiß nicht, durch wie viele Instanzen das ging. Das war ein bisschen aufreibend, aber letztendlich hatten wir tatsächlich die Sozialarbeiter auf unserer Seite. Sie waren echt toll in der Beratung und haben uns auch geraten, Grundsicherung zu beantragen, weil uns das zusteht. Seitdem kann er bei euch, bei *dynamis* e.V., zweimal im Jahr mitfahren. Weil wir uns das dann jetzt leisten können. Und das ist total genial. Ich bin sehr dankbar für den Tipp.

Conny: Leider werden pflegende Angehörige oft nicht gut beraten, was ihnen zusteht.

Carina: Ja, das ist leider so. Ich habe Lennis Windeln, bis er sieben war, selber bezahlt, weil ich nicht wusste, dass ich das verordnet kriegen konnte.

Conny: Wir können allen nur raten, sich zu informieren, was ihnen zusteht. Ich bedanke mich sehr herzlich für das Interview und wünsche Deiner ganzen Familie alles Gute!



Man muss sich nur zu helfen wissen

Ein Erfahrungsbericht

Ich habe, seit ich 14 Jahre alt bin, eine Epilepsie mit fokal beginnenden, sekundär generalisierten Anfällen. Meinen ersten Anfall bekam ich am Morgen des 15.04.2016 auf dem Schulweg. Ich lag ohnmächtig auf der Straße und hörte eine sehr vertraute Stimme. Ich konnte nichts verstehen, aber ging weiter auf die Stimme zu. Irgendwann wurde ich schlagartig wach. Es war wie das Auftauchen aus dem Wasser: Ich war außer Atem, konnte nichts wirklich erkennen und war mit der kompletten Situation überfordert. Ich weiß nicht mehr, wie lange ich dort lag, aber ich kann mich noch gut an meine Kopfschmerzen erinnern und daran, dass ich zwar alle Personen, die ich sah, kannte, aber niemanden erkannte. Als ich im Krankenwagen auf dem Weg ins Krankenhaus war, kam ich dann immer mehr zu mir. Am selben Tag noch bekam ich die Diagnose Epilepsie.

In den Wochen darauf folgten mehrere Anfälle. Die Folgen waren Muskelkater, Schmerzen beim Essen, Trinken und sogar Sprechen, da es normal war, dass ich mir jedes Mal auf die Zunge biss. Irgendwann pendelte sich der Alltag wieder ein und die Anfälle wurden erfolgreich unterdrückt.

Einige Zeit nach meinem ersten Anfall behandelten wir in der Schule das Thema „Erfahrungen mit dem Tod“. Ich stellte fest, dass meine Erlebnisse während des ersten Anfalls dem glichen, was als „Nahtoderfahrung“ beschrieben wurde.

Das war für mich sehr erschreckend und dauerte sehr lange, bis ich das verarbeitet habe.

Einerseits nahm ich das komplette Thema auf die leichte Schulter, andererseits hat es mich sehr bedrückt. Mit meinen damaligen Klassenkameraden konnte ich mich nicht darüber unterhalten und sonst kannte ich niemanden mit ähnlichen Erfahrungen. Mit 15 merkte ich, dass meine damaligen Medikamente Einfluss auf mein Denkvermögen hatten, also tat ich etwas verbotenes: Ich ließ jeden Tag morgens und abends eine Tablette weg. Die einzige Konsequenz, die ich sah, war ein Anfall. Da ich damals noch keinen Führerschein hatte, war mir das mehr oder minder egal. Ich ließ also wochenlang jeden Tag zwei Tabletten weg. Ich habe den Effekt sofort gespürt. Es fiel mir so viel leichter, im Unterricht aufzupassen und mitzukommen. Als meine Mom dann aber dahinter kam, musste ich beichten.

Sie hielt mir eine wohlverdiente Predigt. Trotz meinen vielen Dummheiten hat insbesondere sie und auch der Rest meiner Familie mich immer ermutigt und unterstützt, auch wenn es nicht auf den ersten Blick so scheint.

Mein damaliger Neurologe, der kurz nach dem Vorfall in Rente ging, hat nicht großartig auf meine Aktion reagiert. Meine neue Ärztin hat hingegen blitzschnell alle not-

wendigen Hebel in Bewegung gesetzt und mir für die Schule ein Attest geschrieben. Aufgrund meiner Beeinträchtigung stand mir eine Stunde mehr Zeit während der Abschlussprüfungen zu. Ich habe meine Mittlere Reife auf den ersten Versuch mit einem 4er Schnitt geschafft. Ich war mehr als nur glücklich ☺!

Ich habe mit 19 Jahren einen weiteren Anfall bekommen und durfte sechs Monate nicht Auto fahren. Nach drei Monaten musste ich nochmal für sechs Monate aussetzen wegen Alkohol ... naja, selber schuld. Final waren es vom ersten Anfall dann neun Monate Fahrverbot. Am 6.12.2021 durfte ich mich endlich wieder hinters Steuer setzen.

Meine Ausbildung als Fachkraft für Lagerlogistik lief ganz normal ab. Mein direktes Arbeitsumfeld sowie das Lehrerkollegium der Berufsschule wussten über meine Erkrankung Bescheid. Der Erwerb des Staplerscheins gehörte zu der Ausbildung dazu. Damit gab es keine Probleme, ich konnte ihn ohne Komplikationen machen. Das neunmonatige Fahrverbot galt jedoch auch für Stapler. Ich hatte für sämtliche Flurförderfahrzeuge, die nicht während dem Laufen bedienbar waren, ein Fahrverbot. Ich brachte die neun Monate irgendwie hinter mich und habe es trotz medikamentöser „Beeinflussung“ geschafft, die Ausbildung erfolgreich mit einer guten Note abzuschließen und sogar zu verkürzen. Im Februar bekam ich mein

IHK-Zeugnis und im September danach begann ich mit meinem Fachabi, auch das habe ich gut abgeschlossen – beides ohne Verlängerung der Prüfungszeiten. Als nächstes steht im April die Meisterausbildung in Teilzeit an und wenn es so weiterläuft wie bisher, blicke ich dem sehr optimistisch entgegen.

Auch wenn es mit einer Epilepsie schwierig sein kann, wie bei mir zum Beispiel durch Probleme mit dem Gedächtnis, kann man vieles schaffen. Man muss sich nur zu helfen wissen. Ich habe bei mir gemerkt, dass ich mich einfach mehr ins Zeug legen muss als andere, um die-

selben Ergebnisse zu erlangen. Im Alltag mache ich es mittlerweile so, dass ich mir gewöhnliche Informationen entweder direkt ins Handy schreibe, oder, wenn es schnell gehen muss, auf meine Hand kritzle – oldschool, aber erfüllt seinen Zweck. Trotzdem kommt es sehr oft vor, dass ich Sachen vergesse, manchmal sogar, warum ich mir etwas auf die Hand geschrieben habe. Ich gebe mir Mühe, die Hürden, die ich habe, zu überwinden und versuche alles in einem positiven Licht zu sehen. Das fällt mir nicht immer leicht, doch davon lasse ich mich nicht stoppen ☺!

Hanna

brücken war beim Zuhören keine Zeit. Deshalb wurde zu Hause nachgearbeitet, manchmal bis in die Abendstunden hinein.

1996 begann ich eine Bäcker Ausbildung. Zu dieser Zeit hatte ich noch keine Anfälle. Meine generalisierten tonisch-klonischen Anfälle begannen erst 2004. Deswegen war es bei meiner Bäcker Ausbildung noch o.k., nachts um 4 Uhr am sog. „Sticken-Ofen“ zu stehen. Leider hat mir das Problem mit dem Kurzzeitgedächtnis einen Strich durch die Rechnung gemacht, so dass ich nach der Probezeit von drei Monaten die Ausbildung beenden musste. Die Tätigkeit als ausgebildeter Bäcker hätte mit Beginn der Anfälle sowieso geendet.

Ich begann eine Ausbildung zur Bürokräft im Berufsbildungswerk Bremen und schloss sie 2005 vor der Handelskammer ab. Es vergingen einige Jahre, in denen ich Anschluss auf dem ersten Arbeitsmarkt suchte, hatte damit aber Schwierigkeiten. Ich landete zum Beispiel bei „Kollegen“, die entwürdigende Bemerkungen über mich machten, zum Beispiel: Kunde: „Mit wie vielen Leuten seit ihr denn hier?“ Kollege: Zwei, und den da (zeigt auf mich) kannst nicht zählen.“

Durch einen glücklichen Zufall entdeckten meine Eltern auf einer Landwirtschaftsausstellung den Stand der *Werkstatt Nord gGmbH*, zugehörig zu den Bremer *Werkstätten für behinderte Menschen (WfBM)*. Hier bearbeiten Menschen mit Einfach-

Der betreute Betreuer

Meine Arbeit mit Menschen mit Demenz

1986 erlitt ich durch einen Verkehrsunfall ein Schädel-Hirntrauma, ich war damals 8 Jahre alt. Mit den Folgen musste und habe ich mich abgefunden und sehe die Tatsache, mich wieder ins Leben zurückgekämpft zu haben, als Chance und gucke allenfalls in die Vergangenheit, um mich weiter zu motivieren. Ich lag damals im Koma.

Der Schulalltag verlief nach Krankenhaus und Rehabilitation bei mir relativ normal.

Ich wiederholte die 1. Klasse und arbeitete mich mit erhöhtem Lernaufwand in einem Rutsch bis zur 10. Klasse durch, Hauptschulabschluss 1996. Allerdings war mein Kurzzeitgedächtnis beeinträchtigt. Das kann man sich so vorstellen: Info in das eine Ohr rein und aus dem anderen wieder raus. Im Gedächtnis bleiben nur Bruchstücke von dem Gehörten – und das dauerhaft. Das hat bei mir dazu geführt, dass ich nicht das im Kopf umsetzen konnte, was der Lehrer sagte; für Esels-





und Mehrfachbehinderungen Aufträge kleinerer und größerer Betriebe, z.B. von Mercedes oder Airbus. Es gibt mehrere Betriebsstätten über Bremen verteilt. Hier begann ich zu arbeiten. Ich gehörte einer Gruppe an, in der Beschäftigte auf sogenannten „Außenarbeitsplätzen“ der Werkstatt in Betrieben arbeiten. Meine Freundin hörte von einer jungen Frau mit Behinderung (außerhalb der Werkstatt Bremen), die Senioren betreut. Ich wurde hellhörig, da ich auch eine soziale Ader habe.

Zusammen mit meinem Betreuer von der Werkstatt recherchierte ich und stieß auf die Bezeichnung „Betreuungskraft nach § 87b“. Schnell eine Praktikumsstelle gesucht und einen ersten Eindruck gemacht. Wow: Mensch mit Behinderung, Epilepsie und Gedächtnisproblemen (ich) betreut Menschen mit Demenz, mit einem schleichenden Verlust kognitiver und körperlicher Fähigkeiten. Ich empfand es da schon spannend. Ich konnte einen Lehrgang mit Inhalten rund um das Thema Demenz machen und fing dann an, in der Betreuung von Menschen mit Demenz zu arbeiten. Das mache ich mittlerweile seit zehn Jahren und habe nach wie vor Freude an und bei der Arbeit.

Durch das damals erlittene Schädel-Hirntrauma habe ich einen besonderen Bezug zu Menschen mit eingeschränkter

Hirnleistung. Mein Betreuer der Werkstatt sagte, dass ich durch meine Gedächtnisprobleme ihm und meinen Kollegen im Heim wohl im Vorteil sei, was die Beurteilung und das Verständnis des jeweiligen Bewohners betrifft. Ich musste jedoch lernen, ruhiger zu werden, um dieses zu ermöglichen.

Die Arbeit ist sehr vielfältig. Mit dem einen Bewohner rede ich über den letzten Bundesligaspieltag, mit dem anderen lässt sich nur durch Blickkontakt und Einfühlungsvermögen kommunizieren. Ich arbeite jetzt auf dem reinen Demenzbereich der Bremer Heimstiftung. Es ist ein geschützter Bereich, wo nicht jeder ein und aus gehen kann. Menschen mit Demenz haben oft eine geminderte bis gar keine Orientierung mehr, je nach Schwere und Grad der Demenz. Sie können erschrocken oder gereizt reagieren, die Gefühle sind von der Demenz nicht betroffen. Da muss ich mit meinen feinen „Antennen“ sehr ruhig und auch gelassen auf den jeweiligen Bewohner eingehen.

Wenn zum Beispiel ein Bewohner noch unbedingt raus will, um den „Rasen zu mähen, bevor der Besuch kommt“. Den Bewohner zu überzeugen, dass er jetzt im Wohnheim lebt und keinen Rasen mehr hat, kann man vergessen. Das reizt ihn nur und er reagiert sehr aufgebracht und empört. Über Umwege muss ich ihn so

lange von dem eigentlichen Bedürfnis „Rasen mähen“ ablenken, bis es gar keine Rolle mehr spielt. „Wie groß ist denn Ihr Garten? Dafür brauchen Sie aber einen leistungsfähigen Rasenmäher. Von was für einer Marke ist denn ihr Rasenmäher?“ usw. Dann erzählt er und ich bin eigentlich auch davon fasziniert, wie der Bewohner von seinem konsequenten und hartnäckigen, fast schon bedrohlichen Tonfall umschwenkt.

Manchmal bedanken sich Kollegen, aber auch Angehörige bei mir. Angehörige, also Kinder, Enkel oder Ehepartner, schenken mir schon mal eine kleine Aufmerksamkeit. Sie erzählen dann auch über das frühere Zusammenleben mit ihrem pflegebedürftigen Partner oder Angehörigen.

Im Demenzbereich spielt auch Musik eine große Rolle. Das, was die heutige Generation als Oldie bezeichnet, war für die Bewohner der aktuelle Hit, zu dem sie zum Tanzen gegangen sind. Mit meiner Gitarre versuche ich, die Bewohner irgendwie aus der Reserve zu locken, sie zu den Hits von damals zum Mitsingen zu animieren und sie ein wenig aus ihrer inneren Welt zu holen.

Die Gefühlswelt ist von einer Demenzerkrankung nicht betroffen. Streicheln, Handmassagen oder einfach nur daneben sitzen ist nicht zu unterschätzen. In der

Vergangenheit hat es mich unter Druck gesetzt, wenn mich andere Kollegen gefragt haben, was das denn solle, dass ich den Bewohner nur streichle oder nur seine Hand halte. So war es in meiner ehemaligen Arbeitsstelle. Einer unserer aktuellen Betreuungskürzel für Tätigkeiten heißt „Anwesenheit/Präsenz“. Das hat mich darin bestätigt, dass es auch wichtig ist, einfach nur daneben zu sitzen. Was für Laien nach Untätigkeit aussieht, hat für Betreuung bei höheren Demenzstadien eine große Bedeutung.

Allerdings kann ich nie sicher sein, ob meine Betreuung oder Aktion in dem Moment Sinn ergibt. Das ist von außen oft nicht zu erkennen. Nur aus dem Erstgespräch, sofern dies möglich ist, aus Angehörigengesprächen oder zwischenzeitlichen Informationen, die sich aus Verhaltensweisen des Bewohners ergeben, kann ich mir passende Betreuungsmöglichkeiten überlegen. Das ist nicht immer einfach.

Hin und wieder muss ich mich abmelden, wenn bei mir wieder Anfälle auftreten.

Wegen solcher Situationen arbeite ich in der Bremer *Werkstatt für behinderte Menschen* als Beschäftigter. Und letztlich bin ich froh darüber. Es ist wirklich sehr angenehm, in einem geschützten Bereich zu arbeiten, wo ich ruhiger an meinen Zielen arbeiten kann. Das Ziel ist nicht, etwas zu erreichen, was ich nicht selbst beeinflussen kann. Was ich beeinflussen kann, ist die Haltung: Jeder kann immer etwas an sich arbeiten, gerade auch mit einem Handicap. Diese Einstellung hilft mir bei der Betreuungstätigkeit im Demenzbereich. Die kleinen Erfolge, wenn ich Bewohner aus ihrer inneren Welt heraushole, um mit anderen Bewohnern, Betreuern oder Kollegen aus der Pflege in irgendeiner Form zu kommunizieren, wiegen viel mehr, als wäre ich Inhaber einer größeren Bäckerei mit mehreren Filialen oder Chef einer Raiffeisenfiliale.

Ich bin mit Herz und Seele bei der Arbeit dabei, habe mir für jeden Bewohner einen Steckbrief angelegt, was dessen Biografie und Verhalten angeht; bespreche mit Kollegen oder auch mal mit Angehörigen,

wie die jeweilige Situation um den entsprechenden Bewohner ist. Die Kollegen wissen, dass ich aus der Werkstatt komme und sind, wenn ich nachfrage, auch dankbar. Ich würde die Bewohner beruhigen, so dass sie nicht auf dem Flur hin und her laufen oder ähnliches machen.

Hin und wieder sehe ich ein Lächeln und Freude in den Augen der Bewohner, manchmal muss ich aber auch schlichten, wenn sich ein Bewohner lautstark über die Art eines anderen Bewohners aufregt oder der eine dem anderen das Essen wegnimmt. Dabei muss ich selbst immer ruhig und kontrolliert bleiben, nicht für einen Bewohner allein Partei ergreifen, sondern auf die Stimmungen und Bedürfnisse aller Beteiligten achten. Deswegen macht mir die Arbeit auch Spaß. Das ist nicht immer einfach, besonders dann, wenn ein Bewohner im Sterben liegt oder verstorben vor mir im Bett liegt. Aber es gibt immer auch positive Momente. Das Funkeln der Freude in den Augen eines Bewohners ersetzt vieles. Damit gehe ich in den Feierabend.

Henning Baltruschat

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





Wechseljahre mit Epilepsie

Ein oft vernachlässigtes Thema

Vor einiger Zeit hat eine unserer Leserinnen angeregt, dass wir doch bitte einmal einen Beitrag zum Thema „Wechseljahre“ bringen sollten, da sie trotz intensiver Recherche dazu keine ausreichenden Informationen gefunden hat. Wir freuen uns sehr, dass Dr. med. Verena Gaus, Oberärztin am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Neurologie, Campus-Virchow Klinikum sich bereit erklärt hat, mit uns zu diesem für viele Frauen wichtigen und interessanten Thema ein Interview zu führen. Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Sybille Burmeister.

Burmeister: Das Thema „Hormone“ scheint mir sowohl in der Medizin im Allgemeinen als auch in der Epileptologie im Speziellen völlig unterbelichtet zu sein. Wie sehen Sie das?

Gaus: Ja, außerhalb der Fachbereiche, die sich schwerpunktmäßig mit „Hormonen“ beschäftigen, wie die Endokrinologie und Gynäkologie, steht der mögliche Einfluss von Hormonen auf Krankheitsverläufe zu meist nicht so im Fokus. Gerade bei dem Thema „Wechseljahre“ ist aber in letzter Zeit gesamtgesellschaftlich und in der Medizin eine Änderung zu spüren und es ist gut, die auch in die Epileptologie mitzunehmen. Im Vergleich zu anderen medizinischen Fachgebieten sind wir aber zum Glück in einem „Hormon“-Thema

schon weit vorne: Epilepsie und Schwangerschaft. Dieses Thema wird bereits seit Jahrzehnten intensiv beforscht, und zwar sowohl im Hinblick auf die Einflüsse der Medikamente auf die Entwicklung des Kindes als auch auf den Verlauf der Epilepsie in der Schwangerschaft. Was das Wissen über die Wechselwirkungen zwischen Medikamenten zur Epilepsiebehandlung (Anfallssuppressiva) und Sexualhormonen betrifft, können wir daraus auch Erkenntnisse für die Wechseljahre ableiten.

Burmeister: Wie können sich Sexualhormone denn auf die Epilepsie und deren Behandlung auswirken?

Gaus: Dabei geht es vor allem um Östrogen und Progesteron und ihre Abkömmlinge. Östrogene können in bestimmten Konstellationen die Hirnrinde beeinflussen und so das Auftreten von epileptischen Anfällen begünstigen. Progesteron hingegen wird eine anfallsverhütende Wirkung zugeschrieben. Diese Effekte sind jedoch nicht bei allen Frauen mit Epilepsie für die Anfallssituation von Bedeutung. Kommt es in bestimmten Phasen des Menstruationszyklus zu einem deutlichen Anstieg der Anfallshäufigkeit, wird auch von einer *katamenialen Epilepsie* gesprochen. Um heraus zu finden, ob hier ein Zusammenhang vorliegt, hilft es, einen parallelen Anfalls- und Zyklus kalender zu führen.

Bedeutender sind aber häufig die möglichen Wechselwirkungen von zugeführten Sexualhormonen, zum Beispiel bei hormoneller Verhütung (Pille, Vaginalring, Verhütungspflaster und andere) mit manchen Anfallssuppressiva, die sowohl zu einem Wirkverlust der Verhütung als auch zu einem verringerten Anfallsschutz (vor allem bei Lamotrigin) führen können.

Burmeister: Wenn wir uns den Frauen zuwenden, die das Thema Periode und Schwangerschaft bereits hinter sich haben – wie sieht die Situation dann aus? Welche Veränderungen sind für Frauen in der Menopause besonders wichtig?

