

Nr. 174

36. Jahrgang
II. Quartal 2025
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Behandlung der Epilepsien: Neues und Bewährtes

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

In erster Linie kommt es darauf an, mit Epilepsie gut zu leben. Dass sollte bei der Nutzung neuer diagnostischer und therapeutischer Verfahren nie vergessen werden.

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,

wer sich das Inhaltsverzeichnis dieses Heftes ansieht, wird feststellen, dass wir die bisherigen Rubriken ergänzt haben. Wie bereits angekündigt, beschäftigen wir uns nochmals mit dem Thema „Epilepsie in Schule, Ausbildung und Beruf“. Ging es im letzten Heft überwiegend um Werkstätten für Menschen mit Behinderung, berichten wir diesmal in einem zweiten Schwerpunkt über Berufsbildungswerke und blicken zurück auf die Projekte *Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA)* und *Technik-Epilepsie-Arbeit (TEA)*. In einer weiteren Rubrik möchten wir zur dringend notwendigen Aufarbeitung der Corona-Pandemie beitragen. Es wäre schön, wenn wir dazu weitere Zuschriften zur Veröffentlichung in den kommenden Heften von euch/Ihnen erhalten würden. Denn wir sollten versuchen, aus den Fehlern der Vergangenheit zu lernen statt sie zu verdrängen – das ist noch nie gut gegangen.

Nun zum Schwerpunkt dieses Heftes. Das Thema „Behandlung“ ist untrennbar mit dem Thema „Diagnostik“ verbunden, denn eine Epilepsie kann nur erfolgreich behandelt werden, wenn sie richtig und sachgerecht diagnostiziert wurde. Zu beiden Themen haben Expertinnen und Experten unsere Fragen beantwortet und sich dabei auf drei Gruppen konzentriert: Erwachsene ohne zusätzliche Beeinträchtigungen, Kinder und Jugendliche, Erwachsene mit einer Störung der Intelligenzentwicklung und/oder schweren Mehrfachbehinderung. Bei allen Beiträgen im Schwerpunkt geht es überwiegend um medizinische und medizin-technische Fragestellungen. Es sollte aber allen klar sein, dass wir uns damit nur einem Teil der Thematik widmen – denn Epilepsiebehandlung ist weitaus mehr als medizinische Diagnostik und Behandlung. Epilepsie ist – wie es Dieter Janz formuliert hat – nicht nur eine Erkrankung des Gehirns, sondern eine soziale Erkrankung. Sie kann infolgedessen nur erfolgreich behandelt werden, wenn ihre sozialen und psychischen Folgen sowie ihre Auswirkungen auf Alltag, Schule und Beruf mit berücksichtigt werden. Das sollten wir nie vergessen, auch wenn wir diesmal auf diese Aspekte nicht eingehen.

Wenn von neuen Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie die Rede ist, kommen wir an der künstlichen Intelligenz (KI) nicht vorbei. In viele Bereiche der Diagnostik hat sie bereits Einzug gehalten und auch in der Genetik wird sie entscheidend zu neuen Erkenntnissen beitragen (zu den Risiken und Chancen der KI vgl. zum Beispiel das Buch „The Coming Wave“ von Mustafa Suleyman, CEO von Microsoft AI, das im Verlag C.H. Beck



in deutscher Sprache erschienen ist). Auch in unseren Alltag hat die KI längst Einzug gehalten. So laufen zum Beispiel die Bestellungen vieler Supermärkte bereits über eine KI, die dafür sorgt, dass nur das bestellt wird, was auch verkauft werden kann (und stellt damit die „Tafeln“, die kostenlos Lebensmittel an Bedürftige verteilen, vor erhebliche Probleme). Was die Kommunikation mit Behörden, das Stellen von Anträgen (zum Beispiel von Hilfsmitteln, Fördermitteln etc.) betrifft – auch dort könnte eine KI hilfreich sein, wenn, ja wenn ...

Unser derzeitiger Minister für Digitales und Staatsmodernisierung, Karsten Wildberger, hat kürzlich in einer Rede vor dem Deutschen Bundestag angekündigt, dass der Ausbau der digitalen Netze jetzt endlich vorangehe, nachdem die Ampelregierung in den vergangenen 18 Monaten nichts getan habe. Abgesehen davon, dass die Gesetzesvorlage der Ampel zur dringend erforderlichen Novellierung des *Onlinezugangsgesetzes (OGZ)* am 22. März 2024 vom Bundesrat blockiert wurde, ist der Ausbau der Netze nur eine Seite der Medaille. Was die Digitalisierung der Verwaltung betrifft, hinken wir im Vergleich zu anderen Ländern 20 Jahre hinterher, da sind sich Expertinnen und Experten einig. Was aus Expertensicht fehlt, sind einheitliche Standards, die dafür sorgen, dass die Programme aller Behörden miteinander kommunizieren können. Das ist oft nicht der Fall, manchmal sogar innerhalb einer Behörde nicht. Das bedeutet: Mit einem Programm etwas bearbeiten, das Ganze ausdrucken, in das andere Programm einscannen, dort bearbeiten, wieder ausdrucken ... Was das für die Beantragung von Leistungen betrifft, kennt jeder und jede aus eigener Erfahrung. Ohne die Einführung einheitlicher und für alle verbindliche Standards wird sich hier nichts ändern. Hoffen wir, dass Herr Wildberger das auch auf dem Schirm hat.

Abschließend zur Erinnerung: Wir sind eine Zeitschrift von Menschen mit Epilepsie für Menschen mit Epilepsie und deshalb dringend auf Ihre/eure Mitarbeit angewiesen. Wer etwas aus den Gruppen und Verbänden berichten, seine Erfahrungen an andere weitergeben, etwas erzählen oder kritisieren möchte, möge dies gerne tun. Auch kulturelle Beiträge oder gemalte Bilder (die allerdings nicht von einer KI generiert sein dürfen), veröffentlichen wir gerne. Wir freuen uns auf Ihre/Eure Zuschriften!

In diesem Sinne,
euer/Ihr
Norbert van Kampen

BITTE BEACHTEN: Diesem Heft liegt die EINLADUNG ZUR MVV am 27. September 2025 in Berlin bei. Sie ist auch auf unserer Webseite unter „Termine“ zu finden.

Gesundheitstipps im Internet



„Dieses *eine* Nahrungsergänzungsmittel wird all Deine gesundheitlichen Beschwerden beenden!“ „Führe diese *eine* Übung täglich aus und Deine Schmerzen werden für *immer* verschwinden!“ „Trinke diese *eine* Mixtur jeden morgen und Du erreichst Dein Traumgewicht in kürzester Zeit!“ Klingt zu schön, um wahr zu sein? Ist es auch.

All das sind Versprechen von sogenannten Medfluencern – einer Wortneuschöpfung aus Medizin und Influencer. Das sind Menschen, die auf verschiedenen Online-Plattformen Gesundheitstipps geben. Häufig werben sie damit, dass bereits *ein* Produkt das Leben verändert – und dieses *eine* Produkt wird „zufällig“ auf der Webseite der Medfluencer angeboten.

Aber Vorsicht: Einige Tipps sind einfach Quatsch, bringen nichts oder schaden schlimmstenfalls – zumindest dem Portemonnaie. Besonders chronisch kranke Menschen sollten die Einnahme „harmlos“ wirkender Nahrungsergänzungsmittel oder sonstiger angepriesener Präparate immer mit ihren behandelnden Ärzten und Ärztinnen absprechen, damit sie keine bösen Überraschungen erleben. Die „Eierlegende-Woll-Milch-Sau“ gibt es nicht. Nicht mal im Internet.

Peggy Bahl-Christ

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt 1

Epilepsie bei Erwachsenen

Diagnostische und therapeutische Möglichkeiten

Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen

Besonderheiten in Diagnostik und Therapie

Epilepsie bei Erwachsenen mit mehrfacher oder geistiger Behinderung

Besonderheiten in Diagnostik und Therapie

Epikranielle Stimulation des Anfallsherds

Erste Studiendaten zu dem EASEE®-System

Alice im Wunderland

oder: Die sonderbare Geschichte der transkraniellen Vagus-Nerv-Stimulation

16 Schwerpunkt 2

Berufliche Perspektiven in Berufsbildungswerken

Das Netzwerk Epilepsie und Arbeit Menschen mit Epilepsie im Arbeitsleben erfolgreich unterstützen



Behandlung der Epilepsien: Neues und Bewährtes

Wirken Medikamente nicht ausreichend, sollte geprüft werden, welche weiteren Möglichkeiten der Behandlung für die betreffende Person in Frage kommen. Dazu haben wir Expertinnen und Experten befragt. Foto: Erstellt von ChatGPT auf Grundlage von Bildern von Pexels (Roboter, Alex Knight) und Norbert van Kampen (Statue).



Purple Day in Lusaka (Sambia)

An der American School of Lusaka wurde in diesem Jahr erstmalig der Purple Day for Epilepsie Awareness begangen. Foto: Autorenfoto

Vom Azubi zum Ausbilder

Als Ausbilder hält er die Fäden in der Hand

23 Wissenswert

Handbewegungen und Codes für den Notfall
Systeme zur Anfallserkennung
Möglichkeiten und Grenzen

26 Corona-Pandemie

Aufarbeitung der Corona-Pandemie dringend erforderlich AUFRUF ZUR MITARBEIT
Was darf man noch sagen?
Die Corona-Pandemie und ihre Folgen
Internationales Pandemieabkommen
Milliardenverschwendung bei Maskenkauf?
Was sollen wir nicht wissen?
Corona-Erinnerungen I bis III

34 Eltern und Kinder

Das Glimmerlicht und die unsichtbaren Welten
Ein Kinderbuch über „unsichtbare“ Krankheiten
Luisa macht Urlaub in Spanien Eine schöne Reise
mit unvergesslichen Momenten

36 Menschen mit Epilepsie

Ich fühle mich sicherer, dank Nachtüberwachung
Severin Freund im Gespräch Berühmter Skispringer
berichtet über seine Epilepsie
Die Sprache der Gefühle Ein Essay
In Gedenken an Horst Jeromin

39 Menschen und Meinungen

Darby trainiert Boxen
Ein gelungenes Beispiel für Inklusion
Trump-Regierung streicht Diversitätsprogramme
Ein Bericht über wachsenden Widerstand und
wachsende Ängste

42 Aus dem Bundesverband

Sprechstunde im Deutschlandfunk
Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE
Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie
Neues aus dem Vorstand

Anfallsselbstkontrolle in Dortmund

Ein Seminarbericht

46 Aus den Gruppen und Verbänden

Auf in die Stadt Brandenburg
Wir haben dort nach Waldmöpsen gesucht
Mitgliederversammlung und Sommerfest
In LVBB ist einiges los

48 Magazin

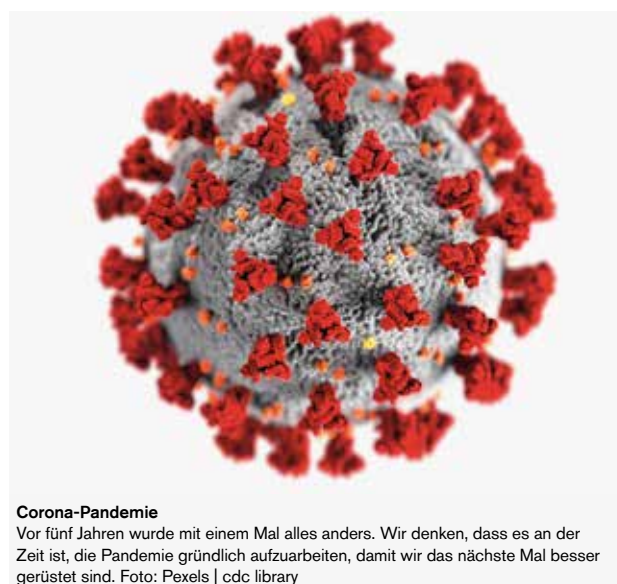
Purple Day in Lusaka Ein Bericht aus Sambia
Mai-Wochenende in geselliger Runde mit Pizza und
guter Laune MOSES-Schulung in Bochum

50 Medien

Kopfarbeit
Der echte Held bei der Operation ist der Patient
Leben und Sprechen neu gelernt Eine berührende
Schilderung der Folgen eines Schlaganfalls

52 Bunte Seiten

54 Leserbrief / Impressum / Vorschau 175 / Kalender



Corona-Pandemie

Vor fünf Jahren wurde mit einem Mal alles anders. Wir denken, dass es an der Zeit ist, die Pandemie gründlich aufzuarbeiten, damit wir das nächste Mal besser gerüstet sind. Foto: Pexels | cdc library

Epilepsie bei Erwachsenen

Diagnostische und therapeutische Möglichkeiten

Prof. Dr. med. Hajo Hamer, MHBA, ist Sprecher des Epilepsie-Zentrums Erlangen an der dortigen neurologischen Universitätsklinik und vielen unserer Leserinnen und Leser sicherlich bekannt, da er uns immer wieder mit Vorträgen bei unseren Tagungen und Seminaren und unter anderem auch bei der Erstellung unserer Informationsfaltblätter zur medikamentösen Epilepsiebehandlung unterstützt hat. Wir haben ihn gebeten, uns einige Fragen zum gegenwärtigen Stand der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten in der Epilepsiebehandlung bei Erwachsenen zu beantworten und dazu, was in diesen Bereichen zukünftig zu erwarten ist.

einfälle: Herr Hamer, wir haben immer wieder darüber berichtet, dass für die Diagnostik einer Epilepsie eine gute Anfallsbeschreibung sowie ein aussagekräftiges Elektroenzephalogramm (EEG) und Kernspintomogramm (MRT) erforderlich ist. Was bedeutet das? Wann sind die Befunde der jeweiligen Untersuchungsmethoden aussagekräftig?

Hamer: Stimmt, dies sind die drei Grundpfeiler der Diagnose einer Epilepsie. Die Anfallsbeschreibung durch den Menschen mit Epilepsie selbst und/oder den Zeugen oder die Zeugin des Anfalls ist wichtig, um überhaupt die Anfälle als epileptisch einzuordnen und sie gegenüber Anfällen anderer Natur – wie zum Beispiel psychisch bedingten dissoziativen Anfällen oder auch Anfällen, die Herz-Kreislauf bedingt sind (Synkopen) – abzugrenzen. Das EEG hilft dann in vielen Fällen dabei, die Diagnose einer Epilepsie zu bestätigen und Hinweise darauf zu geben, um welche Form der Epilepsie (Epilepsiesyndrom) es sich handeln könnte. Ein unauffälliges EEG schließt eine Epilepsie allerdings nicht aus. Das MRT brauchen wir, um die Ursache von fokalen Epilepsien – also von Epilepsien, bei denen die Anfälle regelhaft in einer bestimmten Region oder an einer bestimmten Stelle des Gehirns beginnen – zu identifizieren.

einfälle: Oftmals ist es für Menschen mit Epilepsie und diejenigen, die Zeugen eines epileptischen Anfalls sind, gar nicht so einfach, das Anfallsgeschehen gut zu beschreiben. Worauf sollten die Be-

treffenden achten und welche Hilfsmittel gibt es gegebenenfalls dafür?

Hamer: Absolut richtig, ein epileptischer Anfall kann so überraschend auftreten und manchmal auch so dramatisch verlaufen, dass diejenigen, die den Anfall durchleben oder Zeugen des Anfalls werden, nicht die Kapazität haben, alle Anfallsdetails genau zu beobachten.

Allerdings kann jedes Detail, das bemerkt wird, wichtig sein, um oben genannte Einordnung der Anfälle vorzunehmen. Typische Symptome, auf die geachtet werden könnte, wären: Sind die Augen geschlossen oder offen? Gibt es Kopfwendungen auf die eine oder andere Seite? Gibt es motorische Entäußerungen – zum Beispiel Zuckungen oder Anspannungen einzelner Muskelgruppen – auf der einen oder anderen Körperseite? Gibt es sogenannte Automatismen, zum Beispiel schmatzende Mundbewegungen oder nestelnde Handbewegungen? Wichtig kann auch sein, mit dem oder der Betroffenen zu interagieren, zum Beispiel Fragen zu stellen, um erkennen zu können, ob der- oder diejenige bei Bewusstsein ist oder das Bewusstsein verloren hat.

Wenn die Möglichkeit besteht, ist es häufig für den behandelnden Arzt beziehungsweise die behandelnde Ärztin sehr aufschlussreich, wenn ein kurzes Handy-Video verfügbar ist. Das ist auch dann hilfreich, wenn das Video nur einen Teil des Anfalls dokumentiert (*Anmerkung*



Prof. Dr. med. Hajo Hamer, MHBA

der Redaktion: vgl. dazu unser Faltblatt „Anfälle Angehöriger dokumentieren“).

einfälle: In einigen Fällen ist für die Diagnostik ein Routine-EEG ausreichend, manchmal sind jedoch weitere EEG-Untersuchungen notwendig, zum Beispiel ein Schlafentzugs-EEG oder ein Langzeit-EEG über bis zu 72 Stunden unter Kamerabeobachtung. In welchen Fällen sind diese zusätzlichen EEG-Untersuchungen notwendig und sinnvoll?

Hamer: Diese Frage lässt sich eigentlich nur individuell beantworten. Ein diagnostisches Schema, das für alle Patientinnen und Patienten gleichermaßen gilt, gibt es hier nicht. Es muss im Einzelfall abgewogen werden, wie viel und welche EEG-Untersuchungen notwendig sind. Als allgemeine Regel kann gelten, dass ein Video-EEG-Monitoring spätestens dann sinnvoll werden kann, wenn die ersten Therapieversuche nicht gut anschlagen. Dann kann es noch dringlicher werden, möglichst viele Informationen über die Anfälle beziehungsweise die Epilepsie zusammenzutragen, um die weitere Therapie zu planen.

einfälle: Kommen wir zum MRT. In vielen Fällen ist für die Diagnostik ein Routine-MRT ausreichend, manchmal jedoch ein hochauflösendes MRT notwendig. Wann kann es sinnvoll sein, ein solches zu erstellen?

Hamer: Anfallsbeschreibung, EEG und MRT sind die Grundpfeiler der Diagnostik einer Epilepsie. Im Hinblick auf das MRT ist heutzutage bereits von Anfang an an ein hochauflösendes MRT zu denken. Läsionen – also strukturelle Veränderungen im Gehirn –, die eine Epilepsie auslösen können, können sehr klein und unscheinbar sein, so dass ein hochauflösendes MRT notwendig ist, um diese nicht zu übersehen.

Neben der Qualität des Geräts ist es aber aus meiner Sicht fast noch wichtiger, einen guten Neuroradiologen oder eine gute Neuroradiologin zu haben, der oder die das MRT dann auch kompetent auswerten kann.

einfälle: Welche weiteren Untersuchungsmethoden – einmal abgesehen



von den Methoden, die in der prächirurgischen Diagnostik eingesetzt werden – gibt es und was ist zukünftig zu erwarten? Welche Rolle wird die künstliche Intelligenz (KI) in diesem Zusammenhang spielen?

Hamer: KI wird auch in der Epileptologie kommen, beziehungsweise ist schon da. Hier ist zunächst einmal an die Auswertung des MRT und EEG zu denken. Bei beiden Untersuchungen können sehr große Datenmengen anfallen, die durch einen einzelnen Menschen nur schwer – und immer wieder auch wenig nachvollziehbar – ausgewertet werden können. Hier können eine KI oder auch einfachere Software-Anwendungen wichtige Hilfestellungen geben.

einfälle: Ist die Durchführung genetischer Untersuchungen bei Erwachsenen mit einer Epilepsie sinnvoll?

Hamer: Eine weitere Untersuchungsmethode, die schnell und berechtigterweise in der Diagnostik einer Epilepsie an Raum gewinnt, ist die genetische Untersuchung. Ich bin davon überzeugt, dass genetische Untersuchungen auch im Erwachsenenalter in den nächsten Jahren an Bedeutung gewinnen und uns in einer größer werdenden Anzahl von Situationen helfen werden, die Therapie zu optimieren.

einfälle: Wir haben in den einfällen immer wieder über einzelne Therapieverfahren berichtet – zum Beispiel über die medikamentöse Behandlung, die Epilepsiechirurgie, verschiedene Stimulationsverfahren, ernährungstherapeutische (Ketogene Diäten) und psychotherapeutische Ansätze (Selbstkontrolle von Anfällen). In der Regel wird nach der Diagnosestellung einer Epilepsie mit der medikamentösen Behandlung begonnen. Wann kommen weitere Therapieverfahren ins Spiel und in welcher Reihenfolge? Gibt es Therapien, die wir hier nicht genannt haben?

Hamer: Ich glaube, dass auch in den nächsten zehn Jahren noch in den allermeisten Fällen die Behandlung mit anfallssuppressiven Medikamenten die Basis und der Beginn der Therapie einer Epilepsie sein werden. International akzeptiert ist die Definition einer medikamentös refraktären (pharmakoresistenten) Epilepsie – also einer Epilepsie, bei der davon ausgegangen wird, dass Medikamente nicht ausreichend wirken. Davon

wird gesprochen, wenn zwei Anfallssuppressiva in einer sinnvollen Dosierung nicht gewirkt haben.

Spätestens dann sollte im Falle einer fokalen Epilepsie eine prächirurgische Epilepsiediagnostik durchgeführt und geprüft werden, ob ein epilepsiechirurgischer Eingriff möglich ist. Stimulationsverfahren, wie zum Beispiel die Vagus-Nerv-Stimulation, sind derzeit aus meiner Sicht der dritte Schritt in der Therapie, wenn die ersten beiden Behandlungsoptionen nicht zum Erfolg geführt haben. In nicht allzu ferner Zukunft werden wir auch genetische Therapien sehen, die sicherlich hier dann einen eigenen Beitrag wert sein werden.

einfälle: Welche neuen Entwicklungen gibt es im Bereich der Epilepsiebehandlung? Welche Rolle kann oder wird die KI in diesem Zusammenhang spielen?

Hamer: Während in der Diagnostik der Epilepsien die KI bereits Einzug gehalten

hat, sehe ich derzeit noch keine klinisch relevanten KI-Ansätze bei den Therapieentscheidungen. Das kann aber sicherlich noch kommen.

einfälle: Gibt es noch etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mitteilen möchten?

Hamer: Ja, wir reden viel und berechtigterweise über neue diagnostische und therapeutische Verfahren. Aber aus meiner Sicht bleibt es noch immer mit das Wichtigste bei Epilepsie, dass Patienten und Patientinnen sowie Behandler und Behandlerinnen ein gutes und menschliches Team bilden, das über Jahre gut zusammenarbeitet und gemeinsam versucht, die bestmögliche Therapie zu etablieren und aufrecht zu erhalten.

einfälle: Vielen Dank, Herr Hamer, dass Sie sich die Zeit genommen haben, unsere Fragen zu beantworten und für die vielen hilfreichen Informationen.

Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen

Besonderheiten in Diagnostik und Therapie

PD Dr. med. Sarah von Spiczak ist seit 2013 Ärztliche Leiterin des DRK-Norddeutschen Epilepsiezentrum in Schwentinental in der Nähe von Kiel in Schleswig-Holstein und Schatzmeisterin der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE e.V.). Wir haben sie gebeten, uns einige Fragen über die Besonderheiten

der Diagnostik und Therapie der Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen zu beantworten.

einfälle: Vielen Dank, Frau von Spiczak, dass sich die Zeit für dieses Gespräch genommen haben. Bei Erwachsenen gilt als Goldstandard, dass für eine gute Epilepsie-Diagnostik die Anfallsbeschreibung, das Elektroenzephalogramm (EEG) und das Kernspintomogramm (MRT) erforderlich sind. Welche Besonderheiten gibt es dabei im Kindes- und Jugendalter, vor allem bei kleinen Kindern, bei denen sich das Gehirn noch entwickelt und die sich ungern ein EEG ableiten lassen? Sehen die Anfälle bei Kindern und Jugendlichen genauso aus wie bei Erwachsenen?

von Spiczak: Grundsätzlich gilt für die Epilepsiediagnostik im Kindes- und Jugendalter das gleiche wie für Erwachsene, aber natürlich müssen wir die Besonderheiten der Kinder und Jugendlichen und des sich entwickelnden Gehirns beachten. Dazu gehört, dass insbesondere kleine und/oder beeinträchtigte Kinder



PD Dr. med. Sarah von Spiczak

die Diagnostik weniger gut akzeptieren. Das heißt, es braucht Zeit und Geduld, um zum Beispiel EEG-Untersuchungen durchzuführen. Entsprechend hat das Schlaf-EEG einen höheren Stellenwert als in der Erwachsenenmedizin; einerseits, weil sich viele Befunde besonders im Schlaf darstellen und andererseits, weil das EEG im Schlaf in der Regel weniger Artefakt-gestört ist.

Die MRT-Bildgebung muss bei kleinen Kindern in Sedierung oder Narkose durchgeführt werden, da bereits geringfügige Bewegungen Artefakte verursachen, die die Auswertbarkeit erheblich einschränken können. Auch müssen wir beachten, dass das sich entwickelnde Gehirn einen Einfluss auf den Krankheitsverlauf und unsere Befunde hat. So sind zum Beispiel MRT-Untersuchungen in bestimmten Zeitfenstern der Entwicklung nur eingeschränkt auswertbar, weil sich verschiedene Hirnstrukturen schlecht voneinander abgrenzen lassen. Auch das Erscheinungsbild der Epilepsie, die Ausprägung der Anfälle und die epilepsietypischen Muster im EEG verändern sich mit der fortschreitenden Entwicklung des Kindes.

einfälle: Welche Rolle spielt die genetische Untersuchung in der Epilepsiediagnostik und -therapie bei Kindern und Jugendlichen? Wann sollte sie gemacht werden und wann kann darauf verzichtet werden?

von Spiczak: In den letzten Jahren hat die Bedeutung der genetischen Diagnostik zugenommen, da sich die Untersuchungstechniken entscheidend weiterentwickelt haben und es weiterhin tun werden. Es können vermehrt genetische Auffälligkeiten identifiziert werden, die als Ursache der Epilepsie und gegebenenfalls einer begleitenden Entwicklungsstörung anzusehen sind. Die Klärung einer genetischen Ursache beantwortet die Frage nach dem „Warum?“, sie kann zudem helfen, eine gewisse Einordnung des Krankheitsverlaufs zu ermöglichen. In einzelnen Fällen hilft sie auch, eine bessere und spezifischere Therapie auszuwählen und am Horizont zeichnen sich erste Möglichkeiten für eine gezielte Gen-Therapie ab.

Insbesondere letzteres gilt bisher aber nur für einzelne, seltene Krankheitsbilder. Grundsätzlich hilft uns die genetische Diagnostik besonders bei Kindern und Jugendlichen mit schwer verlaufenden Epilepsien, die häufig mit Begleiterkran-



kungen wie körperlichen Behinderungen, Störungen der Intelligenzentwicklung oder psychiatrischen Krankheitsbildern wie Autismus oder AD(H)S verbunden sind. Für die Gruppe der häufigen, meist gut behandelbaren Epilepsieformen im Kindes- und Jugendalter, wie zum Beispiel die generalisierte Epilepsie mit Absencen (Absence-Epilepsie des Kindes- oder Jugendalters), ist eine genetische Untersuchung nur in Ausnahmefällen sinnvoll.

einfälle: Viele Medikamente zur Epilepsiebehandlung (Anfallssuppressiva), gerade die neueren, sind nur zur Behandlung von Epilepsien im Erwachsenenalter zugelassen. Warum ist das so? Können sie auch bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden? Was ist dabei zu beachten? Gibt es Fälle, in denen eine medikamentöse Behandlung nicht sinnvoll ist?

von Spiczak: Der Zulassungsstatus der Medikamente ist im Wesentlichen bedingt durch die im Zulassungsverfahren vorgelegten Therapiestudien, die den Nutzen und die Verträglichkeit eines neuen Medikamentes untersuchen. Diese Studien werden meist bei erwachsenen Patientinnen und Patienten durchgeführt, Studien bei Kindern und Jugendlichen folgen eventuell in einem zweiten Schritt.

Für die meisten Medikamente gilt, dass Wirkung und Verträglichkeit bei Kindern und Jugendlichen ähnlich sind; manchmal zeigen sich Nebenwirkungen etwas unterschiedlich, und natürlich muss die Dosis dem Körpergewicht angepasst werden. Eine Ausnahme bilden sehr kleine Kinder und Säuglinge, bei denen Epilepsien häufig anders ausgeprägt sind als bei älteren Kindern und auch einige Medikamente anders wirken.

Wenn Anfälle sehr selten auftreten und nicht belastend sind, kann unter Umständen auf eine medikamentöse Therapie verzichtet werden. In Situationen, in denen Anfallssuppressiva nicht ausreichend wirksam oder nicht verträglich ist, muss über alternative, nicht-medikamentöse Therapien nachgedacht werden.

einfälle: In welchen Fällen sollte bei Kindern und Jugendlichen daran gedacht werden, die Möglichkeit einer Epilepsie-Operation (prächirurgische Diagnostik) zu prüfen? Welche Besonderheiten gibt es im Vergleich zur prächirurgischen Diagnostik und zur gegebenenfalls möglichen Operation im Vergleich zu Erwachsenen?

von Spiczak: Grundsätzlich gelten auch hier die gleichen Vorgaben wie in der Erwachsenen-Epileptologie. Die Regel lautet, dass bei einer (fokalen) Epilepsie, die durch zwei korrekt eingesetzte anfallssuppressive Medikamente nicht ausreichend kontrolliert werden kann, die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Vorgehens zu prüfen ist. Heutzutage können auch sehr kleine Kinder und unter Umständen auch Säuglinge erfolgreich operiert werden, so dass eine entsprechende Diagnostik nicht verzögert werden sollte. Je jünger das Kind, desto plastischer ist das Gehirn, um eventuelle post-operative Defizite auszugleichen, und je kürzer die Dauer der Epilepsie, desto besser ist die Prognose nach einer Operation.

einfälle: *Wenn Medikamente nicht ausreichend wirken und eine Operation nicht möglich ist, gibt es weitere Therapieverfahren wie die ketogene Ernährungstherapie oder verschiedene Stimulationsverfahren. Wann sollten diese zum Einsatz kommen? Gibt es Fälle, in denen die ketogene Ernährungstherapie Methode der ersten Wahl ist – also bevor Medikamente eingesetzt werden?*

von Spiczak: In der Regel werden nicht-medikamentöse Therapieverfahren diskutiert, wenn mindestens zwei korrekt eingesetzte Anfallssuppressiva nicht ausreichend wirksam sind. Ob und wann im Krankheitsverlauf Behandlungsmethoden wie die ketogene Ernährungstherapie oder die Vagusnerv-Stimulation eingesetzt werden, hängt von vielen Faktoren ab, die individuell abgewogen werden müssen. Dazu gehören zum Beispiel das Alter und die Epilepsieform, aber ganz wesentlich auch die Durchführbarkeit und Akzeptanz einer ketogenen Ernährung, die einen besonderen Aufwand und Einschränkungen in der Nahrungsmittel-Auswahl bedeutet. Die Vagusnerv-Stimulation erfordert eine kleine Operation, bei der der Stimulator unter der Haut implantiert und mit dem Vagusnerv verbunden wird.