Gaus: Vielleicht sollten wir zu Beginn einmal die Begriffe definieren: Die Menopause ist der Zeitpunkt der letzten spontanen Menstruationsblutung und liegt bei den meisten Frauen zwischen dem 45. und 55. Lebensjahr. Bei Frauen mit Epilepsie setzt die Menopause oft zwei bis fünf Jahre früher ein als bei Frauen ohne Epilepsie, das kann sowohl ein Effekt der anfallssuppressiven Medikamente, als auch – je nach Anfallsform – der epileptischen Anfälle sein. Als Wechseljahre oder Klimakterium werden die Übergangsjahre um die Menopause herum bezeichnet.

Was passiert da?

Um es kurz und einfach zu halten: Die Konzentration der Sexualhormone nimmt

im Endeffekt ab. Meistens nimmt das Progesteron zuerst ab, dann kommt es zum Östrogenabfall. Auch das Testosteron, das nicht nur bei Männern, sondern auch bei Frauen vorkommt, nimmt ab. Die Reihenfolge kann individuell variieren. Bei Frauen mit einer katamenialen Anfallshäufung kann es in der Zeit vor und nach der Menopause zu einem Anstieg der Anfallshäufigkeit kommen, bei Frauen ohne katameniales Muster dagegen in der Regel nicht.

Burmeister: Welche Beschwerden treten mit dem Abfall der Hormone auf?

Gaus: Die bekanntesten sind Hitzewallungen, Gereiztheit, Stimmungsschwankungen, Schlaflosigkeit, Gelenk- und Knochenbeschwerden, sinkende sexuelle Lust (Libido) und Gedächtnisprobleme.

Burmeister: Darüber klagen viele Menschen mit Epilepsie ohnehin ...

Gaus: Genau, einige dieser Beschwerden kennen viele Menschen mit Epilepsie. Wenn Frauen jedoch in die Wechseljahre kommen, muss dann daran gedacht werden, dass auch die Wechseljahre für diese Probleme (mit-)verantwortlich sein können – und das muss in der Therapie berücksichtigt werden. Da kann dann die Hormonersatztherapie ins Spiel kommen.

Burmeister: Das wollen aber viele Frauen nicht, oder?

Gaus: Ja, da gibt es häufig Vorbehalte, aber die Hormonersatztherapie hat zu Unrecht ein schlechtes Image. Es sollte mit den behandelnden Ärztinnen oder Ärzten auf gynäkologischer und auf neurologischer Seite gesprochen, wenn nötig ein Hormon- und ein Medikamentenspiegel erstellt und geschaut werden, ob eine Behandlung möglich und sinnvoll ist. Die befürchteten kardiovaskulären Auswirkungen der Hormonersatztherapien treten in der Regel nur bei den älteren Formen dieser Therapie auf. Die moderneren Formen dagegen stellen den Hormonhaushalt aus den „fruchtbaren Jahren“ wieder her – meist mit bioidentischen Hormonen. Ich rate deshalb allen Frauen, sich hinsichtlich einer Hormonersatztherapie ergebnisoffen beraten zu lassen und diese nicht im Vorhinein pauschal abzulehnen.

Burmeister: Worauf sollten Frauen achten?



Dr. med. Verena Gaus

Gaus: Anfallssuppressive Medikamente und Hormone konkurrieren eventuell beim Abbau in der Leber miteinander – es gibt mögliche Wechselwirkungen, die im Blick behalten werden müssen. Im günstigsten Fall besprechen sich die Behandelnden miteinander. Was positiv ist: Das Osteoporose-Risiko verringert sich bei der Hormonersatztherapie, manche anfallssuppressive Medikamente greifen da ja ungünstig in den Knochenstoffwechsel ein.

Auch wenn Frauen erwägen, eine „Eigen-therapie“ mit frei verkäuflichen pflanzlichen

Präparaten durchzuführen, sollten sie das immer mit ihren behandelnden Ärzten oder Ärztinnen besprechen. Die Wechselwirkungen zwischen vermeintlich harmlosen, weil „natürlichen“ und frei verkäuflichen Präparaten und Medikamenten zur Epilepsiebehandlung können groß sein und unter Umständen die Anfallsituation deutlich verschlechtern.

Burmeister: Was möchten Sie unseren Leserinnen noch mitgeben?

Gaus: Das Spektrum an Beschwerden kann in bestimmten Lebensphasen variieren und jede Frau mittleren Alters und ihre behandelnden Ärzte und Ärztinnen sollten auch die Wechseljahre als mögliche Ursache mit auf dem Schirm haben. Auch eine Frau mit Epilepsie kann die Therapie von Wechseljahrs-Beschwerden in Anspruch nehmen, die sie braucht und möchte. Niemand muss die Beschwerden, die in den Wechseljahren auftreten, erdulden. Es sind oft individuelle Anpassungen nötig, aber es gibt meistens eine Lösung. Eventuell müssen zum Beispiel die Dosierungen der anfallssuppressiven Medikamente angepasst werden. Bei Unsicherheiten können sich behandelnde Neurologen und Neurologinnen in den spezialisierten Epilepsiezentren beraten lassen – oder die Patientinnen können sich dort eine Zweitmeinung einholen.

Burmeister: Frau Gaus, wir danken Ihnen herzlich für das interessante Gespräch.

Für ein weltoffenes und tolerantes Land

Gemeinsamer Aufruf

Die Bundesärztekammer, Bundespsychotherapeutenkammer, Deutscher Hebammenverband, Deutsche Krankenhausgesellschaft, Deutscher Pflegerat, Marburger Bund und ver.di haben am 10. Februar 2025 einen gemeinsamen Aufruf veröffentlicht, den wir hier ungekürzt wiedergeben.

Fachkräfte aus dem Ausland sind unverzichtbar für eine flächendeckende Krankenhausversorgung. Auch deshalb muss Deutschland ein weltoffenes und tolerantes Land bleiben.



Rund 15 Prozent aller Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen in Deutschland haben eine ausländische Staatsbürgerschaft. Jedes Krankenhaus beschäftigt ausländische Fachkräfte und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in allen Berufsgruppen, Pflegeheime ohne ausländische Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wären undenkbar. Hinzu kommen ungezählte Kolleginnen und Kollegen mit Migrationsgeschichte. Die Zahlen untermauern ein weiteres Mal: Unser Gesundheitssystem prägt Internationalität und kulturelle Vielfalt. Die aktuelle Studie



„Internationale Talente“ des Deutschen Krankenhausinstituts (DKI) belegt die Bedeutung dieser aus der ganzen Welt kommenden Kolleginnen und Kollegen für unser Gesundheitssystem – ohne sie wäre die Versorgung, wie sie uns heute in Deutschland zur Verfügung steht, nicht machbar.

Gerade in den ländlichen Regionen ist der Anteil zugewanderter Ärztinnen, Ärzte, Pflegefachpersonen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten, Hebammen und weiterer Gesundheitsfachkräfte besonders hoch. Sie sichern zusammen mit ihren deutschen Kolleginnen und Kollegen die Gesundheitsversorgung in der Fläche und sorgen dafür, dass Patientinnen, Patienten und Pflegebedürftige rund um die Uhr und wohnortnah professionelle Hilfe und Unterstützung erfahren. In vielen Teilen Deutschlands wäre die Versorgung ohne diese Kolleginnen und Kollegen aus dem Ausland akut gefährdet. Stationen in Kliniken müssten geschlossen und lange Wartelisten geführt werden. Pflegebedürftige könnten nicht mehr versorgt und zahlreiche Arztpraxen müssten geschlossen werden.

Die Studie des DKI zeigt auch, dass eine offene Kultur, in der sich ausländische Mitarbeitende wertgeschätzt und willkommen fühlen, Grundvoraussetzung für gelungene Integration ist. Die Verbände und Organisationen aus dem Gesundheitswesen sehen es als ihre Aufgabe, gemeinsam mit den in der Politik verant-

wortlich Handelnden diese offene Kultur zu erhalten und auszubauen.

Wir alle aus dem Gesundheitswesen wissen aus unserer täglichen Praxis: Das Zusammenwirken von Menschen aus verschiedenen Nationen und Kulturen, der Austausch von Ideen, Wissen und individuellen Erfahrungen, bereichern die Arbeit der Beschäftigten in unserem Gesundheitswesen und sichern maßgeblich die qualitativ hochwertige me-

dizinische und pflegerische Versorgung in unserem Land.

Natürlich ist die Integration von Menschen aus dem Ausland für beide Seiten auch kulturell und sprachlich herausfordernd. Aber dieses Engagement lohnt sich.

Wir sehen mit großer Sorge, dass derzeit mit Schlagworten wie „Remigration“ und „Massenabschiebungen“ unsere ausländischen Kolleginnen und Kollegen zutiefst verunsichert werden und nicht wenige von ihnen bereits darüber nachdenken, in einem anderen Land in Europa zu heilen, zu helfen und zu pflegen. Für die gesundheitliche Versorgung der Menschen in Deutschland würde das zu unverantwortbaren Verwerfungen in der Behandlung und Betreuung der Menschen führen.

Demokratie, Rechtsstaatlichkeit und Menschenrechte sind für ein menschliches, diskriminierungsfreies Gesundheitswesen essenziell. Menschen mit Migrationshintergrund sind und bleiben selbstverständlicher Teil unserer Gesellschaft. Das ist aktuell so, dafür wollen wir uns auch in Zukunft gemeinsam mit allen demokratischen Kräften einsetzen. In einer Demokratie tragen wir alle gemeinsam auch als Wählerinnen und Wähler Verantwortung, dass Deutschland ein tolerantes und weltoffenes Land bleibt.

Gehirnerschütterung und Epilepsie

Bei jeder Kopfverletzung sollte Vorsicht walten



Dr. med. Michaela Bonfert ist Oberärztin in der Kinderneurologie im integrierten Sozialpädiatrischen Zentrum des Dr. von Haunerschen Kinderspitals im LMU Klinikum München und leitet die Concussion Clinic für Kinder und Jugendliche. Sie ist Mitglied des Kuratoriums der ZNS-Stiftung, im Steuerkreis der Initiative „Schütz Deinen Kopf!“ und der Allianz gegen das Schädelhirntrauma des German Brain Council. Wir haben mit ihr darüber gesprochen, wie Gehirnerschütterungen und Epilepsie zusammenhängen können.

Burmeister: Welche Formen der Gehirnerschütterungen gibt es?

Bonfert: Wir unterscheiden in der Gesamtheit der Schädel-Hirn-Traumata (SHT) drei Schweregrade. Das ist wichtig für die Erstversorgung von Notfällen und diese Einteilung richtet sich maßgeblich danach, wie stark das Bewusstsein nach dem Unfall eingeschränkt ist. Bei einem leichten SHT ist der Patient oder die Patientin nach dem Unfall nicht oder nur ganz kurz bewusstlos; die Gehirnerschütterung ist eine Form des leichten SHT. Bei mittelgradigen und schweren SHT ist eine intensivmedizinische Versorgung notwendig. Bei diesen höhergradigen SHT kommt es häufig zu Verletzungen des Gehirns oder der Gefäße im Gehirn. Dadurch können Narben im Gehirn entstehen.



Der Schulunterricht verlangt Höchstleistung, nach einer Gehirnerschütterung kann eine Krankschreibung sinnvoll sein.



Beim Boxen kann es immer wieder zu kleinsten Verletzungen im Gehirn kommen.

Burmeister: Welchen Zusammenhang kann es zwischen einer Gehirnerschütterung und einer Epilepsie geben?

Bonfert: Ein Zusammenhang zwischen Gehirnerschütterungen als alleiniger Auslöser für eine diagnostizierte Epilepsie ist so gut wie ausgeschlossen. Bei einer Gehirnerschütterung ist normalerweise auf den Aufnahmen der Magnetresonanztomografie (MRT) keine Verletzung des Gehirns zu sehen. Bei einem höhergradigen SHT steigt wegen der möglicherweise zurückbleibenden Narben im Gehirn das Risiko für eine Epilepsie – je nachdem, wie groß die Narben sind und wo sie genau liegen. Bei Kindern gibt es noch einen Spezialfall, den wir im Krankenhaus manchmal sehen: „Sturzkinder“, die bereits eine besondere Form der Epilepsie haben und durch ihre myklonisch-astatischen Anfälle Kopfverletzungen davontragen können.

lichen im Jahr, davon sind um die 97% leichte SHT, also Gehirnerschütterungen. Wir gehen davon aus, dass ambulant nochmals bis zu doppelt so viele Fälle behandelt werden. Bei Erwachsenen sind es etwa 180.000 stationär behandelte SHTs im Jahr.

Eine Gehirnerschütterung generell zu vermeiden, ist schwierig: Wir wollen ja, dass Menschen aller Altersgruppen sich viel bewegen, aktiv sind und Sport treiben. Daher können Unfälle mit Kopfbeteiligung nicht ganz vermieden werden. Senioren sollten so viel wie möglich in Bewegung bleiben, um ihre Reaktionsfähigkeit zu trainieren und Stürze zu vermeiden. Wichtig ist aber, dass entsprechende Sicherheitsvorkehrungen getroffen werden. Ein gut sitzender und richtig getragener Fahrradhelm kann die auf das Gehirn einwirkenden Dreh- und Scherkräfte bei einem Unfall abfedern und insbesondere vor allem schwereren Verletzungen des

Kopfes und des Gehirns vorbeugen. Helm tragen ist daher auf jeden Fall wichtig – seien auch Sie da Vorbild!

Burmeister: Ich trage immer einen Fahrradhelm, da stimme ich Ihnen völlig zu. Und wie sollten Gehirnerschütterungen behandelt werden, um Langzeitfolgen zu vermeiden?

Bonfert: Bei jeder Kopfverletzung – bei sich selbst oder beobachtet bei anderen – sollte Vorsicht walten. Die- oder derjenige sollte aus der Aktivität herausgeholt werden. Sätze wie „Komm mal her, setz Dich mal hin“ und die Frage „Wie geht es Dir?“ können dabei hilfreich sein. Auf gar keinen Fall sollte der oder die Betroffene die Aktivität wiederaufnehmen. Nicht gleich wieder aufs Fahrrad steigen oder aufs Spielfeld zurück! Ruhe ist erstmal das oberste Gebot.

Dann sollte die Situation genau betrachtet werden: Welche Schmerzen liegen vor, ist der Person schwindelig oder übel, hat sie Kopfschmerzen, klagt sie über Sehstörungen oder fühlt sich wie benebelt? Wenn zu einer Kopfverletzung noch ein oder mehrere neurologische Symptome hinzu kommen, sollten die Alarmglocken schrillen. Eltern sollten ihr Kind zum Arzt bringen und sich beraten lassen, damit nichts übersehen wird. Dann können sie in Ruhe nach Hause und es heißt, einen oder zwei Tage Ausruhen und sich nur wenig belasten. Denn das Gehirn braucht nach einer Gehirnerschütterung Ruhe und Erholung. Nur, weil kein Gips um den Kopf gemacht werden kann, braucht es trotzdem Zeit.

Gerade der Schulunterricht verlangt Höchstleistung. Da profitieren Kinder und Jugendliche nach einer Gehirnerschütterung von einer Krankschreibung und schrittweisen Wiedereingliederung. Wenn das möglich gemacht wird, dann ist das für die vollständige Erholung sehr förderlich. Wir gehen davon aus, dass es bei etwa 30% der Betroffenen nach einer Gehirnerschütterung zu längeren gesundheitlichen Problemen kommt: Kopfschmerzen, Schlafstörungen, Denkbeschwerden, Konzentrationsprobleme und Aufmerksamkeitsschwierigkeiten können die Folge sein. Da braucht es eine Sensibilisierung für das Problem und weniger Scheu, ärztliche Hilfe in Anspruch zu nehmen. Mit einer ausführlichen Beratung, sogenannten Basismaßnahmen sowie Physiotherapie kann oft viel bewirkt werden.

Burmeister: Es gibt eine Diskussion über die Folgen bestimmter Sportarten wie Boxen und Fußball wegen der Kopfbälle. Was meinen Sie dazu?

Bonfert: Beim Boxen kann es durch Kopftreffer tatsächlich immer wieder zu kleinsten Verletzungen im Gehirn kommen. Wenn über einen langen Zeitraum sehr intensiv geboxt wird, kann das zu chronischen Veränderungen im Gehirn führen. Das können neben sichtbaren Narben auch Netzwerkschädigungen oder Stoffwechselveränderungen sein. Im MRT kann das Bild dann ähnlich aussehen wie bei einer Demenzerkrankung.

Auch bei anderen Sportarten, in denen häufige und wiederholte sogenannte „head impacts“ stattfinden, können ähnliche Folgen entstehen. Fußballer mit einer langen Karriere und insbesondere



Dr. med. Michaela Bonfert

können durch die Kräfte, die bei einem Unfall auf das Gehirn einwirken, so starke Funktionsstörungen folgen, dass theoretisch Anfälle ausgelöst werden können. Ein junges Gehirn ist noch anfallsanfälliger.

Burmeister: Vielen Dank für das Gespräch und diese Informationen!

Das Gespräch wurde geführt
und aufgeschrieben von **Sybill Burmeister**

in exponierten Positionen, mit zum Beispiel vielen Zusammenprall-Situationen oder Kopfbällen, sind hier einem gewissen Risiko ausgesetzt. Das sollte ernst genommen werden.

Burmeister: Kann eine Gehirnerschütterung bei einer bekannten Epilepsie akut einen Anfall auslösen?

Bonfert: Ja, es

verhindern Krankheit und Pflegebedürftigkeit, arbeiten präventiv und vermitteln notwendige Gesundheitskompetenzen.

Bislang gibt es jedoch für diese Berufsgruppen weder einen Sitz im *G-BA* noch Antrags- und Mitberatungsrecht bei Richtlinien und Beschlüssen, die sie selbst betreffen. Deshalb fordern die maßgeblichen Verbände der Heilmittelerbringer und -erbringerinnen eine angemessene Beteiligung im *G-BA*. Die genannten Therapeutinnen und Therapeuten müssen in den für sie relevanten Aufgabenbereichen eine stimmberechtigte Vertretung haben und ein Antrags- sowie Mitentscheidungsrecht bei Richtlinien und Beschlüssen erhalten.

Heilmittel sind ein wesentlicher Bestandteil der Gesundheitsversorgung und gewinnen in einer alternden Gesellschaft zunehmend an Bedeutung. Dennoch entscheiden aktuell ausschließlich Ärztinnen und Ärzte, Krankenkassen und Krankenhausgesellschaften über die Versorgung mit Heilmitteln – ein überholtes Modell, das der Grundidee von interprofessioneller Versorgung widerspricht.

Für eine bedarfsgerechte Versorgung ist es unerlässlich, die Kompetenz und die Fachexpertise der Therapeutinnen und Therapeuten zu nutzen und adäquate Beteiligungsmöglichkeiten im *G-BA* strukturell zu verankern.

Die maßgeblichen Heilmittelverbände fordern daher von der neuen Bundesregierung eine sofortige Reform, die eine faire und gleichberechtigte Mitbestimmung im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* sicherstellt und eine angemessene Unterstützung für entstehende Aufwände regelt.

Quelle: Pressemitteilung der maßgeblichen
Heilmittelverbände vom 10.03.2025

Heilmittelerbringer fordern stimmberechtigte Vertretung

Wichtige Verbände im (G-BA) nicht vertreten



Die maßgeblichen Verbände gemäß § 125 SGB V stehen insgesamt für nahezu 400.000 Therapeutinnen und Therapeuten aus den Bereichen Ergotherapie,

Ernährungstherapie, Logopädie, Atem-, Sprech- und Stimmlehre, Physiotherapie und Podologie. Sie übernehmen in Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten, Hebammen und der Pflege wichtige Aufgaben im Gesundheitswesen. Sie therapieren Menschen jeden Alters und sorgen für Teilhabe und mehr Lebensqualität.

In einem Treffen zu Beginn des Jahres haben sich alle 17 maßgeblichen Heilmittelverbände auf eine gemeinsame Forderung nach einer stimmberechtigten Vertretung im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* verständigt. Diese Forderung wird im nächsten Schritt an die politischen Entscheider herangetragen.

Kurzmeldungen

LEITLINIE EPILEPSIE

2023 ist die neue Leitlinie „Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter“ der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)* erschienen, die sich primär an Ärzte und Ärztinnen wendet und für medizinische Laien nicht immer leicht verständlich ist (wir haben in den *einfallen* darüber berichtet). Deshalb hat die *Deutsche HirnStiftung* zentrale Inhalte



der bis zum 31.08.2028 gültigen Leitlinie jetzt gemeinsam mit der DGN, der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie und der Deutschen Epilepsievereinigung unter dem Titel „Leitlinie erster epileptischer Anfall und Epilepsie für Patientinnen und Patienten im Erwachsenenalter“ in einer für medizinische Laien gut verständlichen Form veröffentlicht. Die Leitlinie soll und kann helfen, dass sich Menschen mit Epilepsie besser an der Diagnostik und Behandlung ihrer Epilepsie beteiligen können. Sie steht auf der Webseite der Deutschen Hirnstiftung (<https://hirnstiftung.org>) als kostenloser Download zur Verfügung.