Der aus meiner Sicht große Vorteil beider Verfahren ist, dass sich ein neuer Ansatz ergibt, der sich im Wirkmechanismus von den zuvor eingesetzten Medikamenten unterscheidet, wenig Nebenwirkungen zeigt und sich in beiden Fällen zusätzlich positiv auf Stimmung, Aufmerksamkeit und Konzentration auswirken kann.

einfälle: *Gibt es weitere diagnostische und therapeutische Methoden, die wir*



noch nicht angesprochen haben – einmal abgesehen von denen, die in der prächirurgischen Epilepsiediagnostik eingesetzt werden? Was ist hier zukünftig zu erwarten und welche Rolle wird die künstliche Intelligenz (KI) in diesem Zusammenhang spielen?

von Spiczak: Ich denke, dass wir alle heute relevanten diagnostischen und therapeutischen Methoden benannt haben. Zukünftig wird sicher die Gen-Therapie in verschiedenen Formen eine zunehmende Rolle spielen, bis auf Weiteres aber einzelnen genetisch-bedingten Krankheitsbildern vorbehalten bleiben.

Möglicherweise ergeben sich weitere Therapieoptionen unter Nutzung der Hirnstimulation.

Diesbezüglich werden zurzeit verschiedene Ansätze in der Erwachsenenmedizin erprobt, die aber noch nicht bei Kindern und Jugendlichen angewendet werden.

Künstliche Intelligenz wird vermutlich einen Einsatz in der Diagnostik finden, etwa bei der Auswertung von Untersuchungen in der Bildgebung, um mit bloßem Auge nicht sichtbare Veränderungen erkennbar zu machen oder in der Befundung von EEG-Daten, die zunehmend auch über sehr lange Zeiträume aufgezeichnet werden können.

einfälle: *Gibt es noch etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mitteilen möchten?*

von Spiczak: Epilepsitherapie im Kindes- und Jugendalter ist sehr individuell. Sowohl die Wirksamkeit als auch die Verträglichkeit der Anfallssuppressiva können individuell extrem unterschiedlich sein und leider haben wir keine eindeutigen Parameter, die uns im Vorfeld sagen, welches Medikament für das individuelle Kind das richtige ist. Das bedeutet, dass manchmal verschiedene Wege ausprobiert werden müssen. Dafür sollte die Familie in engem Austausch mit dem betreuenden Kinderneurologen oder der betreuenden Kinderneurologin sein.

Nebenwirkungen sollten durch eine entsprechende Therapiesteuerung bestmöglich vermieden werden. Umgekehrt ist allerdings nicht alles eine Nebenwirkung, was auf den ersten Blick wie eine solche aussieht. Das heißt, wir müssen gegebenenfalls prüfen, ob es andere Ursachen für Auffälligkeiten wie Konzentrationsstörungen, Unruhe oder Müdigkeit geben kann.

Und nicht zuletzt ist mir persönlich immer wichtig, dass die Belastungen durch die Medikamenten-Einnahme möglichst gering gehalten werden, wir also auch Geschmack und Konsistenz oder zum Beispiel die Größe und Zahl der einzunehmenden Tabletten in der Therapieplanung berücksichtigen sollten.

einfälle: *Vielen herzlichen Dank, Frau von Spiczak, für die hilfreichen und interessanten Informationen und dafür, dass Sie sich die Zeit genommen haben, unsere Fragen zu beantworten.*



Epilepsie bei Erwachsenen mit mehrfacher oder geistiger Behinderung

Besonderheiten in Diagnostik und Therapie

Dr. med. Anja Grimmer ist Oberärztin auf der zum Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg gehörenden Station für Erwachsene mit Behinderung des Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge in Berlin und Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e. V. (DGMGB). Sie hat sich bereit erklärt, uns einige Fragen zu den Besonderheiten der Diagnostik und Therapie bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zu beantworten.

einfälle: Vielen Dank, Frau Grimmer, dass Sie sich die Zeit genommen haben, unsere Fragen zu beantworten. Lassen Sie uns zunächst klären, über wen wir sprechen. Auf Ihrer Station und im Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) Ihrer Klinik werden Menschen mit Epilepsie und einer Störung der Intelligenzentwicklung behandelt, zu der in aller Regel weitere Beeinträchtigungen hinzukommen – umgangssprachlich „Menschen mit geistiger Behinderung“ oder „Menschen mit einer Mehrfachbehinderung“. Nur um diese soll es im Folgenden gehen.

Eine gute Anfallsbeschreibung sowie ein aussagekräftiges Elektroenzephalogramm (EEG) und Kernspintomogramm (MRT) gilt als Goldstandard für die Epilepsiediagnostik. Ist ein EEG und ein MRT bei Ihrer Klientel immer möglich? Welche

Einschränkungen gibt es und wie gehen Sie damit um, wenn eine dieser Untersuchungen nicht möglich ist?

Grimmer: Vielen Dank, dass Sie mir die Möglichkeit geben, über eine Gruppe von Menschen zu sprechen, die mir sehr am Herzen liegt. Es ist genau, wie Sie sagen: Auch für Menschen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung und/oder schweren Mehrfachbehinderung gilt, dass das EEG und das MRT des Kopfes zur Epilepsiediagnostik dazu gehören. Daher setzen wir alles daran, diese Untersuchungen durchzuführen. Tatsächlich gibt es einige wenige Patientinnen oder Patienten, bei denen aufgrund von Verhaltensbesonderheiten das EEG nicht

so einfach toleriert wird. Wir versuchen es dennoch bei jeder und jedem unserer Patientinnen und Patienten.

Manchmal hilft es, wenn Angehörige als Begleitung dabei sind. Wenn die Untersuchung nicht gelingt, setzen wir in einigen Fällen beruhigende Medikamente ein, die die Aussagekraft eines EEGs nicht beeinträchtigen (wie zum Beispiel Melatonin), falls die Patientinnen oder Patienten dies freiwillig einnehmen. Sollte die EEG-Untersuchung auch dann nicht möglich sein, müssen wir in seltenen Fällen auf diese Methode verzichten.

Dann sind wir darauf angewiesen, aufgrund einer guten Anfallsbeschreibung von An- und Zugehörigen, der Beobachtung auf der Station und mithilfe von Videos der Anfälle die Diagnose zu stellen. Wir können davon ausgehen, dass ein MRT, das mindestens ein 30minütiges ruhiges Liegenbleiben erfordert, ebenfalls nicht möglich ist, wenn schon das EEG nicht toleriert wurde. Wir planen das MRT in diesem Fall in Narkose.

einfälle: Gerade bei Menschen, die sich nicht sprachlich äußern können, Verhaltensauffälligkeiten zeigen oder in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt sind, ist es häufig gar nicht so einfach, eine gute Beschreibung ihrer Anfälle zu bekommen. Welche Möglichkeiten gibt es, damit dies trotzdem gelingt?



Dr. med. Anja Grimmer

Grimmer: Es stimmt, dass unsere Patientinnen und Patienten oftmals selbst nicht so viel zur Anfallsbeschreibung beitragen können. Auch wenn sie die Umstände, unter denen die Anfälle aufgetreten sind oder die Anfälle selbst beschreiben können, kann es sein, dass ihre Berichte nicht oder nicht vollständig der Realität entsprechen. Insofern sind persönliche Erlebnisberichte immer mit Vorsicht zu genießen und durch eine Schilderung von möglichst vielen Personen aus dem Umfeld zu ergänzen. Besonders hilfreich sind hier Videos, die Angehörige oder Betreuende von den Anfällen der Betroffenen gemacht haben (*Anmerkung der Redaktion: vgl. dazu unser Faltblatt „Anfälle Angehöriger dokumentieren“*). Diese machen es uns möglich, beschriebene Anfälle besser einzuordnen. Manchmal kann es auch schwierig bleiben, Anfälle sicher als epileptisch oder als nicht-epileptisch zu werten, selbst wenn sie per Video aufgenommen wurden. Wichtig ist, dass wir als Behandlungsteam unsere Einschätzungen immer wieder kritisch prüfen.

einfälle: Welche Rolle spielen genetische Untersuchungen bei Ihren Patientinnen und Patienten?

Grimmer: In den letzten Jahren gab es einen enormen Zuwachs an Wissen über genetische Veränderungen. Wir veranlassen daher inzwischen sehr häufig genetische Untersuchungen bei unseren Patientinnen und Patienten. Das hilft uns

zum einen zu verstehen, warum jemand eine besondere Entwicklung genommen hat oder warum sie oder er an einer Epilepsie erkrankt ist. Zum anderen ergeben sich daraus mitunter Konsequenzen für die Therapie bei bestimmten Epilepsieformen (Syndromen). Selbst wenn derzeit noch keine spezielle Therapie für ein Syndrom bekannt ist, raten wir zur genetischen Untersuchung, weil sich aufgrund des rasanten Fortschritts auf diesem Gebiet durchaus in absehbarer Zeit individuelle Therapieempfehlungen ergeben könnten. Außerdem gibt es ein internationales Netzwerk, wo sich Spezialistinnen und Spezialisten für seltene Epilepsien austauschen, so dass wir auch aus diesem Kreis wertvolle Hinweise bekommen könnten.

einfälle: Generell wird davon ausgegangen, dass etwa 60% aller Menschen mit Epilepsie mit Medikamenten (Anfallssuppressiva) anfallsfrei werden können. Trifft das auch für Menschen mit Epilepsie und einer geistigen und/oder Mehrfachbehinderung zu? Gibt es Besonderheiten bei der medikamentösen Behandlung oder beim Einsatz von Notfallmedikamenten?

Grimmer: Leider haben wir für Menschen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung oft nur wenig belastbare Zahlen, weil die Gruppe der Menschen sehr klein ist und sie viele Jahre nicht im Fokus der Forschung standen. Daher können wir nicht ganz sicher sein, wie häufig Anfallsfreiheit bei Menschen mit einer Epilepsie und einer geistigen und/oder

Mehrfachbehinderung erreicht werden kann. In der Literatur finden sich jedoch Hinweise darauf, dass die Behandlung häufig schwieriger ist. Es wird sogar davon gesprochen, dass bis zu 70% der Betroffenen **nicht** anfallsfrei werden.

Beim Einsatz von Medikamenten gilt im Prinzip das gleiche Vorgehen wie bei Menschen mit Epilepsie ohne zusätzliche Behinderung. Für einige besondere Epilepsiesyndrome haben wir spezielle Medikamente, sogenannte *Orphan Drugs* zur Verfügung – also Medikamente, die zur Behandlung seltener Erkrankungen zugelassen sind. Bei der Notfallmedikation gibt es in der Regel **keine** Unterschiede zwischen den Gruppen.

einfall: Wenn Medikamente nicht ausreichend wirken: Welche weiteren Therapiemöglichkeiten gibt es dann? Ist auch bei Ihrer Klientel ein epilepsiechirurgischer Eingriff möglich? Wann sollte an die Ketogene Ernährungstherapie, wann an den Einsatz eines Stimulationsverfahrens gedacht werden?

Grimmer: Genauso wie bei Menschen mit Epilepsie ohne zusätzliche Behinderung kommen alle Therapieverfahren auch für Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen infrage. Hierzu zählen sowohl epilepsiechirurgische einschließlich Stimulationsverfahren als auch ketogene Ernährungstherapien.

Da wir in den letzten Jahren viel über genetische Veränderungen gelernt haben, wissen wir inzwischen, dass bei einigen genetischen Besonderheiten eine epilepsiechirurgische Behandlung nicht aussichtsreich ist. Daher wird bei Menschen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung und/oder schweren Mehrfachbehinderung empfohlen, in jedem Fall eine genetische Untersuchung durchzuführen, bevor mit einer prächirurgischen Epilepsiediagnostik geprüft wird, ob eine Operation durchgeführt werden kann.

Zu bedenken ist auch, dass die Untersuchungen vor einer Operation sehr anstrengend sein können. Wenn eine Patientin oder ein Patient ein 20minütiges EEG nicht toleriert, wird es wahrscheinlich nicht möglich sein, ein Video-EEG-Intensiv-Monitoring mit ihr oder ihm durchzuführen. Das ist jedoch die Voraussetzung, um den Ort des Anfallsursprungs genau herauszufinden, so dass ohne diese Untersuchung eine Operation nicht in Frage kommt.





Wenn die operative Entfernung des Gehirnareals, das für den Anfallsursprung verantwortlich ist, nicht infrage kommt, kann auch an ein Stimulationsverfahren gedacht werden. Zu nennen sind zum Beispiel die Vagus-Nerv-Stimulation oder die tiefe Hirnstimulation. Am besten ist es, sich von seiner (Kinder-)Neurologin oder dem (Kinder-)Neurologen bzw. der Epileptologin oder dem Epileptologen beraten zu lassen.

Vor Beginn einer ketogenen Ernährungstherapie müssen wir uns gut überlegen, ob die Patientin oder der Patient gewillt sein wird, andere Nahrungsmittel als die bisher bekannten zu akzeptieren und auf Süßigkeiten zu verzichten. Außerdem brauchen wir engagierte Angehörige oder Betreuende, die sich um die Zubereitung der Nahrung kümmern. Wenn diese Voraussetzungen gegeben sind, lohnt es sich, auch an die ketogene Ernährungstherapie zu denken.

In letzter Zeit wurde auch die Möglichkeit beworben, durch die zusätzliche Gabe von MCT-Ölen bei unverändertem Ernährungsverhalten einen positiven Einfluss auf die Anfallsfrequenz zu nehmen. Ob dies wirklich erfolgreich ist, muss jedoch erst noch belegt werden.

einfälle: Ziel der Epilepsiebehandlung ist das Erreichen von Anfallsfreiheit, ein Ziel, das bei Ihrer Klientel häufig nicht erreicht werden kann. Wie gehen Sie damit um, wenn Sie merken, dass Sie dieses Ziel nicht erreichen können? Oder anders gefragt: Gibt es Fälle, in denen Anfallsfreiheit nicht erreicht werden konnte, wo

aber andererseits weitere Therapieversuche wenig sinnvoll sind?

Grimmer: Ja, leider ist es wahr, dass Anfallsfreiheit manchmal nicht erreicht werden kann. Wir versuchen dann, zusammen mit der Patientin/dem Patienten, den Angehörigen und Betreuenden, den besten Kompromiss zu finden. Das könnte zum Beispiel bedeuten, dass das Ziel ist, möglichst wenig tonisch-klonische Anfälle oder möglichst wenig Anfälle mit Stürzen zu haben und gleichzeitig so wenig Nebenwirkungen der Medikamente wie möglich zu tolerieren.

Gerne möchte ich mich dafür aussprechen, trotz teilweise frustrierend vieler Therapieversuche immer wieder darüber nachzudenken, ob nicht doch noch eine andere Therapieoption ausprobiert werden kann. Manchmal wird eben erst mit dem zehnten Medikament eine deutlich bessere Anfallsituation erreicht. Eine Motivation dafür ist unter anderem auch zu verhindern, dass Patientinnen oder Patienten an einem plötzlichen Epilepsietod (SUDEP) versterben – denn Menschen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung haben dafür ein erhöhtes Risiko.

einfälle: Gibt es noch etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mitteilen möchten?

Grimmer: Wichtig ist es mir zu betonen, dass wir trotz der Schwierigkeiten und Hürden bei der Behandlung von Menschen mit einer geistigen und/oder Mehrfachbehinderung nicht resignieren, sondern immer das Ziel vor Augen

haben sollten, die Lebensqualität der Betroffenen durch eine Verbesserung der Anfallsituation mit möglichst wenig Nebenwirkungen der Medikamente beziehungsweise der Behandlung zu erreichen. Da bei den Menschen, um die es hier geht, häufig nicht nur eine Epilepsie besteht, sondern es oft auch noch viele andere medizinische Probleme gibt, bin ich sehr froh, dass es inzwischen das Angebot der ambulanten Behandlung in den *Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZE)* gibt. Die Betroffenen und ihre Angehörigen beziehungsweise Betreuenden möchte ich gerne ermuntern, in ihrer Region zu schauen, wo es das nächste MZE gibt und dieses Angebot wahrzunehmen.

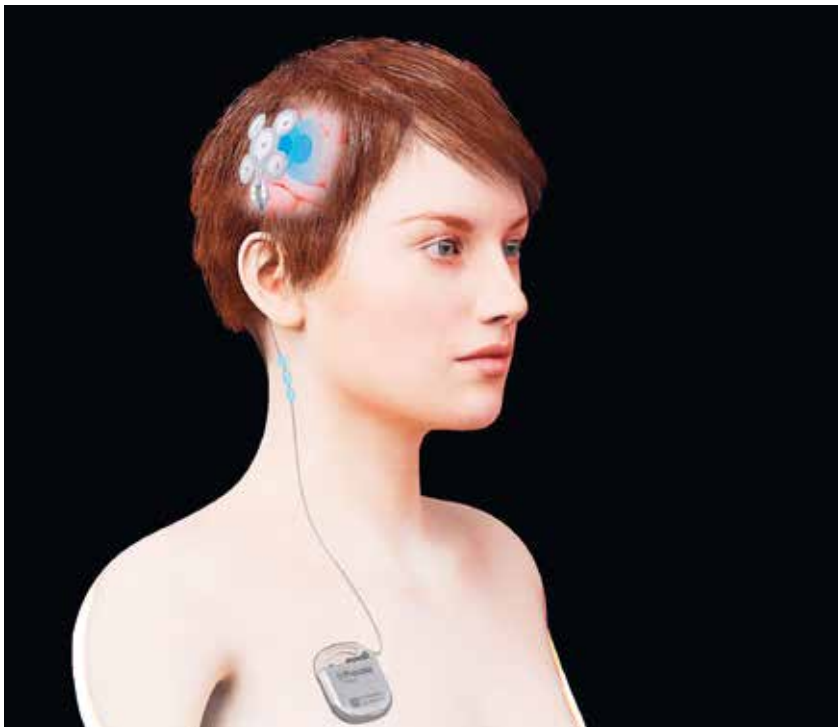
einfälle: Vielen Dank, Frau Grimmer, für die vielen hilfreichen Informationen und dafür, dass Sie sich die Zeit genommen haben, unsere Fragen zu beantworten.

Epikranielle Stimulation des Anfallsherds

Erste Studiendaten zu dem EASEE®-System

Die Hauptsäule in der Behandlung der Epilepsien ist die medikamentöse Therapie. Dafür stehen derzeit mehr als 20 anfallsuppressive Wirkstoffe zur Verfügung; durchschnittlich werden zwei von drei Patienten und Patientinnen durch die medikamentöse Behandlung anfallsfrei. Wird dieses Ziel mit zwei parallel und hintereinander eingesetzten Medikamenten nicht erreicht (vorausgesetzt, sie sind fachgerecht ausgewählt und dosiert), liegt nach internationaler Übereinkunft eine *Pharmakoresistenz* vor. Die Chance, mit weiteren Medikamenten Anfallsfreiheit zu erreichen, ist dann nur noch sehr gering. Bei Menschen mit einer fokalen pharmakoresistenten Epilepsie soll dann geprüft werden, ob bei ihnen der Anfallsherd – also die Stelle im Gehirn, von der die Anfälle ausgehen – operativ entfernt werden kann.

Viele Patienten und Patientinnen sind aber gegenüber einer solchen Operation



Schematische Darstellung des EASEE®-Systems

(resektive Epilepsiechirurgie) zurückhaltend; zudem kann nur ein Teil der für die prächirurgische Epilepsiediagnostik infrage kommenden Menschen tatsächlich auch operiert werden. Medizinische Gründe gegen die operative Entfernung des Anfallsherds umfassen dessen Überlappung mit Hirnbereichen, die wichtige Funktionen wie zum Beispiel Sprache oder Motorik tragen; deren Entfernung würde zu bleibenden neurologischen Einbußen und damit zu einem Verlust von Lebensqualität führen.

Bei diesen Patienten und Patientinnen sollte überlegt werden, ob eine Stimulation des Gehirns oder von Teilen des Gehirns und insbesondere der Region, von der die Anfälle ausgehen, zu einer deutlichen Verbesserung der Anfallsituation führen kann. Dafür stehen unterschiedliche Verfahren zur Verfügung, wie die *Vagus-Nerv-Stimulation*, die seit fast 30 Jahren zugelassen ist und eingesetzt wird, und die *Tiefe Hirnstimulation*, für die das seit fast 15 Jahren gilt. Seit 2022 ist in Deutschland ein neues Verfahren bei Erwachsenen zur Stimulation des Anfallsherds durch den Schädelknochen, die *transkranielle* oder *epikranielle Stimulation*, zugelassen. Dieses Stimulationssystem hat den Namen *EASEE®* (*Epikraniale Applikation von Stimulations Elektroden für Epilepsie*).

Beim Einsatz dieses Stimulationsverfahrens wird folgendermaßen vorgegangen:

In einem ersten Schritt muss im Zuge der prächirurgischen Epilepsiediagnostik mit Hilfe des Video-EEG-Monitorings und gegebenenfalls des MRT identifiziert werden, von welcher Stelle des Gehirns die Anfälle ausgehen – wo sich also der Anfallsherd befindet. Liegt dieser weit oben in der äußeren Hirnrinde – im Schläfenlappen oder in anderen Regionen des Gehirns – und ist dieser räumlich klar umschrieben, können bei geeigneten Patienten und Patientinnen die fünf Elektroden, die wie ein Kreuz angeordnet sind, unter der Kopfhaut, aber außerhalb des Schädels und somit außerhalb des Gehirns, neurochirurgisch eingebracht und befestigt werden (vgl. Abbildung 1). Der Stimulator, der die Elektroden mit Strom versorgt, wird – ähnlich wie bei den anderen Stimulationsverfahren – in die Brusttasche implantiert und mit einem unter der Haut liegendem „Kabel“ mit den Elektroden verbunden. Etwa einen Monat nach Implantation der Elektroden kann die Stimulation beginnen.

Die anfallssuppressive Wirksamkeit der epikraniellen Stimulation mit *EASEE®* wurde in einer offenen Beobachtungsstudie mit 33 Patienten und Patientinnen aus sechs deutschen Zentren und einer belgischen Einrichtung untersucht. Nach 6 Monaten war die Anfallsfrequenz unter Berücksichtigung von 32 behandelten Personen um 53% geringer geworden (Schulze-Bonhage et. al. JAMA Neurol 2023; 80: 588-596); nach 2 Jahren war

die Anfallsfrequenz unter Berücksichtigung von 26 behandelten Personen um 68% reduziert (Schulze-Bonhage et. al. Epilepsia 2025; online). Die Häufigkeit fokaler nicht-bewusst erlebter Anfälle reduzierte sich um 64% und die von bilateral tonisch-klonischen Anfällen um 50%.

Die Sicherheit und Verträglichkeit von *EASEE®* war in dieser Studie weitgehend gut. Bei einem Patienten kam es drei Tage nach dem Einsetzen der Elektroden zu einer lokalen Infektion, die sich antibiotisch gut behandeln ließ. Über den Beobachtungszeitraum von zwei Jahren berichteten 18 Patienten und Patientinnen über 47 Nebenwirkungen, die Hälfte davon bezog sich auf die Elektrodenanlage und umfasste Schmerzen und Blutungen am Ort der Implantation. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität besserte sich über die 24 Monate, insbesondere in den Bereichen „Sorge vor Anfällen“, „Lebensenergie“ und „Tägliche Aktivitäten“.

Bei Beobachtungsstudien über einen langen Zeitraum von zwei Jahren – so auch bei dieser Studie – kommt es zwangsläufig bei vielen Patienten und Patientinnen zu einer Änderung der anfallssuppressiven Medikation, die ihrerseits Einfluss auf die Anfallshäufigkeit und auf die Lebensqualität haben kann. Es kann deshalb nicht mit Sicherheit ausgeschlossen werden, dass die gemessene Verbesserung der Anfallshäufigkeit und der Lebensqualität zum Teil auch auf die Veränderungen der anfallssuppressiven Medikation zurückzuführen ist.

Eine Einschränkung in der Aussagekraft von offenen Beobachtungsstudien wie dieser besteht zudem darin, dass es keine Kontrollgruppe von Patienten und Patientinnen gibt, denen auch Elektroden implantiert, die aber über ein paar Monate nicht stimuliert wurden. Wenn weder der Arzt/die Ärztin noch der Patient/die Patientin weiß, ob stimuliert wird oder nicht (randomisierte kontrollierte Studie), kann die Wirksamkeit der Stimulation von dem immer auch vorhandenen Placeboeffekt abgegrenzt werden.

Um auch diesen wichtigen Aspekt zu berücksichtigen, wird für die epikranielle Stimulation mit dem *EASEE®-System* zeitnah eine randomisierte kontrollierte Studie durchgeführt, wie dies bei der *Vagus-Nerv-Stimulation* und der *Tiefen Hirnstimulation* sowie bei allen Anfallssuppressiva vor deren Zulassung auch gemacht worden ist. Nach Vorliegen der

Ergebnisse einer solchen Studie kann in der Leitlinie „Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter“ der Deutschen Gesellschaft für Neurologie eine Empfehlung zum Stellenwert der epikraniellen Stimulation ausgesprochen werden.

Zusammengefasst deuten erste Daten aus Beobachtungsstudien darauf hin, dass die epikranielle Stimulation mit dem EA-SEE®-System bei Menschen mit schwer behandelbarer fokaler Epilepsie wirksam und zudem ein weitgehend sicheres und verträgliches Verfahren ist. Eine zukünftige kontrollierte Studie wird zeigen, ob und in welchem Ausmaß sich die Wirksamkeit auf einem hohen Niveau wissenschaftlicher Evidenz bestätigen lässt.



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

Preis von „nur“ noch 1.500 €. Nach wie vor fehlt jedoch ein Wirksamkeitsnachweis; bei der auf der Webseite der Firma veröffentlichten Studie handelt es sich um eine Fallstudie, von der nicht auf die Allgemeinheit geschlossen werden kann.

In den Jahren zwischen 2012 und heute war die tVNS im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) immer wieder Thema. Bereits am 07. Juni 2016 wurde der an den G-BA gestellte Antrag auf Durchführung einer Erprobungsstudie positiv beschieden. Allerdings ruhten die Beratungen dann bis 2020 „aufgrund einer unklaren Versorgung mit dem Medizinprodukt“.

Jetzt ist es endlich soweit: Die Studie wurde ausgeschrieben und der G-BA übernimmt die geschätzten Kosten in Höhe von 715.000 – 910.000 €. Das Ausschreibungsverfahren ist abgeschlossen; am 23. Mai 2025 teilte der G-BA mit, dass den Zuschlag die *Bietergemeinschaft Gesundheitsforen Leipzig/Clinische Studien GmbH* erhalten hat.

Alice im Wunderland

oder: Die sonderbare Geschichte der transkutanen Vagusnerv-Stimulation

Seit Mitte der 1990er Jahre wird die *Vagusnerv-Stimulation* (VNS) in Deutschland eingesetzt. Bei diesem Verfahren wird der linke Nervus-Vagus im mittleren Halsbereich mittels einer Elektrode elektrisch



stimuliert; der „Stromgenerator“ wird auf der linken Seite unter das Schlüsselbein implantiert. Die Methode „kann für ausgesuchte Patienten, bei denen Medikamente gegen die Anfälle nicht ausreichend wirken und eine Entfernung des Anfallsfokus nicht möglich ist, ein sinnvoller Behandlungsansatz sein“ – so die Beurteilung der Methode in der vom LVBB herausgegebenen Broschüre *Operative Epilepsiebehandlung bei Erwachsenen* (Seite 38).

Da die VNS mit einer, wenn auch kleinen, Operation verbunden ist, wurde ein Verfahren entwickelt, bei dem keine Operation erforderlich ist: *Die transkutane Vagusnerv-Stimulation* (tVNS). Da der Vagusnerv ein komplexer Nerv ist, der über mehrere Äste verfügt und sich einer dieser Äste im Ohr befindet, wird der Vagusnerv bei diesem Verfahren mit Hilfe eines „Stromgenerators“, der mit einem Clip am linken Ohr befestigt wird, stimu-

liert. Die Stimulation erfolgt selbstständig durch die Patienten und Patientinnen 4-5 Stunden über den Tag verteilt (3-4 mal). Dabei sollte mindestens eine Stunde durchgängig stimuliert werden – so die

Empfehlung aus der Broschüre *NEMOS® zur Behandlung pharmakoresistenter Epilepsie* der Firma *Cerbomed*, die das Gerät 2012 in Deutschland vertrieben hat. Zur Wirksamkeit der tVNS macht die Broschüre keine Aussagen, es wird lediglich darauf hingewiesen, dass es sich um eine nebenwirkungsarme Therapieform handelt.

Da die Wirksamkeit seinerzeit nicht nachgewiesen werden konnte, wurden und werden die Kosten der tVNS in Höhe von seinerzeit 3.990 € nicht von den Krankenkassen übernommen. Letztlich konnte sich das Verfahren nicht durchsetzen und war dann auch recht schnell in Deutschland nicht mehr verfügbar. Ende der Geschichte? Mitnichten.

Seit dem 01.01.2024 ist die tVNS auf dem europäischen Markt wieder verfügbar, angeboten von der Firma *tVNS-Tech-nologies GmbH* mit Sitz in Erlangen zum

Zusammenfassung

Die tVNS ist ein Behandlungsverfahren, dass seit mindestens 2012 angeboten wird, sich aufgrund eines fehlenden Wirksamkeitsnachweises aber nie durchsetzen konnte. Da jedoch der G-BA, auf welcher Grundlage auch immer, der Meinung ist, dass „die Methode das Potenzial einer erforderlichen Behandlungsalternative im Vergleich zu alleiniger Pharmakotherapie“ aufbringt, übernimmt er – und nicht etwa der Hersteller – die Kosten für eine Wirksamkeits-Studie in Höhe von fast einer Million Euro. TOLL! Ich bin gespannt, was dabei herauskommt und hoffe, dass die pharmazeutische Industrie nicht auch auf den Gedanken kommt, sich ihre Studien demnächst vom G-BA finanzieren zu lassen.