ONLINE-WORKSHOPS ZUR ELEKTRONISCHEN PATIENTENAKTE

Aufgrund der großen Nachfrage bietet die BAG SELBSTHILFE auch 2025 Online-Workshops zu den Grundlagen der „ePA für alle“ an. Es werden noch zwei weitere Veranstaltungen angeboten, um vielen Menschen in der Selbsthilfe die Teilnahme zu ermöglichen. In den beiden inhaltlich identischen Veranstaltungen werden die Funktionalitäten der „ePA für alle“ dargestellt und welche Daten sie enthalten wird. Zudem versucht die BAG SELBSTHILFE, so viele Fragen wie möglich rund um die „ePA für alle“ zu beantworten. Die Workshops finden an folgenden Terminen statt:

- Mi., 18.06., 17-18 Uhr (Anmeldung von Assistenzbedarf bitte bis 07.05.2025)
- Do., 04.09., 17-18 Uhr (Anmeldung von Assistenzbedarf bitte bis 24.07.2025)

Für die Teilnahme ist eine Anmeldung erforderlich. Anmeldung bitte an: ursula.deus@bag-selbsthilfe.de.

Früher wieder Autofahren nach Anfällen

Studie des Epilepsie-Zentrums Bethel macht Erkrankten Hoffnung

Wann darf ich wieder Auto fahren? Das ist, neben der Genesung, eine der zentralen Fragen für Menschen, die zum ersten Mal epileptische Anfälle bekommen. Werden sie früh und angemessen therapiert, ist die Chance auf Anfallsfreiheit und die damit verbundene Rückkehr hinter das Steuer groß. Dennoch müssen Menschen mit Epilepsie laut aktueller Führerschein-Leitlinie erst ein Jahr ohne Anfälle bleiben, bevor sie wieder Auto fahren dürfen. „Die Fahrtauglichkeit ist ein ganz großes Thema unter den Patientinnen und Patienten, weil ein Verbot eine massive Einschränkung für sie bedeutet“, erläutert Dr. Ulrich Specht, Oberarzt am Epilepsie-Zentrum Bethel. „Sie verlieren ein Stück ihrer Unabhängigkeit, kommen nicht mehr zur Arbeit, zu Freunden oder Verwandten.“

Eine internationale Studie unter Federführung des Epilepsie-Zentrums Bethel macht bestimmten Menschen mit Epilepsie nun Hoffnung auf eine frühzeitigere Rückkehr hinter das Steuer. Zu diesen zählen beispielsweise auch Personen, die an einer Gehirnentzündung (Autoimmun-Encephalitis) erkranken. Bei einer Autoimmun-Encephalitis greifen fehlgeleitete Antikörper die Nervenzellen im Gehirn an. In den meisten Fällen ist die Ursache unklar. Die Erkrankung kann sich durch unterschiedlichste neurologische und psychiatrische Symptome wie Gedächtnisstörungen, Psychosen oder Schwindel äußern.

In seiner Studie hat das Epilepsie-Zentrum Bethel federführend in Zusammenarbeit mit 34 Forschern aus 14 Kliniken und Zentren weltweit, die auf Autoimmun-Encephalitis spezialisiert sind, über mehrere Jahre Daten von 981 Patientinnen und Patienten mit dieser Erkrankung zusammengetragen und ausgewertet. In der renommierten US-amerikanischen Fachzeitschrift *Neurology: Neuroimmunology & Neuroinflammation* wurden die Ergebnisse zuerst veröffentlicht.

Das Forscher-Netzwerk konnte dabei nachweisen, dass Menschen, deren Erkrankung durch bestimmte Antikörper ausgelöst wird, sehr gut auf eine Immuntherapie ansprechen und anfallsfrei werden. Sind sie mindestens drei Monate anfallsfrei geblieben, ist das Risiko, zukünftig wieder Anfälle zu erleiden, so gering, dass sie bereits nach diesen drei Monaten wieder Auto fahren dürften. „Das wäre für Patientinnen und Patienten im Alltag natürlich eine große Erleichterung, dass sie nicht ein Jahr pausieren müssen“, so Dr. Anna Rada, Erstautorin der Studie und Oberärztin am Epilepsie-Zentrum Bethel. „Unsere Ergebnisse sind ein Schritt in Richtung zur individualisierten Beurteilung der Fahreignung bei Menschen mit Anfällen.“

Einer derjenigen, für die die Forschungsergebnisse hilfreich waren, ist Peter Brauns. Nach sich häufenden sprachlichen Aussetzern sowie Stürzen, an



Nach einem halben Jahr Anfallsfreiheit durfte Peter Brauns wieder Auto fahren. Laut den Studienergebnissen des Epilepsie-Zentrums Bethel könnte der Mitarbeiter eines ambulanten Dienstes schon nach drei Monaten wieder hinter das Steuer.



Für Dr. Anna Rada (li.) und Dr. Ulrich Specht (re.) vom Epilepsie-Zentrum Bethel sind die Studienergebnisse ein großer Schritt in Richtung der individualisierten Beurteilung der Fahreignung bei Menschen mit Anfällen.

die er sich nicht mehr erinnern konnte, wurde bei dem 65-Jährigen eine Autoimmun-Encephalitis diagnostiziert. Nach einer Behandlung dieser Gehirnentzündung im *Epilepsie-Zentrum Bethel* ist Peter Brauns seit September 2023 anfallsfrei. Nach einem halben Jahr durfte er, mit einer ausführlichen Begründung aus der Klinik, schließlich wieder mit dem Auto fahren – und auch arbeiten: „Das war eine lange Zeit und beruflich sehr ungünstig für mich. Ohne Auto konnte ich nicht zu meinen Patienten“, erklärt der Mitarbeiter eines ambulanten Dienstes: „Ich bin seit über 30 Jahren dabei und kenne mehrere Patienten auch schon sehr lange. Da baut man persönliche Beziehungen auf und trinkt auch mal einen Kaffee zusammen. Die haben mich in der Zeit natürlich sehr vermisst.“

Grundlage für die Forschungsarbeit ist der Bericht einer Fachkommission der Europäischen Union: Menschen mit epileptischen Anfällen dürfen wieder Auto fahren, wenn sie anfallsfrei sind und das Risiko eines erneuten Anfalls in den folgenden zwölf Monaten unter 20 Prozent liegt. Diese Regelung ist in der aktuell gültigen deutschen Führerschein-Leitlinie noch nicht enthalten. Für die sich aktuell in Überarbeitung befindende Leitlinie, in der der EU-Bericht voraussichtlich Anwendung findet, bietet die Studie aus Bethel gute Anhaltspunkte.

Für LKW-, Bus- und Taxifahrer mit epileptischen Anfällen gelten hingegen strengere Vorgaben, wegen des größeren Risikos von schweren Verkehrsunfällen bzw. dem Transport von Fahrgästen.

Quelle: Presseinformation der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel, 16. Oktober 2024

Altersepilepsie

Interviewpartner und -partnerinnen für Doktorarbeit gesucht

Theresa Eberhart, die bei der *Epilepsie-Beratungsstelle München* arbeitet und bereits mehrfach Dozentin für unser Seminar „Epilepsie und Arbeit“ war, schreibt zurzeit an ihrer Doktorarbeit. Ihr Thema ist die Forschung zum Alltag von Menschen mit Altersepilepsie. Hierfür sucht sie noch Menschen mit einer Altersepilepsie – also **Menschen, die erst in einem Alter von 60 Jahren oder älter an einer Epilepsie erkrankt** sind – und die ihr über ihren ganz normalen Alltag und ihr Leben erzählen möchten.

„Der Alltag von Personen mit Altersepilepsie wird oft nicht beachtet“, hat Theresa Eberhart festgestellt. Bislang konzentriere

sich die Forschung vor allem auf die Diagnostik und Therapie von Menschen mit einer Alltagsepilepsie. Demgegenüber möchte Theresa Eberhart in ihrer Doktorarbeit untersuchen, welche Bedürfnisse diese Frauen und Männer haben, welche Problemlagen sich ihnen stellen und was sie sich wünschen. Ziel ihrer Forschung ist es, daraus Erkenntnisse zu gewinnen, mit deren Hilfe Unterstützungsangebote für Menschen mit einer Altersepilepsie optimiert werden können.

Die etwa 60 bis 90minütigen Interviews werden vor Ort im Haus oder in der Wohnung der Interviewpartner und -partnerinnen geführt und verlaufen frei.

„Ich habe keinen Fragebogen, den ich abarbeiten muss“, betont Theresa Eberhart. Wissenschaftlich betrachtet handelt es sich dabei um narrative Interviews, eine Form der qualitativen Sozialforschung, in der die Betroffenen über das berichten, was ihnen zu dem jeweiligen Thema wichtig erscheint und worüber sie diesbezüglich sprechen möchten. Es gehe bei den Interviews, so Eberhart, also um die ganz persönlichen Erfahrungen und Ressourcen, die diese Personen haben und auf die sie zurückgreifen. Viele nutzen technische Unterstützungen, hat die junge Forscherin bereits festgestellt: „Oft wohnen die Angehörigen weit weg und die Betroffenen melden sich beispielsweise jeden Morgen bei ihren Kindern über eine Nachricht mit dem Smartphone. Oder sie haben sich einen Computer angeschafft, um an Online-Veranstaltungen teilnehmen zu können.“

Die Doktorarbeit wird am Kompetenzzentrum *Zukunft Alter* der *Katholischen Stiftungshochschule München* und der *Universität der Bundeswehr München* erstellt. Wer sich als Gesprächspartnerin oder Gesprächspartner zur Verfügung stellen möchte, kann sich gern bei Theresa Eberhart melden. **Kontakt:** Tel.: 089 – 48092-8243; E-Mail: theresa.eberhart@ksh-m.de.

Wir hoffen und möchten unsere Leserinnen und Leser mit einer Altersepilepsie herzlich darum bitten, sich mit Theresa Eberhart in Verbindung zu setzen, um mit ihr einen Gesprächstermin zu vereinbaren und damit einen Beitrag zu dieser wichtigen wissenschaftlichen Arbeit zu leisten. Wir wünschen ihr viel Erfolg bei ihrer Doktorarbeit und hoffen, dass sie dabei zu vielen neuen Erkenntnissen gelangt, mit deren Hilfe die Unterstützungsangebote für die Betroffenen optimiert werden können.



Theresa Eberhart.

Die blaue Tür

Eine Dystopie

Zu wissen, dass man mich zu Zeiten des braunen Horror-Regimes vergast hätte, lies mir schon immer das Blut in den Adern stocken. Was für ein Glück, 40 Jahre danach geboren zu sein. Dachte ich.

Wenn heute das Blut stockt, dann ist es kein schreckliches was-wäre-wenn-Blutstocken mehr. Jetzt hat das Blut allen Grund dazu. Ich verstecke mich, versuche nicht aufzufallen. Ich bin allein. Alle haben sich abgewandt. Alle haben Angst. Ich kann es verstehen! Würde ich jemandem helfen, wenn es andersherum wäre? Mein Leben aufs Spiel setzen? Ich weiß es nicht.

Den Blick gesenkt, laufe ich die Straße entlang. Ich meide die Stadt, doch ich brauche Medikamente. Ein offizielles Rezept wäre mein sofortiges Ende. Ärzte und Apotheken werden überwacht, um „schwerbeeinträchtigte Subjekte“, wie sie unsereins bezeichnen, zu finden und letztendlich auszurotten.

Endlich sehe ich die blaue Tür, deren Öffnen meine vorübergehende Rettung ist. Die Tür, die außerdem Quelle meiner lebenswichtigen Medikamente ist. Ich setze an, um zu klopfen, als meine Hand von hinten gepackt wird. Blut stockt. Das war's wohl, diesmal wirklich. Ich drehe mich um und blicke in dunkle Augen. Keine Uniform, also keiner von Ihnen? Oder ein verdeckter Ermittler in Zivil?

„Weg hier!“ zischt er mir leise, doch unendlich eindringlich zu. Soll ich flüchten oder folgen? Doch dann begreife ich: egal was ich tue, es ist zu spät. Das hier ist mein Ende.

Er zieht mich hinter sich her. In eine Gasse, es stinkt. Müllcontainer quellen über. Ich habe abgeschlossen, ich glaube, mein Geist hat den Körper bereits verlassen, als er eine unscheinbare Holztür öffnet und mich hineinschiebt. Neonlicht flackert.

„Du wolltest zur Apotheke? Auch ein schwerbeeinträchtigtes Subjekt?“ Ich nicke, abwesend, nicht mehr verzweifelt, sondern aufgeben.

„Sie haben den Doc erwischt, seine Wohnung wird überwacht. Wärest du durch die Tür gegangen, hätte man dich vermutlich sofort festgenommen. Was brauchst du?“

Peggy Bahl-Christ

Epilepsie im Arbeitsleben

Ein Seminar des DE-Bundesverbandes

Kommt es bei berufstätigen Menschen zu einem ersten epileptischen Anfall oder wird erstmals Epilepsie diagnostiziert, werden plötzlich viele Fragen aktuell. Was wird aus meinem Arbeitsplatz, an dem ich vielleicht schon lange tätig bin? Wie sind die Einzelheiten meiner Tätigkeit zu bewerten – darf ich noch alles, was ich „vorher“ durfte?

Viele dieser Fragen konnten im Seminar *Epilepsie und Arbeitsleben*, das vom 31. Januar bis zum 02. Februar 2025 im Ausbildungshotel Lindenhof in Bielefeld-Bethel stattfand, durch die Seminarleitung Theresa Eberhart (Sozialarbeiterin, *EpilepsieBeratung München*) und Jochen Röder (Jurist für Arbeitsrecht, Bielefeld) beantwortet werden. Es wurde aber auch vieles im gegenseitigen Austausch erarbeitet.

Nach dem ersten Kennenlernen aller Teilnehmenden und der Seminarleitung wurden persönliche Erwartungen an das Seminar erfragt: „Was macht das Wochenende zu einem guten Seminar für Dich?“ Durch die Antworten und ein paar erklärende Worte zu den teilnehmenden Personen zeigte sich, dass es vielfältig werden würde: Zehn Teilnehmende aus ganz Deutschland, Epilepsie seit Jahren oder erst vor kurzem diagnostiziert, Anfälle mehr oder weniger häufig, anfallsfrei seit

einer Operation, tätig in verschiedenen Berufen, in sehr unterschiedlichen Betrieben, oder Rentner. Viele Fragen ...

Welche Berufe „gehen“, welche „gehen nicht“, welche „vielleicht doch“? Dazu lohnt sich der Blick in die Schrift *Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall (DGUV-I-250-001)*, die von der *Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV)* herausgegeben wird und auf der Webseite <https://publikationen.dguv.de> als kostenloser Download zur Verfügung steht.

Die Schrift geht auf verschiedene – für das Berufsleben wichtige – Aspekte ein: die Schwere der Epilepsie (Art und Häufigkeit der Anfälle, Schutzfaktoren, Behandlungsstand und Prognose). Hierzu beurteilt die DGUV das Gefährdungspotenzial der Anfälle von „O“ (erhaltenes Bewusstsein, erhaltene Haltungskontrolle und Handlungsfähigkeit) über „A“ bis „D“, wobei der Erhalt (oder Nichterhalt) des Bewusstseins sowie die mögliche Ausführung unangemessener Handlungen eine besondere Rolle spielen. Dem gegenübergestellt wird die Arbeit, um die es gehen soll (gewünschte Ausbildung oder bereits ausgeübte Tätigkeit, wenn die Epilepsie später auftritt) und die Berufssituation (Ausbildung, Mitarbeiter im Betrieb, erfahrener Mitarbeiter).

Viele von uns dürfen aufgrund der Epilepsie nicht Autofahren. Dementsprechend können wir uns vorstellen, dass auch das Fahren von Staplern, Baggern oder anderen großen Fahrzeugen tabu ist – noch dazu, wenn es um den Transport von Menschen geht. Genauer kann nur durch sorgfältige Analyse ermittelt werden.

Und dann kann nach Lösungsmöglichkeiten gesucht werden: Kann ein Gerät oder ein Prozess anfallsauslösend wirken, etwa durch flackernde Lichter oder Reflexionen bei einer Fotosensibilität? Kann ein Gerät, an dem gearbeitet werden soll, mit Sicherungen ausgerüstet werden, etwa zwei Betriebsschaltern, die zur gleichen Zeit betätigt werden müssen? Können Gefahrstoffe durch weniger gefährdende Stoffe ersetzt werden? Hilft eine Veränderung in der Arbeitsorganisation, wie das Arbeiten zu zweit; die Sicherstellung, dass Kollegen und Kolleginnen unterstützend tätig werden können oder die Befreiung von Schichtarbeit? Hierbei kann der Arbeitgeber sich von der Agentur für Arbeit und dem Integrationsamt beraten und unterstützen lassen.

Einen großen Block im Seminar stellte die Information des Arbeitgebers oder potenziellen Arbeitgebers über die Epilepsie dar. Muss ich meinen Schwerbehindertenausweis dem Arbeitgeber „präsentieren“? Wenn ich meine Schwerbehinderung bei einer Bewerbung erwähne, kann die Folge positiv oder negativ – je nach Betrieb – sein. Gezwungen bin ich nicht, den Arbeitgeber über meinen Schwerbehindertenausweis zu informieren, solange meine Schwerbehinderung keinen Einfluss auf die auszuübende Tätigkeit hat. Generell gilt, dass die Frage nach einem Schwerbehindertenausweis unzulässig ist, solange diese keine Auswirkungen auf den Job hat. Das gilt auch für Fragen nach einer geplanten oder vorliegenden Schwangerschaft oder nach der Familiensituation.

In einem fiktiven Bewerbungsgespräch wurde das gerade Gelernte umgesetzt. Jochen Röder spielte den potenziellen Arbeitgeber: „Sagen Sie, haben sie eine Schwerbehinderung?“ Bewerberin: „Warum fragen Sie das, das hat doch nichts mit meiner Bewerbung zu tun?“ Gut ge-



„Ressourcenblume“ - was kann ich gut?



Die Seminarleitung, links unser Vorsitzender, Winfried Bruns.

kontext. Aber ist es vielleicht sogar erlaubt, bei einem Bewerbungsgespräch diesbezüglich nicht die Wahrheit zu sagen? In bestimmten Fällen ja, wenn sich jemand durch die Ablehnung der Beantwortung solcher Fragen „verdächtig machen“ könnte. Daher darf bei Fragen zum Beispiel zum aktuellen Gesundheitszustand, zu einer Behinderung, zu vergangenen Erkrankungen und Krankheiten in der

Familie die Unwahrheit gesagt werden – solange die Berufsausübung dadurch nicht beeinträchtigt wird.

Teile ich meinen Kollegen und Kolleginnen mit, was ich habe? Ich selber habe das getan, was mir und den Kollegen eine gewisse Sicherheit verschafft hat. Es kann aber auch verständlich sein, dass jemand die Kollegen und Kolleginnen

nicht informieren möchte („... das wird unkontrollierbar schnell herum erzählt, dass ich womöglich kein Bein mehr auf die Erde bekommen könnte ...“).

Muss ich meinen Schwerbehindertenausweis dem Arbeitgeber „präsentieren“? Was bringt mir dieser überhaupt (Steuerfreibetrag, reduzierte Ticketpreise bei Museen, ...)? Wenn ich meine Schwerbehinderung dem Arbeitgeber bekannt gebe, erhalte ich – per Gesetz – fünf zusätzliche Urlaubstage. Menschen mit einer Schwerbehinderung und ihnen gleichgestellte Arbeitnehmende haben grundsätzlich einen besonderen Kündigungsschutz. Bei einer Kündigung ist frühzeitig der Betriebsrat, die Schwerbehindertenvertretung und immer auch das zuständige Integrationsamt zu beteiligen. Ein Widerspruch gegen eine Kündigung muss allerdings innerhalb von drei Wochen nach Zugang der schriftlichen Kündigung erfolgen (§ 4 Kündigungsschutzgesetz KSchG); *Anmerkung der Redaktion: Der besondere Kündigungsschutz gilt auch, wenn ich meinen Arbeitgeber nicht über meinen Schwerbehindertenausweis informiert habe.*

ANZEIGE

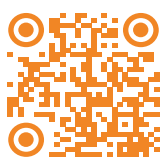
Sicherheit rund um die Uhr mit Epilepsie-Überwachung von epitech.

- 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



Die „berufliche Rehabilitation“ (Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, § 49 SGB IX ff) soll es Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung möglich machen, am Arbeitsleben teilzuhaben. Der Möglichkeiten gibt es einige. Alle müssen beantragt werden. Wer jeweils zuständig ist, und wie das geht – auch, wie sich gegen eine Ablehnung des Antrags gewehrt werden kann – wurde von Jochen Röder umrissen.