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

Berufliche Perspektiven in Berufsbildungswerken

Wenn eine Ausbildung auf dem ersten Arbeitsmarkt nicht möglich ist

Mirjam Goerrig ist Leiterin des Berufsbildungswerks Bethel in Bielefeld, das seit mehr als 40 Jahren vor allem Menschen mit Epilepsie, aber auch mit anderen chronischen Erkrankungen, ausbildet. Norbert van Kampen führte mit ihr das folgende Interview.



einfälle: Frau Goerrig, vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für dieses Interview nehmen. proWerk als Teil der Stiftung Bethel, zu der auch das Berufsbildungswerk Bethel gehört, bietet vielfältige Möglichkeiten der Beschäftigung, Qualifizierung und Ausbildung für Menschen an, die körperlich oder geistig beeinträchtigt, psychisch erkrankt oder längerfristig nicht fähig sind, auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig zu sein. Trifft das auch für Menschen mit Epilepsie zu?

Goerrig: Ja, proWerk bietet Menschen mit Epilepsie verschiedene Möglichkeiten der Teilhabe am Arbeitsleben. Unser Angebot im Berufsbildungswerk richtet sich dabei an junge Menschen im Alter zwischen 16 und 25 Jahren, die sich nach dem Übergang aus der Schule beruflich orientieren oder eine Ausbildung absolvieren möchten. Im Bereich der Beruflichen Bildung ist die Altersspanne weiter gefasst, aber auch hier geht es zunächst um eine Orientierung, was beruflich möglich ist, wo die Stärken und Fähigkeiten jeder/jedes Einzelnen liegen und die Anbahnung des passenden Weges. Dieser kann zu einem Arbeitsplatz in einer Werkstatt führen, aber auch auf einen betriebsintegrierten Arbeitsplatz, einen Arbeitsplatz in einem Inklusionsunternehmen oder in einen Betrieb des allgemeinen Arbeitsmarktes. Dieser Prozess wird individuell gestaltet

und gemeinsam mit den Teilnehmenden umgesetzt. Unser Spektrum an begleitenden, beratenden und unterstützenden Hilfen kommt dabei neben der Qualifizierung und Ausbildung zum Tragen.

einfälle: Berufsbildungswerke (BBW) sind Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation und haben den Auftrag, Menschen mit Beeinträchtigungen die Teilhabe am Arbeitsleben zu ermöglichen. Um das zu erreichen, gibt es nach Aussage der „Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke“ an 51 Standorten in Deutschland über 200 duale Ausbildungsberufe in zahlreichen Berufsfeldern. Was unterscheidet eine Ausbildung in einem BBW von der Ausbildung in einem Betrieb auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt?

Goerrig: Vielleicht lenken wir zunächst einen Blick auf die Gemeinsamkeiten. Entsprechend des dualen Systems findet die Ausbildung anteilig in der Berufsschule und im Betrieb bzw. BBW statt. Sowohl die Ausbildungsgänge bei uns als auch in einem Betrieb erfolgen auf Basis der Ausbildungsregelungen der jeweiligen

Kammern. Unsere Auszubildenden legen, wie alle anderen Auszubildenden, ihre Abschlussprüfungen vor den Kammern ab und haben bei erfolgreichem Bestehen einen anerkannten Abschluss.

Nun zu den Unterschieden. Im BBW Bethel bieten wir sowohl die Ausbildung in Vollberufen als auch so genannte Fachpraktiker-Ausbildungen an. Diese theorie-reduzierten Ausbildungen sind besonders gut für Menschen mit Behinderung geeignet, da der Schwerpunkt auf den fachpraktischen Tätigkeiten liegt. 71% unserer Auszubildenden, die 2023/2024 einen Abschluss gemacht haben, erlernten einen solchen theoriereduzierten Beruf. Bei erfolgreichem Abschluss der Fachpraktiker-Ausbildung ist es möglich, eine Ausbildung im Vollberuf anzuschließen – entweder bei uns im BBW oder auch in einem Betrieb – und damit die berufliche Qualifikation noch einmal zu verbessern. Außerdem können die Teilnehmenden bei Bedarf bei uns wohnen.

Aus meiner Sicht stellt unser begleitendes Angebot einen großen Unterschied dar. Die Auszubildenden werden von Beginn an von einem multiprofessionellen Team begleitet, zu dem neben den Ausbildern und Ausbilderinnen auch Ärzte und Ärztinnen, Lehrkräfte und pädagogische Fachkräfte im Wohnen sowie Mitarbeitende aus Sozialpädagogik und Psychologie gehören. Gemeinsam mit den Auszubildenden gestalten sie die individuelle Begleitung und Unterstützung für einen gelingenden Ausbildungsverlauf.

einfälle: Das BBW Bethel wurde seinerzeit speziell für die Ausbildung von Menschen mit Epilepsie gegründet. Haben heute alle Auszubildenden im BBW Bethel tatsächlich eine Epilepsie oder gibt es auch Auszubildende mit anderen, zum Beispiel dissoziativen, Anfällen?

Goerrig: Junge Menschen mit Epilepsie machen nach wie vor einen großen Anteil unserer Teilnehmenden aus, eine Epilepsie ist jedoch nicht mehr die alleinige Voraussetzung für eine berufliche Maßnahme bei uns. Die Teilhabeeinschränkungen bestehen oft auch aufgrund einer psychischen Erkrankung wie einer Depression, einer Angststörung oder Sozialen Phobie, einer hirnganischen Schädigung (wie



Wohnen, BBW Bethel



Ausbildungsbereich, BBW Bethel

zum Beispiel dem Fetalen Alkoholsyndrom) und der damit einhergehenden Beeinträchtigungen.

Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Epilepsie, die zu uns kommen, haben meist Anfälle, die schwieriger zu behandeln sind oder auch seltene Epilepsien; einige haben sowohl epileptische als auch dissoziative oder ausschließlich dissoziative Anfälle. Nicht alle sind optimal behandelt, wenn sie zu uns kommen. Unser Ziel ist vorrangig, durch eine Optimierung der medikamentösen Behandlung Anfallsfreiheit zu erreichen. Gelingt das nicht, versuchen wir zu erreichen, dass möglichst wenig Anfälle auftreten.

Durch verbesserte Behandlungsmöglichkeiten in den letzten Jahrzehnten ergeben sich für junge Menschen mit Epilepsie inzwischen auch wohnortnah mehr Möglichkeiten für ihren beruflichen Weg.

einfälle: *Das Epilepsie-Zentrum Bethel bietet ein breites Angebot für Menschen mit Epilepsie aus allen Altersgruppen und mit allen Graden von zusätzlichen Behinderungen an – angefangen von der Diagnostik und medizinischen Behandlung über die medizinische und berufliche Rehabilitation bis hin zu Wohn- und dauerhaften Betreuungsmöglichkeiten. Wie hilfreich ist es für Ihre Arbeit, Teil dieses Angebots zu sein und wie sieht die Kooperation innerhalb dieses Netzwerks aus?*

Goerrig: Aus meiner Sicht ist dieses Netzwerk eine unserer zentralen Stärken, um für junge Menschen mit Epilepsie den Start in eine berufliche Zukunft zu ermöglichen. Wir haben mit dem Krankenhaus Mara und den weiteren Partnern im Epilepsiezentrum Bethel eine exzellente Fachkompetenz, die aus meiner Sicht

einzigartig ist. Unsere Zusammenarbeit ist sehr gut und besonders eng mit der Klinik Mara. Wenn unser Medizinischer Fachdienst nicht weiterkommt, steht uns dadurch ein breites Spektrum an Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten offen, auf das wir zurückgreifen können – und das auf einem sehr hohen Niveau. So findet sich für viele junge Erwachsene eine Lösung, sowohl bei den medizinischen als auch bei den beruflichen Fragestellungen.

einfälle: *Viele Ihrer Auszubildenden leben im Internat des BBW. Ist das nur aus organisatorischen Gründen so, oder steht dahinter ein Konzept? Konkret gefragt: Wird durch das Wohnen im Internat die Fähigkeit der Auszubildenden unterstützt, ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen? Falls ja, wie sieht diese Unterstützung aus?*

Goerrig: Meine Antwort ist ein klares Ja! Hinter unserem Wohnangebot steht ein abgestuftes pädagogisches Wohn- und Betreuungskonzept, das die berufliche Qualifizierung sinnvoll ergänzt. Es wirkt

oft auch in schwierigen Situationen im Ausbildungsverlauf stabilisierend und trägt maßgeblich dazu bei, Kompetenzen für ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu entwickeln. Mehr als die Hälfte unserer Teilnehmenden wohnt in einem unserer Internate oder in einer Außenwohngruppe. Für sie ist das BBW damit für eine bestimmte Zeit ein zweites Zuhause. Einige unserer Teilnehmenden kommen aus Bielefeld oder der nahen Umgebung und wohnen bei uns, weil der Verbleib in der Familie den Erfolg der beruflichen Maßnahmen beeinträchtigen könnte.

Die pädagogischen Fachkräfte im Wohnen sind Teil des Reha-Teams und damit aktiv in die Planung der Rehabilitation eingebunden, bei der Ziele und Maßnahmen gemeinsam entwickelt werden und deren Umsetzung regelmäßig – gemeinsam mit den Teilnehmenden – überprüft wird. Das Wohnen legt dabei den Fokus auf die Weiterentwicklung insbesondere von lebenspraktischen Fähigkeiten sowie persönlichen und sozialen Kompetenzen. Das Angebot der Begleitung, Beratung und Unterstützung ist sehr vielfältig und wird individuell entsprechend der Stärken und Fähigkeiten gestaltet.

Die Vermittlung lebenspraktischer Fähigkeiten im Hinblick auf eine selbstständige Haushaltsführung umfasst zum Beispiel Einkaufen und Zubereiten von Mahlzeiten, Ordnung halten und Reinigen der Wohngruppe, Wechseln und Waschen der Wäsche, Körperpflege, Umgang mit Geld und Mobilität. Eine große Rolle spielt auch die Motivation und Unterstützung bei einem zunehmend eigenverantwortlichen Umgang sowohl mit der Grunderkrankung als auch mit einer gesundheitsfördernden Lebens-



Begleitender Dienst, BBW Bethel



Ausbildungsbereich, BBW Bethel

weise. Dabei arbeiten die Fachkräfte im Wohnen eng mit unserem Medizinisch-Psychologischen Fachdienst zusammen.

Durch das Zusammenleben in einer Wohngruppe werden soziale Kompetenzen wie das Miteinander im Team, eine gute und wertschätzende Kommunikation, Akzeptanz von Regeln und Strukturen, Höflichkeit, Freundlichkeit, der Umgang mit Konflikten, Toleranz und Respekt gefördert und entwickelt. Zum Angebot gehört außerdem die Entwicklung einer individuell passenden und förderlichen Freizeitgestaltung. Dafür bieten wir selbst verschiedene Freizeitangebote an und nutzen Angebote externer Anbieter.

Gilt es, den Übergang nach Ausbildungsabschluss zu gestalten, ist das Wohnen ebenfalls aktiv eingebunden und wichtiger Ansprechpartner für die Auszubildenden. Die Fachkräfte unterstützen beim Priorisieren anstehender Herausforderungen, wie zum Beispiel der Bewältigung der Prüfungsvorbereitungszeit, der Entwicklung einer Arbeits- und Wohnperspektive oder Behördengängen und sind in dieser intensiven Situation an ihrer Seite.

einfälle: Ziel der Ausbildung an einem BBW ist es, dass die Auszubildenden nach Abschluss ihrer Ausbildung eine dauerhafte sozialversicherungspflichtige Arbeit finden. Gibt es im BBW Bethel Angebote, die den Auszubildenden helfen, später auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt dauerhaft Fuß zu fassen? Bei wie vielen gelingt das und wie geht es für diejenigen weiter, die dieses Ziel nicht erreichen?

Goerrig: Von Beginn der Ausbildung an vermitteln wir unseren Auszubildenden, dass unser gemeinsames Ziel die Integration in den Arbeitsmarkt ist und der erfolgreiche Ausbildungsabschluss dafür

Voraussetzung und zentraler Meilenstein. Diese Ausrichtung spiegelt sich in unseren Angeboten während der Ausbildungszeit in unterschiedlicher Form wieder.

Bereits in den ersten Ausbildungswochen informieren wir über Praktika, betriebliche Phasen oder auch verzahnte Ausbildung mit einem Betrieb, die zu unterschiedlichen Zeiten während der Ausbildung stattfinden werden. Die Auszubildenden beginnen in der 4-monatigen Probezeit, die Bewerbungsunterlagen für ihr erstes Praktikum zu erstellen und geeignete Praktikumsbetriebe zu recherchieren. Spätestens zum Ende des ersten Lehrjahres finden die ersten Praktika statt. Während der Praktika werden die Auszubildenden begleitet. Es finden Vor-Ort-Besuche durch die Ausbilder und Ausbilderinnen statt und es gibt einen engen Austausch zwischen Betrieb und BBW, um sicherzustellen, dass die Ziele

des Praktikums erreicht werden und es sowohl für den Auszubildenden als auch für den Betrieb ein positives Erleben wird. In den meisten Fällen gelingt das und die Auszubildenden wachsen durch diese Erfahrung über sich hinaus.

Zeichnet sich das Ende der Ausbildung ab, zielen Praktika und verzahnte Ausbildung auf die Übernahme der Auszubildenden in den Betrieb ab. Gerade in der verzahnten Ausbildung haben Betriebe die Möglichkeit, die Auszubildenden über einen längeren Zeitraum kennen zu lernen, ihnen spezifische betriebliche Kenntnisse und Ausbildungsinhalte zu vermitteln und in betriebliche Abläufe einzuführen. Dies begünstigt die Übernahme nach erfolgreichem Abschluss der Ausbildung.

Weitere begleitende Angebote haben wir in unserem „Azubi Endspurt“ zusammengefasst, der sechs Monate vor Ende der Ausbildung beginnt. Dazu gehört ein umfassendes Bewerbungstraining, das neben der Erstellung von Bewerbungsunterlagen auch die Simulation von Bewerbungsgesprächen in Kooperation mit Betrieben oder Tipps und Tricks für einen guten ersten Eindruck beinhaltet. Die Sozialpädagogische Begleitung motiviert und unterstützt bei der Stellen- und Wohnungssuche und bei der Arbeitssuchendmeldung. Sie informiert zu wichtigen Themen wie der ersten eigenen Wohnung, Versicherungen, Verträgen und vielem mehr.

Wichtig ist auch die Unterstützung im Hinblick auf die Bewältigung von Prüfungssituationen oder im Umgang mit der bevor-



Zu Beginn von jedem Ausbildungsjahr wird mit den neuen Azubis eine gemeinsame Fahrt unternommen.



Wohnen, BBW Bethel



Ausbildungsbereich, BBW Bethel

stehenden großen Veränderung. Hier ist auch unser Psychologischer Fachdienst eingebunden. Schließlich bieten wir eine Nachbetreuung an, die die Absolventinnen und Absolventen nutzen können, wenn sie an ihrem ersten Arbeitsplatz starten. Wir bleiben dann noch mindestens 6 Monate als Ansprechpartner an ihrer Seite, beraten und unterstützen individuell oder vermitteln in Konflikten, die gegebenenfalls entstehen können. Mit diesem Gesamtpaket ist es uns gelungen, dass 80% unserer Absolventinnen und Absolventen von 2022/2023 spätestens nach 12 Monaten eine versicherungspflichtige Beschäftigung gefunden haben.

Es kommt natürlich auch immer wieder vor, dass Auszubildende ihre Ausbildung nicht erfolgreich beenden und es im Verlauf zu einem Abbruch kommt. Die Gründe dafür sind sehr unterschiedlich. Entsprechend individuell sieht die Begleitung in dieser Phase und die Entwicklung einer passenden Anschlussperspektive aus, die wir nur gemeinsam mit den Auszubildenden finden und umsetzen können. Auch

hier einen guten Übergang zu gestalten, ist für uns Anliegen und Aufgabe zugleich.

einfälle: Gibt es noch etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mitteilen möchten?

Goerrig: Im Rahmen dieses Interviews konnte ich nur einen kleinen Einblick in unsere Arbeit geben. Deshalb verweise ich gerne zum einen auf die Möglichkeit, uns jederzeit nach Terminabsprache vor Ort zu besuchen oder unseren nächsten Tag der offenen Tür am 25. September 2025 zu nutzen, um uns kennen zu lernen. Zum anderen bieten auch unsere social media-Kanäle einen Eindruck von unserem lebendigen und vielfältigen Alltag im BBW Bethel und wir freuen uns über das Interesse Ihrer Leserinnen und Leser auch auf diesem Weg.

einfälle: Frau Goerrig, wir danken Ihnen herzlich für dieses interessante und aufschlussreiche Gespräch und wünschen Ihnen viel Erfolg für Ihre weitere Arbeit im BBW Bethel.

Das Netzwerk Epilepsie und Arbeit

Menschen mit Epilepsie im Arbeitsleben erfolgreich unterstützen

Peter Brodisch ist Pädagoge und Systemischer Coach/ Supervisor und seit fast 30 Jahren in der „EpilepsieBeratung München“ tätig.

Er war 2010 maßgeblich an der Gründung

des „Netzwerks Epilepsie und Arbeit“ (NEA) beteiligt, das in vielen Bundesländern die Gründung regionaler Fachteams vorangetrieben hat, die sich ausschließlich mit Fragen zur Epilepsie im Arbeitsleben beschäftigen und die es heute teilweise noch gibt. NEA wurde 2014 mit der „Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille“ der „Deutschen Vereinigung für Rehabilitation“ (DVfR) ausgezeichnet (vgl. dazu den Bericht in einfälle 130, Seite 53). Das Nachfolgeprojekt „Teilhabe – Epilepsie – Arbeit“ (TEA) führte die erfolgreiche Arbeit von NEA von 2018 – 2022 weiter. Norbert van Kampen führte das folgende Interview mit ihm.



Peter Brodisch

einfälle: Lieber Peter, wir danken Dir, dass Du Dir die Zeit für dieses Gespräch genommen hast. Was war die Grundidee des „Netzwerks Epilepsie und Arbeit“ (NEA) und welche Ziele habt ihr euch gesetzt?

Brodisch: Die wichtigste Grundidee war, Neurologen und Neurologinnen, Betriebsärzte und -ärztinnen und Fachkollegen und -kolleginnen aus dem Bereich der beruflichen Rehabilitation sowie Engagierte der Selbsthilfe in regionalen Fachteams zusammenzubringen und zu schulen, um den interdisziplinären Dialog über die beruflichen Möglichkeiten bei Epilepsie zu etablieren. Dahinter steckte das Ziel, Menschen mit Epilepsie möglichst häufig in Arbeit zu halten.

Die Betroffenen verlieren ihren Arbeitsplatz oft zu Unrecht. Dafür gibt es unterschiedliche Gründe. Zum Beispiel werden



Mitarbeitende des Netzwerks Epilepsie und Arbeit (NEA) bei der Übergabe der Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille in Berlin am 24. Oktober 2014, von links: Prof. Dr. Michael Seidel, Bethel.regional; Alexander Wecker, Kommunale Unfallversicherung Bayern; Arne Lüsebrink, Epilepsiezentrum, Evangelisches Krankenhaus Alsterdorf; Sybille Fritz, Integrationsfachdienst Frankfurt (Oder); Gerhard Kreis (hinten), Integrationsamt Oberbayern; Rupprecht Thorbecke, Epilepsiezentrum Bethel; Dr. med. Stephan Arnold (hinten), Neurozentrum München und der Schön-Klinik Vogtareuth; Norbert van Kampen, Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg; Peter Brodich, Netzwerk Epilepsie und Arbeit München; Werner Fack, Diakonisches Werk Bayern; Thomas Porschen, Landesverband der Selbsthilfe NRW; Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann, Vorsitzender der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation.

die anfallsbedingten Gefährdungen am Arbeitsplatz als „zu hoch“ und in der Folge als „nicht verantwortlich“ eingeschätzt. Oder es fehlen Überlegungen, welche Maßnahmen aus dem Bereich der Arbeitssicherheit wirksam helfen könnten. Oder es fehlen Kenntnisse, welche Möglichkeiten die Rehabilitationsberatung hat, einen Arbeitsplatz zu sichern. Dabei muss immer individuell beurteilt werden. Die interdisziplinäre Betrachtung hilft, neue Lösungen zu finden.

einfälle: Konntet ihr eure Ziele erreichen?

Brodich: Da wir schon bei der Projektplanung realistische Ziele formulierten, kann ich die Frage bejahen. Das NEA-Projektteam hat die gesteckten Ziele tatsächlich zu 100% erreicht. Bei der Zielerreichung erfuhren wir in allen Bundesländern große Unterstützung durch engagierte, oft auch sehr namhafte Mitstreiter und Mitstreiterinnen. Über all das sind wir sehr glücklich.

einfälle: NEA ist 2014 für seine erfolgreiche Arbeit von der DVfR ausgezeichnet worden.

net worden. In der Begründung für die Auszeichnung heißt es: „So hat uns überzeugt, dass das interdisziplinäre Netzwerk von NEA beispielhaft viele Akteure zusammenführt und dabei auch die Selbsthilfe beteiligt. Hervorzuheben ist außerdem die erfolgreiche Aufklärung von Arbeitgebern.“ Das war sicher nicht immer ganz einfach. Wo lagen die größten Schwierigkeiten und wie habt ihr diese bewältigt?

Brodich: Tatsächlich haben wir die hohe Auszeichnung der DVfR zuvorderst für die erfolgreiche Schaffung einer neuen Unterstützungsstruktur in Gestalt der interdisziplinären Fachteams erhalten. Die Kostenträger wissen, dass solche Strukturen für viele chronische Erkrankungen und Behinderungen notwendig wären, um maßgeschneiderte Lösungen zu finden. Die Fachteams sind ein wichtiger Baustein, um das in der Weltgesundheitsorganisation (WHO) verankerte Recht auf Inklusion und Teilhabe wirksam voranzutreiben. Selbstredend steht auch für uns immer der Mensch mit seinen Teilhabe-Wünschen im Mittelpunkt.

einfälle: Obwohl NEA so erfolgreich war, ist es euch damals nicht gelungen, eine (dauerhafte) Anschlussfinanzierung für das Projekt zu erhalten. Stattdessen hast Du, gemeinsam mit anderen, das Projekt „Teilhabe – Epilepsie – Arbeit“ (TEA) ins Leben gerufen. Wie unterscheiden sich NEA und TEA voneinander?

Brodich: Das NEA-Projekt hat funktioniert, weil die beteiligten Experten und Expertinnen bereit waren, sich für eine gute Idee zu engagieren. Bedauerlich bleibt, dass es über das Projekt hinaus zu keiner Zeit eine Refinanzierung der interdisziplinären Fachteamarbeit gab. Auch die engagierten politischen Gespräche innerhalb der Träger der Rehabilitation führten zu keinen Ergebnissen, denn die formalrechtlichen Grundlagen für die Finanzierung struktureller Entwicklungen wie NEA existieren schlichtweg nicht. Hier müsste der Gesetzgeber nachbessern, politisch sicherlich „ein dickes Brett“. Bis heute bleibt es seitens der Politik bei engagierten Appellen – geholfen hat es leider nicht.



Die Webseite von TEA und NEA (www.epilepsie-arbeit.de) ist nach wie vor am Netz und wird weiterhin gepflegt.



Dieses Fachbuch ist eines der Ergebnisse von TEA und eine hilfreiche Ergänzung zur beruflichen Gefährdungsbeurteilung.

Uns blieb daher als einzige Möglichkeit, ein neues Projekt aufzusetzen. Wir haben dann das TEA-Projekt *Teilhabe Epilepsie Arbeit* entwickelt – mit dem neuen Schwerpunkt „Arbeitssicherheit bei Epilepsie“. Eine wichtige Zielgruppe des Projekts waren die Fachkräfte für Arbeitssicherheit, hier lag auch der wesentliche Unterschied zu NEA.

einfälle: Welche Ziele habt ihr euch mit TEA gesetzt? Konntet ihr sie erreichen?

Brodisch: Wir wollten den Bereich der Arbeitssicherheit für Mitarbeitende mit Epilepsie erschließen und kooperierten hier eng mit Ingenieuren und Ingenieurinnen, Fachkräften für Arbeitssicherheit und Arbeitsmedizinern. Mit größter Fachlichkeit unterstützten uns über die gesamte dreijährige Projektzeit der *Verband für Sicherheit, Gesundheit und Umweltschutz (VDSI)* und der *Verband der deutschen Betriebs- und Werksärzte (VDBW)*. Zudem arbeitete auch ein Ingenieur im TEA-Projektteam mit.

Leider fiel die Coronazeit in unser Projekt und wir mussten unsere geplanten Präsenztermine für Arbeitsplatzbegehungen, Schulungen und Fachmessen von heute auf morgen absagen. Die Folge war ein leerer Terminkalender und die Notwendigkeit, kreativ zu werden. Wir haben dann auf Online-Schulungen und Online-Beratung umgestellt. Freie Ressourcen haben wir genutzt, um das Fachbuch „Arbeitssicherheit bei Epilepsie“ auf den Buchmarkt zu bringen. Formal haben wir auch im TEA-Projekt alle unsere Ziele erreicht. Allerdings bin ich überzeugt, dass wir ohne die Pandemie mehr erreicht hätten.

einfälle: Auch für TEA konntet ihr keine Anschlussfinanzierung bekommen. Damit sind NEA und TEA eigentlich Geschichte – obwohl es in vielen Bundesländern noch die Fachteams gibt, die ihr damals aufgebaut habt und auch die Webseite „www.epilepsie-arbeit.de“ wird weiter von Dir gepflegt. Warum war es aus Deiner Sicht nicht möglich, für NEA und TEA eine langfristige Finanzierung zu erreichen? Anders gefragt: Warum ist es so schwierig, im derzeitigen System der beruflichen Rehabilitation innovative und erfolgreiche neue Konzepte umzusetzen?

Brodisch: Nachdem wir für NEA keine Anschlussfinanzierung erreichen konnten

und nach TEA die Bundesrepublik mit den Folgen der Pandemie zu kämpfen hatte, war bei mir „die Luft raus“. Ich kämpfte ungern gegen Windmühlen und setze meine Energie lieber dort ein, wo ich unmittelbare, positive Ergebnisse sehen kann, vor allem als Berater in der *EpilepsieBeratung München* und als Supervisor in meinem lokalen Arbeitsumfeld.

einfälle: Was haben NEA und TEA aus Deiner Sicht langfristig verändert und was müsste sich in Zukunft ändern, damit die Eingliederung von Menschen mit Epilepsie in den Arbeitsmarkt verbessert wird?

Brodisch: Wir haben sicher viel verändert, da wir seit 2010 mit NEA und TEA alleine durch die Multiplikatoren-Schulungen mehrere Tausend Fachkollegen aus den



Überreichung der Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille an Peter Brodich durch Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann (DVfR)

Bereichen Neurologie, Arbeitsmedizin, Arbeitssicherheit, Rehabilitation und Selbsthilfe erreicht haben. Wir haben wirksame Unterstützungsstrukturen aufgebaut und viel Öffentlichkeitsarbeit geleistet. Mit TEA steuerten wir zwischen 2018 und 2021 bei über 1.000 Arbeitsplätzen unsere Fachlichkeit bei. Trotz der sehr guten Bilanzen darf nicht übersehen werden, dass viel mehr getan werden müsste. Es leben in Deutschland etwa 300.000 Menschen mit Epilepsie im erwerbsfähigen Alter. Die 1.000 Beratungsanlässe bei TEA wirken hier im Vergleich wie ein Tropfen auf den heißen Stein.

Getan werden müsste in Zukunft vieles. Wünschenswert wäre es, ein bundesweites Netzwerk an Epilepsie-Beratungsstellen zu finanzieren, die auch das Thema „Arbeit“ prominent vertreten. Es müssten von den spezialisierten Epilepsie-Bera-

tungsstellen lokale Netzwerke aufgebaut werden, die alle Träger der beruflichen Rehabilitation und Teilhabe erreichen: die *Agentur für Arbeit*, die *Deutsche Rentenversicherung*, die Inklusionsämter und angegliederten Integrationsfachdienste, die Rehabilitationskliniken, Selbsthilfe-Verbände und viele andere mehr. Mit der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* bestünde ein gesetzlicher Rahmen, um das oben skizzierte Wunschscenario zu realisieren: die Teilhabe für alle.

einfälle: Ja, das wäre sicherlich schön. Aber wie Du schon sagtest: Dazu müssten auch die gesetzlichen Rahmenbedingungen geändert werden und die beteiligten Einrichtungen müssten bereit sein, diese umzusetzen. Sicherlich ein weiter Weg ... Gibt es noch etwas, was Du darüber hinaus unseren Leserinnen und Lesern mitteilen möchtest?

Brodisch: Unbedingt möchte ich weitergeben, dass aus unserer Erfahrung die Arbeitgeber in aller Regel sehr engagiert sind, gute Lösungen für Mitarbeitende mit einer Epilepsie zu finden. Es gibt natürlich viele Unsicherheiten in den Betrieben, wie die beruflichen Möglichkeiten bei Epilepsie „richtig“ beurteilt werden können. Und dann kommt es auch zu Fehleinschätzungen, die auch mal zu Lasten der Betroffenen gehen. Wir haben bei den Arbeitgebern aber immer die große Bereitschaft erlebt, nach guter Fachberatung Fehlbeurteilungen zu korrigieren und am Beschäftigungsverhältnis festzuhalten.

Und noch eine wichtige Mitteilung an die Leser und Leserinnen der *einfälle* habe ich: Die auch von der *Deutschen Epilepsievereinigung* geteilte Haltung, dass Menschen mit einer Epilepsie „Experten in eigener Sache“ sein sollten, kann ich nur unterstützen. Wir informieren in der *EpilepsieBeratung München* immer sehr genau zu allen sozialmedizinischen Fragen, auch im Bereich „Arbeit“. Die Betroffenen sollten dennoch nicht darauf vertrauen, dass sich alle gut auskennen in allen mitunter auch anspruchsvollen Fragestellungen. Da ist es gut, wenn sie sich als Experte oder Expertin in eigener Sache selbst vertreten können.

einfälle: Lieber Peter, vielen Dank für dieses Gespräch und dafür, dass ihr mit

NEA und TEA erfolgreich neue Wege aufgezeigt hat, die die berufliche Situation von Menschen mit Epilepsie nachhaltig verbessern könnten – wenn sie denn dauerhaft umgesetzt und finanziert würden. Vielen Dank auch an alle Mitarbeitenden in Deinem Team, die hier nicht namentlich genannt werden können.