Die Seminartage endeten nicht am Nachmittag. Beim Abendessen und dem abendlichen Zusammensein gab es zum Beispiel Gespräche zur Gesundheitspolitik, etwa zur Verfügbarkeit von Neurologen, Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen. Ein weit entfernter Neurologe (in der Gruppe bis 120 Kilometer) ist nicht nur zur Behandlung, sondern auch zum Vorzeigen der Gesundheitskarte für ein weiteres Rezept zu weit weg.

Thema war auch die Beschaffung von Medikamenten. Das elektronische Rezept setzt sich langsam durch, aber ist meine „Stammapotheke“ schon daran angeschlossen? Meine ist es, was mir im Falle eines falsch ausgestellten Rezepts schonmal die erneute Reise zum Neurologen erspart hat (es wurde vergessen „aut idem“ anzugeben). Das Bestellen von Medikamenten geht auch per Mobiltelefon, aber: Hat bereits jeder ein Handy, das in der Lage ist, seine Gesundheitskarte auszulesen?

Ein nicht zu unterschätzender Teil des Seminars waren die „Ermutigungen“: Nicht immer nur das Unmögliche sehen, sondern das, was ich kann. Der Austausch mit der Seminarleitung und den anderen Teilnehmenden war wirklich hilfreich. Dieser fand nicht nur in den Gesprächsrunden, sondern auch während der Mahlzeiten und am Abend statt.

Olaf C. Scholz

In der Geschäftsstelle unseres Bundesverbandes arbeiten viele Menschen in den unterschiedlichsten Funktionen für die Sache und auch gerne mit allen Kontaktsuchenden telefonisch oder über das Kontaktformular zusammen. Kontinuierliche Präsenz garantieren im Arbeitsprozess die hauptamtlichen Mitarbeitenden, die sich im Folgenden vorstellen:

Mein Name ist **Walter Müller** und ich arbeite seit Februar 2023 in der Geschäftsstelle der DE. Hier bin ich der Ansprechpartner für das Finanz- und Rechnungswesen. Die laufende Buchhaltung und der Zahlungsverkehr gehören zu meinem Tagesgeschäft. Zusammen mit der Verwaltung der Geschäftsstelle in enger Zusammenarbeit, kümmere ich mich außerdem um die wirtschaftliche Abwicklung der Seminare, die die DE organisiert, sowie um alle Angelegenheiten rund um die Mitgliedsbeiträge.

Mein Name ist **Annegret Beck** und ich arbeite seit Februar 2023 in der Geschäftsstelle der DE. Zuerst habe ich in Teilzeit unterstützt bei Verwaltung und Versand sowie der Mitgliederbetreuung. Seit Februar 2024 ist meine Stelle gewachsen und ich betreue hauptsächlich die Seminare, die die DE veranstaltet. Hier kümmere ich mich in enger Zusammenarbeit mit Walter Müller um die finanzielle Seite der Seminarorganisation sowie um alle anderen Abläufe. Für alle Anliegen unserer Mitglieder bin ich zusammen mit meinen beiden Kolleginnen mit Herz und Empathie telefonisch wie per E-Mail da. Ich habe neben meiner Arbeit stets ein offenes Ohr und Wertschätzung für die Menschen, die meinen Arbeitsalltag prägen.

Mein Name ist **Jill Schmidt** und ich arbeite seit Juni 2024 in der Geschäftsstelle der DE. Ich bin hauptsächlich in der Mitgliederverwaltung tätig und kümmere mich um alle Belange unserer Mitglieder bei deren Neuaufnahme, Aktualisierung von Daten, Kündigungen und um alle anderen Angelegenheiten rund um das Mitgliederwesen. Außerdem bin ich telefonisch wie per E-Mail mit Rat und Tat für die Mitglieder da.

Jill Schmidt hat ihre Tätigkeit in der Geschäftsstelle zum 01. April 2025 beendet. Wir bedanken uns herzlich für ihre Unterstützung und wünschen ihr für ihre Zukunft alles Gute.

Mein Name ist **Susanne Beck** und ich arbeite seit Mai 2024 in der Geschäfts-

Die Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung

Unsere Mitarbeitenden stellen sich vor

Wir von der Redaktion „einfälle“ hatten die Mitarbeitenden unserer Bundesgeschäftsstelle darum gebeten, sich einmal unseren Leserinnen und Lesern vorzustellen. Das haben sie getan und jeweils

kurze Beiträge zu ihrer Person und ihrer Tätigkeit bei der DE verfasst. Die Zusammenstellung der Kurzvorstellungen hat unser Vorstandsmitglied Andrea Hartmann übernommen.



Die Mitarbeitenden in unserer Bundesgeschäftsstelle und unsere Vorstandsmitglieder Stefan Conrad und Andrea Hartmann.

stelle der DE. Ich unterstütze das Team der Geschäftsstelle in jeder Hinsicht und bin vor allem damit befasst, dass alle Versandanfragen umfassend und entgegenkommend bearbeitet werden. An meinen Arbeitstagen stehe auch ich allen Mitgliedern und Ratsuchenden gerne mit Freude und Einsatz telefonisch und schriftlich zur Verfügung.

Ergänzend zu diesen vier Personen gibt es auch ehrenamtliche Mitarbeitende, die in ihrer Freizeit die Prozesse in der Geschäftsstelle unterstützen:

Mein Name ist **Volker Fels**. Ich bin seit der zweiten Arbeitstagung, die die DE veranstaltet hat, im Bundesverband tätig. In der Geschäftsstelle in Berlin organisiere ich den Versand unserer Mitgliederzeitung *einfälle* mit. Bei Bedarf unterstütze ich auch beim Versenden von Faltblättern. Für den Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg verteile ich in ganz Berlin Veranstaltungsflyer und leite die Epilepsie-Selbsthilfegruppe, die sich jeden Donnerstag in der Zillestraße trifft. Diese Tätigkeiten sind alles ehrenamtliche Aufgaben, die ich gerne übernommen habe.

Mein Name ist **Cristina Beyhs**. Mir sind die Herausforderungen der Menschen mit Epilepsie bewusst. Daher engagiere ich mich seit mehr als zehn Jahren bei der DE. Ich möchte dabei die soziale Verantwort-

tung der Gesellschaft für Menschen mit Epilepsie persönlich mittragen. Vierteljährlich unterstütze ich beim Versenden unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle* und bin für euch freitags zu den Sprechzeiten am Telefon.

Mein Name ist **Helena Schwarz** und seit fast 20 Jahren bin ich bei der DE für den Versand unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle* mit verantwortlich. Ich komme 1x in der Woche in „die Zille“ und verschicke Informationen über Epilepsie, bestellte Kinderbücher oder Notfalldokumente in alle deutschsprachigen Länder. Da meine Tochter an Epilepsie erkrankt ist, liegt mir diese Tätigkeit besonders am Herzen und es macht auch Spaß, mit den netten Kollegen und Kolleginnen im Büro zu arbeiten.

Zusätzlich zu den hier vorgestellten Personen stoßen noch weitere Freiwillige zum Etikettieren und Versenden unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle* hinzu, ohne die diese logistische Arbeit kaum zu schaffen wäre.

An dieser Stelle sei auch der Dank des Vorstands für die engagierte Arbeit in der Geschäftsstelle ausgesprochen. Ohne diesen Einsatz und das wertschätzende Miteinander wäre eine solch umfangreiche Arbeit im Sinne der Epilepsieselbsthilfe nicht möglich.

und Grenzen der Behandlung bei Epilepsie (PD Dr. med. Dipl.-Psych. Nils Margraf, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Kiel, Epilepsiezentrum für Erwachsene) auf dem Programm. Auch hier sind Rückfragen und Diskussion erwünscht.

Nach viel Input am Vormittag liegt der Fokus am Nachmittag auf dem Umgang mit Anfällen und auf der Anfallsbewältigung. Beginnend mit zwei Vorträgen, können sich alle Beteiligten im Anschluss in geleiteten Arbeitsgruppen austauschen. Damit das recht dichte Programm nicht zu anstrengend wird, sind ausreichend Trink- und Kaffeepausen eingeplant. Mit Abendessen und einer Abendgestaltung, entweder in Gruppen oder individuell, endet der zweite Tag.

Sonntag, der 29. Juni 2025, startet nach dem Frühstück mit dem Fachvortrag *Operative Behandlung der Epilepsien*, der von Prof. Dr. med. Martin Holtkamp (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge & Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin) gehalten wird.

Resümiert wird die Veranstaltung in all ihren Facetten in moderierten Arbeitsgruppen, in denen Austausch, Nachfragen und Rückmeldungen ihren Raum finden werden. Am Ende der Tagung besteht die Möglichkeit, die Veranstaltung mit einem gemeinsamen Mittagessen zu beenden oder ein Lunchpaket mit auf die Heimfahrt zu nehmen, je nachdem, wie es zu den individuellen Reisebedingungen am besten passt.

Noch mitten in den Vorbereitungen freuen wir uns schon heute auf das Treffen mit Ihnen und euch. Bitte bedenken Sie/bitte bedenkt, dass die Arbeitstagung erst in einigen Wochen stattfindet. Auch wenn die Planung steht und die Referierenden angefragt sind, kann es immer noch zu kleineren Abweichungen kommen.

Kosten und Anmeldung: Die Teilnahmegebühren betragen für Nichtmitglieder 160 €, für Mitglieder 120 € (ermäßigt: 80 €). Tagesgäste zahlen am Samstag 30 € und am Sonntag 20 €. Die Zahl der Teilnehmenden ist begrenzt, deshalb **empfehlen wir eine frühzeitige Anmeldung**. Bitte für die Anmeldung das Online-Formular nutzen, das sich auf der Ankündigung der Arbeitstagung auf unserer Webseite befindet. Wer über keinen Internetzugang verfügt, kann sich auch telefonisch unter 030 – 342 4414 anmelden.

Arbeitstagung 2025

Behandlung der Epilepsien – Neues und Bewährtes

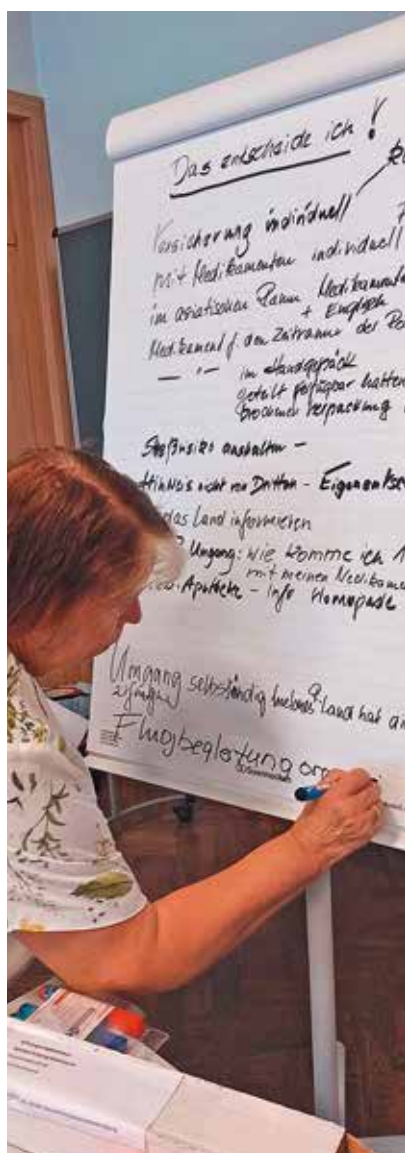
Behandlung der Epilepsien – Neues und Bewährtes: Dieser Titel sollte es also für die Arbeitstagung 2025 sein. War das Motto schnell gefunden, stellte es sich um einiges herausfordernder heraus, das Thema so zu füllen, dass die Angebote die vielfältigen Interessenschwerpunkte der Teilnehmenden auch erfassen. Aber wir haben es geschafft, und so kann die Arbeitstagung 2025 vom Freitag, dem 27. Juni bis zum Sonntag, dem 29. Juni 2025 im Airport Hotel Belmondo in Leipzig-Wiedemar stattfinden.

Nach Eintreffen der Teilnehmenden und Abendessen um 18.00 Uhr möchten wir mit dem Einführungsvortrag starten, doch welchen Titel soll der erste Vortrag erhalten, womit thematisch beginnen? Was

läge näher, als die Fachexpertise hierzu zu nutzen. Entsprechend werden wir Gedanken und Informationen zum Thema *Epilepsie, wo stehen wir heute?* hören.

Das anschließende Abendprogramm wird offen gestaltet sein. Diejenigen, die schon öfter bei unseren Veranstaltungen dabei waren, haben sich bestimmt viel zu erzählen, neue Teilnehmende können erste Kontakte knüpfen, und wer erschöpft von der Anreise ist, kann sich erholen.

Gestärkt durch ein ausgiebiges Frühstück starten wir in den zweiten Tag (28. Juni 2025). Als Themen stehen *Genetik* (Prof. Dr. med. Holger Lerche, Universitätsklinikum Tübingen, Abteilung Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie) und *Beginn*



Impressionen von der Arbeitstagung 2024 in Dortmund

Behandlung der Epilepsien: Neues und Bewährtes

Arbeitstagung für ehrenamtliche Multiplikatoren der Epilepsie-Selbsthilfe
27. – 29. Juni 2025

Hagedorn Hotel Belmondo Leipzig Airport,
Junkersstraße 1, 04509 Wiedemar

Vorläufiges Programm

Freitag

- 18.00 Uhr: Anreise und Abendessen
19.00 – 19.30 Uhr: Eröffnung und Grußworte
Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung
19.30 – 21.00 Uhr: Epilepsiebehandlung: Wo stehen wir heute?
Dr. med. Thomas Mayer (Epilepsiezentrum Kleinwachau)
ab 21.00 Uhr: Offener Abend zum Kennenlernen und zum Erfahrungsaustausch

Samstag

- 09.00 – 10.15 Uhr: Genetik
Prof. Dr. med. Holger Lerche (Universitätsklinikum Tübingen)
10.15 – 10.45 Uhr: Stehkafee
10.45 – 12.00 Uhr: Beginn und Grenzen der Behandlung bei Epilepsie
Prof. Dr. med. Nils Markgraf (Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Kiel)
12.00 – 13.30 Uhr: Mittagspause
13.30 – 14.30 Uhr: Krankheitsbewältigung als Therapieziel
N.N.
14.30 – 15.00 Uhr: Stehkafee
15.00 – 16.00 Uhr: Welchen Einfluss habe ich selbst auf mein Anfallsgeschehen?
Sabine Brückner (Epilepsiezentrum Kleinwachau)
16.00 – 16.30 Uhr: Kaffeepause
16.30 – 18.00 Uhr: Moderierte Arbeitsgruppen zur Krankheitsbewältigung
ab 18.00 Uhr: Abendessen
ab 20.00 Uhr: Offener Abend

Sonntag

- 09.00 – 10.30 Uhr: Operative Epilepsiebehandlung
Prof. Dr. med. Martin Holtkamp (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg)
10.30 – 11.00 Uhr: Kaffeepause
11.00 – 12.00 Uhr: Arbeitsgruppen: Eine gute Behandlung macht vieles möglich
AG 1: Bunt leben mit Epilepsie
AG 2: Epilepsie im Alltag
AG 3: Mit Epilepsie aktiv im Leben
Moderation: Bundesverband und Landesverbände der DE
12.00 – 12.30 Uhr: Vorstellung der Ergebnisse der Arbeitsgruppen im Plenum
12.30 – 13.00 Uhr: Zusammenfassung der Tagung, Verabschiedung und Ausblick
Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.
13.00 – 14.00 Uhr: Mittagspause und Zeit für persönliche Gespräche
14.00 Uhr: Ende der Arbeitstagung



Fotos: Sybille Burmeister

Tag der Epilepsie 2025

Zentralveranstaltung findet in Koblenz statt



Auch wenn bis dahin noch einiges Wasser den Rhein herunterläuft (wir hoffen doch, dass es dafür ausreichend Niederschläge in diesem Jahr geben wird), möchten wir schon jetzt auf den Tag der Epilepsie 2025 hinweisen, der unter dem Motto **Epilepsie heute** steht.

Die Zentralveranstaltung wird am Sonntag, dem 05. Oktober 2025 von 09.00 – 16.30 Uhr, im Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein, Kemperhof (Koblenzer Straße 115-155, 56073 Koblenz) stattfinden. Sie teilt sich auch in diesem Jahr wieder in zwei inhaltliche Schwerpunkte: Zum Einen in einen Informations- und Kommunikationsbereich, wo sich Interessierte an Ständen mit Material versorgen und den Austausch suchen können. Zum Zweiten finden parallel dazu Vorträge im angrenzenden Bereich statt. Obwohl das Programm noch nicht abschließend feststeht, haben bereits eine Reihe von Referentinnen und Referenten zugesagt, die spannenden Vorträge und eine lebhaft Diskussions erwarten lassen.

Die Veranstaltung beginnt um 09.00 Uhr mit dem Öffnen der Informationsstände. Die Vorträge beginnen um 09.30 Uhr, zunächst mit der Begrüßung durch den DE-Bundesverband und die Begrüßung und Einführung in das Thema durch die gastgebende Klinik. Um 10.15 Uhr wird Dr. med. Tobias Lindau (*Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein, Kemperhof, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Epilepsie-Ambulanz*) zum Thema „Entwicklung der Epilepsiediagnostik und -behandlung im Kindes- und Jugendalter“ referieren – gefolgt von einem Vortrag von Prof. Dr. med. Rainer Surges (*Universitätsklinikum Bonn, Klinik für Epileptologie*) zum Thema „Neues aus der Epilepsieforschung und Therapie“, der um 11.00 Uhr beginnen wird. Um 11.45 Uhr stellen Prof. Surges und die wissenschaftliche Mitarbeiterin der Klinik, Simone Claß, dann den Bonner Epilepsie-Podcast *Scharfe Welle* vor (Interessierte können die einzelnen Folgen bereits jetzt googeln – es lohnt sich!).

Nach der Mittagspause, die von 12.15 bis 13.00 Uhr stattfindet und in der die Teil-

nehmenden sich wieder an den Ständen informieren und austauschen können, wird es um 13.00 Uhr zunächst mit weiteren Grußworten, unter anderem mit einer Videobotschaft von Dr. Katarina Barley (Vizepräsidentin des Europäischen Parlaments) und einem Grußwort von David Langer (Oberbürgermeister der Stadt Koblenz), weitergehen. Ab 13.20 Uhr wird es dann weitere Vorträge zu den Themen „Ganzheitliche Versorgung im

Epilepsie von ihren Erfahrungen berichten und sich darüber mit den Teilnehmenden auf der Veranstaltung austauschen.

Moderiert wird die Zentralveranstaltung wieder von der vielen bereits bekannten Gabriele Juvan aus Offenburg, der es mit ihrer freundlichen, offenen und kompetenten Art immer wieder gelingt, dass es zu spannenden Diskussionen kommt, an denen sich das Publikum rege beteiligt.

Auch wenn noch nicht alles „in trockenen Tüchern“ ist, freuen wir uns schon jetzt auf die Zentralveranstaltung in Koblenz. Und nicht nur das: Wir hoffen, dass es auch an anderen Orten in Deutschland zu vielen weiteren Veranstaltungen am 05. Oktober 2025 und um den 05. Oktober 2025 herum kommt, damit die Kampagne „Tag der Epilepsie“ auch in diesem Jahr wieder ein voller Erfolg wird. Gerne unterstützt der Bundesverband unsere Landesverbände und Selbsthilfegruppen dabei – wie genau, ist noch offen. Es lohnt sich aber, zu gegebener Zeit mal auf unserer Webseite vorbeizuschauen, wo sich die jeweils aktuellen Informationen finden.

Andrea Hartmann

tag der epilepsie 2025

Familiensystem“, „Der plötzliche Epilepsietod (SUDEP)“ und zu „Systemen der Anfallserkennung“ geben. Zwischen den Vorträgen gibt es wieder eine Pause, in der die Teilnehmenden bei Kaffee und Kuchen verschnauften, sich austauschen und die Informationsstände besuchen können, an denen sie noch nicht waren.

Abschließend wird es ein moderiertes Podiumsgespräch zum Thema *Meine Epilepsie heute* geben, auf dem Menschen mit

am 05. Oktober 2025 und um den 05. Oktober 2025 herum kommt, damit die Kampagne „Tag der Epilepsie“ auch in diesem Jahr wieder ein voller Erfolg wird. Gerne unterstützt der Bundesverband unsere Landesverbände und Selbsthilfegruppen dabei – wie genau, ist noch offen. Es lohnt sich aber, zu gegebener Zeit mal auf unserer Webseite vorbeizuschauen, wo sich die jeweils aktuellen Informationen finden.



Im UKB-Podcast „Scharfe Welle“ geben Prof. Dr. Rainer Surges, Direktor und Chefarzt der Klinik und Poliklinik für Epileptologie am Universitätsklinikum Bonn (UKB) und Simone Claß, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Tipps und klären auf.

Neues aus dem Vorstand



2025 laufen die Arbeiten in der Geschäftsstelle und im Vorstand unter Hochdruck weiter. Für 2024 musste der Jahresabschluss geschrieben werden und wir haben fast zeitgleich damit begonnen, den Haushaltsplan für 2025 zu erstellen.