Brodisch: Halt, nur vier Unterstützer möchte ich hier dringend nennen: Dr. Günter Bauer (*Diakonie München*), Gerhard Kreis

(*Inklusionsamt München*), Dr. Friedrich Mehrhoff (*Deutsche Rentenversicherung i.R.*) und Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann (*DVIR*) waren vier zentrale Ermöglicher – von mindestens 100 Personen bundesweit. Ohne deren finanzielles, fachliches und politisches Zutun wären keine zwei Bundesprojekte realisierbar gewesen. Und auch möchte ich mich bei der *DE* und den *einfälle* bedanken. Ihr habt unsere Arbeit immer unterstützt und mit viel Wertschätzung begleitet.

Seinen größten beruflichen Wunsch konnte Matthias Schütze aber beim *BBW* verwirklichen. Weil ihn seine Ausbilder dort nachhaltig beeindruckt hatten, ist er dort seit Oktober 2023 selbst als Ausbilder im Einsatz. „Man hat mir hier in Bethel so oft und viel geholfen in meinem Leben. Darum wollte ich unbedingt auch im sozialen Bereich arbeiten und auf diesem Weg etwas zurückzugeben.“ Etwas zu lehren und dabei auch noch selbst die Tätigkeit ausüben zu können, die er lieben gelernt habe – das mache ihm Riesenspaß. Er wolle nun selbst das Feuer bei den jungen Azubis entfachen.

Vom Azubi zum Ausbilder

Als Ausbilder hält er die Fäden in der Hand



Matthias Schütze an der Nähmaschine

„Nähen stand bei mir eigentlich nie auf dem Zettel. Aber dann wurde hier das Feuer in mir geweckt.“ Matthias Schütze schaut auf die Reihen surrender Nähmaschinen, an denen einige Auszubildende konzentriert arbeiten. Es ist noch nicht lange her, dass er selbst an einem dieser Plätze lernte. Mittlerweile hat der 35-jährige die „Seite gewechselt“ und ist jetzt Ausbilder im Textiltechnik-Bereich des *Berufsbildungswerks Bethel (BBW)* in Bielefeld.

„Im *BBW* wurde mir ein Weg gezeigt, an den ich vorher nicht gedacht hätte. Heute kann ich sagen: Ich liebe meinen Job“, sagt Matthias Schütze, bei dem im Alter von 15 Jahren eine Epilepsie diagnostiziert wurde. Ursprünglich ist er gelernter Ergotherapeut, konnte diesen Beruf aufgrund seiner Erkrankung aber nicht mehr ausüben.

Seit einer epilepsiechirurgischen Operation im *Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld* im Jahr 2015 ist Matthias Schütze weitestgehend anfallsfrei; in seinen alten

Beruf zurückkehren wollte er aufgrund der körperlichen Belastung dennoch nicht. 2017 machte er eine Arbeitserprobung im Textiltechnik-Bereich des *BBW*. „Bereits nach zwei Stunden an der Nähmaschine habe ich festgestellt: Okay, du hast ein neues Hobby. Das hat mir dermaßen Spaß gemacht, dass ich direkt nach einer möglichen Ausbildung gefragt habe.“

Im Dezember 2018 hatte Matthias Schütze seinen Abschluss zum Polster- und Dekorationsnäher in der Tasche. Während dieser Ausbildung absolvierte er verschiedene Praktika, unter anderem bei den Bielefelder Werkstätten, die zum Bielefelder Textilverlag *JAB Anstoetz* gehören. Dort habe er nach seiner Ausbildung ein Jobangebot bekommen. „Ich bin auch immer noch einmal in der Woche bei *Anstoetz* tätig. Mittlerweile allerdings nicht mehr als Polster- und Dekorationsnäher, sondern als Schwerbehindertenvertreter“, berichtet er.

Auf die Frage, was genau die Ausbildung zum Polster- und Dekorationsnäher beim *BBW* interessant mache, muss Matthias Schütze nicht lange überlegen: „Allein die unglaubliche Vielfalt an Stoffen, mit denen man arbeitet, ist spannend. Aber auch die vielen Dinge, die man aus ihnen herstellen kann“, antwortet er. Mit Ausnahme von Kleidungsstücken lernten die Auszubildenden alles zu nähen, was im alltäglichen Leben benötigt wird, zum Beispiel Polsterbezüge für Kissen, Sofas oder Nackenrollen, aber auch Decken, Vorhänge und Gardinen. Der eigenen Kreativität seien dabei keine Grenzen gesetzt.

Und was beruflich gelernt wird, kann natürlich auch privat genutzt werden. Er selbst sei da keine Ausnahme. „Vor allem meine Mutter und meine Oma freuen sich über so einiges Genähtes von mir. Meine Oma hat stolz ein Kissen aus meiner Arbeitserprobung auf ihr Sofa dekoriert. ‚Home sweet home‘ steht darauf.“

Gunnar Kreutner, zuerst veröffentlicht in: *Der Ring*, Zeitschrift der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel, April 2024, S. 20 f., Nachdruck mit freundlicher Genehmigung



Matthias Schütze lehrt Auszubildende, die 19-jährige Sarah Born, unterschiedliche Nähtechniken



Handbewegungen und Codes für den Notfall

Was tun, wenn ich bedrängt werde oder Hilfe brauche?

Es gibt mittlerweile eine Reihe von Möglichkeiten für Menschen, die in Bedrängnis geraten oder Hilfe brauchen, dies anderen Menschen durch Codes oder Handbewegungen „verdeckt“ mitzuteilen oder bestimmte Telefonnummern zu nutzen, die sofortige Hilfe anbieten. Manches ist bereits vielen bekannt, anderes dagegen nur wenigen. Das möchten wir mit diesem Beitrag ändern.

Relativ bekannt ist mittlerweile, auch dank mancher Veröffentlichung auf Social-Media-Kanälen und im Fernsehen, die Handbewegung, mit der auf eine allgemeine Notlage aufmerksam gemacht werden kann. In der hochgehobenen Hand wird der Daumen in Richtung Handfläche eingeklappt und die vier anderen Finger werden darüber gelegt. Diese Geste ist als Notzeichen während der Pandemie bekannt geworden, um beispielsweise während einer Videokonferenz oder eines Video-Calls auf häusliche Gewalt aufmerksam zu machen. Der kanadische Frauennotruf soll dieses Zeichen entwickelt haben. Mittlerweile gibt es mehrere Berichte darüber, dass Menschen durch das Zeigen dieses Zeichens gerettet wurden.

Den Satz *Ist Louisa hier?* hat der Münsteraner Frauennotruf eingeführt, damit Mädchen und Frauen in Bars und Diskotheken diskret um Hilfe bitten können, wenn sie belästigt oder bedroht werden. Wenn beispielsweise Sicherheits- oder Servicekräfte mit dieser Frage konfrontiert werden, sollen sie die betreffende Person in einen anderen Raum bringen,



Startseite von www.noanruf.de

von wo aus ein Taxi oder gar die Polizei gerufen werden kann. *Wo ist Lotte?* fragen bedrängte Fans bei Herta BSC, nach *Panama* die Besucher der Stadien von Borussia Dortmund und VfL Wolfsburg. Bei Bayer Leverkusen wird nach *Luisa* gefragt und beim SC Freiburg nach dem *Fuchsbau*. Der Code *Maske 19* hat sich während der Corona-Pandemie etabliert, um Opfern häuslicher Gewalt die Möglichkeit zu geben, bei Apotheken oder Arztpraxen um Hilfe zu bitten.

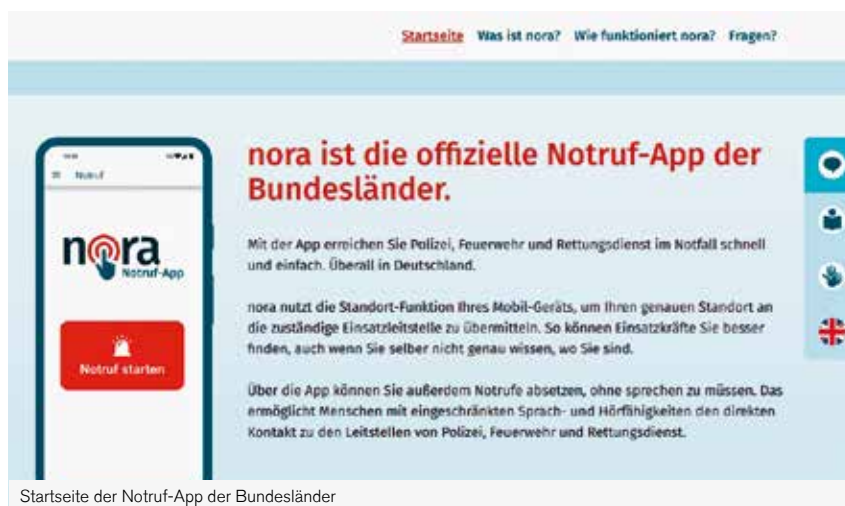
Wer ständig nach seiner Telefonnummer oder seinem Instagram-Account gefragt wird und sich dadurch belästigt fühlt, kann sich als *Noa* vorstellen und die Telefonnummer 0157 – 5302 4990 oder den Instagram Account *@_call_me_noa_* weitergeben. Die Person, an die diese Daten weitergegeben wurden, erhält dann etwa 20 Minuten später eine automatisierte Nachricht die darauf hinweist, dass sich der oder die Angesprochene nicht wohlfühlt hat und bekommt Hinweise darauf, wie solche Situationen in Zukunft

vermieden werden können (weitere Informationen auf www.noanruf.de).

Der Verein *Heimweg-Telefon e.V.* begleitet Menschen durch Ehrenamtliche auf dem subjektiv als unsicher empfundenen Heimweg; jeweils Sonntag bis Donnerstag von 21.00 Uhr bis Mitternacht sowie Freitag und Samstag von 21.00 Uhr bis 03.00 Uhr ist unter der Telefonnummer 030 – 1207 4182 jemand zu erreichen (weitere Informationen auf www.heimwegtelefon.net). Die Nummer sollte aber nicht aus Langeweile oder als Ersatz für die Telefonseelsorge (Tel.: 0800 – 111 0 111 oder 0800 – 111 0 222; www.telefonseelsorge.de) genutzt werden.

Außerdem gibt es die Notruf-App der Bundesländer *Nora* (www.nora-notruf.de), mit der Polizei, Feuerwehr und Rettungsdienst in Notfall schnell und einfach erreichbar sind. Die App nutzt die Standort-Funktion des jeweiligen Smartphones, um den genauen Standort an die Einsatzstelle zu übermitteln; auch können mit ihr Notrufe abgesetzt werden, ohne sprechen zu müssen. Die App sollte nur in Notfällen genutzt werden, eine absichtlich missbräuchliche Nutzung kann unter Umständen zu strafrechtlicher Verfolgung führen.

Darüber hinaus gibt es bei zahlreichen Smartphone-Modellen Möglichkeiten, bestimmte Nummern oder Seitentasten mit der Auslösung eines Notrufs zu belegen. Falls Sie und ihr noch weitere Notrufmöglichkeiten oder Codes kennt, freuen wir uns über einen Leserbrief an einfalle@epilepsie-vereinigung.de oder einen Brief an unsere Bundesgeschäftsstelle.



Startseite der Notruf-App der Bundesländer

Sybilie Burmeister

Systeme zur Anfallserkennung

Möglichkeiten und Grenzen



Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA, ist Direktor der Klinik und Poliklinik für Epileptologie am Universitätsklinikum Bonn und unseren Leserinnen und Lesern durch seine Beiträge zum Plötzlichen Epilepsietod (SUDEP) bekannt. Er setzt sich dafür ein, das jeder Mensch mit Epilepsie über das Risiko eines Plötzlichen Epilepsietodes aufgeklärt wird, ist international renommierter Experte für dieses Thema und Botschafter für die Oskar-Killinger-Stiftung. Zudem ist vor wenigen Jahren an seiner Klinik die erste Professur für mobile Gesundheitstechnologien bei Anfallserkrankungen eingerichtet worden und zwei der an der Klinik ansässigen Arbeitsgruppen beschäftigen sich intensiv mit der Entwicklung von Anfallserkennungssystemen. Wir haben Herrn Surges gebeten, uns einige Fragen zu Systemen zur automatischen Erkennung von Anfällen zu beantworten.

einfälle: *Herr Surges, die derzeit verfügbaren Systeme zur automatischen Anfallserkennung erkennen generalisierte tonisch-klonische Anfälle – trotz relativ häufiger Fehlalarme – recht zuverlässig. Bei anderen Anfallsarten lässt deren Zuverlässigkeit noch zu wünschen übrig. Wem würden Sie vor diesem Hintergrund raten, sich ein System zur automatischen Anfallserkennung verordnen zu lassen? Für wen ist eine Verordnung weniger sinnvoll?*

Surges: Tonisch-klonische Anfälle gehen bekanntermaßen mit starken Bewegungen einher und werden deswegen auch von mitanwesenden Personen in der Regel erkannt. Ein Problem besteht allerdings darin, dass Menschen mit Epilepsie, die alleine leben oder schlafen, unter Umständen die eigenen tonisch-klonischen Anfälle selbst nicht erinnern können. Gerade tonisch-klonische Anfälle aus dem Schlaf heraus werden von mehr als der Hälfte der Betroffenen nicht erinnert, und auch die typischen indirekten Zeichen (zum Beispiel Zungenbiss, Einnässen oder Muskelkater) kommen nach solchen Anfällen nicht immer vor.

Das hat zur Folge, dass von einer Dunkelziffer unbemerkter tonisch-klonischer Anfälle bei Menschen mit Epilepsie, die alleine leben oder schlafen, ausgegangen

werden muss. Wie hoch diese Dunkelziffer ist, kann naturgemäß nicht gut abgeschätzt werden. Daher meine ich, dass prinzipiell alle Menschen mit Epilepsie, die alleine leben oder schlafen, von Geräten zur automatischen Anfallserkennung profitieren können. Zwar ist es hier meist nicht oder vielleicht nur in seltenen Fällen tatsächlich möglich, eine Hilfskette bei plötzlichen, durch tonisch-klonischen Anfällen ausgelösten Alarmen zu organisieren. Aber: Zumindest weiß der oder die Betreffende dann, dass es zu tonisch-klonischen Anfällen gekommen ist und kann zeitnah eine ärztliche Therapieberatung einholen. Dann können natürlich auch allein schlafende oder ledige Menschen mit Epilepsie, bei denen tonisch-klonische Anfälle bereits beobachtet wurden, von solchen Systemen profitieren.

Im Gegensatz dazu glaube ich, dass die Verordnung von Anfallserkennungsgeräten bei Menschen mit Epilepsie, die nicht alleine schlafen und bei denen noch nie tonisch-klonische Anfälle aufgetreten sind, weniger sinnvoll ist. Am Ende muss die Entscheidung jedoch immer individuell abgewogen werden.

einfälle: *Um einen Plötzlichen Epilepsietod wirksam verhindern zu können, ist ein sofortiges Eingreifen erforderlich. Lediglich den Notarzt zu verständigen, ist nicht ausreichend – er oder sie würde immer zu spät kommen. Sollten Menschen mit Epilepsie also insbesondere dann, wenn bei ihnen generalisierte tonisch-klonische*

Anfälle auftreten, nicht alleine wohnen? Sollten sie, unabhängig davon, generell nicht alleine wohnen?

Surges: Wissenschaftlichen Studien zufolge erhöht die Tatsache, dass jemand alleine lebt oder schläft, das Risiko, an einem Plötzlichen Epilepsietod zu versterben, etwa um das 3-fache. Ich vermute aber, dass unter Beachtung einfacher Maßnahmen und Verhaltensregeln (zum Beispiel wenig oder kein Alkohol, kein Cannabiskonsum, gutes Schlafverhalten, zuverlässige Medikamenteneinnahme, regelmäßige fachärztliche Betreuung) dieses Risiko gesenkt werden kann. Daher meine ich, dass unter stabilen und günstigen Bedingungen nicht generell davon abgeraten werden muss, dass Menschen mit Epilepsie alleine wohnen. Sollte es jedoch eine Wahlmöglichkeit geben, würde ich immer empfehlen, in Gemeinschaft oder Partnerschaft zu leben.

In diesem Zusammenhang nochmals zur Erinnerung: Das wichtigste zur Verhinderung des Plötzlichen Epilepsietods ist die vollständige Kontrolle der tonisch-klonischen Anfälle, da diese in den meisten Fällen wahrscheinlich die tödliche Kaskade von Atem- und schließlich Herzstillstand auslösen. Folglich sollten die ärztlichen Behandelnden und ihre Patientinnen und Patienten immer die bestmögliche medizinische Therapie anstreben. Dabei sollten natürlich alle Möglichkeiten in Erwägung gezogen werden, also auch epilepsiechirurgische Verfahren und Sti-



Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA

mulationsverfahren, wie zum Beispiel die Vagus-Nerv-Stimulation.

Kommt es dennoch zu tonisch-klonischen Anfällen, ist wichtig zu wissen, dass das Risiko eines Plötzlichen Epilepsietodes bei einem einzelnen tonisch-klonischen Anfall sehr klein ist (viele Menschen mit Epilepsie haben tonisch-klonische Anfälle, die „glimpflich“ ausgehen). Leider kann nicht vorausgesagt werden, bei welchen Menschen unter welchen Umständen ein „harmloser“ Anfall in einen tödlich endenden tonisch-klonischen Anfall übergeht.

einfälle: Kann mit Systemen zur Anfallserkennung – vorausgesetzt, dass sofortige Erste Hilfe erfolgt – ein Plötzlicher Epilepsietod wirksam verhindert werden? Würden Sie auch Menschen, die ein sehr geringes Risiko eines Plötzlichen Epilepsietodes haben, ein solches System verordnen?

Surges: Es gibt aus der sogenannten MORTEMUS-Studie gute Hinweise darauf, dass durch früh beginnende Wiederbelebungsmaßnahmen ein Plötzlicher Epilepsietod abgewendet werden kann. Es handelte sich dabei natürlich nicht um eine kontrollierte Studie, so dass am Ende offenbleibt, ob hier wirklich die Herzkreislauf-Maßnahmen den Tod

verhindert haben. Leider gibt es auch Berichte über Einzelfälle, in denen eine schnell begonnene Wiederbelebung den Plötzlichen Epilepsietod nicht verhindern konnte.

Ich glaube dennoch, dass in den meisten Fällen einfache Maßnahmen wie stabile Seitenlage und frühe Wiederbelebungs-

lang keine tonisch-klonischen Anfälle beobachtet wurden, auch ein solches System verordnen.

einfälle: Wird es zukünftig weitere oder verbesserte Möglichkeiten der automatischen Anfallserkennung geben? Welche Rolle spielt in diesem Zusammenhang die künstliche Intelligenz (KI)?



Surges: Die Hoffnung von Menschen mit Epilepsie ist natürlich groß, dass KI-Verfahren zu verbesserten Technologien und Systemen beitragen werden. Erfreulicherweise sind auch das Interesse und Engagement von Wissenschaftler/-innen und Mediziner/-innen im Bereich der mobilen Gesundheitstechnologien hoch. Ich weiß von verschiedenen Arbeitsgruppen und Firmen, die neue Sensoren und mobile Geräte herstellen, und auch die Entwicklung neuer KI-Verfahren schreitet voran. Daher bin ich optimistisch, dass es künftig Geräte geben wird, die mit einer geringeren Fehlalarmrate nicht nur tonisch-klonische Anfälle, sondern auch „kleinere“ (fokale) Anfälle mit alltagstauglicher Zuverlässigkeit erkennen können.

einfälle: Vielen Dank, Herr Surges, für die hilfreichen Informationen und dafür, dass Sie sich die Zeit genommen haben, unsere Fragen zu beantworten.

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

AUFRUF ZUR MITARBEIT!



Aufarbeitung der Corona-Pandemie dringend erforderlich

AUFRUF ZUR MITARBEIT

Gut fünf Jahre ist es jetzt her, dass die – inzwischen glücklicherweise hinter uns liegende – Corona-Pandemie ausgebrochen ist. Diese Zeit wird gerne verdrängt – und da schließen wir uns durchaus nicht aus. Glücklicherweise hat uns aber die Berichterstattung in einigen Medien vor Augen geführt, dass die Pandemie zwar vorbei ist, wir aber mit deren Auswirkungen immer noch zu kämpfen haben (vgl. dazu zum Beispiel die sehr empfehlenswerte Dokumentation „Meine offene Rechnung mit Corona“ von Sarah Tacke in der Doku-Reihe „am puls“ in der Mediathek des ZDF). Deshalb ist es aus unserer Sicht dringend erforderlich, das jetzt endlich auf allen Ebenen mit einer Aufarbeitung der Pandemie begonnen wird.

Im aktuellen Koalitionsvertrag ist die Rede davon, dass die Corona-Pandemie „umfassend im Rahmen einer Enquete-Kommission“ aufgearbeitet werden soll, um „daraus Lehren für zukünftige pandemische Ereignisse abzuleiten“ (Verantwortung für Deutschland. Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD; veröffentlicht auf www.spd.de, Zugriff am 21.04.2025); wir werden sehen, wie ernst das gemeint ist, die Entwicklung beobachten und darüber berichten.

Corona hat uns auch in den *einfälle* stark beschäftigt, in *einfälle* 155 und 156 (II. und III. Quartal 2020) gab es dazu einen zweiten Schwerpunkt. Standen dabei 2020 die Einschränkungen, die

uns während der Pandemie auferlegt wurden, und unser Umgang damit im Vordergrund, ging es in den *einfälle* 2021/2022 hauptsächlich um die Corona-Impfung. Diese war auch Thema einer Online-Veranstaltung im Januar 2022; vgl. dazu die Berichterstattung in *einfälle* 161 und die Reaktion darauf in den beiden folgenden Heften (alle genannten Hefte stehen auf unserer Webseite als Download zur Verfügung).

Welchen Beitrag können Sie, liebe Leserinnen und Leser, zur Aufarbeitung leisten? Wir würden gerne von Ihnen wissen, wie Sie die Zeit erlebt haben und im Nachgang beurteilen. Waren zum Beispiel die Maßnahmen, die zur Eindämmung der Pandemie getroffen wurden, sinnvoll und notwendig? Welche Folgen haben oder hatten diese Maßnahmen, welche Folgen hat die Pandemie für Sie langfristig? Was hat sich in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis, was in Ihrer Familie, verändert? Wie beurteilen Sie – im Nachgang – die Frage der Impfung? Was sollte, wenn es wieder eine Pandemie geben wird, anders gemacht werden?

Wir erwarten von Ihnen keine Analyse, sondern sind an Ihrer persönlichen Meinung interessiert. Dabei wäre uns wichtig, dass Sie zwischen Fakten und Ihrer Meinung unterscheiden. Unseres Erachtens ist ausreichend belegt, dass es in Folge einer Infektion mit dem Corona-Virus in all seinen Varianten zu schweren Krankheitsverläufen bis hin zum Tode gekommen ist

– genauso wie es nachweislich schwere und dauerhaft bleibende Nebenwirkungen der Corona-Impfung gegeben hat. Ebenfalls klar ist, dass es während der Pandemie zu starken Einschränkungen unserer Grundrechte gekommen ist, und dass es bis heute Menschen gibt, die aufgrund einer Infektion (Post-Covid-Syndrom, Long Covid) oder eines Impfschadens schwer beeinträchtigt sind.

Uns ist wichtig, und dass ist auch von einer zukünftigen Enquete-Kommission zu erwarten, dass es dabei tatsächlich um eine Aufarbeitung geht. Schuld-zuschreibung oder die Forderung, die Verantwortlichen „zur Rechenschaft zu ziehen“, wie es einige fordern, sind dabei nicht zielführend und verhindern eher eine Aufarbeitung. Diese kann nur gelingen, wenn Fehler offen eingestanden werden und konstruktiv versucht wird, aus diesen zu lernen – unabhängig davon, wer diese Fehler gemacht hat. Das trifft durchaus auch auf uns selbst zu.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns Ihre Meinung zu diesem für uns alle wichtigen Thema zahlreich mitteilen würden – **bitte per Mail an einfaele@epilepsie-vereinigung.de**. Wenn Sie möchten, anonymisieren wir Ihre Beiträge vollständig oder teilweise; Zuschriften, die uns anonym zugehen, veröffentlichen wir jedoch grundsätzlich nicht.

Norbert van Kampen
für die Redaktion „*einfälle*“

Was darf man noch sagen?

Die Corona-Pandemie und ihre Folgen

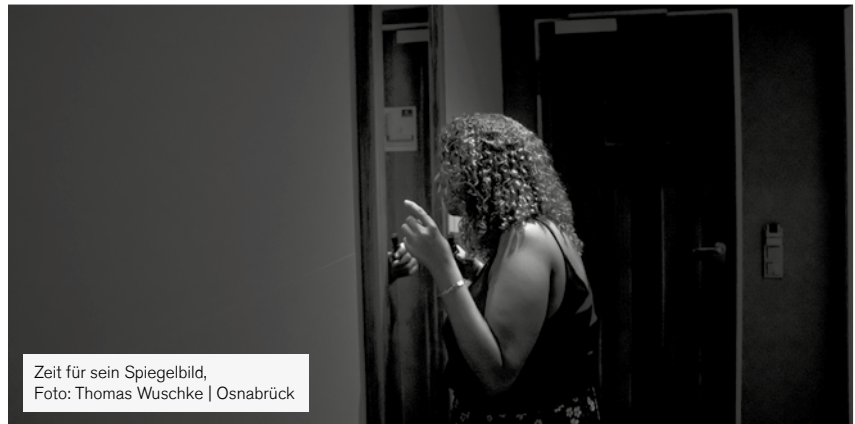


Ricardo Lange lebt in Berlin und ist Krankenpfleger. Er arbeitete während der Corona Pandemie als Leasing-Kraft in verschiedenen Berliner Kliniken; heute ist er im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge tätig. Im Frühjahr/Sommer 2020 wurde er bundesweit bekannt, als er öffentlich auf den Pflegenotstand und die teilweise schlechten Arbeitsbedingungen in deutschen Krankenhäusern hinwies. Im April 2020 lud ihn der damalige Bundesgesundheitsminister Jens Spahn zur Bundespressekonferenz ein, um über die alltäglichen Probleme seines Berufsstandes zu sprechen. Ricardo Lange hat sich auch öffentlich zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie auf seinen Berufsstand geäußert. Erst kürzlich (am 23. März 2025) war er in der Reportage „Was darf man noch sagen?“ im ZDF zu sehen, in der die tiefgreifenden Veränderungen, die die Pandemie in unserer Gesellschaft hinterlassen hat, thematisiert wurden. Peggy Bahl-Christ sprach mit ihm.

Bei den Fotos, mit denen dieser Beitrag illustriert ist, handelt es sich um Zusendungen für unseren Fotowettbewerb „Eine besondere Zeit – Es ist Corona“, der Mitte 2020, also kurz nach Ausbruch der Pandemie, stattgefunden hat (mit Ausnahme des Portraits von Ricardo Lange).

einfälle: Lieber Ricardo, wir freuen uns sehr, dass Du Dir die Zeit für dieses Gespräch genommen hast. Vor jetzt fünf Jahren begann die Corona-Pandemie, die die Welt einige Jahre lang in Atem gehalten und unser Zusammenleben nachhaltig verändert hat. Eigentlich wäre es jetzt die Zeit, sich kritisch mit den Folgen der Pandemie auseinanderzusetzen und zu überlegen, was wir bei zukünftigen Pandemien besser machen können. Wie hast Du die Pandemie erlebt? Was kommt Dir rückblickend zuerst ins Gedächtnis?

Ricardo: Ich arbeitete ab März 2020, nachdem ich aufgrund einer Verletzung länger arbeitsunfähig war, auf der Intensivstation eines großen Berliner Klinikums. Ich kann wirklich sagen, ich habe noch nie so viele Menschen in so kurzer Zeit sterben sehen wie während der Corona-Pandemie und ich habe es noch nie erlebt,



Zeit für sein Spiegelbild,
Foto: Thomas Wuschke | Osnabrück

dass sämtliche Bereiche einer Klinik zur Intensivstation umgebaut werden mussten. Wir hatten einfach keinen Platz mehr, denn die alltäglichen Intensivpatienten waren ja trotzdem weiterhin da, die an Corona Erkrankten kamen on top.

Was mich in dieser ganzen Zeit extrem geärgert hat und mir im Kopf geblieben ist, ist das Verhalten der Menschen. Es wurden uns sowohl Mund-Nasen-Masken als auch Desinfektionsmittel geklaut. Diese wurden teilweise durch Wasser ersetzt. Da der Geruch durch Reste des Desinfektionsmittels in der Flasche erstmal unverändert bleibt, konnten wir den Diebstahl nicht sofort feststellen. Es bestand ein hohes Risiko, dass Patienten sich mit Keimen anstecken. Man gefährdete also bewusst andere Menschen. Selbst auf der Kinderkrebstation gab es solche Vorfälle. Wir mussten die Schutzmasken dann wegschließen. Und das fand ich wirklich ziemlich krass. Da hab ich an der Menschheit gezweifelt.



Ricardo Lange

einfälle: In der Doku „Was darf man noch sagen?“ thematisierst Du die vielen Verstorbenen. Wie bist Du damit umgegangen?

Ricardo: Wir mussten die Verstorbenen in Leichensäcke packen. Darüber habe ich öffentlich berichtet und gesagt, dass es etwas mit einem macht, eine psychische Belastung darstellt. Das ist in diesem Ausmaß nicht mit dem normalen Alltag auf einer Intensivstation zu vergleichen. Mir wurde dann von Corona-Skeptikern oder -Leugnern vorgehalten, dass ich den falschen Beruf hätte, denn „ein Müllmann, der seinen Müll nicht in Säcke packen kann, hätte nun mal den falschen Beruf“. Und das fand ich ziemlich krass. Andererseits hat man uns als Krankenhauspersonal die Empathie abgesprochen und uns vorgeworfen, wir würden Patienten durch die Bauchlagerung aktiv töten. Solche Aussagen kamen von Medizin-Laien, die absolut keine Ahnung haben. Das war wirklich harter Tobak.

einfälle: Was ist das Motiv hinter solchen Vorwürfen? Geht es um die Verschwörungserzählung, dass es kein Corona gibt, beziehungsweise das Virus nicht tödlich ist?

Ricardo: Ja genau. Es gab sogar Aussagen, dass wir keine echten Leichen und Patienten in den Krankenhäusern hätten, sondern Puppen. Mir wurde auch vorgeworfen, ich würde von der Regierung für meine Aussagen bezahlt – was natürlich alles völliger Blödsinn ist. Man steht den ganzen Tag auf der Intensivstation, kommt stundenlang nicht aus einem Zimmer raus, man weiß nicht was man zuerst machen soll, es sterben wirk-



Frankfurt am Main, Foto: Raphael Freitag | Unterföhring



ohne Titel, Foto: Björn Tittmann | Wiesa

lich viele Menschen und dann muss man sich nach Feierabend solchen Blödsinn anhören. Ich habe teilweise gedacht, die Leute spinnen einfach.

einfälle: Ich kann nicht nachvollziehen, warum Menschen Dir solche Dinge vorwerfen, trotz oder gerade wegen Deines Engagements. Hast Du dafür eine Erklärung?

Ricardo: Ich war durchaus auch kritisch. Ich bin niemand, der alles abgenickt hat. Habe häufig gesagt: Liebe Regierung, so nicht. Deshalb hab ich auch nicht verstanden, warum ich immer wieder in diese regierungstreue Schiene gesteckt und beschuldigt wurde, gegen Bezahlung Blödsinn zu erzählen – es stimmt einfach nicht.

Was mich am meisten stört, ist die Tatsache, dass ich mich ja auch sehr kritisch zu einigen Vorschriften geäußert habe. So zum Beispiel zur Ausgangssperre ab 22 Uhr, die natürlich gar keinen Sinn machte. Ich habe die Impfpflicht für Pflegekräfte kritisiert. Ich habe Herrn Lauterbach damals bei Anne Will meine Meinung geäußert. Die Grundrechte der Bürger einzuschränken, indem man einen Lockdown

macht, fand ich unfair, denn es hat das Problem nicht behoben. Eines der Hauptprobleme während der Pandemie war der Personalmangel. Wenn man das nicht beseitigt und dafür sorgt, dass in nächster Zeit wieder mehr Pflegekräfte zur Verfügung stehen, dann ist es in meinen Augen auch nicht mehr gerechtfertigt, dass man ständig irgendwelche Lockdowns anordnet. Also am Anfang ja, aber dann irgendwann nicht mehr.

einfälle: Und wie hat sich das ganze auf Dein Privatleben ausgewirkt?

Ricardo: Zusätzlich zu meiner Arbeit auf der Intensivstation hatte ich viele Termine mit Politikern und Politikerinnen. Das lief zum Teil so ab, dass ich vom Nachtdienst nachhause gekommen bin, mich umgezogen habe und anstatt schlafen zu gehen auf die Autobahn musste, um zu meinem nächsten Termin zu fahren. Geschlafen habe ich dann im Auto auf irgendeinem Rastplatz. Für meine Familie hatte ich im Verlauf der gesamten Pandemie kaum Zeit. Teilweise hatte ich eine 80-Stunden-Woche.

Aus meiner Nachbarschaft und meinem Bekanntenkreis sprechen bis heute einige nicht mehr mit mir, weil sie gegen meine Meinung sind. Einerseits sind das Menschen, die meine Kritik an manchen Coronamaßnahmen ablehnen, anderen ging es um das genaue Gegenteil – die haben mich beschuldigt, zu lügen, wenn ich von den vielen an Corona Verstorbenen berichtete. Das Ganze hat sich im sozialen

Umfeld extrem bemerkbar gemacht. Ich habe heute deutlich weniger soziale Kontakte als vor der Pandemie.

einfälle: Wie hat es sich für Dich angefühlt, plötzlich so viel Ablehnung zu erfahren?

Ricardo: Mich hat der Umgang unter den Menschen absolut schockiert. Es hat mich einfach schockiert, wie man es nicht geschafft hat, den anderen zu verstehen – ich meine damit nicht die hardcore-Verschwörungserzähler. Es ist völlig legitim, zu hinterfragen, wenn plötzlich eine neue Impfung auf den Markt kommt, deren Entwicklung unter normalen Umständen eigentlich viel länger gedauert hätte. Es ist auch normal, dass es Menschen gibt, die einfach Angst vor der Impfung haben. Aber die wurden sofort als Querdenker und Schwurbler abgestempelt. Andersrum gab es aber auch Menschen, die große Angst vor Corona hatten und ihre Masken auch im Freien getragen haben – die wurden dann direkt als Spinner oder „Schlafschaff“ bezeichnet. Wir haben es gar nicht mehr geschafft, miteinander zu reden und die Meinung der anderen zu akzeptieren. Es wurde ein Mensch erschossen wegen eines Streits um die Maskenpflicht – ich erinnere an den Vorfall in einer Tankstelle in Rheinland-Pfalz. Das ist völlig absurd.

Viele Menschen haben gesagt, dass sie niemanden mit schweren Coronaverläufen kennen und mich deshalb als Lügner bezeichnet. Ich habe in der Bundespresskonferenz, an der ich neben Jens Spahn und Prof. Lothar Wieler teilgenommen habe, gesagt, dass ich auf der Intensivstation natürlich nur die schweren Verläufe

sehe. Das heißt aber nicht, dass jeder Coronaverlauf schwer ist. Es bedeutet aber auf der anderen Seite auch nicht, dass es ausschließlich leichte Verläufe gibt, nur weil man selbst keine Erkrankten mit schwerem Verlauf kennt. Was mir gefehlt hat, war einfach die Mitte, also die Vernunft, einfach mit anderen Meinungen und Erfahrungen umzugehen.

einfälle: Natürlich machte das Virus auch vor Leugnern nicht halt. Spätestens dann

Bis zu diesem Punkt war er trotz allem nicht von seiner Meinung abzubringen.

einfälle: Wir haben das Thema Sinnhaftigkeit der Coronamaßnahmen eben schon kurz gestreift. Wir mussten viele Einschränkungen hinnehmen. Wie bewertest Du diese aus heutiger Sicht? Waren sie notwendig? Was war sinnvoll und was hätten wir uns sparen können?

Ricardo: Ich fand, einige der Maßnahmen waren absoluter Quatsch. Ich glaube, es gibt nichts gesünderes, als Bewegung an frischer Luft. Ich möchte nicht wissen, wie sich Familien mit Kindern in einer kleinen Wohnung gefühlt haben, die dann nicht mehr raus durften. Ich habe damals schon gesagt, dass es nach der Coronapandemie mehr Erkrankungen geben wird als vorher, besonders im Bereich der Psyche. Auch das Risiko, an Adipositas zu erkranken, ist durch fehlende Bewegung und das Verbot, ins Fitnessstudio oder zum Sport zu gehen, deutlich gestiegen.

macht das für einen Sinn? Entweder bin ich krank und infektiös oder nicht. Wenn ich zur Arbeit muss, muss ich mit der Bahn fahren, um dorthin zu kommen, das war o.k.; aber hätte ich zuhause den Müll rausgebracht und wäre dabei erwischt worden, hätte ich ein hohes Bußgeld zahlen müssen. Das war schonmal der erste Quatsch.

Aber was ich richtig ätzend, krass beschauert fand, anders kann ich's gar nicht sagen: Pflegekräfte, die sich gegen die Impfung entschieden haben (was ich nicht verurteile), durften trotz negativem Test nicht arbeiten. Warum muss ich mich als Geimpfter jeden Tag testen, wenn die Impfung doch vor Ansteckung schützt? Warum darf ich dann als Geimpfter aber trotz positivem Test arbeiten? Warum darf eine ungeimpfte Pflegekraft, obwohl sie negativ getestet ist, nicht arbeiten? Das verstehe ich bis heute nicht und das hab ich auch damals stark kritisiert. Ich finde es völlig in Ordnung, wenn sich jemand gegen die Impfung entschieden hat.

All diese Kritikpunkte habe ich auch in der Sendung „Was darf man noch sagen?“ angebracht; ausgestrahlt wurde am Ende nur „Leichensäcke“ und „viele Tote“. Aber meine Kritik an



Kinderdijk – Windmühlen,
Foto: Raphael Freitag | Unterföhring

sollte absolut klar werden, dass Corona echt und nicht „nur“ eine Grippe ist. Hast Du erlebt, dass aus Leugnern plötzlich Patienten geworden sind? Wie bist Du damit umgegangen?

Ricardo: Es gab in diesem Fall natürlich immer Stress mit den Angehörigen. Man wurde beleidigt, weil es Besuchsregeln gab, weil Besucher eine Maske tragen mussten, weil sie einen Kittel tragen mussten. Am prägnantesten war der Fall eines Coronaleugnens, der bei uns auf die Intensivstation kam. Er und seine Familie haben ständig betont, dass er weder geimpft noch beatmet werden möchte. Die Beatmung sei, laut ihm, Todesursache Nummer eins bei Corona. Dann kam der Moment, als er keine Luft mehr bekommen hat. Es gab keine Möglichkeit mehr, ihn ausreichend mit Sauerstoff zu versorgen. Er hat uns angebettelt, ihn zu beatmen. Er hat gesagt, dass er es nicht mehr schafft und nicht sterben will. Wir mussten ihn intubieren, was wir natürlich auch gemacht haben.

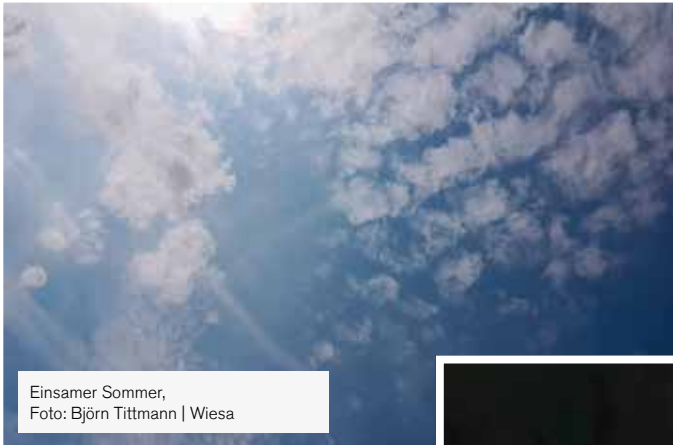
Den Leuten den Sport und die sozialen Kontakte zu verbieten fand ich übergriffig und unlogisch; zumal die Regelungen in jedem Bundesland anders waren. Aber was mich am meisten gestört hat, war die Impfpflicht für Pflegekräfte. Ich musste mich als Geimpfter jeden Morgen vor Dienstbeginn testen lassen. Wenn ich negativ getestet war, durfte ich arbeiten. Wenn der Test positiv war, ich mich aber gesund gefühlt habe, durfte ich auch arbeiten. Nach Dienstschluss musste ich dann aber zuhause wieder in Quarantäne. Was



Suche nach schönem –
Schachtelblume, Foto: Petra Gehle |
Leopoldshöhe



Einsame Grachtenfahrt, Foto:
Thomas Wuschke | Osnabrück



Einsamer Sommer,
Foto: Björn Tittmann | Wiesa

der Impflicht, an Medien und Politik wurde einfach heraus geschnitten.

einfälle: Was waren das für Kritikpunkte, die nicht ausstrahlt wurden?

Ricardo: Es wurde damals von der „Pandemie der Ungeimpften“ gesprochen, das habe ich absolut kritisiert. Es suggeriert den Geimpften, dass sie machen können, was sie wollten. Das passierte dann auch – zum Beispiel beim Karneval oder im vollbesetzten Urlaubsflieger. Die Geimpften sahen sich außer Gefahr und die Ungeimpften wurden als die Schuldigen bezeichnet. Es gab viele Menschen, die die Pandemie absolut ernst genommen und sich an alle Regeln gehalten, aber eben gegen eine Impfung entschieden haben. Man kann die Schuldfrage nicht so einfach klären. Es gab auch seitens der Politik viele populistische Aussagen, die nur noch zur Verhärtung der Fronten beigetragen haben. Ich finde es extrem schwierig, dass gerade solche Kritikpunkte in einer Sendung, die da heißt „Was darf man heute noch sagen?“, weggelassen werden.

einfälle: Wie sieht Deine Einschätzung zur Zukunft aus? Haben wir etwas aus der Corona Pandemie gelernt? Sind wir vorbereitet für einen erneuten Ernstfall?

Ricardo: Corona hat uns ganz klar gezeigt, wie es um unser Gesundheitssystem steht. Corona hat uns die momentanen Grenzen bei der Patientenversorgung aufgezeigt. Man muss fairerweise sagen, dass es während der Pandemie nur funktioniert hat, weil alle Pflegekräfte mehr geleistet haben, als eigentlich geht. Es haben auf den provisorischen Intensivstationen keine Intensivpfleger gearbeitet, sondern Pflegekräfte, die kurz eingearbeitet wurden und es gab aufgrund dessen auch viele Komplikationen – weil einfach

kein geschultes Personal am Bett stand.

Nun ist Krieg in Europa, und es wird viel Geld für die Ausstattung der Bundeswehr

können Menschen nicht arbeiten, weil sie mangels Heimplatz Zuhause ihre Angehörigen pflegen müssen. Andere sind ewig im Krankenstand und arbeitsunfähig, weil OP-Termine ständig verschoben werden oder Monate lang auf einen Termin beim Facharzt gewartet werden muss.

Ich würde mir wünschen, dass man einfach wieder mehr ins Gesundheitswesen investiert und versteht, dass das Gesund-



Einsam – unschönes Gefühl
ohne Umarmungen, Foto:
Petra Gehle | Leopoldshöhe

aufgewendet. Aber was nützen uns die ganzen Panzer und Raketen, wenn wir es nicht mal im Regelfall schaffen, eine gute Gesundheitsversorgung zu gewährleisten? Wenn zu unseren alltäglichen Patienten zusätzlich kriegsverletzte Zivilisten, verletzte Soldaten und Soldatinnen, traumatisierte Geflüchtete kommen. Wie soll das gehen? Es müssen ja alle versorgt werden. Man konzentriert sich nur auf Waffen und Verteidigung, vergisst dabei aber, dass Verteidigung immer in Kombination mit dem Gesundheitswesen stattfinden muss.

Genauso ist es mit dem Klimawandel. Wo werden denn die Menschen behandelt, wenn sie aufgrund der großen Hitze kollabieren? Das Gesundheitswesen hat man heute vollkommen vergessen. Man hat aus der Pandemie nichts gelernt. Außer, dass man einfach lang genug warten muss und die Politiker und Politikerinnen alles totquatschen, bis es sich irgendwann von selbst löst. Das ist etwas, das mich wirklich stört.

Wie kann es denn sein, dass nach der Pandemie so viele Kliniken finanzielle Nöte haben, dass Pflegeheime aufgrund von Personalmangel schließen müssen? Haben wir denn nichts daraus gelernt? Einerseits fordert Herr Merz, es müsse mehr gearbeitet werden, andererseits

heutswesen das Fundament der ganzen Bundesrepublik Deutschland ist. Ohne Gesundheit kann der Mensch nicht arbeiten. Ohne Gesundheit kann der Mensch das Land nicht verteidigen. Auch die Wirtschaft funktioniert nur, wenn der Mensch gesund ist, denn nur gesunde Menschen können uneingeschränkt arbeiten.

einfälle: Möchtest Du unseren Lesern und Leserinnen noch etwas mit auf den Weg geben?

Ricardo: Ich würde mir wünschen, dass wir alle wieder mehr miteinander sprechen, dass wir andere Meinungen bis zu einem gewissen Grad akzeptieren, dass wir wieder mehr Verständnis für die individuellen Situationen haben. Es gibt nur noch extreme Meinungen, man schafft es nicht mehr, unterschiedliche Meinungen und Interessen ordentlich zu diskutieren – ohne Schubladendenken und Vorurteile. Ich würde mir einfach wünschen, dass wieder mehr Miteinander als Gegeneinander praktiziert wird.

einfälle: Vielen Dank, Ricardo für dieses spannende Gespräch. Wir wünschen Dir für Deine Zukunft alles Gute und hoffen, dass Du auch weiterhin die Kraft hast, so wie bisher auf Missstände im Gesundheitswesen hinzuweisen und Dich für eine Verbesserung einzusetzen.

Internationales Pandemieabkommen

Ein starkes Signal der Solidarität

Bereits im März 2021 forderten der damalige Präsident der *Weltgesundheitsorganisation (WHO)* Dr. Thedros Adhanom Ghebreyesus sowie mehr als 20 Staats- und Regierungschefs aus aller Welt (unter anderem unsere damalige Bundeskanzlerin Angela Merkel; der damalige Präsident des Europäischen Rats, Charles Michel; die Präsidenten vieler europäischer Länder) in einer Erklärung die Ausarbeitung und Aushandlung eines internationalen Pandemieabkommens. „Es wird weitere Pandemien und andere schwere Gesundheitsrisiken geben. Keine Regierung oder multilaterale Agentur kann diese Bedrohung alleine bewältigen. Die Frage lautet nicht ‚ob‘, sondern ‚wann‘. Gemeinsam müssen wir besser darauf vorbereitet sein, in enger Abstimmung Pandemien vorherzusehen, zu verhindern, zu erkennen, zu bewerten und wirksam darauf zu reagieren. Die COVID-19-Pandemie hat uns schonungslos und schmerzhaft vor Augen geführt, dass niemand sicher ist, bis alle sicher sind“, so die Erklärung (Pressemitteilung vom 30.03.2021, www.consilium.europa.de, Zugriff am 21.04.2025).

Daraufhin hat der Europäische Rat einen Beschluss angenommen, mit dem die Aufnahme von Verhandlungen über einen internationalen Pandemievertrag unterstützt wird (ebd., Pressemitteilung von 20. Mai 2021). „Ziel des Ratsbeschlusses ist es, die Teilnahme der EU an den Verhandlungen über Angelegenheiten, die in die Zuständigkeit der Union fallen, im Hinblick auf den möglichen Beitritt der Union zum Vertrag sicherzustellen.“ Der Beschluss, ein internationales Pandemieabkommen zu entwickeln, wurde dann im Dezember 2021 bei einer Sondersitzung der WHO von den 194 Mitgliedsstaaten, darunter auch Deutschland, gefasst.

Nach gut drei Jahren liegt der *Internationale Pandemievertrag* jetzt unterschriftsreif vor, wie die *Wirtschaftswoche* am 16. April 2025 berichtet (www.wiwo.de, Zugriff am 21.04.2025). Er wurde im Mai 2025, beim Jahrestreffen der 194 Mitgliedsländer der WHO in der Schweiz, verabschiedet. Der Vertrag kann auch nach Inkrafttreten keine Lockdowns, Reisebeschränkungen oder Impfungen anordnen. Auch gilt er nur für Länder, deren Parlamente ihn ratifiziert haben. Im Wesentlichen, so die *Wirt-*

schaftswoche, beinhaltet er Regelungen zu den folgenden Bereichen:

Prävention

„Länder verpflichten sich, ihre Gesundheitssysteme und die Überwachung des Tierreichs so zu stärken, dass Krankheitsausbrüche schnell entdeckt und möglichst im Keim erstickt werden“ (ebd.).

Lieferketten

„Was im Falle einer Pandemie gebraucht und geliefert wird, soll für alle Länder gleichermaßen zugänglich sein. Gesundheitspersonal soll zuerst versorgt werden“ (ebd.).

Forschung und Entwicklung

„Wichtige Informationen ... sollen frei ausgetauscht werden, damit Medika-

mente und Impfstoffe entwickelt werden können. Im Gegenzug sollen Pharmaunternehmen der WHO zehn Prozent ihrer Produktion als Spende zur Verteilung in ärmeren Ländern abtreten ... Weitere Produktionsanteile sollen zumindest günstig zur Verfügung gestellt werden“ (ebd.).

Technologietransfer

„Firmen sollen ihr Know-how zur Herstellung von Medikamenten und Impfstoffen teilen, auch um Produktionen in anderen Ländern zu ermöglichen“ (ebd.).

Laut Handelsblatt enthält der Text viele schwammige Formulierungen und Kompromisse, wird aber von internationalen Organisationen wie *Ärzte ohne Grenzen* als starkes Signal der Solidarität betrachtet und unterstützt.

Norbert van Kampen

Milliardenverschwendung bei „Maskendeals“?

Was sollen wir nicht wissen?



Der zu Beginn der Corona-Pandemie im Frühjahr 2020 zuständige Gesundheitsminister Jens Spahn (CDU) gerät zunehmend unter Druck, soll er doch während der Pandemie Corona-Masken zu stark überhöhten Preisen eingekauft haben.

Damit diesen und weiteren Vorwürfen im Kontext mit der Anschaffung von Mund-Nasenschutz-Masken vor allem im Frühjahr 2020 nachgegangen werden kann, hat der 2024 zuständige Gesundheitsminister Karl Lauterbach die Juristin Margaretha Sudhof berufen, einen Bericht über die Angelegenheit zu erstellen und vorzulegen. „Frau Sudhof soll die Versäumnisse der letzten Legislatur grundlegend aufarbeiten und transparent machen ... Sie mistet jetzt aus, dabei geht sie in jeden Winkel“ zitiert die *Tagesschau* Karl Lauterbach am 12.07.2024 unter Bezugnahme auf ein Gespräch, das dieser mit der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung* am gleichen Tag geführt hat.



Am 03.06.2025 berichtete das ZDF in seiner Sendung *frontal* ausführlich über den „Maskendeal“ und fragte unter anderem auch Karl Lauterbach, wann der Bericht den nun endlich vorgelegt werde. Er antwortete, dass der Bericht noch in Arbeit sei, gestand dann aber auf nochmalige Anfrage ein, dass er bereits vorliege. Er könne aber noch nicht veröffentlicht werden, da das Gesundheitsministerium erstmal die Möglichkeit haben müsse, dazu Stellung zu beziehen – so Lauterbach etwas kleinlaut.

Stand heute (14.06.2024): „Die aktuelle Gesundheitsministerin Nina Warken will dem Parlament nicht den kompletten Bericht ... übermitteln. Sie wolle dem Haushaltsausschuss über Erkenntnisse zu den Maskenverkäufen berichten und die Ergebnisse des Sudhof-Berichts dabei heranziehen“, berichtet die ZDF-Nachrichtensendung *heute*. Jens Spahn dagegen sei für eine Veröffentlichung des Berichts. „Für mich wäre es aktuell sicher einfacher, wenn der Bericht bekannt wäre. Ich habe nichts zu verbergen“, zitiert ihn *heute* unter Bezug auf die *Rheinische Post*.

Wenn, wie im Koalitionsvertrag (S. 112) angekündigt, „die Corona-Pandemie umfassend im Rahmen einer Enquete-Kommission“ aufgearbeitet werden soll, ist die Nicht-Veröffentlichung des Berichts von Frau Sudhof kein guter Einstieg. Offenbar ist bei der derzeitigen Bundesregierung noch nicht wirklich angekommen, dass nur Transparenz und nicht Geheimnis-krämerei das Vertrauen in „die Politik“ wieder stärken kann.

Norbert van Kampen



Corona-Erinnerungen I

Es ist unfassbar,
dass der Ausbruch
der Corona-Epidemie erst fünf
Jahre her ist. Es jeweils im Sommer
Lockerungen und im Herbst Verschärfungen
gab – und das Einzige, was wir wussten, war, dass
wir nichts wussten.

Ganz am Beginn des ersten Lockdowns war ich verrückterweise
irgendwie froh, dass ich nichts mehr durfte und dadurch in gewisser Weise
nichts mehr musste. Einfach mal zuhause bleiben und abwarten. Dass
sich dieses „Abwarten“ dann über Monate und Jahre erstreckte, wusste ja
niemand. Die Kontaktbeschränkungen habe ich dadurch unterlaufen, dass
ich mir die Menschen herausgesucht habe, mit denen ich mich trotzdem
getroffen habe – draußen, mit Abstand.

Ich hätte mir gewünscht, dass mehr kommuniziert worden wäre, warum
diese zum Teil absurden Abstandsregelungen notwendig waren. Und ich
wünsche mir, dass die Menschen zur Rechenschaft gezogen werden, die
sich auf unser aller Kosten die Taschen vollgemacht haben mit obskuren
Test-Zentren und Masken-Verkäufen. Das ist für mich persönlich ein ganz
wichtiger Punkt, weil es etwas mit meinem Gerechtigkeitsempfinden macht,
wenn diese Sachen nicht juristisch aufgearbeitet werden.

Sybille Burmeister

Corona-Erinnerungen II

Der Anruf aus der Klinik erreichte mich auf der Arbeit. J., ein alter Freund, lag im Sterben. Seine Frau konnte ihn nicht besuchen, sie war selbst schwer krank und immobil und konnte das Haus nicht verlassen. Ich fuhr in die Klinik auf die „Corona-Station“, wurde mit einem Schutzanzug und Maske ausgestattet und informiert, dass ich eigenverantwortlich in das Zimmer mit den infizierten Patienten gehe. Im Zimmer lag noch ein weiterer älterer Herr in sehr schlechter Verfassung. J. lächelte mich an, er freute sich sichtlich, versuchte noch, Scherze zu machen. Ich reichte ihm Flüssigkeit an, sprach mit ihm, versprach, seine Frau zu grüßen. Ich versuchte, nicht so tief zu atmen und war ehrlich gesagt froh, das Zimmer irgendwann verlassen zu können. J. verstarb eine Stunde später. Er war nicht gegen Corona geimpft. Er lehnte das ab, wie auch alle anderen „Corona-Maßnahmen“. J. war über 80, hatte keine Galle mehr und war bereits vor Corona gesundheitlich in keiner guten Verfassung. Ein leichtes Opfer für die Viren.

Eine Woche später fühlte ich mich den ganzen Tag über appetitlos. Ich arbeitete noch, merkte aber, dass ich krank wurde und ging früh ins Bett. Am nächsten Tag hatte ich starke Kopfschmerzen und fühlte mich elend. Noch zeigte der Test kein positives Ergebnis an. Ich bekam Schnupfen und hatte weitere Erkältungssymptome, deckte mich im Drogeriediscounter mit Lutschtabletten und sonstigen Mittelchen ein und kaufte vitaminreiches Obst. Vielleicht war es ja doch nur eine herkömmliche Erkältung. Aber eigentlich glaubte ich nicht mehr daran. Ich hatte Angst und dachte an meinen Klinikbesuch eine Woche vorher.

Ich hatte weiter rasende Kopfschmerzen, wurde heiser, bekam Husten und war komplett appetitlos. Wegen des Drucks und der Schmerzen in Kopf und Ohren nahm ich Migränetabletten, danach schlief ich viel. Am Nachmittag zeigte der Selbsttest ein positives Ergebnis an. Am Tag 3 bekam ich Fieber. Ich fühlte mich sehr krank. Meine Freundin fuhr mich mit dem Auto zum offiziellen PCR-Test. Das „Rumgestochere“ im Hals löste Spontanerbrechen aus. Der von der Freundin empfohlene kleine Spaziergang musste abgebrochen werden, ich war einfach gar nicht belastbar. Ich verbrachte vierzehn Tage im Bett, bis ich sehr langsam wieder in den Alltag einsteigen und stundenweise wieder arbeiten konnte.

Ich leite einen Verein, der Freizeitangebote für Menschen mit vorwiegend kognitiven Beeinträchtigungen anbietet. Uns wurde schnell klar, wie wichtig es ist, Menschen mit Beeinträchtigung auch und gerade in der Pandemie so weit wie möglich teilhaben zu lassen. Wir haben relativ früh in der Pandemie einen Sonderantrag bei der *Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung* gestellt, um unsere nach Landesrecht anerkannten Angebote zur Unterstützung im Alltag im Sinne des § 45a Absatz 1 und 2 SGB XI um ein Angebot zu erweitern. Im Interesse der Menschen mit Beeinträchtigung und als Angebot zur Unterstützung pflegender Angehöriger sollte Betreuung außerhalb der Häuslichkeit, also Spaziergänge etc., dazukommen. Der Antrag wurde rasch bewilligt. Die pflegenden Angehörigen waren sehr dankbar für dieses Angebot, die Nutzenden sowieso. So konnten sie in Begleitung unter Beachtung der Hygienemaßnahmen das Haus verlassen.

Die Freizeitgruppen wurden, als persönliche Treffen nicht möglich waren, online durchgeführt, was erstaunliche Potenziale aufzeigte. Per Zoom wurde nicht nur gebastelt und geredet, es wurde getanzt, gefeiert und sogar Aikido trainiert. Es konnten neue Menschen für die Anleitung gewonnen werden, es gab eine große Offenheit. Natürlich waren alle froh, als wir uns wieder „in echt“ treffen konnten, aber die Teilnehmenden erinnern sich gern an ihre „Clubs per Zoom“.

Da ich für einen vulnerablen, also leicht anfälligen und empfindlichen, Personenkreis verantwortlich bin, stand für mich und für alle, mit denen ich zusammenarbeite, nie in Frage, ob wir uns gegen Covid-19, wie empfohlen, impfen lassen. Der Schutz der Menschen, die auf uns angewiesen sind, stand und steht über individuellen Ansichten und teilweise nebulösen Befürchtungen, genährt durch Desinformation und Verschwörungserzählungen. Klar war und ist, dass, flankiert von anderen Maßnahmen, nur eine bzw. mehrere Impfungen vor den Corona-Viren schützen können. Dass es generell bei Impfungen zu Nebenwirkungen kommen kann, ist hinreichend bekannt. Es gab keine Alternative zu den Massen-Impfungen gegen Covid-19.

Von den Corona-Maßnahmen waren im Nachhinein betrachtet gerade die Verbote, die den Aufenthalt an der frischen Luft betrafen, sicher nicht immer sinnvoll. Auch das Isolieren von alten Menschen und Menschen mit Beeinträchtigung, zum Beispiel in den Wohneinrichtungen, grenzte teilweise an Freiheitsberaubung. Auch die Unmöglichkeit, Abschied zu nehmen von sterbenden, mit Corona infizierten Angehörigen und Lebenspartnern, die oft ein Leben lang zusammen waren, – all das soll und muss fachlich kompetent aufgearbeitet werden, damit wir als Gesellschaft für den Fall einer neuen Pandemie besser gerüstet sind. Ebenfalls detailliert aufgearbeitet und geahndet werden muss die persönliche Bereicherung Einzelner im Zuge der Corona-Pandemie, sowohl in der Politik wie auch in anderen Bereichen.

Conny Smolny



Corona-Erinnerungen III

Was mir die Corona Pandemie gezeigt hat, sind Spaltung und Misstrauen – in einer Form und Extremität, wie ich es noch nie erleben musste. Auch in mir wurde Misstrauen geweckt. Wer hat Recht? Was ist wahr? Was ist sinnvoll? Meinungen wurden nicht mehr akzeptiert. Fronten verhärteten. Jeder warf dem anderen vor, völlig falsch zu liegen. Anstatt gemeinsam gegen die Pandemie anzukämpfen, kämpften die Menschen plötzlich gegeneinander. Selbst vor Gewalt wurde nicht Halt gemacht. Während am Anfang mit dem Gemeinwohl argumentiert wurde, ging und geht es zum Teil bis heute in meiner Wahrnehmung lediglich ums „Recht haben“. Ums „der Schlauere sein“. Ums „Ich hab's euch ja gesagt“.