Einige Seminare in diesem Jahr sind bereits erfolgreich durchgeführt worden, weitere sowohl für die erste als auch zweite Jahreshälfte in der Planung abgeschlossen. Um hier ein gutes Angebot zu gewährleisten, ist der fachliche Austausch mit unseren Förderern – den Krankenkassen, dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und der Deutschen Rentenversicherung Bund (DRV), unterstützt durch die Bundearbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG SELBSTHILFE) – ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit.



Auch sind wir sehr froh, dass wir eine so kompetente, unkomplizierte und wertgeschätzte Zusammenarbeit mit den Mitarbeitenden in unserer Geschäftsstelle haben, die uns die Arbeit sehr erleichtert. Ebenso ist ein wichtiger Punkt, dass nach jedem Projekt, das wir durchgeführt haben, wir hierzu einen Sachbericht anfertigen, um darzulegen, wie notwendig und erfolgreich die Durchführung war. Daher ist es für uns als Vorstand auch immer sehr wichtig, dass wir eine Rückmeldung über die Qualität unserer Seminare von den Teilnehmenden bekommen. Wir versuchen, bei den Seminaren auf die Bedürfnisse unserer

Mitglieder einzugehen und erweitern unser Angebot stets durch neue Seminare. Der aktuellen Stand der Seminare findet sich in unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle*, auf unserer Internetseite oder in den sozialen Medien.

Wir als Vorstand treffen uns nicht nur zu Vorstandsitzungen in Berlin, sondern kommen im Rahmen unserer Möglichkeiten auch nach Berlin, um uns mit den Mitarbeitenden in der Geschäftsstelle auszutauschen und sie in Zeiten hoher Belastung – zum Beispiel beim Versand der *einfälle* – zusammen mit weiteren ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern zu entlasten. Der sehr zeitaufwändige Versand erfolgt durch eine fröhliche Runde von Menschen aus der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe und der Geschäftsstelle, die mit großer Sorgfalt und Engagement dafür sorgen, dass unsere Mitgliederzeitung zu allen nach Hause kommt. Wenn die Arbeit getan ist, setzen sich alle Betei-

ligten zu einem gemeinsamen Frühstück zusammen, bevor alle wieder auseinandergehen. Diese Zusammenarbeit bleibt uns als Vorstand immer in guter Erinnerung.

Die Vorbereitung für die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie läuft auf Hochtouren. In diesem Jahr wird die Zentralveranstaltung in Koblenz im Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein „Kemperhof“ stattfinden. Das Motto lautet in diesem Jahr „Epilepsie heute“. Auch in diesem Jahr haben wir wieder ein interessantes Programm zusammengestellt (vgl. dazu den Beitrag in dieser Rubrik von Andrea Hartmann).

Über das Jahr verteilt sind wir vom Vorstand auch bei Veranstaltungen von verschiedenen Kooperationspartnern und Kliniken zu Gast, um Interessierte zu informieren und die Zusammenarbeit zu stärken.

Stefan Conrad

Antrag auf Satzungsänderung

Am 14. März 2025 ist bei uns folgender Antrag auf Satzungsänderung von Stefan Conrad eingegangen:

Meinen bereits auf der MVV am 16. August 2024 gestellten Antrag auf Satzungsänderung (vgl. TOP 10 des Protokolls) ziehe ich hiermit zurück. Stattdessen beantrage ich folgende Satzungsänderung:

§ 5 Abs. 5 alte Fassung

Die Ehrenmitgliedschaft kann an alle in § 5 Abs. 2 genannten Mitglieder und an natürliche Personen verliehen werden, die nicht Mitglied der DE sind. Das Nähere regelt die Mitgliederversammlung. Ehrenmitglieder müssen keinen Beitrag entrichten. Die Ehrenmitgliedschaft begründet kein Stimmrecht.

§ 5 Abs. 5 neue Fassung

Die Ehrenmitgliedschaft kann an alle ordentlichen Mitglieder und an natürliche Personen verliehen werden, die nicht Mitglied der DE sind. Mitarbeitende der pharmazeutischen Industrie können nicht

zu Ehrenmitgliedern ernannt werden. Das Nähere regelt die Mitgliederversammlung.

Ehrenmitglieder müssen keinen Beitrag entrichten. Sie haben nur dann ein Stimmrecht, wenn sie vor ihrer Ernennung zu Ehrenmitgliedern mindestens zwei Jahre ordentliche Mitglieder der Deutschen Epilepsievereinigung waren. Ehrenmitglieder, auf die das nicht zutrifft, haben kein Stimmrecht.

Begründung:

Ich halte es für wichtig, dass ordentliche Mitglieder der DE, die wir zu Ehrenmitgliedern ernennen und die sich aktiv an der Vereinsarbeit beteiligt haben, dies auch nach ihrer Ernennung zu Ehrenmitgliedern tun können. Das ist nur möglich, wenn sie auch weiterhin ein Stimmrecht haben. Bei Ehrenmitgliedern, die vor ihrer Ernennung nicht Mitglied der DE waren, ist davon auszugehen, dass sie die DE nur indirekt unterstützt haben, sich nicht aktiv an der Vereinsarbeit beteiligt haben und deshalb auch kein Stimmrecht benötigen.

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. am 27. Juni 2025

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur **Mitgliederversammlung am 27. Juni 2025** von **14.00 – 18.00 Uhr** im Hagedorn Hotel Belmondo Leipzig-Airport in Leipzig-Wiedemar (Junkerstraße 1, 04509 Wiedemar) ein.

Tagesordnung:

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Gedenkminute für verstorbene Mitglieder
3. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
4. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
5. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
6. Bericht der Kassenprüfer
7. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2025
8. Entlastung des Vorstandes

9. Wahl eines Wahlleiters
10. Neuwahl des Vorstands
11. Antrag auf Satzungsänderung (vgl. Anlage)
12. Ausschluss von Mitgliedern
13. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
14. Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands
15. Tag der Epilepsie 2025
16. Vorhaben im laufenden Jahr und in 2026
17. Verschiedenes

Da unsere Mitgliederzeitschrift allen Mitgliedern zugeschickt wird, gilt diese Einladung als offizielle Einladung zur Mitgliederversammlung im Sinne des Vereinsrechts. Eine weitere schriftliche Einladung erfolgt **nicht**. Auf Wunsch können die Tagungsunterlagen (Tätigkeits- und Finanzbericht) unseren Mitgliedern zwei Wochen vor Beginn der MVV zugeschickt werden. Wenn Sie das

wünschen, informieren Sie bitte unsere Bundesgeschäftsstelle.

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung sind bis zum **30. Mai 2025 (Ausschlussfrist!)** in schriftlicher Form (Brief, Fax oder E-Mail) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin z.H. des Vorsitzenden Winfried Bruns einzureichen. Bei brieflich eingereichten Anträgen gilt das **Datum des Poststempels**.

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**. Eine Wegbeschreibung und ein Anmeldeformular finden sich auf unserer Webseite ([www.epilepsie-vereinigung.de/Seminare und Veranstaltungen](http://www.epilepsie-vereinigung.de/Seminare_und_Veranaltungen)).

Wir freuen uns auf Eure/Ihre zahlreiche Teilnahme und die gemeinsame Diskussion!

Winfried Bruns
Vorsitzender

ANZEIGE

NUTRICIA
KetoCal®



Melden Sie sich gleich für das nächste Event an:
www.ketocal.de/news-events/eventkalender

KETO KITCHEN TALK – GEMEINSAM DIE KETOGENE DIÄT ERLEBEN – FÜR MEHR GLÜCKLICHE MOMENTE

Zusammen geht Vieles leichter.
Deshalb gibt es unseren KetoKitchenTalk:

- Wir treffen uns zum gemeinsamen Kochen, Austauschen und Kontakte knüpfen
- Themenbezogen werden neue ketogene Rezepte ausprobiert
- Expertinnen verraten Hilfreiches übers ketogene Kochen und Backen.

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

1x IM JAHR GEMEINSAM Plätzchen backen
UNENDLICH viel Spaß
EINE MENGE naschen
MEHR glückliche Momente



Wir sind gerne für Sie da!

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

NUTRICIA

Materialbestellungen und Anmeldung zu Seminaren

WICHTIGER HINWEIS!!

Da es immer wieder vorkommt, dass Menschen, die bei unserem Bundesverband Materialien wie Faltblätter, Broschüren etc. bestellen, eine Mail an eine falsche Mail-Adresse (z.B. an die Redaktion *epifälle*) schicken, hier nochmal folgender Hinweis:

Materialbestellungen per Mail bitte **ausschließlich** an info@epilepsie-vereinigung.de schicken oder telefonisch **ausschließlich** in der Bundesgeschäftsstelle bestellen (Tel.: 030 – 342 4414) bestellen.

Auch kommt es immer wieder vor, dass sich Menschen, die sich zu Seminaren anmelden, per Mail oder telefonisch an das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* wenden, das derzeit zweimal jährlich auf der Rückseite der *epifälle* eine Anzeige geschaltet hat. **Anmeldungen zu Seminaren** bitte **ausschließlich** telefonisch oder per Mail an unsere Bundesgeschäftsstelle (info@epilepsie-vereinigung.de; Tel.: 030 – 342 4414) oder über unsere Online-Anmeldeformulare,

die sich auf unserer Webseite unter der jeweiligen Seminarankündigung befinden.

Wir bemühen uns zwar, die Mails oder Anrufe, die an einen falschen Adressaten geschickt werden, an die Geschäftsstelle weiterzuleiten, können aber nicht garantieren, dass dabei nicht die eine oder andere Information verloren geht.

Vielen Dank!
Eure Bundesgeschäftsstelle

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl!

Arbeitstagung

Behandlung der Epilepsien – Neues und Bewährtes ist das Thema unserer Arbeitstagung, die vom 27. – 29. Juni 2025 in Leipzig im *Hagedorn Hotel Belmondo Leipzig Airport* (Junkerstraße 1, 04509 Leipzig Wiedemar) stattfinden wird. Wir haben auch für diese Tagung wieder ein interessantes Programm zusammengestellt (vgl. dazu den Beitrag und das vorläufige Programm in dieser Rubrik in diesem Heft) und würden uns freuen, dort viele von unseren Leserinnen und Lesern begrüßen zu dürfen.

Teilnahmegebühren: Nichtmitglieder: 160 €; Mitglieder: 120 € (ermäßigt: 80 €). Tagesgäste zahlen am Samstag 30 € und am Sonntag 20 €. Wie in allen unseren Seminaren, sind in diesen Gebühren alle Tagungskosten incl. Unterkunft und Verpflegung enthalten. Die Kosten für An- und Abreise sind von den Teilnehmenden selbst zu tragen.

Anmeldung: Entweder über das Online-Anmeldeformular auf unserer Webseite (www.epilepsie-vereinigung.de) oder telefonisch über unsere Bundesgeschäftsstelle (Tel.: 030 – 342 4414).

Mitgliedervollversammlung

Die Mitgliedervollversammlung (MVV) des Bundesverbandes der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* findet am **27. Juni 2025** von 14.00 – 18.00 Uhr in Leipzig im *Hagedorn Hotel Belmondo Leipzig Airport* (Junkerstraße 1, 04509 Leipzig Wiedemar) statt. Die Einladung zur MVV sowie die Tagesordnung findet sich in dieser Rubrik in diesem Heft. **Wir weisen ausdrücklich darauf hin, dass es sich dabei um die offizielle Einladung zur Mitgliedervollversammlung 2025 des Bundesverbandes der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. im Sinne des Vereinsrechts handelt; eine weitere Einladung erfolgt NICHT.** Weitere Informationen

zur MVV finden sich in der Einladung. **Eine Anmeldung ist nicht erforderlich, aber erbeten. Bitte beachten Sie auch den Antrag zur Satzungsänderung, der Teil der Einladung ist und ebenfalls in dieser Rubrik in diesem Heft abgedruckt ist.**



Zentralveranstaltung Tag der Epilepsie 2025 – Vorankündigung

Der Tag der Epilepsie steht 2025 unter dem Motto *Epilepsie heute*. Die Zentralveranstaltung findet in diesem Jahr am 05. Oktober 2025 von 09.00 – 16.30 Uhr im *Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein, Kemperhof* (Koblenzer Straße 115 – 155, 56073 Koblenz) statt. Das Programm ist zur Zeit in Vorbereitung, einige Referentinnen und Referenten haben ihr Kommen bereits zugesagt. Das vorläufige Programm findet sich im Beitrag zum Tag der Epilepsie 2025 in dieser Rubrik in diesem Heft. **Die Teilnahme ist kostenlos, eine Anmeldung ist nicht erforderlich.**

Seminare und Workshops

Die Planung unserer Seminare für 2025 ist fast abgeschlossen – ein Blick in die Rubrik „Termine“ auf unserer Webseite lohnt sich trotzdem immer. Wie immer, sind in den Teilnahmegebühren sämtliche Tagungskosten incl. Unterkunft und Verpflegung enthalten; die Kosten für An- und Abreise sind von den Teilnehmenden selbst zu tragen.

Selbstcoaching mit NLP für Menschen mit Epilepsie

Zeit: 16. Mai (18 Uhr) – 18. Mai 2025 (13.30 Uhr)
Ort: Gästehaus Lazarus,
Bernauer Straße 115-118, 13355 Berlin
Kosten: Mitglieder: 50 € (ermäßigt: 40 €);
Nichtmitglieder: 90 €
Teilnehmende: max. 16 Personen

Anfallsselbstkontrolle

Zeit: 23. Mai (18 Uhr) – 25. Mai 2025 (13.30 Uhr)

Ort: Jugendgästehaus Adolph Kolping,
Silberstraße 24-26, 44137 DortmundKosten: Mitglieder: 50 € (ermäßigt: 40 €);
Nichtmitglieder: 90 €

Teilnehmende: max. 16 Personen

Rechtliche Fragen bei EpilepsieZeit: 10. Oktober (18 Uhr) – 12. Oktober 2025
(13.30 Uhr)

Ort: Erlangen

Kosten: Mitglieder: 50 € (ermäßigt: 40 €);
Nichtmitglieder: 90 €

Teilnehmende: max. 16 Personen

Achtsamkeit und Epilepsie NEU! NEU! NEU! NEU!Zeit: 31. Oktober (18 Uhr) – 02. November
2025 (13 Uhr)Ort: St. Ansgar Haus, Schmilinskystraße 78,
20099 HamburgKosten: Mitglieder: 50 € (ermäßigt: 40 €);
Nichtmitglieder: 90 €

Teilnehmende: max. 20 Personen

Familienwochenende NEU! NEU! NEU! NEU!Zeit: 21. November (15 Uhr) – 23. November
2025 (13 Uhr)Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3,
13587 Berlin-SpandauKosten: Nichtmitglieder: 90 €, Mitglieder: 50 €
(ermäßigt: 40 €)

Teilnehmende: max. 40 Personen (Eltern und Kinder)

Betreuung: Sonnabend (09.30 – 17.30 Uhr) und
Sonntag (09.00 – 12.00 Uhr) wird eine
Kinderbetreuung durch Mitarbeitende des
Berliner Vereins *dynamis* e.V. angeboten, die
sehr erfahren im Umgang mit Kindern mit
Epilepsie und zusätzlicher Behinderung sind
(www.dynamis-berlin.de).

Weitere Informationen zu den Seminaren finden sich auf unserer Webseite www.epilepsie-vereinigung.de. Dort finden sich auch die Teilnahmebedingungen und es besteht die Möglichkeit der Online-Anmeldung. Wer über keinen Internet-Zugang verfügt, kann sich auch telefonisch bei unserer Bundesgeschäftsstelle anmelden (Tel.: 030 – 342 4414). **Anmeldung bitte nur online oder über die genannte Telefonnummer!** (vgl. dazu den Hinweis in dieser Rubrik in diesem Heft).

Wie entstehen eigentlich die einfälle?

Ein Werkstattbericht

Wir, die *Redaktion einfälle*, sind vom Vorstand gebeten worden, zu schildern, wie unsere Zeitschrift eigentlich entsteht. Dem kommen wir gerne nach.

Zunächst das Wichtigste: Fast alle Mitarbeitenden an unserer Zeitschrift üben diese Tätigkeit ehrenamtlich aus. Lediglich zwei der externen Mitarbeitenden (eine Redakteurin, eine Korrekturleserin) erhalten für ihre Tätigkeit eine kleine Aufwandsentschädigung; Layout und Druck erfolgt professionell durch die Firma *Europ rint Medien* in Berlin. Alles andere wird ehrenamtlich erledigt: das Schreiben der Texte, die Durchführung der Interviews, die Kontaktaufnahme zu den Autoren und Autorinnen der Beiträge sowie deren Erstellung (Autoren honorare gibt es bei uns **nicht**), das Zusammenstellen und die redaktionelle Arbeit an den Texten, die Auswahl der Bilder für die Beiträge und schließlich der Versand.



Aber fangen wir vorne an. Nachdem die Schwerpunktthemen der einzelnen Hefte eines Jahres gemeinsam von Redaktion und Vorstand festgelegt wurden, beginnt die Arbeit an den einzelnen Ausgaben. In einer Redaktionskonferenz, die in aller Regel online stattfindet, setzen wir – d.h. ich (Norbert van Kampen) als Chefredakteur sowie Peggy Bahl-Christ, Sybille Burmeister und Conny Smolny als Redakteurinnen – uns zusammen und besprechen gemeinsam, welche Beiträge wir in dem jeweiligen Heft bringen wollen. Wir überlegen, wer wen zu welchem Thema interviewen könnte; schauen, was wir an Beiträgen von unseren Lesern und Leserinnen bekommen haben; überlegen, was es Aktuelles zu berichten gibt und wen oder welche Einrichtung wir ansprechen könnten, um über dieses oder jenes Thema einen Beitrag zu verfassen; schauen was wir an Presseinformationen oder über sonstige Kanäle erhalten



Dann geht alles zu unserem Layouter, zu Tilman Schmolke von der Firma *Europrint Medien*, der den ersten Entwurf der Zeitschrift erstellt. Zum Glück ist er sehr flexibel und einfallreich, und so schaffen wir es immer irgendwie, die erforderliche durch vier teilbare Seitenzahl zu erreichen. Liegt der erste Entwurf vor, wird alles von einer externen Person, die nicht an der Vorbereitung des jeweiligen Heftes beteiligt ist, gründlich gelesen. Sie markiert die Stellen, an denen sie grammatikalische und Rechtschreibfehler findet – aber auch

Foto: Cottonbro Studio/Pexels

haben; schauen uns Veröffentlichungen an, über die wir berichten wollen etc. etc. Wenn das erledigt ist, werden die Aufgaben verteilt: Wer spricht wen an? Wer schreibt welchen Beitrag? Wer fasst welche Veröffentlichung zusammen, beziehungsweise wer bespricht welches Buch oder welchen Film?

Anschließend beginnt die Arbeit an der Erstellung der Texte durch die Redaktion. Wer schon einmal einen Beitrag geschrieben oder ein Interview geführt hat, weiß, wie zeitaufwändig das ist. Es ist ja nicht damit getan, einfach nur mit jemandem zu sprechen. Der Kontakt muss hergestellt werden, das Interview muss vorbereitet werden, das in der Regel mündlich geführte Gespräch muss aufgeschrieben und mit dem oder der Interviewten abgestimmt werden; die Bücher, die besprochen werden, müssen gelesen werden etc. Allgemein gilt: Alle Beiträge müssen gut recherchiert sein, denn wir möchten unseren Lesern und Leserinnen nichts Falsches mitteilen.

Wenn alles geschrieben und abgestimmt ist, beginnt meine Arbeit als Chefredakteur. Ich arbeite alle Texte nochmal gründlich durch, prüfe die in ihnen enthaltenen Informationen, korrigiere diese ggf., „glätte“ einige Formulierungen und gendere die Texte. In der Regel bekommen die Autorinnen und Autoren die von mir bearbeiteten Texte zur Freigabe bzw. zur Korrektur zugeschickt; lediglich kleinere textliche Änderungen oder offensichtliche

Schreibfehler werden ohne Rücksprache vorgenommen. Was das Gendern betrifft: Wir versuchen, alle Texte – wenn möglich – in einer geschlechterneutralen Sprache zu schreiben, dabei aber die in den Interviews gemachten Aussagen und Zitate nicht zu verändern. Wenn also jemand in einem Interview schreibt: „Das hat man mir so gesagt“, verändern wir das in der Regel nicht. Auch versuchen wir, es mit dem Gendern nicht zu übertreiben. Formulierungen wie „MitarbeiterInnen“, „Mitarbeiter*innen“ oder „Mitarbeiter:innen“ verwenden wir in der Regel nicht (außer, wenn sie in Zitaten enthalten sind). Idealerweise merken unsere Leserinnen und Leser gar nicht, dass die Texte gendert sind.