Und die Wahrheit? Ich kenne sie nicht und würde mir nie anmaßen, das zu behaupten. Deshalb habe ich damals bewusst entschieden, mich strikt an alle Regeln zu halten, denn das war das einzige, was ich in dieser Situation tun konnte. Vertrauen. Ich konnte weder irgendwelche Statistiken noch die in den Medien verbreiteten Bilder auf ihren Wahrheitsgehalt überprüfen. Kein Mensch kann alles wissen. Wenn ich zu meinem Arzt gehe und er mich operiert, dann muss ich ihm vertrauen. Wenn ich mich in ein Flugzeug setze, dann muss ich dem Piloten vertrauen. Wenn ich im Internet surfe, dann muss ich meiner Firewall vertrauen.

Ich weiß, dass immer wieder Fehler passieren. Operationen misslingen, Flugzeuge stürzen ab und Computer werden

gehackt. Trotzdem glaube ich daran, dass der Arzt mich immer noch besser operiert, als ich es selbst tun würde. Ich glaube daran, dass die Wahrscheinlich höher ist, heil von A nach B zu kommen, wenn der Pilot das Flugzeug steuert und nicht ich selbst. Und wenn sich um meine Sicherheit im Netz jemand kümmert, der tatsächlich Programmieren kann, dann sind meine Daten auch besser geschützt, als wenn ich's selbst mache.

Wir alle sind Menschen. Irren ist menschlich, Fehler sind menschlich. Aber wir brauchen Vertrauen. Als Gesellschaft. Sonst gehen wir kaputt. Als Einzelperson. Sonst gehen wir kaputt. Ich verstehe, dass Menschen Angst haben. Angst vor Fehlern, aber auch vor bewusster Manipulation, vor dem ausgeliefert sein. Das ist völlig normal. Unsicherheit ist Teil unseres Lebens. Wichtig ist nur, sich davon nicht auffressen zu lassen. Wir sollten hinterfragen, immer und zu jeder Zeit. Doch es gibt Bereiche, da müssen wir vertrauen.

Ich blicke nach vorn. Geschehenes kann ich nicht mehr ändern, aber jeder von uns kann heute dazu beitragen, eine neue Kultur des Vertrauens und ein Ende der Falschinformation mit zu begründen. Zum Beispiel, indem er oder sie sich einen Überblick über die Methoden wissenschaftlichen Arbeitens, der Bedeutung valider Quellen und über die Grundlagen der Statistik verschafft. Denn Vertrauen fällt doch leichter, wenn es nicht ganz blind ist.

Peggy Bahl-Christ

Das Glimmerlicht und die unsichtbaren Welten

Ein Kinderbuch über „unsichtbare“ Krankheiten

Lucy macht sich Sorgen. Ihre Freundin Emma war heute nicht in der Schule. Sie ist krank. „Aber sie sah gestern überhaupt nicht krank aus.“ Lucy wundert sich und macht sich Gedanken. Sie kann nicht einschlafen. Ein warmes Glimmerlicht, es sieht aus wie ein kleiner Stern, nimmt sie mit auf eine Traumreise. Gemeinsam begegnen sie verschiedenen Tieren. Sie alle leiden unter den Auswirkungen verschiedener „unsichtbarer“ Krankheiten wie Depressionen, Diabetes, Asthma, Allergien und Epilepsie. Die Krankheitsbilder werden möglichst kindgerecht kurz angeschnitten. So versucht beispielsweise der Biber Theo, den rosa Zuckerfluss im Gleichgewicht zu halten. Das Glühwürmchen Luna im Flackerlicht einer Höhle steht für den Umgang mit Epilepsie. Alle Tiere betonen, wie wichtig es ist, dass



das Umfeld rücksichtsvoll und aufmerksam ist. Zuhören ist wichtig, manchmal tut auch eine Umarmung gut.

Bevor Lucy auf den Plan tritt, werden die Eltern angesprochen. Der Ansatz des Buches wird erklärt und auch, wie das Buch mit Kindern zusammen gelesen werden kann. Nach dem Ende der Geschichte werden dann die Krankheitsbilder bzw. ihre Auswirkungen noch einmal kurz und verständlich beschrieben, so dass Kinder es verstehen können.

Die Autorin hat ein Studium zur Medien-designerin abgeschlossen und arbeitet hauptberuflich im von ihrer Familie geführten Bestattungsunternehmen. Sie beschreibt sich selbst als „Autorin aus Leidenschaft, Mutter und mit dem Herzen

immer ganz nah an den Themen, die oft im Verborgenen liegen. Meine Bücher sind mehr als Geschichten – sie sind Wegbegleiter, Trostspender und kleine Lichtblicke in schwierigen Momenten. Durch meine Arbeit im Bestattungsunternehmen habe ich gemerkt, wie wichtig es ist, schwierige Themen für Kinder und Erwachsene greifbar zu machen. Ob Trauer, Abschied oder Umweltschutz – ich möchte berühren, Mut machen und Gespräche anregen.“ Inspiration für ihre Bücher ist ihre kleine Tochter. Ihr Ansatz ist es, Kinder ernst zu nehmen und ihnen auf Augenhöhe zu begegnen. Das Buch wurde von der Autorin sehr schön illustriert, ist kindgerecht und wirklich sehr ansprechend.

In diesem Kinderbuch über „unsichtbare“ Krankheiten lernt Lucy auf einer „magischen Reise“ viel über Verständnis und Rücksichtnahme. Nur weil manches unsichtbar ist und wir es nicht sehen können, ist es trotzdem da. Ein empfehlenswertes und sehr aktuelles Buch!

Conny Smolny



**Das Glimmerlicht
und die unsichtbaren
Welten – Lucy
entdeckt unsichtbare
Krankheiten**

Svenja Krüger
Leipzig, März 2025
ISBN: 978-9403791111
70 Seiten
Preis: 28,99 €

Luisa macht Urlaub in Spanien

Eine schöne Reise mit
unvergesslichen Momenten

Luisa hat das *Dravet-Syndrom*, eine schwer behandelbare Form der Epilepsie. Sie hat häufige generalisierte tonisch-klonische Anfälle (*Grand mal*). Es ist nicht vorhersehbar, wann sie ihre Anfälle bekommt. Seit vielen Jahren verreist Luisa mit *dynamis e.V.*, einem kleinen Berliner Reiseanbieter für Gruppenreisen für Menschen mit Beeinträchtigung. In diesem Jahr hatte sie sich zusammen mit ihren Eltern für eine Flugreise nach Spanien



entschieden. Sie kannte ihre nur für sie zuständige Betreuerin bereits. Beim vor der Reise stattfindendem Hausbesuch wurden alle wichtigen Fragen noch einmal besprochen, unter anderem die Frage, wann und wie das Notfallmedikament zu verabreichen ist und wie die Kamera funktioniert. Die Kamera, die nachts an ihrem Bett steht, erkennt, wenn Luisa einen *Grand mal* hat und sendet dann ein Signal an ein mitgegebenes Handy, damit ihr jemand zur Hilfe eilen kann. Luisa hatte ein Handy zum Hören von Hörspielen und eines nur für die Kamera dabei.

Der Hinflug verlief ohne besondere Zwischenfälle. Die Gruppe holte ihre Mietbusse ab und fuhr ins Ferienhaus. Es war noch früh am Tag und alle waren hungrig. So ging die Gruppe schön essen in dem kleinen Ort Moraira am Meer. Das *Castillo de Moraira* aus dem 18. Jahrhundert an der Küste war für Luisa besonders interessant, da sie sich für alte Burgen und Schlösser, für die Seeräuberei und andere fantastische Geschichten interessiert. Am nächsten Tagen widmete sie sich mit ihrer Betreuerin und anderen interessierten Reiseteilnehmenden der Geschichte der Burg.

In den folgenden Tagen standen unter anderem Strand-Ausflüge auf dem Programm, bei denen Luisa meist in ihrem Halb-Zelt das Rauschen der Wellen genoss oder mit ihrer Betreuerin nach Muscheln suchte. Der nächste Höhepunkt der Reise war eine Schifffahrt zur Insel Tabarca, wo Luisas besonderes Interesse den Fischen unter Wasser galt, die durch eine Scheibe tief im Schiffsbauch betrachtet werden konnten. Den *Naturpark Montgo* fand sie eher mäßig spannend, interessanter war da schon das kleine Kirchlein am Weg mit vielen alten Bildern, die die biblische Geschichte erzählten. Die Oase *Les Fonts d'Algar* mit Wasserfällen, aber auch sehr vielen



Stufen, war bei der herrschenden Hitze eher anstrengend. Großartig war die Party mit Würstchen von einem urigen Grill, tollen Salaten und vor allem viel Musik! Stadtbummel in Elche, Mocktailabend in Teulada – und bald schon war die zweiwöchige Reise zu Ende.

Die Nächte waren unterschiedlich stark von epileptischen Anfällen geprägt. Mitunter kamen sie im Morgengrauen, manchmal blieben sie ganz aus. Die Kamera war sehr hilfreich. So konnte die Betreuerin feststellen, ob sich Luisa vielleicht nur umdrehte und im Schlaf sprach, oder ob es sich um einen epileptischen Anfall handelte. Mit einem Babyphon wäre das so nicht möglich gewesen. Problematisch war, dass die Verbindung zum Netzwerk nicht stabil war, so dass die Kamera oft Probleme hatte, eine stabile Internetverbindung aufzubauen. Eventuell würde sich ein WLAN-Verstärker oder ähnliches anbieten, um eine ideale Nutzung des Systems im Ausland und auf Reisen zu gewährleisten.

Auch der Rückflug war, wie der Hinflug, anfallsfrei, nicht zuletzt wegen der Rivotril-Tropfen, die Luisa verabreicht werden mussten, weil sie am letzten Abend auf dem Mittelaltermarkt mitten im Gedränge einen *Grand mal* hatte.

Alles in allem war es für Luisa eine sehr schöne Reise mit vielen neuen Eindrücken, Erlebnissen und unvergesslichen Momenten.

Ich fühle mich sicherer, Dank Nachtüberwachung

Warum mir ein Nachtüberwachungsgerät so wichtig ist, auch wenn es Anfälle weder vorhersagt noch verhindert

Dies ist kein Beitrag über den Antragsprozess, die medizinische Notwendigkeit oder die tatsächliche Treffsicherheit in der Erkennung verschiedener Anfallsarten. Vielmehr beschreibe ich meine subjektiven Gedanken und Gefühle zu diesem Thema.

Ich fühle mich sicherer. Das kommt mir als erstes in den Sinn, wenn ich über mein Nachtüberwachungsgerät nachdenke. Das Gerät kann mich weder retten noch wiederbeleben, trotzdem lässt es mich ruhiger schlafen. Denn ich weiß, dass es Hilfe „holen“ kann. Vielleicht zu spät – auf jeden Fall aber, wenn der Anfall längst in vollem Gange, die Zunge zerbissen und auch sonst alles gelaufen ist. „Dann ist es ja auch Quatsch! Sinnvoll wäre ein Gerät, das den Anfall schon vorher erkennt und vorwarnt!“, wird mir vorgehalten. Das wäre natürlich echt genial! Aber trotzdem fühle ich mich, allein durch die Benachrichtigung meiner Familie nach einem Anfall, sicherer.

Während eines Klinikaufenthalts habe ich eine Patientin erlebt, die nach einem Grand mal während des Abendessens vom Boden aufstand, sich zurück an den Tisch setzte und, das Besteck noch in den Händen haltend, weiter aß, als wäre nichts gewesen. Bei mir ist das leider nicht so. Ich bin kaputt nach einem Anfall. Ich habe Schmerzen, kann mich vor Schwindel, Übelkeit und Kraftlosigkeit nicht auf den Beinen halten. Ich bin desorientiert und selbst das Verfassen einer kurzen Nachricht „hatte Anfall“ ist kaum möglich. Ich habe große Probleme zu sprechen. Kurz: Ich brauche Hilfe, die ich selbst nur schwer holen kann.

Dabei geht es nicht um geschultes Personal. Ich brauche keinen Rettungswagen und auch keinen Aufenthalt im Krankenhaus. Was ich brauche, ist Ruhe und eine Person, die für mich da ist. Mir etwas zu trinken bringt, mich in den Arm nimmt, mich ans Essen erinnert und sich um meinen Hund kümmert. Vielleicht ist das eine sehr subjektive Sache, aber mit jedem Anfall geht eine extreme psychische Belastung einher und die kann durch einen

lieben Menschen an meiner Seite etwas abgefedert werden. Auch wenn ich dann am liebsten allein bin, weiß ich, dass allein sein nicht das Beste für mich ist.

Ich kann selbst entscheiden, wer von meinem Nachtüberwachungsgerät informiert wird. Auch wenn die Person nicht in meiner Wohnung ist, wäre eine Benachrichtigung per SMS möglich. Auch ein Pflegedienst könnte über ein spezielles Datensystem alarmiert werden.

Nein, das Gerät verhindert meine Anfälle nicht, es lindert auch nicht die Symptome eines Anfalls, aber es hilft mir, mich sicherer zu fühlen; es hilft mir, weniger Angst vor einem Plötzlichen Epilepsietod zu haben. Ja, es geht hierbei hauptsächlich um meine Psyche, aber warum sollte das nicht Grund genug sein, ein solches Gerät verordnet zu bekommen und zu nutzen?

Das Leben mit Epilepsie schränkt uns Menschen mit Epilepsie an vielen Stellen stark ein, warum also nicht jedes nur mögliche Hilfsmittel nutzen, das uns etwas besser *fühlen* lässt?

Peggy Bahl-Christ

Severin Freund im Gespräch

Berühmter Skispringer
berichtet über seine Epilepsie

Ein Typ wie Severin Freund – einer von „uns“? Ja, der mehrfache Weltmeister und Olympiasieger im Skisprung hat Epilepsie. Und das, seit er 16 Jahre alt ist. Nach zwei Jahrzehnten im Profisport macht der heute 36-jährige Familienvater seine Erkrankung öffentlich – auf Bitten seines behandelnden Arztes am *Epilepsiezentrum Kork*, wie er in einem per Internet übertragenen *Meet and Greet* des *Epilepsie Bundes-Elternverbands*

(e.b.e.) offenbarte. Doris Wittig-Moßner und Mireille Schauer vom e.b.e. moderierten das Treffen.

Severin Freund berichtete zunächst aus seinem Leben und wie er mit der Erkrankung umgeht. Danach beantwortete er die Fragen, die schriftlich von den Teilnehmenden an ihn gestellt werden konnten.

Als er 16 Jahre alt war, bekam er seinen ersten epileptischen Anfall aus dem Schlaf heraus. Er wurde medikamentös eingestellt und hatte danach erstmal zwei Jahre Ruhe. Als der gebürtige Niederbayer im Herbst 2006 einen weiteren Anfall bekam, sei ihm klar gewesen, dass es Epilepsie und kein Zufall ist, erklärte er. Zu dieser Zeit lebte der junge Mann bereits im Sportinternat. „Zunächst hieß es, Skispringen und Epilepsie sind unvereinbar“, erinnert er sich. Aber der damalige Olympia-Arzt, Dr. Bernd Wolfarth, habe dies anders gesehen, worüber Severin Freund sehr glücklich war. „Er ist ein humaner Mediziner, aus meiner Sicht ist das die Hauptsache“, fasste Freund zusammen.

Dr. Wolfarth habe sich die Meinung eines Spezialisten einholen wollen. Dadurch kam Severin Freund in Kontakt mit Prof. Bernhard Steinhoff vom *Epilepsiezentrum Kork*, wo er zweimal mehrere Tage im Video-EEG verbrachte; dort wurde auch ein Magnetresonanztomogramm (MRT) gemacht. Es stellte sich heraus, dass er im rechten Frontallappen seines Gehirns eine Fehlbildung hatte, von der die Anfälle ausgingen. Da die Anfälle bei ihm jedoch an den Schlaf gebunden sind, gab es aus Sicht der Ärzte keine Einschränkungen für den geliebten Skisport. „Ein Sprung dauert etwa 15 Sekunden, da passiert wohl nichts – das war eine gemeinsame mutige Entscheidung“, meinte Severin Freund schmunzelnd im Interview. „Den Sport zu verlieren, wäre krass gewesen.“ Er bewundere im Nachhinein seine Eltern, dass diese das so mitgetragen haben.

Severin Freund sagte, er habe immer mal wieder neue Medikamente ausprobiert und insgesamt wenig unter Nebenwirkungen zu leiden. „Aktuell habe ich alle sechs Monate bis zwei Jahre eine Anfallsphase, immer nachts und aus dem Schlaf heraus, und dann wieder Ruhe. In den Phasen der Entspannung häuft es sich“, hat er festgestellt. Er sei sehr dankbar, dass er den Sport weiter ausüben durfte, sagte er auf eine entsprechende Frage. Wäh-



Severin Freund

rend eines Sprungs habe er nicht an die Epilepsie gedacht. „Man geht jeden Tag im Leben irgendein Risiko ein“, fasste er zusammen.

Mit seiner aktuellen Medikation sei er zufrieden und bleibe auch beim jeweiligen Hersteller. Nach einer „Anfallsnacht“ spüre er Kopfweh und Muskelkater und fühle sich „Gaga im Kopf. Aber ein Anfall reißt mich nicht mehr komplett aus dem Leben.“ Mit Grauen erinnerte er sich an seine erste Behandlung in einem Universitätsklinikum zurück, indem er als 18-Jähriger vom damaligen Arzt nicht ernstgenommen worden sei. „Der hat von mir in der dritten Person gesprochen, obwohl ich anwesend war und gesagt, ich müsste jetzt ein geregeltes Leben führen.“ Er habe sich dort nicht als Mensch gesehen gefühlt, sondern als Fall – das sei in Kork ganz anders.

Seine Frau, die er schon lange kennt, habe eine gute Art mit seiner Erkrankung umzugehen, sagte Severin Freund. Er selbst checke beispielsweise bei Übernachtungen im Hotel, wie der Boden und das Mobiliar beschaffen sind und polstere beispielsweise Nachttisch-Kanten ab. Während seiner aktiven Sportkarriere hätten alle um ihn herum Bescheid gewusst und seine jeweiligen Zimmerkameraden haben von ihm einen „Crashkurs Epilepsie“ erhalten. Auch auf der Schule hätten alle seine Erkrankung gut aufgenommen. Trotzdem wollte er zu seiner aktiven Sportlerzeit nicht auf seine Epilepsie „reduziert“ werden, sagte Severin Freund. Andere Nachwuchssportler würden ihn mittlerweile ansprechen und teilweise um Rat fragen.

Die Medikamente seien für ihn nicht leistungsfördernd gewesen. Bei Do-

pingkontrollen musste er immer alles angeben. „Man hat nie was festgestellt, außer erhöhte Leberwerte“, meinte Seve-

rin Freund. Für seine Erfahrungen im Sport sei er dankbar, denn sie hätten ihn dazu gebracht, sich zu fokussieren und auch Dinge, die nicht gut laufen, abzuheften und zu akzeptieren. Außer einer regelmäßigen Medikamenteneinnahme und einer geregelten Lebensführung mache er nichts gegen die Epilepsie, eine Operation komme für ihn aktuell nicht in Frage. „Ich bin mit meinem Zustand zufrieden und möchte auch bei einer theoretischen Erfolgsaussicht daran nichts ändern“, sagte er. Sein Sohn sei zwei Jahre und seine Tochter, die über seine Epilepsie Bescheid wisse, sechs Jahre alt. Aus Dankbarkeit für Prof. Steinhoff wolle er jetzt seine Krankheit öffentlich machen – und auch um die Vorurteile zu entkräften, die es immer noch gegenüber Menschen mit Epilepsie gebe.

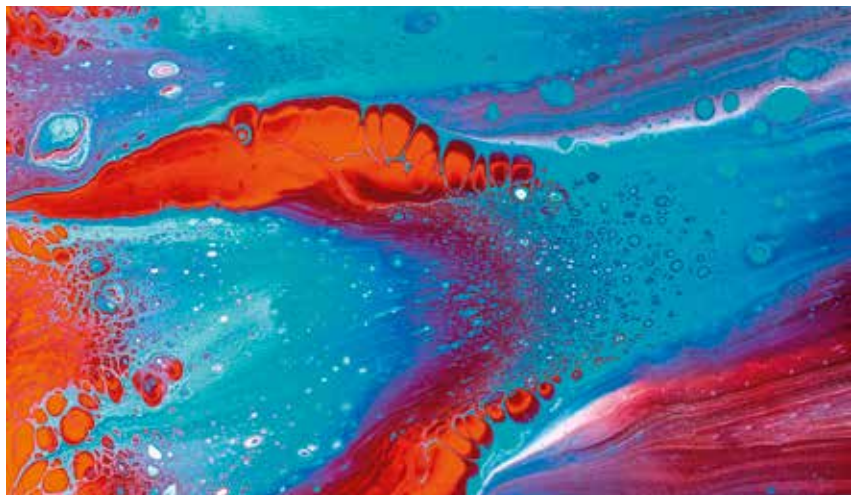
Sybilie Burmeister

Die Sprache der Gefühle

Ein Essay

Ich kniete auf dem Boden neben den Überresten eines Baumstammes, als ein Fahrrad neben mir stoppte. „Brauchen Sie Hilfe?“, fragte eine freundliche Stimme. Ich lächelte und antwortete, dass es mir gut ginge, ich lediglich Fotos von diesen winzigen Pilzen machte, die auf diesem

seine Worte hallten ewig in meinem Ohr: „Gefühle müssen gefühlt werden, sonst stauen sie sich an und machen krank und unglücklich.“ Dieser Satz lies mich nicht mehr los. Natürlich müssen Gefühle gefühlt werden, dachte ich mir. Ist ja auch ganz einfach, oder? Ich begann mich zu



Stück Totholz ihre eigene kleine Welt gegründet hatten. So begann unser Gespräch. Wir sprachen über Pilze, über das Leben, über Gott und Religionen, den Himmel und die Erde. Zwei Stunden später verabschiedeten wir uns, als wären wir gute alte Freunde. Ich hab den alten Mann danach nie wieder gesehen, doch

beobachten und mir wurde klar, dass ich alles tue, um möglichst wenig zu fühlen. Ich lenkte mich ab, mit Fernsehen, mit Essen, mit sinnlosem Scrollen im Internet. Und plötzlich stellte sich mir die Frage: Wie fühlt man denn eigentlich? Wie befreit man die Gefühle, um einen Stau zu verhindern? Wo kommen die raus?

Ich stehe vor einem riesigen grauen Metalltor und klopfe viel zu zaghaft daran. Nichts tut sich. Also nochmal kraftvoller. Das Tor öffnet sich einen Spalt und zwei braune Augen blicken mich freundlich an. Es sind diese Art von Augen, die gleich auf den ersten Blick eine so große Sympathie und Wärme ausstrahlen, dass man nicht anders kann als zu lächeln. Umsäumt werden die Augen von kurzen lockigen Haaren. Sofort wird mir eine Hand entgegen gestreckt: „Du bist bestimmt wegen der Kleinanzeige hier? Ich bin Tina, der Schrank steht drinnen. Komm mit.“ Ich folge Tina. Sie schließt die Tür hinter mir. Langsam lasse ich meinen Blick durch die riesige Halle schweifen: mindestens

hier. Manchmal kommt man an einen Ort und ist augenblicklich verzaubert. So ist das gerade.“ Tina lächelt, geht zu einem der Tische und ruft mich zu sich. „Setz dich mal hier hin,“ fordert sie mich auf. Ich setze mich. Tina breitet eine Bahn Papier vor mir aus. „Jetzt kannst du dich austoben. Lass deiner Kreativität einfach freien Lauf. Alles hier gehört dir, du darfst alles benutzen.“ Ich lächle verlegen. „Nein, nein, das geht nicht, ich kann überhaupt nicht malen und eigentlich bin ich auch nur wegen der Kleinanzeige hier.“ Tina beugt sich zu mir runter, legt ihre Hand auf meine Schulter und flüstert fast schon verschwörerisch in mein Ohr: „Vertrau mir und nimm den Pinsel, da will was raus

Aus Strichen werden Wellen, Punkte kommen dazu, meine Hand wird schneller und schneller, energisch verteile ich die Farben auf meinem Papier. Und plötzlich lasse ich los. Mein Kopf lässt los und das Herz beginnt zu führen. Meine Hand malt von allein, die Pinselstriche werden schneller, bestimmter, dynamischer, die Farben kräftiger, satter und bunter. Ich schwebe zwischen den Farben. Um mich herum dreht sich alles. Ich fühle mich wie in einem Strudel. Linien fließen auf das Papier, vermischen sich mit Mustern und bringen mich an unbekannte Orte. Ich befinde mich außerhalb von Zeit und Raum. Mein ganzer Körper bebt. Ich bewege mich, kann nicht mehr still sitzen, stehe



5 Meter hohe Decken, die Sonne strahlt durch überdimensional große Dachfenster und soweit ich schauen kann, sehe ich nichts als Farbe. Bunte Leinwände an den Wänden, meterhohe Regale voller Farbtöpfe, wild gemusterte Vorhänge, Tische voller Pinsel und Stifte, stapelweise Papiere aller Sorten. „Wow, was ist das denn für ein Ort? Lebst du hier?“ frage ich Tina. Sie lächelt mich mit ihren warmen Augen an. „Das ist mein Atelier, ich bin Künstlerin und meistens lebe ich tatsächlich auch hier. Diesen Ort habe ich mir geschaffen, zum Arbeiten, zur Inspiration, zum Fließen lassen.“ Ich stehe da und staune. „Ich finde es wunderschön

aus dir, das spüre ich. Schließ einfach deine Augen und lass dein Herz den Pinsel führen.“

Ich greif den Pinsel, tauche ihn in Farbe und schließe meine Augen. Vorsichtig lasse ich ihn über das Papier gleiten. Die ersten Striche fühlen sich fremd an. Das letzte Mal, dass ich gemalt habe, war in der Schule. Und schon damals hab ich das nur gemacht, weil ich musste. Was soll ich denn malen? frage ich mich. „Schalt deinen Kopf aus und lass dein Herz den Pinsel führen“ haucht Tina mir erneut ins Ohr. Sieht sie, was ich denke? Ich vertraue ihr. Der Pinsel beginnt erneut zu gleiten.

neben dem Tisch, tanze drumherum, knie schließlich mitten drauf. Tränen fließen auf Papier, vermischen sich mit Farbe und bilden neue Landschaften. Ich lache laut und schluchze leise. Tränen der Trauer, Tränen der Freude, Tränen des Glücks. Ich bin im Rausch.

Die Sonne scheint nicht mehr durch die Dachfenster. Draußen ist es stockdunkel. Tina lächelt mich von der gegenüberliegenden Seite des Tisches an: „Da hat wohl jemand die Sprache seiner Gefühle gefunden.“ Ich nicke und fühle mich wie nach einem Sommerregen.

Peggy Bahl-Christ

In Gedenken an Horst Jeromin



Die Mitglieder und der Vorstand nehmen in Verbundenheit Abschied von einem guten Freund, einer kompetenten Persönlichkeit sowie einem Gründungsmitglied des Landesverbandes NRW der Deutschen Epilepsievereinigung. Horst Jeromin war jahrzehntelang eine führende Persönlichkeit im Bereich der Epilepsieselbsthilfe in Nordrhein-Westfalen. Durch seine freundliche und zugängliche Persönlichkeit war er stets sehr beliebt und in seinem Umfeld sehr geschätzt. Sein freundliches und geselliges Wesen wird uns sehr fehlen. Er wird uns immer in lieber Erinnerung bleiben. Requiescat in pace.

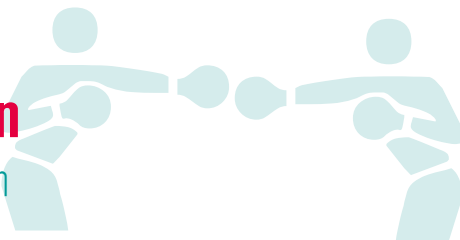
Frank Münster
2. Vorsitzender DE-NRW e.V.
für den Vorstand

Horst Jeromin war über 35 Jahre in Dortmund in der Epilepsie-Selbsthilfe tätig. Er hat unter anderem mit Frank Münster und Günther Dora den *Landesverband Nordrhein-Westfalen (NRW) der Deutschen Epilepsievereinigung* gegründet. „Er war einer der Personen, denen ich meine Gesundheit verdanke“, erinnert sich Frank Münster. „Horst hatte mich damals nach Bethel begleitet und dort eingeführt. Er wird mir fehlen.“ Torsten Aue erinnert sich an Aktivitäten von Horst Jeromin im Kanuclub, wo er mal jemanden aus dem Wasser gerettet und dafür die Medaille des Landes erhalten hat. Horst Jeromin hatte eine Schwester. Als freundlich, zugänglich und gesellig wird er den Menschen in der Deutschen Epilepsievereinigung in Erinnerung bleiben.

Sybille Burmeister

Darby trainiert Boxen

Ein gelungenes Beispiel für Inklusion



Dies ist die Geschichte von Darby, einem bemerkenswerten jungen Mann mit Down-Syndrom, und dem SC Lurich 02, einem ganz besonderen Boxverein im Herzen von Berlin-Kreuzberg mit außergewöhnlichen Trainern und Mitgliedern. Sie haben sich ihre eigene Form der Inklusion geschaffen.

trainieren wolle. Darby machte große Augen und war sofort Feuer und Flamme. Antonio schenkte ihm Boxhandschuhe, und los ging's!

Auch wenn Darby nicht alle Übungen im selben Tempo und mit der gleichen

Intensität wie die meisten anderen Sportlerinnen und Sportler absolvieren kann, ist er immer voller Leidenschaft und Aufmerksamkeit dabei. Was ihm ebenfalls gut tut, ist, dass der Trainer ihn wie alle anderen mit dem gleichen fordernden Ton dazu ermutigt, die Übungen sauber

Alles begann im Sommer 2020, als die Pandemiebeschränkungen das Land lähmten und in Atem hielten. Sporttraining in geschlossenen Räumen war damals nicht erlaubt. Darby verbrachte viel Zeit an der frischen Luft auf der Art-Golfanlage, die er zusammen mit seinen Eltern auf dem Tempelhofer Feld betreibt. Dazu gehört auch ein kleines Zirkuszelt, das vor allem als Wetterschutz für die Spielenden und die Gäste dient.