Anschließend suche ich die Abbildungen für die Texte heraus und verwende dafür eigene Fotos, kostenlose Fotos aus Fotodatenbanken, Fotos von unseren Redakteurinnen, Fotos von Dritten und Fotos und Grafiken, die uns die Autorinnen und Autorinnen zugeschickt haben. Was dann folgt, ist fast das Schwerste: Die Seitenzahl der Zeitschrift muss aus technischen Gründen durch vier teilbar sein, die darf also entweder einen Umfang von 48, 52 oder 56 Seiten haben. Das passt nicht immer. Meistens haben wir zu viel Text und Bilder, und dann müssen wir entscheiden, was ggf. in das kommende Heft verschoben werden kann – oder ob wir das Heft umfangreicher machen, was natürlich auch mit Kosten verbunden ist.

die Stellen, die unverständlich sind – und macht Verbesserungsvorschläge. Auch unsere Redakteurinnen schauen sich noch mal alles gründlich an und prüfen nochmal, ob inhaltlich alles passt.

Wenn ich alle Korrekturen in den Entwurf eingearbeitet habe, unser Layouter diese in den Entwurf eingearbeitet hat und die Druckfreigabe erfolgt ist, wird gedruckt. Wenn alles glatt geht, vergehen zwischen der Erstellung des ersten Entwurfs und der Lieferung der gedruckten Zeitschriften etwa zwei Wochen – aber damit sind die *einfälle* noch nicht bei unseren Lesern und Leserinnen angekommen.

In der Geschäftsstelle werden die einzelnen Exemplare dann etikettiert und für den Versand vorbereitet. Bei mehreren tausend Exemplaren wird der Versand zwar von unserer Geschäftsstelle vorbereitet, kann aber nur durch die tatkräftige Unterstützung unserer ehrenamtlichen Helfer und Helferinnen, die dafür eine kleine Aufwandsentschädigung erhalten, in einem überschaubaren Zeitraum realisiert werden. Und dann werden die Zeitschriften noch zur Post gebracht, die sie mehr oder weniger schnell zustellt. In diesem Zusammenhang: **Wir werden immer mal wieder darauf hingewiesen, dass einige Mitglieder die *einfälle* entweder gar nicht oder sehr viel später als andere bekommen haben. Meistens bekommen wir aber keine Mitteilung darüber, um wen es sich dabei handelt. Deshalb die Bitte: Teilt uns in solchen**

Fällen bitte die Namen der Betroffenen mit, damit wir dem nachgehen und dem Missstand abhelfen können.

Soweit zum Ablauf. Abschließend möchten wir noch zu einigen Punkten Stellung nehmen, die immer wieder Anlass zu Rückfragen und zu Kritik bieten.

Eingereichte Beiträge werden nicht veröffentlicht: Hin und wieder bekommen wir Beschwerden darüber, dass ein eingereichter Beitrag nicht veröffentlicht wurde (meistens vom gleichen Absender), ohne dass aber gesagt wird, um welche Beiträge es sich handelt. Es ist möglich, dass wir mal einen zugesandten Beitrag übersehen, bitten dann aber die jeweiligen Autoren und Autorinnen, uns das mitzuteilen und uns den Beitrag ggf. nochmals zukommen zu lassen. Dass wir Beiträge aus bestimmten Quellen generell nicht veröffentlichen, ist eine Unterstellung, die so nicht zutrifft.

Es kommt nur sehr selten vor, dass wir Beiträge aus inhaltlichen Gründen nicht veröffentlichen – etwa dann, wenn uns zum Beispiel jemand schreibt, dass er von seinem namentlich genannten Arzt, seiner Ärztin oder dieser oder jener namentlich genannten Klinik falsch behandelt wurde, da wir diese Aussagen nicht überprüfen können und auch nicht wollen. Auch Beiträge, in denen zum Beispiel beschrieben wird, dass ein Arzt oder eine Ärztin versucht hat, den Betroffenen zu vergiften oder Beiträge, die Beleidigungen oder Unterstellungen beinhalten, bringen wir nicht. Aber das kommt, wie gesagt, nur sehr selten vor.

Beiträge werden inhaltlich korrigiert: Bei der inhaltlichen Prüfung der Beiträge können wir uns nur am aktuellen Wissensstand orientieren und an dem, was für die meisten in der Regel gilt. Wenn uns zum Beispiel jemand schreibt, das Alkohol bei Menschen mit Epilepsie Anfälle auslöst und diese deshalb auf keinen Fall Alkohol trinken

sollten, dann mag es durchaus sein, dass dies bei dem oder der Betroffenen so ist – das gilt dann aber nicht automatisch für alle anderen auch und wird von uns entsprechend korrigiert. Wenn jemand schreibt, es sei wissenschaftlich erwiesen, dass ... und es stimmt nicht mit unserem Kenntnisstand überein, hinterfragen wir das und bitten den oder die Autorin, uns die Quelle zu nennen. Diese Korrekturen werden in der Regel mit den Autoren oder Autorinnen der Beiträge abgestimmt

Direkte oder indirekte Werbung für Heil- und Hilfsmittel: Wir dürfen keine direkte oder indirekte Werbung für Heilmittel (z.B. Medikamente) und wollen keine direkte oder indirekte Werbung für Hilfsmittel eines bestimmten Herstellers machen. Deshalb verwenden wir bei Angaben zu Medikamenten zum Beispiel nur den Namen des Wirkstoffs, aber nicht des Präparats. Auch dürfen wir keine positive oder negative Werbung für zum Beispiel Kliniken oder Ärzte und Ärztinnen machen. Wir dürfen zum Beispiel nicht schreiben: In dieser oder jener Klinik werden Patienten und Patientinnen schlecht behandelt. Deshalb anonymisieren wir Angaben zu Kliniken und Ärzten, wenn diese in uns zugesandten Texten enthalten sind.

Anonymisierung von Beiträgen: Beiträge, die uns anonym zugehen, werden grundsätzlich nicht veröffentlicht (kommt so gut

wie nie vor). Auf Wunsch anonymisieren wir die Beiträge, so dass kein Leser und keine Leserin erkennen kann, wer den Beitrag geschrieben hat – uns als Redaktion muss der Autor oder die Autorin jedoch bekannt sein.

Was wir ausdrücklich betonen möchten: Wir leben in einer pluralistischen Gesellschaft, in der es viele Menschen mit sich teilweise widersprechenden Meinungen gibt und in der jeder das sagen kann was er möchte – das ist einer der Grundpfeiler unserer Demokratie. **Von unseren Beiträgen abweichende Meinungen sind deshalb ausdrücklich erwünscht** und werden auf jeden Fall abgedruckt, wenn sie den oben genannten Kriterien entsprechen. Im Zweifel halten wir Rücksprache mit den Autoren und Autorinnen.

Abschließend möchten wir allen herzlich danken, die sich an unserer Zeitschrift beteiligen – sei es als Autoren oder Autorinnen, sei es im Versand, sei es beim Korrekturlesen oder an anderer Stelle. Herzlichen Dank für Ihre und eure in der Regel ehrenamtliche Mitarbeit, und herzlichen Dank auch an unseren Layouter Herrn Schmolke für seine ausgezeichnete Arbeit und die sehr gute Zusammenarbeit. Ohne das alles wäre eine Zeitschrift wie *einfälle* nicht möglich.

Norbert van Kampen
für die Redaktion *einfälle*



Unkompliziert, online und offen für alle

Berliner SHG für Eltern von Kindern mit Epilepsie



Nina Weber

Not macht erfinderisch. So machte auch eine Berliner Eltern-Kind-Selbsthilfegruppe „das Beste“ aus der Pandemie und traf sich einfach online weiter, als Präsenztreffen nicht mehr möglich waren. Das lief so gut, dass es bis heute so geblieben ist.

„Ich kenne die Selbsthilfegruppe nun seit zehn Jahren. Damals haben wir uns noch in Präsenz in der Zillestraße getroffen. Das war aber immer recht mühsam mit Kinderbetreuung etc. Die Online-Variante ist durch Corona entstanden und wurde dann immer mehr angenommen. Die ehemalige Initiatorin hat die Gruppe verlassen, ich habe es dann vor einigen Jahren mehr oder weniger übernommen,“ so die Leiterin Nina Weber.

„Wir tauschen uns ganz unkompliziert aus und reden über alle möglichen Dinge wie: aktuelle Anfallsgeschehnisse, Sorgen, Ängste, Schule, Selbstständigkeit, Betreuung, Überwachung, Urlaub, Ernährung, Ärzte, Kliniken, Schwerbehinderung, Behörden“, fährt Nina fort.

Bei einem Online-Meeting im Januar 2025 ist es genau das, was direkt auffällt: alles ist unkompliziert. Die Teilnehmerinnen, an diesem Tag tatsächlich nur Frauen, kommen so nach und nach in den Video-Call. „Meiner hat heute etwas länger zum Einschlafen gebraucht.“ Verständnisvolles Nicken geht durch die Reihen. „Kein Problem.“ Mal taucht eine Katze auf, mal sitzt

ein Baby auf dem Schoß, alles normal, alles kein Problem. Einen straffen Ablaufplan gibt es nicht. Die Frauen sind sehr unterstützend, sie tauschen sich aus, versuchen zu helfen und lassen die anderen von eigenen Erfahrungen profitieren. Es wird schnell deutlich, dass es sich um keinen anonymen Videochat handelt, bei dem eben mal so zugehört wird. Die Eltern kennen sich, kennen die Herausforderungen der anderen Familien, verstehen sich, denn alle teilen die Diagnose Epilepsie bei mindestens einem ihrer Kinder. Zum Teil haben die Kinder,

die im Alter von 0 bis 17 Jahren sind, weitere Diagnosen neben der Epilepsie, sie haben verschiedene Anfalls- und Epilepsieformen, die verschiedene Herausforderungen mit sich bringen. Trotzdem gibt es eine Menge Gemeinsamkeiten.

„Der Austausch mit der Gruppe ist für alle ein großer Mehrwert. Man ist unter Gleichen und hat oft die gleichen Probleme und Sorgen. Uns tut das extrem gut. Wir sind froh uns zu haben!“, so Nina Weber.

Die Treffen der Gruppe finden monatlich online statt. Zusätzlich gibt es einmal jährlich ein Treffen in Präsenz, das kann zum Beispiel ein gemeinsamer Zoobesuch oder auch ein entspanntes Treffen zu Hause sein.

Neue Teilnehmer und Teilnehmerinnen sind jederzeit herzlich willkommen. Kontakt zur Gruppe kann über die Webseite des Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg (www.epilepsie-berlin.de/selbsthilfe-2/gruppen/), über die Koordinatorin der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe (Barbara David, Tel.: 030 – 3470 3483; barbara.david@epilepsie-vereinigung.de) oder per Mail zur Gruppe direkt (webernina73@gmail.com) aufgenommen werden. Da die Treffen online stattfinden, ist der Wohnort der Teilnehmenden nicht auf Berlin beschränkt.

Das Gespräch mit **Nina Weber** wurde geführt und aufgezeichnet von **Peggy Bahl-Christ**.

Selbsthilfebeirat traf sich in Leipzig

Es gab viel zu besprechen

Der Selbsthilfebeirat der Deutschen Epilepsievereinigung, bestehend aus Vertretern und Vertreterinnen der Landesverbände und Landesbeauftragten der DE sowie Abgesandten des Bundesvorstands, traf sich zu seiner jährlichen Präsenzsitzung vom 07. bis 09. März 2025 in Leipzig. Die Agenda war wieder gut gefüllt, so dass wir spontan beschlossen, direkt nach der Anreise mit der Arbeit zu beginnen.

Die Erhaltung der Attraktivität der DE, sowohl auf Landes- als auch auf Bundes-

ebene, zog sich als roter Faden durch das gesamte Treffen. Dies schloss sowohl Seminare des Bundesverbands für Kinder, Jugendliche und Familien als auch die Verjüngung der Selbsthilfegruppen auf Landesebene ein.

Die Posten der Landesbeauftragten sind bzw. werden in einigen Landesverbänden vakant. Hier wurden Ideen ausgearbeitet, die dem Bundesvorstand und gegebenenfalls der Mitgliederversammlung vorgestellt werden.



Gruppenfoto, v.l.: Marita Gude, Arnim Pommeranz, Gudrun Raab, Susanne Slopianka-Pöhlmann, Eva Schäfer, Stefan Conrad, Andrea Hartmann, Alexander Walter, Winfried Bruns, Björn Tittmann



Selbsthilfebeirat bei der Arbeit



Auch nach der Arbeit gab es noch viel zu besprechen



Entspannung nach getaner Arbeit – auch das gehört dazu

rundgang, wenn auch erst bei Nacht, und stärkten sich abschließend mit regionalen Spezialitäten.

Andrea Hartmann

Information und Austausch in Berlin-Brandenburg

Der LVBB hat in diesem Jahr einiges vor

Der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg (LVBB)* hat in diesem Jahr eine Reihe von Veranstaltungen vorbereitet bzw. beteiligt sich an Veranstaltungen, die von Dritten angeboten werden.

Los geht es am 14. Mai 2025 (17.30 – 19.00 Uhr) mit der Veranstaltung **Kommunikation zwischen Arzt und Patient**, einer Veranstaltung im Rahmen des Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquiums – eigentlich eine Weiterbildungsveranstaltung für Ärzte und Ärztinnen; Veranstalter sind das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* (Prof. Dr. med. Martin Holtkamp & Prof. Dr. med. Hans-Beatus Straub) und das *Berliner Epilepsie-Zentrum Vivantes* (Prof. Dr. med. Bettina Schmitz). Einmal im Jahr findet in diesem Rahmen in Zusammenarbeit mit dem LVBB ein Arzt-Patientendialog statt; Referentin ist

Ein Schreiben zum Thema künstliche Intelligenz seitens der BAG Selbsthilfe wurde besprochen und reflektiert, eine Veröffentlichung seitens des Selbsthilfebeirats ist in Planung.

Vielfältig war weiterhin der Austausch unter den Teilnehmenden zur Gestaltung von Selbsthilfe im Alltag, wozu auch die Rückmeldungen aus einem Seminar gehörten, das zwei Teilnehmende besucht hatten.

Nach engagiertem Arbeiten am zweiten Tag machten sich die meisten Beteiligten noch auf den Weg zu einem kleinen Stadt-

diesmal Dr. Julia Höfler (Universitätsklinik für Neurologie, Salzburg).

Weiter geht es am 25. Juni 2025 (16.30 – 18.45 Uhr) mit dem 28. Epilepsie-Forum des Epilepsiezentrums/Neuropädiatrie der DRK Kliniken Berlin Westend (Dr. med. Axel Panzer), bei dem es diesmal um

EPILEPSIE-SELBSTHILFE

GEMEINSAM STARK

SHG-Charlottenburg, Donnerstag, 17.00 Uhr
epi-shg@gmail.com (wöchentlich)

SHG-Lichtenberg, Mittwoch, 18.00 Uhr
shg.lichtenberg.s@gmail.com (1. Mo. im Monat)

SHG-Treptow-Köpenick, Donnerstag, 15.00 Uhr
epi-shg-treptow-koepenick@gmail.com (2. + 4. Di. im Monat)

SHG-Steglitz-Zehlendorf, Dienstag, 18.00 Uhr
epi-shg-berlin@gmail.com (1. + 3. Di. im Monat)

SHG-Ludwigfelde Brandenburg, Montag, 17.30 Uhr
Tel.: 03378 - 80 16 18 (1. Mo. im Monat)

SHG-Eltern Online (Kids 0 – 18 Jahre)
weberin27@gmail.com (jeweils Voreinbarung)

SHG-Potsdam, Donnerstag, 17.00 Uhr
epi-shg-potsdam@outlook.de (im Aufbau)

Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.

BERLIN-BRANDENBURGER EPILEPSIE-FORUM

Erste Hilfe bei Anfällen und Notfällen

Sonnabend, 06. Dezember 2025
10:00 – 13:00 Uhr

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Benjamin Franklin
Seminarraum 701, Erdgeschoss
(Eingang West – Hindenburgdamm)
Hindenburgdamm 30, 12205 Berlin

Charité EPILEPSIE ZENTRUM Berlin-Brandenburg e.V. Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.

BERLIN-BRANDENBURGER EPILEPSIE-KOLLOQUIUM

**Arzt-Patienten-Dialog
Kommunikation zwischen
Arzt und Patient**

Mittwoch, 14. Mai 2025
17.30 – 19.00 Uhr

Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften
Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin

Eine Veranstaltung von Einrichtungen zur Behandlung von Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg in Kooperation mit dem Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.

Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.

BERLIN-BRANDENBURGER EPILEPSIE-FORUM

Therapie mit Hunden, Ketogene Diät, Neurostimulation

Mittwoch, 10. September 2025
16.00 – 19.00 Uhr

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
Haus 23 (Festsaal, 1. Etage)
Herzbergstraße 79, 13085 Berlin

EPILEPSIE ZENTRUM Berlin-Brandenburg e.V. Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.

DRK KLINIKEN BERLIN

28. Epilepsie Forum

Epilepsie und Psyche, Ursache und Risiko

Mittwoch, 25. Juni 2025
16.30 – 18.45 Uhr

Hedwig-von-Rittberg-Zentrum für Kinder und Jugendliche Epilepsie-Zentrum/Neuropädiatrie

die Themen „Epilepsie und Psyche“ und „Ursache und Risiko“ geht – sicherlich zwei spannende Themen, die gerade von Eltern von Kindern mit Epilepsie interessant sein dürften. Bei dieser Veranstaltung haben wir die Möglichkeit, uns und unsere Selbsthilfegruppen kurz vorzustellen und an einem Informationsstand zu präsentieren.

Die folgenden Veranstaltungen sind federführend vom LVBB organisiert und werden durch die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen auf Grundlage des § 25h SGB V gefördert. Da gibt es zunächst am 10. September 2025 (16.00 – 19.00 Uhr) die Veranstaltung **Therapie mit Hunden, Ketogene Diät, Neurostimulation**, die in Kooperation mit dem Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB) durchgeführt wird. Bei der Ketogenen Diät steht deren Anwendung bei Erwachsenen im Vordergrund, bei der Neurostimulation werden wir uns kritisch mit einigen neuen Verfahren auseinandersetzen. Wer schon mal einen kleinen Vorgeschmack auf das Thema „Therapie mit Hunden“ haben möchte, sei auf den Beitrag in einfälle 172 (S. 22 ff) verwiesen. Gefördert wird diese Veranstaltung von der **BARMER**.

Am 08. Oktober 2025 (17.00 – 20.00 Uhr) folgt die **Berlin-Brandenburger**

Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2025, die wir in Kooperation mit dem **Berliner Epilepsie-Zentrum Vivantes** (Prof. Dr. med. Bettina Schmitz) anbieten. Die von der **Innungskrankenkasse Brandenburg und Berlin (IKK-BB)** geförderte Veranstaltung befindet sich zur Zeit in der Vorbereitung. Inhaltlich wird es um die Themen „Aktuelle und zukünftige Behandlungsmöglichkeiten“, „Einsatz der KI in Diagnostik und Behandlung“ und „Alkohol/Ernährung“ gehen.

Am 06. Dezember 2025 (10.00 – 13.00 Uhr) schließlich gibt es eine Veranstaltung zum Thema **Erste Hilfe bei Anfällen und Notfällen**, die wir gemeinsam mit dem **EZBB** und der **Klinik für Neurologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin** durchführen. Bei dieser von der **Kaufmännischen Krankenkasse KKH** geförderten Veranstaltung wird es unter anderem um den plötzlichen Epilepsietod (SUDEP) und um Systeme zur Anfallserkennung gehen.

Zu allen Veranstaltung wird rechtzeitig, unter anderem mit unserem Newsletter und durch Auslage der Einladungsflyer in ausgewählten Apotheken und Einrichtungen, eingeladen. Weitere Informationen zu allen Veranstaltungen finden sich auf unserer Webseite www.epilepsie-berlin.de und der Webseite unseres Bundesverbandes.



Bei all den Informationen soll aber auch der Austausch untereinander nicht zu kurz kommen – einmal in unseren **Epilepsie-Selbsthilfegruppen** und dann bei unserem Sommertreff. Die Kontaktadressen unserer Selbsthilfegruppen und weitere Informationen dazu finden sich auf unserer Webseite – einfach den QR-Code in diesem Beitrag anklicken. In diesem Bereich hat sich einiges getan, und es sind einige neue Gruppen hinzugekommen.

Bei unserem **Sommertreff** schließlich treffen wir uns in einem Berliner Biergarten am 18. Juni 2025 (17.30 – 20.30 Uhr) zu informellen Gesprächen, Speis und Trank – und natürlich nutzen wir die Gelegenheit, um über den aktuellen Stand unserer Aktivitäten zu informieren, weitere Planungen bekannt zu geben und ... (lasst euch überraschen). Zum Sommertreff ist eine Anmeldung erforderlich.

Wir würden uns freuen, bei unseren Aktivitäten möglichst viele Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige und Interessierte begrüßen zu dürfen. Für weitere Informationen steht unsere Geschäftsstelle gerne zur Verfügung. **Kontakt:** susanne.slopianka-poehlmann@epilepsie-vereinigung.de (Verwaltung), barbara.david@epilepsie-vereinigung.de (Ansprechpartnerin für die Gruppen), Tel.: 030 – 3470 3483.