Eines Tages tauchte dort ein Boxtrainer mit seinen Schülerinnen und Schülern auf, und sie konnten das offene Zelt für ihr Boxtraining nutzen. Von da an kamen sie regelmäßig. Darby verfolgte stets aufmerksam, neugierig und begeistert – etwas abseits sitzend – die Übungen der bunten Truppe aus Männern, Frauen, Jugendlichen und Kindern. Das blieb auch Trainer Antonio Santiago nicht verborgen. Eines Tages fragte er Darby, ob er mit-



Darby (li.) beim Training mit Antonio Santiago

auszuführen. Und Darby macht es, so gut er kann.

Eine kleine Anekdote vom Joggen: Darby wollte gerne bei den Jogging-Aktivitäten mitmachen. Es ging eine Runde um den ehemaligen Flughafen Tempelhof, knapp 10 Kilometer. Das war eigentlich zu viel für ihn, vor allem bei straffem Tempo. Dennoch lief er mit, fiel aber immer mehr zurück. Sein Vater beobachtete das aus der Ferne, holte ihn ein, setzte ihn ins Auto, kürzte die Strecke ab und setzte ihn kurz vor dem Ziel wieder ab. Als die anderen erschöpft ankamen, lief Darby locker winkend durchs Ziel. Der Kommentar der staunenden Kollegen und Kolleginnen, die den Trick nicht mitbekommen hatten: „Krasser Typ, Alter!“

Als sich der Alltag allmählich normalisierte und das Training wieder im Boxstudio stattfinden durfte, wurde Darby gefragt, ob er Mitglied des Vereins werden und dort trainieren möchte. Natürlich sagte er ja!

Das Schönste daran ist, wie glücklich und zufrieden ihn das macht. Er ist der einzige Teilnehmer mit einer Beeinträchti-

gung, aber er gehört dazu und wird weder ausgegrenzt noch schief angeschaut. Im Gegenteil: Vor drei Jahren war Darby mit seiner Mutter im Supermarkt in der Nähe des Boxvereins, als ihnen ein paar Jungs entgegenkamen. Sie schauten etwas grimmig, kamen direkt auf Darby zu und seiner Mutter wurde schon etwas mulmig. Doch als sie näherkamen, klatschten sie alle mit Darby ab und sagten: „Cooles Training, Bro!“ Dieser Moment hat seine Mutter sehr berührt, denn sie konnte sehen, was Darby sich selbst aufgebaut hat – ganz ohne die Hilfe von Mama und Papa. Ganz alleine.

Es ist einfach schön, zu sehen, wie ein ganzer Verein Darby ganz selbstverständlich in seiner Mitte aufgenommen hat – ohne Bürokratie oder Fördermittel der Inklusionsförderung. Jeder Mensch wird einfach so akzeptiert, wie er ist. Unabhängig von Herkunft, Geschlecht oder besonderen Fähigkeiten. Darby hat diese Chance mit Mut für sich genutzt, um sich sportlich und menschlich mit viel Freude weiter zu entwickeln.

Conny Smolny

Unterschiede am Arbeitsplatz verstehen und überbrücken können.

Am 29.01.2025 kollidierte in Washington D.C. über dem Potomac River ein Helikopter mit einer Passagiermaschine, die sich im Landeanflug befand. Am Tag nach dem Unglück trat US-Präsident Trump im Weißen Haus vor die Presse und macht die Vorgänger-Regierungen dafür verantwortlich. Er behauptete, dass die Diversitätsprogramme unter den Präsidenten Barack Obama und Joe Biden die Sicherheitsstandards in der Luftfahrt gesenkt hätten. Trump griff auch den früheren Verkehrsminister Pete Buttigieg scharf an: „Er hat es direkt vermasselt mit seiner Diversität“, sagte er. Buttigieg, der offen homosexuell ist, reagierte empört und nannte die Anschuldigungen „widerwärtig“. Experten wie Tennessee Garvey, Pilot und Vorsitzender der *Organization of Black Aerospace Professionals*, betonten, dass die strengen Standards für Piloten, Mechaniker und Fluglotsen nie zugunsten der Vielfalt gelockert wurden, sondern dass frühere Regierungen und die Luftfahrtindustrie daran gearbeitet haben, Zugangsbarrieren abzubauen.

Trump-Regierung streicht Diversitätsprogramme

Ein Bericht über wachsenden Widerstand und wachsende Ängste



Einst war die Freiheitsstatue Symbol für die Freiheit und Gleichheit aller Menschen, die in den USA leben.

Bereits kurz nach seinem Amtsantritt hat der amtierende Präsident der USA, Donald Trump, ein Dekret gegen Initiativen für mehr Diversität und Inklusion in Unternehmen unterzeichnet. Am 19. Januar 2025, einen Tag vor seinem Amtsantritt, kündigte Donald Trump an: „Wir werden das zerstörerische und spaltende Mandat von Vielfalt, Gerechtigkeit und Inklusion stoppen.“ Zwei Tage später folgte die Verordnung: Angeblich illegale DEI-Programme in Behörden und der Privatwirtschaft sollten untersucht und beendet werden.

DEI steht für diversity, equity, inclusion (Vielfalt, Gerechtigkeit und Inklusion). Die Idee dahinter: Allen die gleichen Chancen bieten, unabhängig von Alter, ethnischer Zugehörigkeit, Religion, Geschlecht, körperlichen Einschränkungen oder sexueller Orientierung. In DEI-Schulungen wird Mitarbeitenden beigebracht, wie sie kulturelle

Die Reaktionen der US-amerikanischen Behindertenverbände auf die haltlosen und diffamierenden Äußerungen von Donald Trump kamen prompt und koordiniert. Sie reagierten mit klaren Worten auf die Äußerungen des Präsidenten, wie das Online-Nachrichtenmagazin *kombinet-Nachrichten* am 01.02.2025 berichtete (www.kombinet-nachrichten.org; dort findet sich auch ein Link zu der Erklärung im Wortlaut).

Uma kommt aus Washington D.C.; sie ist Studierende im FU-BEST-Programm an der Freien Universität Berlin, wo ausländischen Studierenden seit Sommer 2005 Einblicke in die deutsche Sprache, Geschichte und Kultur Deutschlands und Europas vermittelt werden. Uma begleitet und unterstützt während der Zeit ihres Aufenthaltes in Deutschland ehrenamtlich einen Freizeitclub für junge Erwachsene mit Beeinträchtigung. Im Gespräch berichtet sie von der Zerstörung vieler inklusiver und sozialer Programme in den USA durch die neue Administration bzw. die starke Reduzierung der finanziellen Mittel. Uma findet, das sei letztendlich schlecht für alle Menschen. Immer häufiger fänden Demonstrationen statt, die für die Protestierenden nicht ungefährlich seien, nicht zuletzt durch den massiven Einsatz von Polizeikräften. Uma sagt, sie

wisse nicht, wie es weitergehe, aber sie hoffe, dass irgendwann wieder mehr für Inklusion und diese Programme getan werden könne. Nach ihrer Rückkehr in die USA in einem Monat will sie demonstrieren gehen. „Es sind nur noch 3,5 Jahre“, sagt sie am Ende unseres Gesprächs und muss selber lachen.

Wie Uma, nimmt auch Madison, die in Michigan in den USA aufwuchs, aber schon viele Jahre in Deutschland lebt, den Namen des US-Präsidenten nicht in den Mund. Madison erzählt, dass ihre Eltern auf Demonstrationen gehen. Die Demonstrierenden tragen Masken und Sonnenbrillen, weil es gefährlich sein kann, dort gesehen zu werden. Sie findet es trotzdem gut, dass ihre Eltern dabei sind. Dadurch, dass die Regierungen der einzelnen Bundestaaten der USA relativ viel selbst entscheiden können, seien die von den Demokraten regierten Staaten klar im Vorteil, wie das Beispiel von Kalifornien zeigen würde. Allerdings sei es ein schlechtes Zeichen, wie mit der Harvard-Universität verfahren werde. *(Anmerkung der Redaktion: Dort*



Gegen die Anti-Diversitätspolitik der Trump-Regierung bildet sich Widerstand, auch wenn offenbar viele eingeschüchtert werden und Angst haben, für ihre Rechte zu demonstrieren.

wird derzeit die Freiheit von Forschung und Lehre massiv eingeschränkt; u.a. sollen ausländische Studierende, die dort studieren wollen, nicht mehr in die USA einreisen dürfen.) Auf meine Nachfrage, wer denn die Demonstrationen organisiert, meint Madison: „Das weiß ich nicht genau. Das ist „nation wide“.

Manchmal sind es demokratische Politiker und Politikerinnen“. Und erzählt weiter: „Als ich mit meiner Freundin vor ein paar Wochen in die USA gereist bin, hatte sie Angst. Es gab so viel Security auf dem Weg dorthin, aber es gab quasi keine Security auf dem Rückweg. Das ist schon krass“.

ANZEIGE

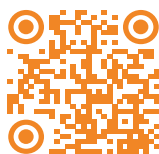
Sicherheit rund um die Uhr mit Epilepsie-Überwachung von epitech.

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

Epi-Care® 3000

Epi-Care® free

Epi-Care® mobile



 **epitech**
Epilepsie-Überwachung



epitech GmbH · Bündler Straße 184
32120 Hiddenhausen · info@epitech.de
www.epitech.de · Telefon: 05221-694730

„Er“ hatte einen Plan, was er machen will, wenn er Präsident ist, so Madison. „Jetzt ist er Präsident und arbeitet den Plan ab. Oft ist es „over the Top“ – alles soll sofort und auf einmal passieren, wird dann abgebrochen und passiert doch nicht. Aber nach außen hat es den Anschein, als ob es passieren würde. Er macht viel Druck, aber nicht immer mit Erfolg, wie beispielsweise im Ukraine-Krieg. Aber einige Vorhaben bekommt er ja doch durch. Da bekommt man Angst, was wird, wenn ...“. Madison will nicht weiter darüber sprechen.

„Ich glaube, viele Unternehmen, die divers sind, sind innovativer, haben höhere Einnahmen und machen grundsätzlich einen besseren Job als Firmen, die weniger divers sind“, sagt die Soziologin Adia Wingfield von der *Washington University* in St. Louis. Die Grundsätze Vielfalt, Gerechtigkeit und Inklusion schaffen nicht automatisch eine bessere Arbeitswelt, hat sie in ihren Forschungen festgestellt. Aber Trumps Politik könnte langfristig Spuren hinterlassen. „Die größte Beunruhigung dabei ist, dass unsere Bevölkerung gerade immer diverser wird. Gleichzeitig sehen wir diesen Rückzug in der Erziehung von



Die Harvard-Universität ist eine der weltweit renommiertesten Universitäten, die für Freiheit in Forschung und Lehre steht. Leider gefällt das der jetzigen US-Regierung nicht.

jungen Leuten, Arbeitern, Führungskräften, Institutionen, wie man mit dieser Vielfalt klarkommt“, so Wingfield. „Wir werden möglicherweise eine verlorene Generation sehen. Wir werden langfristige, negative Konsequenzen sehen – selbst wenn es irgendwann einen Punkt gibt, an dem es wieder vorwärts geht.“

Weniger oder mehr Antidiskriminierungsgesetze: Die Bewegung verlief in den vergangenen Jahren wellenartig. Vielleicht bringt die nächste Welle wieder einen anderen Schwerpunkt – und die nächste Wahl einen anderen US-Präsidenten.

Conny Smolny

Sprechstunde im Deutschlandfunk

Diesmal ging es um das Thema Epilepsie



Wir freuen uns immer, wenn eine Anfrage aus den Medien kommt, die auf das Leben mit Epilepsie oder das Thema Selbsthilfe eingeht. Oft wird nach Ansprechpartnern oder Ansprechpartnerinnen für dieses oder jenes besondere Problem gefragt und die Suche nach einer Person, die hierzu Auskunft geben kann, beginnt. Manchmal geht es um Eltern von Kin-

dern mit einer chronischen Erkrankung, manchmal um bestimmte Krankheitsbilder.

Als Anfang April 2025 die Anfrage für die „Sprechstunde“ des *Deutschlandfunks* kam, für eine Sendung zum Schwerpunktthema „Leben mit Epilepsie“ einen kurzen Bericht einer Person mit Epilepsie zu hören, habe ich das gerne selbst übernommen.

Inhaltlich sollte es um die Einführung in das Thema, gerne mit speziellem Augenmerk auf Wiedereingliederung in die Arbeit, gehen. So haben die Redakteurin der Sendung des *Deutschlandfunks*, Anneke Meyer, und ich einen Termin vereinbart, an dem wir uns über das Videokonferenz-Tool *Zoom* zusammengefunden haben – sie in Berlin und ich in Ludwigshafen. Gleichzeitig ließ ich mein Mobiltelefon als „Diktiergerät“ mitlaufen und übersendete ihr die etwa 30minütige Sprachaufnahme, damit sie Ausschnitte davon in ihren Beitrag einbauen konnte.

Zunächst habe ich die *Deutsche Epilepsievereinigung* vorgestellt und dann meine eigene Geschichte der Diagnosestellung und Therapie erzählt. Weiter ging es über meine Erfahrungen mit der Erkrankung und den Reaktionen der Umwelt darauf – sowohl im Allgemeinen als auch speziell in der Arbeitswelt. Weil ich selbst während meines Studiums und Volontariats ►►

Fortsetzung auf Seite 44



Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl!

Tag der Epilepsie 2025

Der Tag der Epilepsie steht 2025 unter dem Motto *Epilepsie heute*. Die Zentralveranstaltung findet am 05. Oktober 2025 von 09.00 – 16.30 Uhr im *Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein, Kemperhof* (Koblenzer Straße 115 – 155, 56073 Koblenz) statt. **Die Teilnahme ist kostenlos, eine Anmeldung ist nicht erforderlich.**

Seminare und Workshops

In den Teilnahmegebühren sind sämtliche Tagungskosten incl. Unterkunft und Verpflegung enthalten; die Kosten für An- und Abreise sind von den Teilnehmenden selbst zu tragen.

Rechtliche Fragen bei Epilepsie

Zeit: 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

Zeit: 31. Oktober (18 Uhr) – 02. November 2025 (13 Uhr)

Ort: Hamburg

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

Teilnehmende: max. 20 Personen

Epilepsie und Angst

Zeit: 14. November (18 Uhr) – 16. November 2025 (13 Uhr)

Ort: Berlin

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

Teilnehmende: max. 20 Personen

Familienwochenende

Zeit: 21. November (15 Uhr) – 23. November 2025 (13 Uhr)

Ort: Berlin-Spandau

Kosten: 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. (www.dynamis-berlin.de) angeboten

Weitere Informationen und die Teilnahmebedingungen finden sich auf unserer Webseite; 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!**

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie: Epilepsie heute

tag der epilepsie 2025

05. Oktober 2025, 09.00 – 16.30 Uhr

Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein, Kemperhof
Koblenzer Straße 115 – 155, 56073 Koblenz

Programm:

- 09.00 Uhr: Öffnung der Info Stände
- 09.30 Uhr: Begrüßung und Einführung in das Thema *Deutsche Epilepsievereinigung und gastgebende Klinik*
- 10.15 Uhr: Entwicklung der Epilepsiediagnostik und Behandlung im Kindes- und Jugendalter
Dr. med. Tobias Lindau
Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein
- 11.00 Uhr: Neues aus der Epilepsieforschung und Therapie
Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA
Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn
- 11.45 Uhr: Epilepsie (erklären) heute – scharfe Welle
Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA & Simone Claß
Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn
- 12.15 Uhr: Mittagspause
- 13.00 Uhr: Grußworte
 - Katarina Barley (Vizepräsidentin des Europäischen Parlaments)
 - David Langer (Oberbürgermeister der Stadt Koblenz)
- 13.30 Uhr: Ganzheitliche Versorgung bei Epilepsie im Familiensystem
Prof. Dr. med. Angela Kaindl
Deutsches Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche
Charité – Universitätsmedizin Berlin
- 14.10 Uhr: Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP)
Dr. med. Lena Habermehl
Universitätsklinikum Gießen und Marburg
- 14.50 Uhr: Kaffee und Kuchen mit Gelegenheit zum Besuch der Stände
- 15.20 Uhr: Wearables
Petra Ott-Ordelheide
Epilepsie-Zentrum Bethel, Krankenhaus Mara gGmbH, Universitätsklinikum OWL der Universität Bielefeld
- 16.00 Uhr: Meine Epilepsie heute (Die Vielfalt des Umgangs) *Podiumsgespräch mit Menschen mit Epilepsie*
- 16.30 Uhr: Verabschiedung

Moderation der Veranstaltung: Gabriele Juvan

Fortsetzung von Seite 42

►► als Radioreporterin gearbeitet habe, wusste ich, dass ich in kurzen Sätzen und relativ langsam sprechen musste. Wenn ich mich verhaspelt habe, habe ich lieber gleich nochmal den ganzen Satz begonnen; so können die Beiträge besser geschnitten werden. Die Entscheidung darüber, welche Ausschnitte unseres Gesprächs für die Sendung verwendet wurden, hat Frau Meyer unabhängig von mir getroffen.

Die Zitate aus unserem Gespräch sind eingebettet in die etwa eine Stunde dauernde Sendung, die am 22. April 2025 ausgestrahlt wurde. Als medizinischen Experten hat die Redaktion PD Dr. med. Felix von Podewils, MHBA (*Interdisziplinäres Epilepsiezentrum für Kinder- und Jugendliche, Universitätsmedizin Greifswald*) hinzugezogen. Moderiert wurde die „Sprechstunde“ von Lennart Pyritz, der auch Fragen von den Hörern und Höre-

rinnen angenommen hat, die dann von von Podewils beantwortet wurden. Eine Aufzeichnung des Gesprächs und eine schriftliche Zusammenfassung stehen auf der Webseite des Deutschlandfunks (www.deutschlandfunk.de, *Suchbegriff Epilepsie*) zur Verfügung.

Ich bin nach der Ausstrahlung von mehreren Menschen in meinem Umfeld angesprochen worden und froh, im besten Fall wieder ein kleines Mosaiksteinchen dazu beigetragen zu haben, mehr Wissen über unsere Erkrankung zu verbreiten. Die Redakteurin Anneke Meyer und ich hatten gleich einen guten Draht zueinander. Sie ist Mutter eines Sohns mit einer chronischen Krankheit. Am Ende unseres Gesprächs kam er dazu und setzte sich auf ihren Schoß, während wir einfach noch ein bisschen plauderten, ohne dass das Diktiergerät mitlief.

Sybilie Burmeister

Weitere Schwerpunkte der Tätigkeit im Vorstand sind die Netzwerkarbeit, die Besuche von Veranstaltungen und die Nutzung von Angeboten anderer Vereinigungen oder Einrichtungen, die im Bereich Epilepsie tätig sind. Stellvertretend seien hier weitere Selbsthilfeverbände, die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe*, der *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie*, die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*, die *Stiftung Michael* genannt. Durch diese Zusammenarbeit erhalten wir Informationen, neue Einblicke und Herangehensweisen zum Thema Epilepsie und vieles mehr. All das ist für unsere Arbeit sehr hilfreich und kommt der Epilepsieselbsthilfe so auch zugute.

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

Stefan Conrad
(für den Vorstand)

Neues aus dem Vorstand

Die ersten Seminare 2025 wurden erfolgreich durchgeführt und wir freuen uns auf die noch in diesem Jahr anstehenden Seminare und die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie.

Während die Veranstaltungen in diesem Jahr laufen, sind weitere für 2026 in Vorbereitung; teilweise wurden die Fördermittel dafür bereits beantragt. Hier sind vermehrt Kreativität und neue Ideen gefordert, da die Kostenträger ein gestiegenes Maß an Präzision und Fachkompetenz in der Antragsstellung sowie einen höheren Anteil der Selbsthilfe im Sinne des Peergedankens innerhalb der Seminare fordern. Dies wird zukünftig eine höhere Präsenz des Vorstands vor Ort erforderlich machen.

Noch in diesem Jahr soll wieder ein Seminar für Familien stattfinden; auf ähnliche Angebote für diese Personengruppe mussten wir seit einigen Jahren verzichten.



Wir hoffen auf eine baldige Zusage durch den angefragten Kostenträger. Seitens des Vorstands fällt die Organisation dieser Veranstaltung in den Bereich der Schriftführerin, in Abstimmung und mit Beratung des weiteren Gremiums. Eine kooperative Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle ist auch in diesem Kontext sehr wichtig. Hier sind wir froh, über eine angemessene personelle Abdeckung verfügen zu können und freuen uns auf eine weitere gute Zusammenarbeit.



Unser neues Angebot der Onlineberatung wird, ergänzend zum seit vielen Jahren bewährten Beratungstelefon, gut angenommen. Die Anfragenden bilden ein großes Spektrum von Personen aller Altersgruppen und jeder Form der Betroffenheit sowie Institutionen ab; primär Menschen mit Epilepsie, aber auch ihre Angehörigen, Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen, Schulen/Kitas und viele mehr.



Anfallsselbstkontrolle in Dortmund

Ein Seminarbericht

Vom 23. – 25. Mai 2025 fand im DJH-Jugendgästehaus in Dortmund unser Seminar zur *Anfallsselbstkontrolle* statt. Die Teilnehmenden reisten bereits am Nachmittag an und konnten sich erst einmal umsehen. Nicht alle waren in den letzten Jahren (oder auch Jahrzehnten) in einer Jugendherberge zu Gast und stellten schnell fest, dass es sich im Ambiente einer modernen Herberge gut tagen lässt. Beim ersten Abendessen am Freitag in der Mensa, wo es schon lange nicht mehr (wie in alten Zeiten) nach Pfefferminztee und Suppe roch, lernten sich die Teilnehmenden bei einem leckeren Abendessen kennen.

Anschließend traf sich die Gruppe zum ersten Kennenlernen mit der Seminarleitung Dr. med. Rosa Michaelis (*Ruhr-Epileptologie Bochum, Knappschaft Kliniken, Universitätsklinikum Bochum*) und Dr. phil. Dipl.-Psych. Gerd Heinen (niedergelassener Psychotherapeut in Berlin). Die Teilnehmenden stellten sich

in ihren unterschiedlichen Kontexten vor und wurden mit einer kurzen Einführung im Thema abgeholt. Abschließend verteilten sich alle auf einer Skala von 1-10 zwischen den beiden Polen Pathogenese und Salutogenese – nachdem die Referierenden erläutert hatten, was es mit diesen Begriffen auf sich hat. Damit wurden die Grundlagen für das Arbeiten am Folgetag gelegt.

Am Samstag startete das Seminar mit einer Einführung in Formen und Ursachen von Epilepsien und epileptischen Anfällen. Bereits hier zeigte sich, dass es sich bei den Teilnehmenden um eine heterogene Gruppe handelte – was die eigene Betroffenheit, den Kenntnisstand über die eigene Erkrankung und auch den Umgang mit den eigenen Themen betraf. Es wurde ausreichend Zeit sowohl zur Reflexion der eigenen Situation als auch für Fragen und den gegenseitigen Austausch zur Verfügung gestellt. Nach einer Pause folgte ein Theorieblock zum Thema Anfallsabwehr, dessen Inhalte, untermauert durch Fallbeispiele, für die Zuhörenden gut nachvollziehbar waren.



Die Teilnehmenden und die Seminarleitung Dr. Heinen (unten rechts) und Dr. Rosa Michaelis (2. von rechts unten)

Der Nachmittag orientierte sich inhaltlich am Therapiematerial „Selbst handeln bei Anfällen“, das die Teilnehmenden in diesem Rahmen kennenlernten. Hier wurden Möglichkeiten zum Vermeiden

von anfallsbegünstigenden Situationen und dem Erkennen erster kleiner Signale sowie Strategien der Ab- bzw. Umlenkung erarbeitet, mit denen Anfälle unter Umständen verhindert werden können.

ANZEIGE



**Deutsche
Gesellschaft für
Epileptologie**



64. JAHRESTAGUNG der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie

10.–13. Juni 2026 | Würzburg

Hauptthemen:

Personalisierte Therapieansätze
Neue Versorgungsformen

www.epilepsie-tagung.de

Gefördert durch

Bayerisches Staatsministerium für
Ernährung, Landwirtschaft, Forsten und Tourismus



Am Sonntagvormittag standen Fallarbeiten am konkreten Beispiel im Mittelpunkt. Auch hier bereicherte die Vielfältigkeit der Gruppe, da hierdurch ein großes Themenspektrum abgebildet werden konnte.

Nach einem ereignisreichen Wochenende (die geselligen Abende seien an dieser Stelle nicht verschwiegen) reisten alle Beteiligten mit neuen Ideen und Vorsätzen ab. Wir hoffen, den einen oder die andere auf einer unserer nächsten Veranstaltungen wiederzusehen. Bis dahin eine gute Zeit!

Andrea Hartmann & Stefan Conrad



Gemütlicher Ausklang des Seminars am Abend

Auf in die Stadt Brandenburg!

Wir haben dort nach Waldmöpsen gesucht



Dem Zitat eines bekannten deutschen Humoristen folgend haben wir vom Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg einen Ausflug in die Stadt Brandenburg geplant, um die dort aufgestellten Waldmöpse zu suchen. Bernhard-Viktor Christoph-Carl von Bülow, besser bekannt als Lorient, wurde dort am 12. November 1923 geboren. Ihm zu Ehren wurden getreu seinem Ausspruch „Ein Leben ohne Mops ist möglich, aber sinnlos“ 25 Möpse aus Bronze – sitzende, stehende, schlafende, schnüffelnde und

das Beinchen hebende – verstreut in der Altstadt von Brandenburg aufgestellt.

Eigentlich hatten sich mehr Leute zu unserem Ausflug angemeldet. Aber durch einen Unfall und Absagen nach epileptischen Anfällen waren wir dann nur noch zwei Personen, die sich auf die Suche machten. Unsere Krankheit ist leider nicht planbar, damit müssen wir uns arrangieren.

Alle Möpse haben wir trotz Karte vom Infostand am Bahnhof nicht gefunden. Anderen Menschen, die auch mit der Infokarte der Stadt Brandenburg unterwegs waren, ging es ähnlich. Dafür hatten wir bei schönstem Wetter einen netten Ausflug. Die Stadt Brandenburg hat übrigens noch viel mehr an Sehenswürdigkeiten zu bieten als die Mops-Skulpturen. Manchmal mussten wir bei der Suche auch genau hinschauen, sonst mochte sich ein Frosch dazwischen.

Die Altstadt und die Dom-Insel sind sehr gut restauriert und es macht Spaß, an der Havel ein bisschen zu flanieren. Alle Sehenswürdigkeiten sind gut ausgeschildert und erklärt. Zum Schluss gab es, wie immer, eine Tasse Kaffee, diesmal mit Blick auf den Fluss, spendiert vom Landesverband. Mit dem Regionalexpress ging es problemlos wieder zurück nach Berlin. Sicherlich werden wir nochmal einen Ausflug in die Stadt Brandenburg machen, um auch die restlichen Möpse noch zu finden.

Barbara David

Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg



Barbara David

Mitgliederversammlung und Sommerfest

Im Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg ist einiges los

Am 08. April 2025 fand im Hotel Aquino in Berlin die jährliche Mitgliederversammlung des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg (LVBB)* statt. Aufgrund von Brückenschäden und dem dadurch bedingten Verkehrschaos konnte die MVV nicht, wie ursprünglich vorgesehen, in den Räumlichkeiten der Geschäftsstelle stattfinden.

Unter anderem wurde auf der MVV über die umfangreichen Aktivitäten des LVBB im Jahr 2024 berichtet (vgl. dazu den Tätigkeitsbericht, der auf unserer Webseite www.epilepsie-berlin.de veröffentlicht ist). Unter anderem haben 2024 wieder einige Veranstaltungen in unserer Reihe *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum* stattgefunden (zum Beispiel zu den Themen „Erwachsen und alt werden mit Epilepsie“ oder zum Tag der Epilepsie 2024); an anderen Veranstaltungen (zum Beispiel am 27. *Epilepsie-Forum an den DRK-Kliniken Westend* oder am Sommerfest der *Hoffnungstaler Stiftungen Lobetal*) waren wir beteiligt.

Ebenfalls wurde von Ralf Röttig, Leiter und einziger Mitarbeiter unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle*, über seine erfolgreiche Arbeit berichtet. 2024 wurden dort mehr als 700 Beratungen durchgeführt – im direkten Kontakt vor Ort (face-to-face), telefonisch, per Video-Beratung oder schriftlich per Mail. Dabei hat sich der Trend zu komplexen Beratungen, die einen längeren Zeitraum und mehrere Beratungsgespräche in Anspruch nehmen, nochmals verstärkt.

Last but not least wurde auf der MVV der Vorstand für einen Zeitraum von drei Jahren neu gewählt. Die bisherigen Vorstandsmitglieder Friedhelm Schippers (1. Vorsitzender), Claudia Zakrzewski (2. Vorsitzende) und Norbert van Kampen (Kassenwart) wurden dabei mit großer Mehrheit in ihren Ämtern bestätigt.

Standen bei der MVV organisatorische Dinge und zukünftige Planungen im Vordergrund, ging es bei unserem Sommerfest in dem Traditionslokal *Eierschale Dahlem* vorrangig um den informellen Austausch. Wir haben das Sommerfest zum Anlass genommen, neben der Vorstellung unserer Aktivitäten vor allem unseren hauptamtlich Mitarbeitenden



Impression vom Sommerfest



Unsere hauptamtlich Mitarbeitenden (v.l.: Susanne Slopianka Pöhlmann, Barbara David, Ralf Röttig) wurden von unserem Vorstand (v.r.: Friedhelm Schippers, Claudia Zakrzewski) für ihr Engagement gedankt.



Der neue und alte Vorstand des LVBB, v.l.: Claudia Zakrzewski, Norbert van Kampen, Friedhelm Schippers.

Barbara David (Koordinatorin unserer Selbsthilfegruppen), Susanne Slopianka-Pöhlmann (Geschäftsstellenleiterin) und Ralf Röttig (*Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle*) für ihr Engagement und ihren unermüdlichen Einsatz für den LVBB zu danken und ihnen ein kleines Präsent zu überreichen. Auch an dieser Stelle nochmal herzlichen Dank an euch, Barbara, Susanne und Ralf.

Auch die Künstliche Intelligenz (KI) war bei diesem Treffen – zwar nur am Rande, aber immerhin – in Form eines Gedichts

beteiligt, dass von ChatGPT erstellt und von Norbert van Kampen nur geringfügig bearbeitet und vorgetragen wurde. Das möchten wir den Leserinnen und Lesern der *einfälle* nicht vorenthalten.

Sommertreff in der Eierschale-Dahlem

*Im Garten der Eierschale-Dahlem,
weht leis der Wind durch alten Ahornstamm.
Die Sonne lacht vom Himmelszelt,
unser Sommertreff begrüßt die Welt.*

*Ein Lachen klingt, ein Gläserklirren,
Gedanken, die im Licht sich wirren.
Hier treffen sich – ganz ohne Eile –
Herzen, die verbindet eine Weile.*

*Ein Tisch mit Pizza, Salat und Licht,
ein Schatten tanzt auf dem Gesicht.
Die Epilepsie-Selbsthilfe sitzt beisammen,
erzählt sich leise ihre Flammen.*

*Erfahrungen wie Sonnenstrahlen –
sie wärmen, trösten, ohne zu prahlen.
Denn echte Stärke, das ist klar,
zeigt sich im Miteinander, Jahr für Jahr.*

*So klingt der Sommer – leicht und weit,
im Landesverbandes Eierschalen Zeit.
Ein Sommertreff mit stiller Kraft,
der neue Wege möglich macht.*

Purple Day in Lusaka

Ein Bericht aus Sambia



Der *Purple Day* wurde 2025 erstmalig auch in Lusaka (Sambia) als Teil der weltweiten Epilepsie-Aufklärungskampagne gefeiert. Er findet jedes Jahr am 26. März statt und wird in vielen Ländern der Welt begangen.

Schulen wie die *American International School in Lusaka* und einige lokale Organisationen in Sambia ermutigen Schüler, Schülerinnen und Mitarbeitende oft, Kleidung mit der Farbe Lila zu tragen, um Unterstützung zu zeigen, das Bewusstsein zu schärfen und das Stigma rund um die Epilepsien zu verringern.

Der *Purple Day for Epilepsy Awareness* wurde erstmals 2008 von Cassidy Megan ins Leben gerufen, einem jungen Mädchen aus Nova Scotia (Kanada), das selbst an Epilepsie erkrankt ist. Sie wollte damit das Bewusstsein schärfen und anderen helfen zu verstehen, wie es ist, mit Epilepsie zu leben. Insbesondere wollte sie mit dem *Purple Day* die Stigmatisierung und die Isolation bekämpfen, mit denen viele Menschen mit Epilepsie konfrontiert sind.

Cassidy und die *Epilepsy Association of Nova Scotia* wählten die Farbe Lavendel (ein sanftes Lila) als „Kennfarbe“ für den *Purple Day*, weil diese Farbe traditionell mit Einsamkeit in Verbindung gebracht wird und in der Vergangenheit zur Darstellung der Epilepsie verwendet wurde. Die Farbe Lavendel symbolisiert das Gefühl der Isolation, das viele Menschen mit dieser Erkrankung erleben – zielt aber auch darauf ab, Gemeinschaften in Unterstützung und Verständnis zu vereinen.

Zur Unterstützung der *Epilepsy Association of Zambia* organisierte die PTA der *American International School of Lusaka* am Mittwoch, den 26. März 2025, den ersten *Purple Day* in Sambia, um das dringend benötigte Bewusstsein für Menschen mit Epilepsie in diesem Land



Lehrerinnen der American International School of Lusaka (AISL) anlässlich des Epilepsy-Awareness-Days



Schüler in den üblichen T-Shirts der AISL

zu schärfen. Es war schön, ein „Meer“ aus Lila auf dem Campus zu sehen, um diese edle Sache zu unterstützen!

Natasha Chalikulima
American International School of Lusaka (Sambia)
(übersetzt von Friedhelm Schippers, Berlin)

Mai-Wochenende in geselliger Runde mit Pizza und guter Laune

MOSES-Schulung in Bochum

An einem Wochenende im Mai fand wieder bei uns im *Knappschaftskrankenhaus Bochum* in der Abteilung der *Ruhr-Epileptologie* eine MOSES-Schulung statt. Unser Trainer-Team besteht aus Dr. Wenke Grönheit (Oberärztin in unserer Klinik) und mir (Anja Lindemann) als Epilepsie-Fachberaterin. Wir organisieren alles gemeinsam und führen auch die Schulungen gemeinsam durch; hierbei hat – nach inzwischen sechs gemeinsamen Schulungen – jede von uns ihre festen Aufgaben.

Dieses Mal hatten wir zehn Teilnehmende, die wir aus unserer Hochschulambulanz bereits kannten. Am Freitag und Samstag trafen wir uns zur Erarbeitung der einzelnen Module. Nachdem wir am Freitagmorgen unseren Schulungsraum vorbereitet hatten, erwarteten wir um 15 Uhr mit frischgekochtem Kaffee unsere Teilnehmenden; einer hatte mit seiner Mutter eine längere Anreise, andere kamen mit dem Zug aus Nachbarstädten. Schon in unserer Vorstellungsrunde herrschte eine entspannte und angenehme Atmo-

sphäre, so dass einiges von unseren Teilnehmenden erzählt wurde.

Wir begannen mit dem Thema *Epidemiologie*, in dem wir über die Häufigkeit der Erkrankung sprachen, aber auch zusammen erarbeiteten, wieviel Prominente eine Epilepsie haben und wie lange die Erkrankung schon beschrieben wird.

Das nächste Modul *Leben mit Epilepsie* ist uns persönlich sehr wichtig, weil es der Wiedergewinnung und der Stabilisierung des seelischen Gleichgewichtes dient. Außerdem fördert es Methoden und Strategien, um einen guten Umgang mit der Epilepsie zu entwickeln. Wir sprachen offen über Gefühle und Ängste im Zusammenhang mit der Epilepsie, über Hoffnung und Zuversicht – die Teilnehmenden beteiligten sich rege.

Die Themen *Basiswissen* und *Diagnostik* waren wahre Selbstläufer: Unsere Teilnehmenden waren gut informiert und konnten uns die Anfallsformen an Beispielen nennen und beschreiben,

nannten uns mögliche Ursachen einer Epilepsie und konnten uns die verschiedenen Untersuchungsmethoden nennen.

Ein Highlight ist immer die gemeinsame Anfallsbeschreibung eines Videos mit einem gespielten Anfall, hier zeigten sich unsere Teilnehmenden als wirklich gute Beobachter. Wir besprachen, wie wichtig es ist, eine gut sortierte Mappe über die eigene Erkrankung zu führen. Zwischen den Modulen pausierten wir mit Tee, Kaffee und Gebäck und kamen somit immer wieder in einen wertvollen Austausch miteinander.

Nach dem gemeinsamen Abendessen erarbeiteten wir gemeinsam das Thema *Therapie*. Wir sprachen über Einnahmehilfen und darüber, wie wichtig eine aktive Mitarbeit für eine erfolgreiche Therapie ist. Wir lernten neue Begriffe aus der „Arztsprache“ kennen und ließen uns durch neue Systeme zur Anfallserkennung für Menschen mit Epilepsie mit nächtlichen Anfällen, die alleine leben, inspirieren.



Erarbeitungsbuch, das in der MOSES-Schulung eingesetzt wird

Am Samstagmorgen ging unsere Schulung um 9 Uhr weiter. Wir begannen mit einer kurzen Wiederholung und der Beantwortung offen gebliebener Fragen (hierzu führten wir während der Schulung einen Fragenspeicher). Dann starteten wir mit dem Thema *Selbstbeobachtung und Selbsthandeln bei Epilepsie*, was aktiv erarbeitet wurde. Hier gab es den einen oder

ANZEIGE



Hilfsmittelnummer 21.46.01.0005

www.nightwatchepilepsy.com

NightWatch+ ist ein Medizinprodukt der Klasse IIa (EU) MDR 2017/745. Information zur Anwendung auf der Webpage oder Bedienungsanleitung.





Anja Lindemann bespricht mit den Teilnehmenden das Thema „Führerschein“

anderen „Aha“-Effekt zum Schmunzeln, Mitfiebern und Nacharbeiten.

Wir schafften es, vor unserer gemeinsamen Mittagspause das komplexe Thema *Psychosoziale Aspekte* vorzustellen. Wir hatten uns im Vorfeld folgende Themen überlegt: Familie, Sport, Gefahren im Haushalt, Versicherung, Arbeit, Schwerbehinderung, Führerschein und das Netzwerk Epilepsie. Da wir eine eigene Schwangerschafts- und Kinderwunschambulanz haben, konnten wir auch dieses

Thema bereits in anderen MOSES Schulungen schwerpunktmäßig bearbeiten.

Nach Vorstellung der Themen gingen wir in die Pizza-Mittagspause und kehrten mit guter Laune und in weiterhin sehr entspannter Atmosphäre zurück. Wir starteten mit einer kleinen Achtsamkeitsübung, um uns dann inhaltlich mit Regelungen und Hilfen im Arbeitsleben, Erwerb des Führerscheins, Unfallvermeidung im Haushalt und geeignete Sportarten zu beschäftigen.

Wie meistens, waren viele Fragen aufkommen und ein guter Austausch zu den Themen Nachteilsausgleich und Grad der Behinderung beim Schwerbehindertenausweis entstand, weil hier bei gemischten Gruppen erfahrene Teilnehmende die anderen unterstützen können. Nach unserer Feedbackrunde erfuhren wir, dass die Teilnehmenden sich sehr wohl und verstanden gefühlt hatten und selbst die „alten Hasen“, die schon mehrere Jahrzehnte erkrankt waren, neue Informationen erhielten und sie insgesamt positiv in die Zukunft schauen.

Wir als Trainerinnen-Team haben unsere Mai-Schulung als sehr aktiv und damit für uns kurzweilig erlebt. Der Umgang unter den Teilnehmenden war sehr wertschätzend und unterstützend. So hat jeder und jede von uns etwas mit nach Hause nehmen können – die Köpfe rauchen nach dem intensiven Wochenende bei allen meist trotzdem.

Im September planen wir die nächste MOSES-Schulung, auf die wir uns schon heute freuen. Eine Anmeldung ist bereits jetzt bei mir möglich.

Anja Lindemann
Knappschaft Kliniken
Universitätsklinikum Bochum
Ruhr Epileptologie
In der Schornau 23-25
44892 Bochum
anja.lindemann@knappschaft-kliniken.de
Tel.: 0234 – 299 3992

Kopfarbeit

Der echte Held bei der Operation ist der Patient

In dem Buch *Kopfarbeit* berichtet der Autor, Prof. Dr. med. Peter Vajkoczy, Chefarzt an der Klinik für Neurochirurgie der Charité, in insgesamt 12 Kapiteln anhand von Fallbeispielen sehr anschaulich über seine Arbeit. In jedem Kapitel stehen jeweils eine Patientin bzw. ein Patient im Mittelpunkt, anhand derer sehr detailliert und gut nachvollziehbar das Vorgehensweise bei neurochirurgischen Eingriffen schildert. Er stellt dabei die unterschiedlichen Arten von Erkrankungen vor, die eine Operation am Gehirn erforderlich machen. „Sie werden miterleben, wie Wach-OPs ablaufen und welche Chancen sie bieten, Sie werden die Möglichkeiten der digitalen Neurochirurgie, Operationen in Multifunktions-OP-Sälen mit High-Per-

formance-Teams und vielfältiger Bildunterstützung kennenlernen, Sie werden von seltenen Erkrankungen erfahren, die lange als unbeherrschbar galten, von Folgen und Komplikationen“, so der Autor in seinem Vorwort.

Dieses Versprechen hält er. Die Berichte über die einzelnen Patienten und Patientinnen sind plastisch geschrieben und auch für medizinische Laien sehr gut nachvollziehbar. Es ist spannend, zu erfahren, wie komplex unser Gehirn aufgebaut ist, worauf ein Neurochirurg oder eine Neurochirurgin bei den Operationen achten muss und welche technischen Möglichkeiten dabei zum Einsatz kommen. Trotz aller Faszination, die davon aus-

geht, sind dem Autor aber vor allem die Patienten und Patientinnen wichtig, um die es geht. „Als Arzt ist man verpflichtet, sehr viel mehr zu betrachten als nur das erkrankte Organ und mehr als den Menschen als Ganzes – man muss den Menschen in seinem Umfeld sehen“ (S. 24), zitiert er den Pionier der Neurochirurgie, Harvey Cushing, der Anfang des 20. Jahrhunderts tätig war. „Die meisten Patienten, die zu uns kommen ... haben Angst um ihr Leben ... Einem Menschen in einer solchen Situation kann man nur mit höchstem Respekt begegnen. Es gilt, im Gespräch herauszufinden, was am Ende wirklich im Sinne des Patienten ist – denn eine Operation am Gehirn kann zwar Hoffnung geben, aber ihr Ausgang

ist ungewiss. Immer. Ohne Ausnahme“ (S.23), so der Autor.

Bei der Lektüre des Buches sollte im Hinterkopf behalten werden, dass es in dem Buch **nicht** um epilepsiechirurgische Eingriffe geht, obwohl durchaus an einigen Stellen von epileptischen Anfällen die Rede ist. Sowohl was die Diagnostik als auch die Entscheidungsfindung betrifft, gibt es zwar Parallelen, aber durchaus auch einige Unterschiede – was im Buch nicht Thema ist und deshalb hier auch kein Thema sein soll.

An vielen Stellen im Buch von Vajkoczy wird deutlich, wie schwer die Entscheidungsfindung für oder gegen eine Operation sein kann, wenn es sich beispielsweise um eine akut lebensbedrohliche Erkrankung handelt. Der Autor berichtet zum Beispiel von einem Patienten, der ohne Operation wahrscheinlich nur noch drei bis vier Monate zu leben hätte; bei einer gelingenden Operation dagegen vielleicht noch ein bis zwei Jahre. „Aber will man sich in der so kurzen verbleibenden Lebenszeit noch mit einer so schweren Operation belasten? ... Ginge bei der Operation etwas schief, müsste der Patient den Rest seiner Tage womöglich im Rollstuhl zubringen“ (S. 216).

Besonders haben mir an dem Buch zwei Dinge gefallen. Zum einen weicht der Autor auch „unangenehme“ Fragen nicht aus. In seinem Buch werden durchaus auch Fälle dargestellt, wo die Operation nicht zu dem gewünschten Erfolg geführt hat oder der Patient oder die Patientin während oder nach der Operation verstorben ist. Gerade dann, so Vajkoczy, ist der Arzt oder die Ärztin gefordert, die Patienten bzw. seine Angehörigen

bei der Bewältigung zu unterstützen und nicht alleine zu lassen und offen darüber zu sprechen – und das nicht nur einmal sondern so oft, wie es notwendig ist.

Zum anderen thematisiert der Autor offen, dass es während einer Operation zu Komplikationen oder Problemen kommen kann und erläutert, wie dann damit umgegangen werden sollte. „Und das Allerwichtigste ... ist, das nicht nur im stillen Kämmerlein mit sich alleine auszumachen, sondern darüber zu sprechen, anderen den Fehler zu zeigen, ihn gemeinsam zu analysieren ... Nur so lassen sich Wiederholungen vermeiden und Operationstechniken verbessern“ (S. 242).

Das Buch ist sehr empfehlenswert und liest sich teilweise spannend wie ein Krimi. Dazu kommt, dass es auch für medizinische Laien leicht verständlich geschrieben ist und es viele Einblicke in Aufbau und Struktur unseres Gehirns gibt. Was aber das wichtigste ist: Letztlich ist es Ziel der Neurochirurgie, so der Autor, Menschen in einer für sie lebensbedrohlichen Situation zu helfen, gemeinsam mit Ihnen zu entscheiden, was zu tun ist und sie insbesondere dann nicht alleine zu lassen, wenn die Operation nicht den gewünschten Erfolg hat.

Norbert van Kampen



Kopfarbeit
Ein Gehirnchirurg über
den schmalen Grat
zwischen Leben und Tod
Peter Vajkoczy
Droemer Verlag
München 2024
ISBN 978-3-426-30248-4
336 Seiten, Taschenbuch
Preis: 14 Euro

worüber sie sehr trauert. Ihr Mann ist Neurologe, was in ihrem Fall ein Glücksfall war, denn er konnte ihre Symptome bereits am Telefon schnell und richtig deuten und begleitete sie fachlich versiert. Sie beschreibt den Moment, in dem sie ihren Schlaganfall bekommen hat und die folgende Zeit der Behandlung sehr eindrücklich. Ich konnte das Buch nicht mehr aus der Hand legen und musste oft schlucken.

Bedingt durch den Schlaganfall hat Magdalena Gössling nun auch eine Epilepsie, über die sie ebenfalls in ihrem Buch berichtet. Ihre epileptischen Anfälle betreffen ihr Sprachzentrum, das heißt, sie hat während eines Anfalls eine Sprachstörung (Aphasie). Sich plötzlich nicht mehr verständlich machen zu können, war neben der Lähmung ihrer rechten Körperseite das wichtigste Anzeichen des Schlaganfalls. Hintergrund war eine angeborene Gefäßmissbildung in ihrem Gehirn (arteriovenöse Malformation), die zu einer Einblutung geführt hat. Magdalena Gössling konnte glücklicherweise operiert werden und hat am Ende ihrer Schwangerschaft ein gesundes Kind per Kaiserschnitt zur Welt gebracht.

Sehr beeindruckend fand ich ihre Schilderungen, wie sie es erlebt, Patientin zu sein und sich im Gesundheits- und Sozialsystem zurecht finden zu müssen. Ihr Schlaganfall ereignete sich 2019. Daher hat sie auch die Folgen der Corona-Pandemie aus ihrer besonderen Perspektive im Blick.

Die Autorin berichtet uns darüber hinaus, wie sie dazu kam, dieses Buch zu schreiben. Ihr Schlaganfall hat ihre Sichtweise auf ihr „altes“ und ihr „neues“ Leben geändert. Ihre Konzentrationsfähigkeit hat sehr gelitten, und sie mutet sich mittlerweile nicht mehr so viel zu.

Für mich ist dieses Buch ein Augenöffner geworden. Magdalena Gössling lebt mit ihrem Mann und ihren zwei Kindern als freie Autorin in Berlin.

Sybille Burmeister

Leben und Sprechen neu erlernt

Eine berührende Schilderung der Folgen eines Schlaganfalls

Magdalena Gössling hat unglaubliches Glück im Unglück gehabt: Während sie im siebten Monat mit ihrem zweiten Kind schwanger war, erlitt die junge Frau einen Schlaganfall. Sie und ihr Baby überleben dieses Ereignis – das als gute Nachricht vorweg. Wie sie sich nach ihrem Schlaganfall in ihr neues Leben zurückkämpft, beschreibt sie eindringlich in ihrem Buch *Wieder werden*, auf das ich

im Radio aufmerksam geworden bin. In einer Sonntagvormittag-Sendung Anfang Mai 2025 gab es ein langes Interview mit der zum Zeitpunkt ihres Schlaganfalls als Ärztin tätigen Autorin, die auch heute noch deutlich hörbare Schwierigkeiten mit der Sprache hat.

Magdalena Gössling ist seit ihrem Schlaganfall nicht mehr als Handchirurgin tätig,



Wieder werden – Eine Geschichte über Verlust und Erneuerung
Magdalena Gössling
Rowohlt-Verlag
Hamburg, April 2025
ISBN 978-3-499-01548-9
192 Seiten
Preis: 20 Euro

Lange Namen und ihre Bedeutungen

Taumatawhakatangihangakoauauotamateaturipukakapikimaunga-horonukupokaiwhenuakitanatahu ist der Name eines 305 Meter hohen Hügels im südlichen Teil der Region Hawke's Bay in Neuseeland. Er bedeutet in etwa: Der Ort, an dem Tamatea, der Mann mit den großen Knien, der Berge hinabrutschte, emporkletterte und verschluckte, bekannt als der Landfresser, seine Flöte für seine Geliebte spielte.

Hadschi Halef Omar Ben Hadschi Abul Abbas Ibn Hadschi Dawuhd al Gossarah ist der Name einer Figur aus den Romanen von Karl May. Der Name bedeutet, dass der Mann Halef Omar die Pilgerfahrt nach Mekka unternommen hat und auch sein Vater und Großvater diese Pilgerfahrt unternommen haben.

Llanfairpwllgwyngyllgogerychwyrndrobwlllantysiliogogoch ist der Name ist der Name einer Gemeinde im Nordwesten von Wales. Er bedeutet in etwa: Marienkirche in einer Mulde weißer Haseln in der Nähe des schnellen Wirbels und der Tysilokirche bei der roten Höhle.

Donaudampfschiffahrtselektrizitätenhauptbetriebswerkbauunterbeamtengesellschaft ist laut dem Guinness-Buch der Rekorde das längste deutsche Wort. Es beschreibt eine hypothetische Unterbeamten-Gesellschaft für das Hauptbetriebswerk der Elektrizitätsversorgung der Donaudampfschiffahrt (ein Wort mit drei "f", wie der Name des Schülers Pfeiffer in dem Film „Die Feuerzangenbohle“ (!!!). Ob es das Wort wirklich gibt, ist allerdings nicht belegt.

Scherzfragen

1. Welche Frucht hat keinen Mut?
2. Wie wird ein alter Schneemann genannt?
3. Wie wird ein Ritter ohne Helm genannt?
4. Was ist grün und benutzt keine Klingel?

4. Ein Klopfsalat

3. Wilhelm

2. Pflütze

1. Die Feige

Auflösung des Rätsels aus einfälle 173

Die Lösungsworte lauten: 1: Ostereier, 2: Osterfeuer, 3: Osterhase, 4: Kueken, 5: Lamm, 6: Krokus, 7: Fruehling, 8: Freude, 9: Schokolade, 10: Sonnenschein, 11: Osterglocke, 12: Weidenkaetzchen, 13: Knospen, 14: Spaziergang, 15: Osterfruehstueck

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

Quantentintenlicht im Jupiterbauch

Jupiter wackelt auf drei Stühlen.
Ein Tintenfisch trägt Brillen aus Licht.
„Quantenphysik!“ ruft der Wal im Akkordeon
und schüttet Schwerkraft in den Tee.

Der Tag hüpf rückwärts im Kreisverkehr.
Tintenfisch, du eleganter Algorithmus!
Licht ist nur ein Gerücht in Gummistiefeln
und Jupiter kaut an der Raumzeit.

Quantenphysik?

Ein Witz auf einem Marmeladenglas.

„Licht hat keine Meinung!“ schreit der Hahn
und malt sich ein Ohr aus Tentakeln.

Dieses Dadaistische Gedicht wurde von einer
KI erzeugt (ChatGPT).



Finde die 12 in Afrika lebenden Wildtiere

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

Flachwitze

Treffen sich zwei Hunde. Sagt der eine zum anderen: „Ich bin adelig, ich heiße Wulff von Wuffenhausen.“ Daraufhin sagt der andere Hund: „Ich bin auch adelig, ich heiße Runter vom Sofa.“

Treffen sich zwei Holzwürmer. Sagt der eine stolz: „Mein Sohn arbeitet jetzt in der Bank.“

Sagt der Arzt zu seinem Patienten: „Herr Müller, Ihr Husten hört sich aber schon viel besser an!“ Antwortet Herr Müller: „Kein Wunder, ich übe ja auch Tag und Nacht!“

Ein Hase sieht einem Dachdecker bei der Arbeit zu. Nach einer Weile fragt er den Dachdecker: „Haddu da oben Möhrchen?“ Der Dachdecker schüttelt den Kopf. Im nächsten Moment rutscht er aus und fällt dem Hasen direkt vor die Pfoten. Da beugt sich der Hase vor und sagt voller Mitleid: „Hättest nicht so schnell kommen brauchen. Ich habe auch keine.“

Die unmögliche Tatsache

Palmström, etwas schon an Jahren, wird an einer Straßenbeuge und von einem Kraftfahrzeuge überfahren.

„Wie war“ (spricht er, sich erhebend und entschlossen weiterlebend) „möglich, wie dies Unglück, ja -: dass es überhaupt geschah?

Ist die Staatskunst anzuklagen in Bezug auf Kraftfahrwagen? Gab die Polizeivorschrift hier dem Fahrer freie Trift?

Oder war vielmehr verboten, hier Lebendige zu Toten umzuwandeln, – kurz und schlicht: Durfte hier der Kutscher nicht ?“

Eingehüllt in feuchte Tücher, prüft er die Gesetzesbücher und ist alsobald im Klaren: Wagen durften dort nicht fahren!

Und er kommt zu dem Ergebnis: „Nur ein Traum war das Erlebnis. Weil“, so schließt er messerscharf, „nicht sein kann, was nicht sein darf.“

Cristian Morgenstern

Leserbrief



Lieber Herr van Kampen, liebe einfälle-Mitarbeitende!

Seit vielen Jahren beziehe ich die *einfälle* und profitiere sehr von den vielseitigen Themen. Die erste Seite mit dem Editorial von Ihnen, Herr van Kampen, schätze ich sehr und freue mich jedes Mal darüber, dass Sie wichtige aktuelle und gesellschaftspolitische Themen zum Anlass nehmen, sie kritisch zu beleuchten und

sich damit auseinanderzusetzen. Auch wenn dies eine Mitgliederzeitschrift für Menschen mit Epilepsie ist, finde ich es gut und wichtig, dass wir Stellung in unserer Gesellschaft beziehen. Ihr Editorial zu Anfang einer jeden Ausgabe der *einfälle* trägt damit zur Meinungsbildung bei, ist gut und wichtig und sollte so bleiben!

Umso mehr hat mich beim Lesen der aktuellen Ausgabe irritiert, dass auf Seite 52, die gesammelte Werke zur Unterhaltung beinhaltet, ein Bereich mit „Jüdische Witze“ überschrieben ist! Es geht mir nicht

um den Inhalt der Witze, sondern um die Überschrift, die man als Ausgrenzung verstehen kann. Dieses sensible Thema des Antisemitismus in Deutschland sollte auch in den *einfällen* sensibel behandelt werden und keinen Anlass zu Missverständnissen bieten!

Herzliche Grüße vom Niederrhein,
Gabi Haferkamp
Moses Trainerin/
Epilepsiefachassistentin
Epileptologische Schwerpunktpraxis
Ralf Berkenfeld
47506 Neukirchen-Vluyn

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 Tilmann Schmolke aus Fotos von Pexels (Roboter, Alex Knight) und Norbert van Kampen (Statur)

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 175

Epilepsie heute lautet das Motto des Tages der Epilepsie 2025 und ist damit auch Schwerpunkt-Thema des kommenden Heftes. Inhaltlich wird es vor allem darum gehen, wie Menschen mit Epilepsie – wie also Sie, liebe Leserinnen und Leser – mit ihrer Erkrankung heute leben. Dabei sind wir auf Ihre/eure Beiträge angewiesen: Wie kommen Sie mit Ihrer Erkrankung zurecht? Wo würden Sie sich mehr Unterstützung wünschen? Was sollte sich gesellschaftlich, was politisch

ändern? Wo gibt es Diskriminierungen und wie können wir dazu beitragen, dass sie abgebaut werden? Was möchten Sie anderen mitteilen?

Gerne können Sie auch über andere Themen etwas schreiben. Insbesondere hoffen wir auf Zuschriften zu unserer Rubrik **Corona-Pandemie** (vgl. dazu den Aufruf zur Mitarbeit in diesen Heft), mit der wir in den kommenden Heften einen Beitrag zur Aufarbeitung der Pandemie

leisten möchten. Die Beiträge werden auf Wunsch vollständig oder teilweise anonymisiert. Texte, die uns anonym zugehen, werden grundsätzlich nicht veröffentlicht.

Das nächste Heft erscheint im Oktober 2025. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. September 2025, angekündigte Anzeigen können bis zum 23. September 2025 angenommen werden.



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
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
27.08.2025 17.45 – 19.30 Uhr	EpilepsieBeratung, Ysenburgstr. 7, 80634 München	Yin Yoga bei Epilepsie	Diakonie München und Oberbayern	Tel.: 089 – 54 80 65 75 epilepsieberatung@ diakonie-mucc-ob.de
30.08.2025 08.50 – 18.00 Uhr	München, Treffpunkt wird bei Anmeldung bekanntgegeben	Bewegung und Entspannung – Gemeinsam wandern	Diakonie München und Oberbayern Anmeldung erforderlich	Tel.: 089 – 54 80 65 75 epilepsieberatung@ diakonie-mucc-ob.de
01.09.2025 18.00 – 20-30 Uhr	Online – erster von vier aufeinanderfolgenden Kursen	Klug und digital durchs Gesundheitswesen	BAG Selbsthilfe Anmeldung erforderlich	ursula.deus@bag- selbsthilfe.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
25.09. (09.00 Uhr) – 26.09.2025 (13 Uhr)	AKD-Tagungshaus, Goethestr. 27, 10625 Berlin	MVV und Fortbildung	Verein Sozialarbeit bei Epilepsie Anmeldung erforderlich	Tel.: 0341 – 9726 816 kathrin.schulze@medizin. uni-leipzig.de www.sozialarbeit-bei- epilepsie.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 4414 info@epilepsie- vereinigung.de www.epilepsie- vereinigung.de
07.10.2025 18.00 – 20.30 Uhr	Online – erster von vier aufeinanderfolgenden Kursen	Klug und digital durchs Gesundheitswesen	BAG Selbsthilfe Anmeldung erforderlich	ursula.deus@bag- selbsthilfe.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 4414 info@epilepsie- vereinigung.de www.epilepsie- vereinigung.de
10.10. (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
14.10.2025 19.00 – 20.30 Uhr	Online	Couch Talk	Epilepsie-Beratung Mittelfranken Anmeldung bis 12.10.25	oa-nbg@rummelsburger. net

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
25.10.2025	UKGM Gießen, Rudolf-Buchheim-Str. 8, 35393 Gießen	Veranstaltung zum Tag der Epilepsie	DE- Landesverband Hessen	Tel.: 069 – 20 73 44 80 www.epilepsie-sh-hessen.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 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
06.11.2025 17.00 – 18.30 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Haus 22 (Clubraum)	Operative Epilepsiebehandlung im Arzt-Patientendialog	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Anmeldung erbeten	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.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
08.11. (09.30 Uhr) – 09.11.2025 (17 Uhr)	Neurologische GMP am Seelberg, Seelbergstr. 11, 70372 Stuttgart	Moses Schulung	MOSES-Schulungsz. Stuttgart Anmeldung bis 12.10.25	Tel.: 0711 – 561897 info@neurologie-seelberg.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
14.11. (18.00 Uhr) – 16.11.2025 (13 Uhr)	Berlin	Seminar: Epilepsie und Angst	DE-Bundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
14.11. – 16.11.2025	Regensburg	Famoses Schulung für Eltern	Epilepsie-Beratung Regensburg Anmeldung erforderlich	Tel.: 0941 – 40 92 68 5 info@epilepsie-beratung-opf.de www.epilepsie-beratung-opf.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 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.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.