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

Meckerbox

Eine Leser schreibt uns im Februar 2025:

Anscheinend ist es Ihnen noch immer nicht aufgefallen, dass Ihre Hefte viel zu spät verschickt werden. Bestes Beispiel ist das Heft Nr. 172 (IV. Quartal 2024), das erst jetzt, Mitte Februar 2025, geliefert wurde. Wenn das Heft für einen bestimmten Zeitraum gedacht ist, erwartet man eigentlich, dass eine Zeitschrift noch vor dessen erstem Tag geliefert wird. Noch schräger wird das Ganze hier durch Ihre Beilage, den Jahreskalender. Denn inzwischen ist es doch so gut wie sicher, dass jeder, der einen Wandkalender braucht, auch einen hat, da er vermutlich gezwungen war, ihn sich selbst zu besorgen, um richtig arbeiten zu können. Mit Ihrem Kalender kann deshalb vermutlich so gut wie niemand mehr etwas anfangen. Es war zwar gut gemeint, aber die Gelder für den Kalenderdruck etwa können Sie sich, anstatt so fortzufahren, gerne auch sparen und an anderer Stelle besser im Verein nutzen, wenn das mit den Lieferungen so verbleibt.

Eine Leserin schreibt uns in November 2024:

Ich möchte die Mitgliedschaft zum nächstmöglichen Zeitpunkt kündigen. Ich hätte mir gerne mehr Artikel zum Thema Nebenwirkungen gewünscht. Auch wie ich die Nebenwirkungen selbst am besten behandle, ohne Wechselwirkungen zu befürchten. Ich habe selbst mit einer CBD-Therapie angefangen, die ich aus eigener Tasche finanzieren muss. Ich bin chronisch krank, seit ich die Antikonvulsiva einnehme. Was mich auch ziemlich verstört hat, sind die Artikel über die Zeit, in der man noch nicht so offen mit der Krankheit umgegangen ist. Dies hat mich emotional sehr berührt und hat dazu geführt, dass ich einen Anfall bekommen habe.

Eine Leserin schreibt uns im März 2025:

Mit einer Epilepsie hat man nicht nur Nachteile im Leben. Viele von uns haben einen Grad der Behinderung (GdB) und einen Schwerbehindertenausweis. Dieser bringt Steuererleichterungen und ab einem GdB von 50 Nachteilsausgleiche wie vergünstigte Eintritte und einen besseren Kündigungsschutz. Recht interessant ist auch die Verpflichtung von Arbeitgebern aus dem öffentlichen Dienst, einen Kandidaten oder eine Kandidatin für eine Stelle einladen zu „müssen“. Dafür muss man seinen GdB aber angeben. Und dann hoffen, dass man im Gespräch

überzeugt. Wenn man aber nicht eingeladen wird, könnte man sogar dagegen klagen – das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz macht es möglich. Aber wer will das? Kann auf dieser Basis eine gute Zusammenarbeit entstehen? Wer will eine solche Auseinandersetzung durchziehen, um eventuell Schadenersatz einzuklagen? Also ich nicht. Aber wütend macht es mich trotzdem.

Ein Leser schreibt uns kurz nach Redaktionsschluss:

Donald Trump hat kürzlich in den USA die Bundesbehörden angewiesen, alle Büros für Diversität und Inklusion innerhalb von 60 Tagen zu schließen, soweit das gesetzlich zulässig ist. „Seine Regierung ergreife Maßnahmen, um allen diskriminierenden Unsinn in Bezug auf Vielfalt, Gleichberechtigung und Integration abzuschaffen“, berichtet die *Tagesschau*. Einen Beitrag im *Deutschlandfunk* zur Folge hat Trump auch deutsche Unternehmen aufgefordert,

ihre Programme für Diversität einzustellen; amerikanische Firmen wie McDonalds und Facebook haben dies bereits im voraus-eilenden Gehorsam vor seinem Amtsantritt getan. Es macht mich fassungslos und wütend, wie Donald Trump in einem Land, von dem einst die Bürgerrechtsbewegung für Menschen mit Behinderung ausging (Independent Living Bewegung), derart mit den Rechten von Minderheiten, die nach internationaler Übereinkunft Menschenrechte sind, umgeht und wie wenig dagegen in unserem Land protestiert wird.

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 174) ist der **15. Juni 2025**.

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



Dreiländertagung und Öffentlichkeitstag 2025 in Salzburg

Auch die DE war dort vertreten

Vom 26. – 29. März 2025 fand in Salzburg die 13. Dreiländertagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga statt. Die Tagung richtete sich ausschließlich an ein Fachpublikum, begleitend dazu hat aber auch in diesem Jahr wieder ein Öffentlichkeitstag stattgefunden (vgl. dazu weiter unten).

Neben vielen anderen Ausstellern war auch die Epilepsie-Selbsthilfe aus Deutschland, Österreich und der Schweiz auf der Tagung mit jeweils eigenen Informationsständen vertreten. An unserem Stand konnten wir unser umfangreiches Angebot an Faltblättern, Broschüren etc. präsentieren. Es kam zu einem intensiven Austausch zwischen dem an der Tagung teilnehmenden Fachpublikum und uns; auch gab es ein großes Inter-

esse an unseren Materialien und unserer Zeitschrift *einfälle*. Auch der Austausch zwischen den Selbsthilfeverbänden war ausgesprochen informativ und zeigte gleichzeitig, wie unterschiedlich dem Thema Epilepsie begegnet werden kann.

Auf der Tagung wurde der *Sibylle-Ried-Preis 2025* vergeben. Er soll herausragende Leistungen von Menschen und Gruppen auszeichnen, die im Sinne von Sibylle Ried zur Verbesserung der Behandlung und Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie beigetragen haben. Ausgezeichnet werden können Mitarbeitende aus vielen Berufsgruppen und insbesondere auch aus der Epilepsie-Selbsthilfe. Dieses Jahr ging der Preis an Wolfgang Suchner und Werner Otto für ihr Buch *Wolfgang fällt um – Das Loch in der Zeit*, in dem Wolfgang Suchner über sein Leben mit



vl.: Winfried Bruns, Yulia Skortskaya (Stiftung Michael), Stefan Conrad und Michael Alexa im Gespräch



Elisabeth Lindtner (re.) und Heidemarie Leitgeb (li.; beide Institut für Epilepsie, Graz) am Informationsstand der Stiftung mit Stefan Conrad (Mitte)



vl.: Stefan Conrad, Björn Tittmann und Winfried Bruns an unserm Informationsstand

seiner Epilepsie berichtet (vgl. dazu die Buchbesprechung von Günter Krämer in *einfälle* 170, S. 46f.)

Am Samstag, dem 29. März 2025, fand dann – teilweise zeitgleich mit der Tagung – der Öffentlichkeitstag der Dreiländertagung im nebengelegenen Hotel statt. Der Tag begann um 9.00 Uhr mit der Begrüßung durch Univ. Prof. Dr. med. Ekatarina Patarai (Universitätsklinikum AKH, Klinik für Neurologie, Wien) und Mag. Elisabeth Pless (Epilepsie Interessengemeinschaft Österreich, Graz), gefolgt von zwei Vorträgen zur Diagnose und zum Alltag von Erwachsenen (Eva-Maria Sauseng, LKH Hochsteiermark, Abteilung für Neurologie, Bruck) und von Kindern mit Epilepsie (Dr. Martin Preisel, Uniklinikum Salzburg, Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Salzburg).

In der anschließenden Mittagspause hatten die Teilnehmenden Gelegenheit, sich an den Informationsständen im Eingangsbereich des Hotels über die zahlreichen Aktivitäten der Epilepsie-Selbsthilfe in allen drei deutschsprachigen Ländern sowie anderer im Epilepsiebereich tätiger non-profit-Organisationen zu informieren, sich mit Informationsmaterialien „zu versorgen“ und sich auszutauschen. Davon wurde rege Gebrauch gemacht.

Nach der Mittagspause informierte Dr. Julia Höfler (Uniklinikum Salzburg, Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Salzburg) über das Patienten-Arzt-Gespräch und Dr. jur. Ines-Maria Killinger (Oskar-Killinger-Stiftung, Hamburg) über das kleine ABC der Patientenrechte; auch informierte Dr. Killinger auf Nachfrage über ihre Stiftung und den Plötzlichen Epilepsietod (SUDEP). Abgerundet wurde dieser Block durch einen Beitrag der Epilepsiefachberaterin Tanja Doritsch (Institut für Epilepsie gGmbH, Graz) zum Thema „Epilepsie – Challenge in der Schule.“

Nach einer kurzen Pause referierte Markus Leitinger (Uniklinikum Salzburg, Klinik für Neurologie, Salzburg) und die Epilepsiefachberaterin Elisabeth Pless (Institut für Epilepsie gGmbH, Graz) über Arbeiten trotz Epilepsie aus unterschiedlichen Perspektiven; anschließend gab es ein von Prim. PD Dr. M. Feichtinger (LKH Hochsteiermark, Abteilung für Neurologie, Bruck) moderiertes Round-Table-Gespräch zu diesem Thema. Abschließend folgte ein von Marie Luise Florienth (Epilepsie Interessengemeinschaft Österreich, Sektion Steiermark,

Graz) begleiteter „Epilepsie-Elterntreff für Familien mit Kindern mit Epilepsie“.

Während der Vorträge war es den Teilnehmenden immer wieder möglich, Fragen zu stellen und in Austausch mit den Referierenden zu kommen. Nach einem letzten Rundgang an den Informations-

ständen vorbei endete das Programm für die Gäste, die viele neue Informationen aus der Veranstaltung mitnehmen und ihr teilweise schon vorhandenes Wissen auf den neuesten Stand bringen konnten. Fazit: Es war ein volles Programm und die Teilnahme hat sich gelohnt!

Andrea Hartmann

Unsicherheiten gab. Teilgenommen haben auch zwei Männer, die bereits vor vielen Jahren erfolgreich operiert wurden und berichten konnten, was sich durch die Operation in ihrem Leben verändert hat.

Da es offenbar für die Anwesenden wichtig und hilfreich war, sowohl die an der prächirurgischen Diagnostik und operativen Epilepsiebehandlung beteiligten Ärzte und Ärztinnen einmal in einem anderen Kontext zu erleben als auch ihre Fragen mit anderen möglichen Kandidaten und Kandidatinnen für die operative Epilepsiebehandlung besprechen zu können, sollen vergleichbare Veranstaltungen auch weiterhin regelmäßig angeboten werden.

Norbert van Kampen

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

Epilepsiechirurgie im Arzt-Patienten-Dialog

Erfolgreiche Veranstaltung im Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg

Am Berliner Standort des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg (EZBB)* am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)* in Berlin wird seit mehr als 25 Jahren in Kooperation mit der *Klinik für Neurochirurgie der Charité – Universitätsmedizin Berlin* die prächirurgische Epilepsiediagnostik und operative Epilepsiebehandlung erfolgreich durchgeführt.

Manche Menschen, für die ein epilepsiechirurgischer Eingriff eine sinnvolle Behandlung wäre, sind sich unsicher, ob sie sich einer prächirurgischen Epilepsiediagnostik unterziehen wollen. Daher hat das *EZBB* im November 2024 einen Arzt-Patienten-Dialog angeboten, in dem viele in Zusammenhang mit diesem Thema auftretende Fragen besprochen werden konnten.

Zunächst hat einer der beiden Oberärzte aus der *Abteilung für prächirurgische Epilepsiediagnostik und operative Epilepsiebehandlung* am *KEH*, PD Dr. med. Bernd Vorderwülbecke, die Teilnehmenden in einem Impulsvortrag über die Voraussetzungen für und die Vorgehensweise bei der prächirurgischen Diagnostik informiert. Anschließend folgte ein weiterer Impulsvortrag von PD Dr. med. Julia Onken von der *Klinik für Neurochirurgie, Charité – Universitätsmedizin*, in dem sie über die Vorgehensweise bei einem epilepsiechirurgischen Eingriff berichtete.

Daran schloss sich ein fast einstündiges Gespräch zwischen den 17 Teilnehmenden und den beiden Ärzten an, das von Norbert van Kampen (*EZBB*) moderiert wurde. Dabei wurde deutlich, dass sich viele der Teilnehmenden bereits intensiv

mit diesem Thema beschäftigt hatten, es aber dennoch viele offene Fragen und



Das Operationsteam kurz vor einem epilepsiechirurgischen Eingriff, PD Dr. med. Julia Onken (li), PD Dr. med. Bernd Vorderwülbecke (re.). Foto: © Charité – Universitätsmedizin Berlin, mit freundlicher Genehmigung

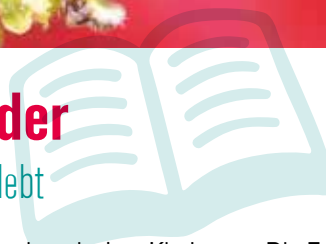


PD Dr. med. Bernd Vorderwülbecke (re.) mit Prof. Dr. med. Martin Holtkamp bei der Auswertung der Untersuchungsbefunde in der prächirurgischen Epilepsiediagnostik. Foto: © Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg | Frederic Schweizer, mit freundlicher Genehmigung



Liebe Leni, du bist ein Wunder

Warum meine Tochter mit einem halben Gehirn lebt



Leni wird scheinbar gesund in eine glückliche kleine Familie hineingeboren. Als Leni sechs Tage alt ist, beginnt sie zu krampfen. Der Notarzt bringt Mutter und Kind in die Klinik, die Diagnostik beginnt und mit ihr ein Albtraum. Die Titel der ersten beiden Teile des Buches sind dementsprechend „Angst“ und „Horror“, der Titel des dritten Teils aber ist „Hoffnung“. Leni leidet unter einer fokalen Epilepsie mit Verdacht auf eine fokale kortikale Dysplasie. Nach der Entlassung aus der Klinik lassen die Krämpfe nicht nach, die Medikamente schlagen nicht an. Für die Eltern ist es wie Folter, das Leiden des kleinen Babys mit ansehen zu müssen. Im Krankenhaus erfolgen weitere Untersuchungen und Arztgespräche. Die Autorin fühlt sich dort wohl und ernstgenommen, die Begegnungen mit den Ärztinnen und Ärzten erfolgen auf Augenhöhe. Teilweise hat das Baby 30 Anfälle am Tag, manche dauern sogar eine halbe Stunde. Die Eltern entscheiden sich für eine erweiterte Läsionektomie, die sich leider als nicht ausreichend erweist. Zum Zeitpunkt der Operation ist Leni fünf Monate alt.

Leni krampft nach der Operation stark weiter, hat vermehrt Atemaussetzer und muss zeitweise sediert werden, um die langen Anfallsserien zu unterbrechen. Die Eltern sind verzweifelt in ihrer Sorge um ihr kleines Mädchen, das sie hilflos leiden sehen müssen. Sie werden zu Experten bei der Gabe des Notfallmedikaments.

Zeitweise pendeln sie zwischen Kinder-Intensivstation und Zuhause. „Am 22. Dezember morgens krampfte Leni so extrem, dass ihre Sauerstoffsättigung im kritischen Bereich blieb. Der Krankenwagen raste mit Blaulicht in die Klinik. Wieder hatte die Atmung ausgesetzt, knapp drei Minuten diesmal, sie war erneut ganz blau gewesen. Nie war ich dichter an den Moment gekommen, an dem ich dachte, sie stirbt und wir können nichts für sie tun.“ Irgendwann fällt Leni in einen Status Epilepticus. Den Ärzten gelingt es nur mit Mühe und nach fast zwei Stunden, das Baby aus dem Status herauszuholen.

Lenis einzige Chance ist ein weiterer epilepsiechirurgischer Eingriff, eine Hemisphärotomie. Dabei wird eine Hirnhälfte funktionell von der „gesunden“ Hirnhälfte abgetrennt. Dieser Eingriff bietet die Chance einer Entwicklung ohne Anfälle und Medikamente, mit den Möglichkeiten der intakten Hirnhälfte. Und nicht zuletzt besteht die Hoffnung, gerade bei einem so kleinen Kind, dass das Gehirn Funktionsausfälle in unterschiedlichen Regionen durch den Umbau von neuronalen Strukturen ausgleichen kann, wie die Hirnforschung zeigt. Aber Leni wird sich nie so entwickeln können wie ein gesunder Mensch. Nicht nur eine Hemiparese, eine Halbseitenlähmung, ist der Preis für die Anfallsfreiheit, auch ein Teil ihrer kognitiven Fähigkeiten würden ihr genommen werden. Aber es gibt keine Alternative.

Die Familie entscheidet sich für die Hemisphärotomie. Leni wird im Alter von acht Monaten erneut operiert und ist danach anfallsfrei. „In den Wochen nach Lenis OP beobachtete ich sie akribisch. Ich trackte und scannte sie nach wie vor, hatte Angst, loszulassen. Es war unsinnig, denn letztlich verdarb ich mir damit die Gegenwart, die gut war. Aber Epilepsie ist eine hinterlistige Krankheit. Lenis Anfälle waren aus dem Nichts heraus gekommen, völlig unabhängig davon, was sie getan hat oder nicht getan hat. Ob sie geschlafen, gestrampelt, gelacht hatte ... plötzlich war das Monster unter dem Bett hervorgeschossen und hatte uns einmal mehr gezeigt, dass es Leni nach Belieben gefangen halten konnte.“

Das Buch erzählt chronologisch das Leben der Familie seit Eintreten der fokalen Epilepsie wenige Tage nach der Geburt. Zur Familie gehören auch der zweijährige Bruder Leon und die Großeltern, die mit aller Kraft unterstützen. Eingefügt sind Briefe an Leni von der Autorin, beginnend am Tag der Entbindung. Auch die eingefügten Chatverläufe, hauptsächlich zwischen den Eltern, oft in extremen Situationen, ein Elternteil mit dem krampfenden Kind in der Klinik, der andere Teil beim anderen Kind zu Hause, machen deutlich, wie alles andere zur Nebensache wird, wenn eine Familie in einen solchen Albtraum gerät. Die epilepsiechirurgischen Eingriffe werden in Kästchen im Text erklärt, Maßnahmen zur ersten Hilfe bei



Warum ich keinen Alkohol mehr trinke

Eine Entscheidungshilfe

Wie viele andere auch, bin ich mit dem Alkohol groß geworden. Bei den Familienfeiern, die ich als Jugendlicher in den 1970er Jahren im Emsland miterlebt habe, wurde immer reichlich Alkohol konsumiert, und Sprüche wie „Ein Gläschen in Ehren kann niemand verwehren“ oder Gesänge wie „Zwei Wachholder und ein Bier und dann bleiben wir noch ein kleines viertel Stündchen“ sind mir in lebhafter Erinnerung. Eigentlich hat Alkohol für mich immer dazu gehört und ich bin manchmal auch heftig „abgestürzt“ – obwohl das seit mehr als zehn Jahren nicht mehr vorgekommen ist. Aber abends ab und zu mal einen Whisky oder einen Gin-Tonic – was soll daran schon schlimm sein?

Es ist immer wieder Thema, ob Menschen mit Epilepsie Alkohol trinken dürfen – und ja, wenn der Konsum in üblichen Mengen erfolgt, ist das in der Regel kein Problem (vgl. dazu unsere Broschüre *Epilepsie und Alkohol – Alkohol und Epilepsie*) – aber darum geht es in dem Buch von Bas Kast gar nicht

Ähnlich, wie es auch mir ergangen ist, ist der Autor mit dem Alkohol groß geworden – nur nicht mit Bier und Schnaps wie ich – sondern mit Wein, da er aus einer Weinbau-Gegend kommt. Und wie viele andere auch, hat für ihn Alkohol eigentlich immer dazugehört, wie er selbst schreibt. Und plötzlich trinkt er keinen Alkohol mehr?

In seinem Buch beschreibt Bas Kast sachlich und ohne erhobenen Zeigefinger, wie Alkohol in unserem Körper verarbeitet wird und warum er wie seine Wirkung entfaltet. Es geht ihm dabei nicht um die Alkoholsucht, sondern um den mehr oder weniger üblichen Konsum in sozialverträglichen Mengen. Es geht ihm auch nicht darum, Menschen davon zu überzeugen, keinen Alkohol mehr zu trinken – er ist lediglich der Meinung, dass die Menschen wissen sollen, was sie da tun.

In diesem Zusammenhang weist er darauf hin, dass die *Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE)* auf Basis der von ihm

Epilepsie und Informationen zu Epilepsieformen bei Kindern finden sich ebenfalls hervorgehoben im Text.

Vanessa Lock, Leserinnen und Lesern möglicherweise bekannt als Vanezia Blum, ist eine einflussreiche Influencerin der ersten Stunde. Bereits 2013 begann sie ihren persönlichen Blog auf Instagram und gelangte schon in frühen Jahren zu hoher Reichweite. „Seit jeher steht das Profil im Dienste von Authentizität, Hilfsbereitschaft, Loyalität und Mehrwert, den treue Abonnenten, zu denen auch zahlreiche Kooperationspartner zählen, schätzen. Sie ist darüber hinaus auch Unternehmerin. Die *Vanezia GmbH* vertritt unter anderem rechtliche Interessen sowie ausgeübte Ehrenämter.“ Ihr Interesse gilt zum Beispiel den Themen Lifestyle, Partnerschaft und Tierschutz. Seit Jahren engagiert sich die Autorin in einem Verein, der griechischen Straßenhunden hilft. Seit der Erkrankung ihrer Tochter Leni nutzt Vanessa Lock ihre Reichweite auch für die Unterstützung der Anliegen von pflegenden Angehörigen (Verein *Hummelheldin*).

Es ist ein sehr warmherziges Buch, und es geht um mehr als „nur“ um Epilepsie. Es geht um bedingungslose Liebe, um Unterstützung innerhalb der Familie und darüber hinaus. Und es geht um Mut – um den Mut, Entscheidungen für jemanden zu treffen, der das selbst nicht kann, aber dessen Zukunft es betrifft. Und es geht auch um Glück. „Ein Jahr zuvor hatte sich mein Bauch gewölbt, mein Baby war gewachsen und mit ihm mein großes Glück. Jetzt war ich innerlich gewachsen und hatte in den vergangenen Wochen ganz andere Facetten des Lebens und auch des Glücks kennengelernt. Die Erleichterung, wenn ein Anfall durchbrochen war und Leni wieder Luft bekam. Die pure Liebe, die sie verströmte, das zuckersüße Lachen, als hätte sie nie auch nur ein Quäntchen Schmerz erlitten. In den vergangenen Monaten war sie von einem zauberhaften Baby zu einer kleinen Persönlichkeit herangereift. Sie war das Kind, das meiner Familie gefehlt hatte, um vollständig zu sein. So, wie sie war, machte sie uns komplett.“

Vanessa Lock schreibt sehr offen und anschaulich über die wohl schwerste Zeit ihres Lebens. Das Buch ist sehr gut lesbar und hinterlässt Spuren, nicht zuletzt wegen der Eindringlichkeit der Thematik. Wenn die Autorin beschreibt, wie an ihrem kleinen Baby, als es nach

der Hemisphärotomie völlig verquollen und verbunden aus dem Operationssaal kommt, entsetzlich viele Schläuche und Kabel befestigt sind, rührt das die Leser und Leserinnen sehr an. Wieviel schlimmer muss das für die Eltern sein, die daneben stehen und in dem Moment nichts tun können, außer da zu sein.

„Was pflegende Eltern Tag für Tag leisten und aushalten, war mir lange nicht bewusst. Zugleich kann ich nur für mich, für uns sprechen. Während ich meine tiefsten Gefühle und Gedanken an Leni in über hundert Briefen niederschrieb, realisierte ich überhaupt erst, was passierte. Als sie schließlich dabei war, sich das Leben zurück zu erobern, wurde mir bewusst: Diese Welle, die uns erfasst hatte, spülte alles fort, was nicht wirklich wichtig ist im Leben. Was übrig blieb? Liebe. Und Dankbarkeit. Dass Leni so ist, wie sie ist. So stark, so süß, so voller Kraft. Ein Wunder.“

Conny Smolny



**Liebe Leni, du bist ein Wunder:
Warum meine Tochter mit
einem halben Gehirn lebt**

Vanessa Lock

CF Community Editions,
2. Auflage
Köln, Oktober 2024
ISBN 978-3960963943
240 Seiten
Preis: 19,90 Euro

zitierten Studien ihre Empfehlung bezüglich des Alkoholkonsums geändert hat. „Es gibt keinen gesundheitlich risikofreien Alkoholkonsum; daher sollten erwachsene Menschen keinen oder möglichst wenig Alkohol trinken ... Für gesunde, nicht schwangere oder stillende Erwachsene wird ein Alkoholkonsum von 1 – 2 alkoholischen Getränken pro Woche (< 27 g Alkohol/Woche) als risikoarm angesehen...“, so die DGE in ihrem im Oktober 2024 veröffentlichten Positionspapier (das entspricht etwa 270 ml Wein bzw. 660 ml Bier).

Vielleicht sollte die Frage also gar nicht lauten, ob Menschen mit Epilepsie Alkohol trinken dürfen. Vielleicht sollte die Frage eher lauten, warum die Frage danach, ob Menschen mit Epilepsie Alkohol trinken dürfen, für sie eine so wichtige ist. Ich jedenfalls habe nach der Lektüre des kleinen Büchleins überlegt, warum ich eigentlich Alkohol trinke – und da mir kein guter Grund eingefallen ist, habe ich es seitdem gelassen. Komischerweise habe ich das nicht aktiv beschlossen – es hat sich einfach so ergeben. Seitdem schlafe ich besser. Ob es mir dadurch darüber hinaus gesundheitlich besser geht, kann ich nicht sagen. Aber schaden kann es sicherlich nicht, dass ich keinen Alkohol mehr konsumiere – und warum sollte ich etwas tun, von dem ich nicht weiß, warum ich es tue? Vielen Dank, Bas Kast, für die Entscheidungshilfe!

Norbert van Kampen



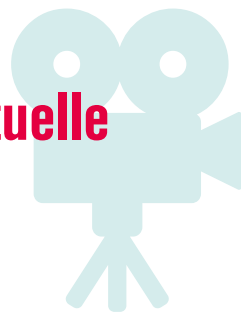
Warum ich keinen Alkohol mehr trinke.
Eine Entscheidungshilfe auf Basis neuester wissenschaftlicher Studien

Bas Kast

C. Bertelsmann
München 2024
ISBN: 978-3-570-10581-8
108 Seiten
Preis: 20 Euro

Epilepsie im Wandel und aktuelle Behandlungsmöglichkeiten

Neue Filme vom Epilepsie-Bundes-Elternverband



epilepsie bundes-elternverband
gemeinsam meistern

Der e.b.e. (epilepsie-bundes-elternverband e.V.) hat zwei neue Filme veröffentlicht (jeweils ca. 30 Minuten Laufzeit), die über die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen auf Grundlage des § 20h SGB V von der Kaufmännischen Krankenkasse KKH projektbezogen gefördert wurden und auf dem eigenen YouTube-Kanal des e.b.e. (www.youtube.com/@epilepsiebundes-elternverb9379) verfügbar sind.

Aktuelle Behandlungsmöglichkeiten

Hier erhaltet ihr einen Überblick über die neuesten Therapiemöglichkeiten und wie diese helfen können.

Epilepsie im Wandel: Aufklärung und Chancen

Der Film zeigt, wie sich die gesellschaftliche Wahrnehmung von Epilepsie verändert hat und welche Chancen sich daraus ergeben.

Beide Filme bieten wertvolle Informationen und unterstützen dabei, das Verständnis für Epilepsie zu erweitern. Sie sind eine gute Möglichkeit, mehr über die Entwicklungen in der Behandlung zu erfahren und sich über die aktuellen Erkenntnisse zu informieren.

Doris Wittig-Moßner



Foto: e.b.e., mit freundlicher Genehmigung

Epilepsie im Wandel: Aufklärung und Chancen



Epilepsiebehandlung - Früher und Heute!





Leserbrief



Hallo, ich bin jetzt 70 Jahre alt. Seit meinem 17. Lebensjahr (kurz vor dem Abitur in den 1970ern) habe ich große Anfälle. Durch das alte, antiquierte Mittel Maliasin (heute nicht mehr am Markt) bin ich weitgehend anfallsfrei geworden (Ausnahmen: als junger Mann ungesund gelebt, wie nahezu alle; Tabletten vergessen). 2006 – ich war zu der Zeit Geschäftsführer einer großen sozialen Organisation für Menschen mit Behinderung, fuhr auch Auto – kam mein

Neurologe auf die eigentlich gute Idee, das antiquierte Mittel durch ein modernes Präparat zu ersetzen (Lamotrigin). Das war letztlich keine gute Idee, und als Mensch in mehr als voller Berufstätigkeit damals würde ich im Beruf von solchen Versuchen abraten.

Ich fuhr Auto, bekam einen Anfall und durch viel Glück ist anderen und auch mir nahezu nix passiert. Danach war ich natürlich eine Woche erstmal ausgeschaltet,

konnte ein Jahr kein Auto fahren – was bei mir wirklich ein berufliches Hindernis war. Die Organisation hat zu meinem Glück zu mir gehalten, trotz Inklusionsgerede keine Selbstverständlichkeit!

Dann nahm ich wieder erfolgreich Maliasin. Als das aus dem Markt genommen wurde (weil sich damit wohl nicht mehr ausreichend Geld machen ließ), bin ich auf das ebenfalls antiquierte Luminal problemlos umgestiegen und habe bis heute damit Glück gehabt. Durch die Dauermedikation mache ich mir natürlich Sorgen um die Nebenwirkungen, bin aber glücklich, dass das alles so ausgeht.

Frank Müller
Lüneburg

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: Collage von Tilman

Schmolke aus Fotos von Pexels (Arthur Krijnsman, Buro Millennial, Andrea Placaud, Jeswin Thomas)

PC-Texterfassung: MS-Word

Druck: europoint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europoint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke

Vertrieb: Eigenvertrieb

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

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

Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE51 1007 0024 0643 0029 00
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER

Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Vorschau 174

Behandlung der Epilepsien: Neues und Bewährtes lautet das Schwerpunktthema der kommenden Ausgabe der *einfälle*. 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 Juli 2025. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. Juni 2025, angekündigte Anzeigen können bis zum 27. Juni 2025 angenommen werden.

Jüdische Witze

Ein Rabbi im Gespräch mit Gott

Ein Rabbi sagt zu Gott: „Hilfe, mein Sohn ist Christ geworden, was soll ich bloß tun?“ Gott antwortet: „Mach dir nichts draus, mein Sohn ist auch Christ geworden.“ Rabbi: „Und was hast Du getan?“ Gott: „Ich habe ein neues Testament geschrieben.“

Yankel Broder und Pavel Katz in Venedig

Yankel Broder trifft seinen Freund Pavel Katz auf dem Markusplatz in Venedig. „Was machst du denn hier?“, erkundigt er sich. „Ich bin auf der Hochzeitsreise.“ – „Gratuliere! Und wo hast Du Deine Frau?“ – „Na hör mal, einer muss doch aufs Geschäft aufpassen.“

Quelle: Christoph Habres (Hrsg.):
Moische, wohin fährst Du?“
Wien und der jüdische Witz,
Metroverlag Wien, 2. Auflage 2013

Skurries aus dem Tierreich

Die

Vampirgrundfinken leben ausschließlich auf den beiden kleinen Inseln *Wolf* und *Darwin*, die zu den *Galapagosinseln* gehören. Da sie sehr klein sind, deshalb die Inseln nicht verlassen können und die Vegetation dort in der Trockenzeit sehr spärlich ist, ernähren sich in dieser Zeit hauptsächlich von den Tölpeln, deren Eier sie erbeuten und deren Blut sie trinken. Den Tölpeln macht es offensichtlich nichts aus, wenn ihnen hin und wieder mal eine Feder ausgezogen und ein wenig Blut abgezapft wird.

Auflösung des Rätsels aus einfälle 172

Die Lösungsworte lauten: 1: Obstanbau, 2: Traktor, 3: Scheune, 4: Kater, 5: Hahn, 6: Eier, 7: Acker, 8: Heuballen, 9: Hofladen, 10: Milch, 11: Kaninchen, 12: Pferd, 13: Blumen, 14: Kuchen, 15: Bauer

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

Wahre Begebenheiten aus dem Alltag

Mein Wasserhahn in der Küche war defekt – das Wasser tröpfelte langsam vor sich hin, auch wenn der Hahn geschlossen war. Anruf beim Klempner, Antwort: „Das kann dauern, bis wir kommen, ist ja kein Notfall.“ Daraufhin ich: „Und wenn das schlimmer wird und das Wasser nicht mehr aufhört zu laufen?“ Klempner: „Auch das ist kein Notfall. Dann können Sie ja das Wasser in der Wohnung abstellen.“ Ich: „Ähm – aber dann habe ich ja in der ganzen Wohnung kein Wasser mehr ... Was ist denn ein Notfall?“ Klempner: „Wenn Sie knietief im Wasser stehen, das ist ein Notfall.“ ... Zwei Stunden später war der Klempner da und hat den Schaden behoben.



Finde die 15 Worte zum Thema „Ostern“

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



Filmperlen

Die Dreharbeiten zu dem Film „5 Zimmer Küche Sarg“ waren etwas schwierig – auch wenn die Protagonisten dem gesamten Filmteam vor Drehstart körperliche Unversehrtheit garantierten, das ganze Filmteam mit Kruzifixen ausgestattet war und täglich in Weihwasser duschte. Aber das Risiko hat sich gelohnt: Wer immer schon mal wissen wollte, wie Vampire gemeinsam ihren Alltag meistern, sollte sich diesen Film anschauen – denn auch im Alltag von Vampiren steckt der Teufel im Detail ... Der Film wurde von Jemaine Clement und Taika Waititi 2014 in Neuseeland produziert und ist in der „Zweitausendeins Edition“ (351) erhältlich. Blutig, aber informativ. Ein gewisses Vorwissen über die Eigenheiten von Vampiren kann nicht schaden.



Rechentrick

Wieviel ist 145.120 geteilt durch 5? Bitte im Kopf rechnen und nicht mit dem Smartphone! Geht nicht? Zu schwierig? Geht doch – mit folgendem Trick: Einfach die Zahl verdoppeln – also $145.120 \times 2 = 290.240$ – und dann durch 10 teilen, also einfach den Punkt um eine Stelle nach rechts verschieben. Ergebnis: 29.024. Wer das nicht glaubt, kann das jetzt gerne mit dem Smartphone nachrechnen. Funktioniert für alle Zahlen, egal wie klein oder groß sie sind.



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
07.05.2025 16.00 – 19.00 Uhr	Mini-Golf-München West oder Mini-Golf Balls & Clubs, München	Mini-Golf für Kinder und Jugendliche	Diakonie München und Oberbayern Anmeldung erforderlich	Tel.: 089 - 54806575 epilepsieberatung@diakonie-muc-obb.de www.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	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & Berliner Epilepsie-Zentrum Vivantes	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
15.05.2025 10.00 – 16.00 Uhr	TU Köln, Ubiering 48, 50678 Köln, Hörsaal 1	Inklusion rockt Betriebe	Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie Anmeldung erforderlich	Tel.: 0221 – 51 10 02 info@dgsp-ev.de www.dgsp-ev.de
16.05. (18 Uhr) – 18.05.2025 (13.30 Uhr)	Gästehaus Lazarus, Bernauer Straße 115-118, 13355 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)	Juliusspital Würzburg, Dres. Arnode Saal, Klinikstraße 10, 97070 Würzburg	MOSES-Schulung	Epilepsieberatung Unterfranken, H. Staab Anmeldung erforderlich	Tel.: 0931 – 393 1580 epilepsieberatung@juliusspital.de
23.05. (19 Uhr) – 25.05.2025 (13.30 Uhr)	Jugendgästehaus Adolph Kolping, Silberstr. 24 – 26, 44137 Dortmund	Seminar: Anfalls selbstkontrolle	DE-Bundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
04.06.2025 19.00 Uhr	Online	Epilepsie und Partnerschaft	Epilepsie-Beratungsstellen Bayern	Login ab 18.45 Uhr: https://open-diakonie.de // unter RuDi#bbb Raumnummer 14943377 eingeben
18.06.2025 17.30 – 20.30 Uhr	Eierschale Dahlem Podbielskiallee 50, 14195 Berlin	Sommertreff	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 3470 3483 susanne.slopianka-poehlmann@epilepsie-vereinigung.de // www.epilepsie-berlin.de
20.06.2025 16.00 – 17.00 Uhr	Ev. Krankenhaus KEH, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin	Open-Air-Kammerkonzert	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
25.06.2025 17.30 – 19.00 Uhr	Berlin-Brandenburg. Akademie der Wissenschaften, Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin	Fehler in der Epileptologie – Was waren meine lehrreichsten Fälle?	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & Berliner Epilepsie-Zentrum Vivantes	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
25.06.2025 16.30 – 18.45 Uhr	DRK Kliniken Westend, Spandauer Damm 130, 14050 Berlin, Aula Haus 5, Bildungsz. für Pflegeberufe	28. Epilepsie-Forum Epilepsie und Psyche, Ursache und Risiko	Epilepsie-Zentrum / Neuropädiatrie bei Kinderbetreuung Anm. bis 31.05.2025	Tel.: 030 – 30 35 5705 neuropaediatrie-sprechstunde@drk-kliniken-berlin.de // www.drk-kliniken.de
26.06.2025 09.00 – 16.45	Akademie Franz Hitze Haus, Kardinal-von-Galen-Ring 50, 48149 Münster	Herausforderung für die Schule? Chronisch kranke Kinder und Jugendliche	Krokids-Stiftung, Silvia Haupt	Tel.: 0251 – 9818 416 haupt@franz-hitze-haus.de www.franz-hitze-haus.de
27.06.2025 14 – 18 Uhr	Hagedorn Hotel Belmondo, Junkerstraße 1, 04509 Leipzig-Wiedemar	Mitgliederversammlung des DE-Bundesverbandes	DE-Bundesverband	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
27.06. – 29.06.2025	Hagedorn Hotel Belmondo, Junkerstraße 1, 04509 Leipzig-Wiedemar	Arbeitstagung des DE-Bundesverbandes	DE-Bundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
05.08. – 06.08.2025	SRH Zentralklinikum Suhl, SPZ, Albert- Schweitzer Str. 2, 98527 Suhl	Famoses Kurs für Kinder mit Epilepsie	Dr. Anne Fuchs Anmeldung erforderlich	Tel.: 03681 – 356380 anne.fuchs@srh.de
22.08.2025 16.00 – 17.00 Uhr	Ev. Krankenhaus KEH, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin	Open-Air- Kammerkonzert	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
10.09.2025 16.00 – 19.00 Uhr	Ev. Krankenhaus KEH, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 22, Festsaal	Therapie mit Hunden, Ketogene Diät, Neurostimulation	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg	Tel.: 030 – 3470 3483 susanne.slopianka- poehlmann@epilepsie- vereinigung.de // www. epilepsie-berlin.de
05.10.2025 09.00 – 16.30 Uhr	Gem.-Klinikum Mittelrhein, Kemperhof, Koblenzer Str. 115- 155, 56073 Koblenz	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie	DE-Bundesverband	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-verenigung.de
08.10.2025 17.00 – 20.00 Uhr	Hotel Dietrich Bonhoeffer Haus, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin	Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg	Tel.: 030 – 3470 3483 susanne.slopianka- poehlmann@epilepsie- vereinigung.de // www. epilepsie-berlin.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-verenigung.de
10. (17 Uhr) – 12.10.2025 (15 Uhr)	Bunter Kreis Nachsorge, Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg	Moses Schulung	Epilepsie-Beratung Schwaben Allgäu Anmeldung erforderlich	Tel.: 0831 – 51239 181 epilepsieberatung@kb- allgaeu.de
31.10. (18 Uhr) – 02.11.2025 (13 Uhr)	St. Ansgar Haus, Schmilinskystr. 78, 20099 Hamburg	Seminar: Achtsamkeit und Epilepsie	DE-Bundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-verenigung.de
07.11. – 08.11.2025	SRH Zentralklinikum Suhl, SPZ, Albert- Schweitzer Str. 2, 98527 Suhl	Famoses Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie	Dr. Anne Fuchs Anmeldung erforderlich	Tel.: 03681 – 356380 anne.fuchs@srh.de
14.11.2025 18.00 – 19.00 Uhr	Ev. Krankenhaus KEH, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Haus 22, Festsaal	Kammerkonzert	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
15.11 (9 Uhr) – 16.11.2025 (16 Uhr)	Klinik Dritter Orden Passau, Bischof- Altmann-Str. 9, 94032 Passau	Moses-Schulung	Epilepsie-Beratung Niederbayern Anmeldung bis 30.09.!	Tel.: 0851 – 7205 1650 epilepsie-sekretariat@ kinderklinik-passau.de // www.epilepsieberatung- niederbayern.de
21.11. (15 Uhr) – 23.11.2025 (13 Uhr)	Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin	Familienwochenende	DE-Bundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4415 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-verenigung.de
22.11. – 23.11.2025	AMEOS Klinikum Bernburg, Kustreaner Str. 98, 06406 Bernburg	Moses-Schulung	Dipl. Psych. Sandy Weise Dipl. Soz. Bianka Harloff Anmeldung erforderlich	Tel.: 03471 – 341606 swei.neuro@bernburg.de bharloff.epilepsieberatung. bbg@gmail.com
06.12.2025 10.00 – 13.00 Uhr	Charité – CBF, Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin, Seminarraum 701, EG	Erste Hilfe bei Anfällen und Notfällen	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg	Tel.: 030 – 3470 3483 susanne.slopianka- poehlmann@epilepsie- vereinigung.de // www. epilepsie-berlin.de
12.12.2025 18.00 – 19.00 Uhr	Ev. Krankenhaus KEH, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Haus 22, Festsaal	Kammerkonzert	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de

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



LEBENSQUALITÄT ALS BEHANDLUNGSZIEL

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

Umfassendes Behandlungsspektrum

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

Spezialisierte Epilepsiebehandlung

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

Breit gefächertes Netzwerk

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

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Standort Berlin

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

Standort Bernau

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

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