epiKurier

Sonderausgabe

Info-Wegweiser

Epilepsie

Editorial

Möglichkeiten, sich über Epilepsie und die damit verbundenen Fragen, Unsicherheiten und Probleme zu informieren, gibt es viele.

Wer schon einmal auf der Suche nach einer Auskunft über ein epilepsiespezifisches Thema war, hat gemerkt, wie mühsam die Recherche sein kann. Durch die neuen Medien ist der Informationsmarkt zwar leichter zugänglich geworden, aber leider nicht übersichtlicher.

Wir möchten und können in unserer Sonderausgabe „Info-Wegweiser Epilepsie“ nur einen kleinen Teil der alten und neuen Quellen präsentieren - und wenn wir Ihnen/Euch damit ein wenig weiterhelfen, dann haben wir schon viel erreicht.

Diese Zusammenstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sie ist subjektiv (denn wir mussten ja eine Auswahl treffen) und wird wahrscheinlich schon bald wieder überarbeitet werden müssen.

Wer interessante neue Informations-Quellen findet, kann sich gerne an uns wenden. Wir sind für Ergänzungen und Hinweise jederzeit dankbar. Viel Spaß beim Stöbern in der Sonderausgabe des epiKurier!

Für das Redaktionsteam:
Susanne Fey und Doris Wittig-Moßner
(Oktober 2013)

Wir bedanken uns sehr herzlich für die freundliche Unterstützung dieser epiKurier-Sonderausgabe durch die Techniker Krankenkasse.

Techniker Krankenkasse
Gesund in die Zukunft.

Inhaltsverzeichnis

Seite

Beratungsstellen ... 3
Baden-Württemberg ... 4
Bayern ... 4
Hessen ... 5
Niedersachsen ... 5
Nordrhein-Westfalen ... 5
Sachsen ... 5

Schulungsprogramme ... 6
famoses ... 6
Flip & Flap ... 6
Moses ... 7
PEPE ... 7

Bücher/CDs ... 7
Ratgeber allgemein ... 7
Ratgeber Eltern ... 8
Ratgeber Kinder/Jugendliche ... 9
Ratgeber Behinderung ... 9
Erfahrungsberichte ... 10
Romane ... 11
Kinder-/Jugendbücher und -CDs ... 12

Zeitschriften ... 13

Newsletter ... 14

Links ... 15
Epilepsie ... 15
Österreich und Schweiz ... 15
Chronische Erkrankung/Behinderung ... 15
Medizin ... 16
Pharma ... 16
Sonstige ... 16

Informationsmaterial ... 17
Bundesverbände ... 17
Landesverbände ... 17
Weitere Epilepsie-Organisationen ... 17
Pharma-Industrie ... 18
Medizintechnik ... 18
Sonstige Adressen ... 18
Wohlfahrtsverbände und Behindertenorganisationen ... 18

Impressum ... 19

Beratungsstellen

Oft wirft die Diagnose Epilepsie neben medizinischen Fragestellungen rechtliche und soziale Probleme auf, die schwerwiegender sein können als die Erkrankung selbst. Betroffene und deren Familien erleben Einschränkungen in vielen Bereichen (z. B. Berufswahl, Führerschein, Sport, Umgang mit Alkohol etc.), Vorurteile und Unwissenheit der Umwelt führen oft zu Ausgrenzung und Rückzug aus dem gewohnten sozialen Leben.

In einigen Bundesländern wurden deshalb spezielle Epilepsie-Beratungsstellen geschaffen, um die Situation Betroffener und deren Angehöriger zu verbessern - ihre Aufgaben sind:

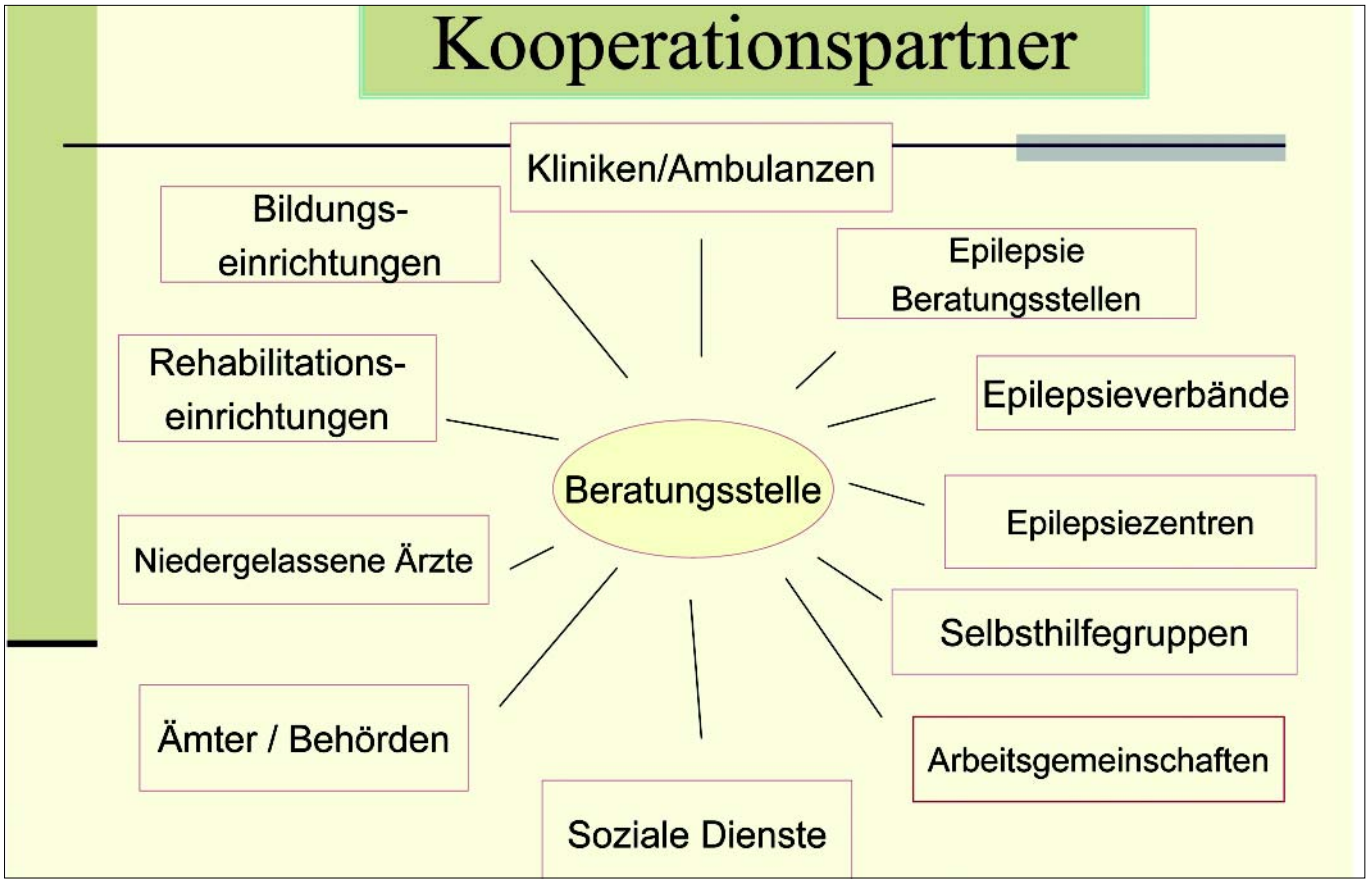
- Information über das Krankheitsbild
- Förderung eines selbst bestimmten Lebens durch die Vermittlung lebenspraktischer Kompetenz
- Unterstützung beim Umgang mit der Erkrankung und der Krankheitsverarbeitung
- Verbesserung der Lebensqualität Epilepsiekranker und ihrer Familien
- Unterstützung bei der Integration in Kindergarten, Schule und Erwerbsleben
- Abbau von Vorurteilen in der Bevölkerung durch Vermittlung von Informationen zum Thema Epilepsie
- Zusammenarbeit mit anderen sozialen Diensten

Die Beratungsstelle bietet - anonym, vertraulich (Schweigepflicht!), kostenlos, ganzheitlich und unabhängig - Beratung, Information, Begleitung und Unterstützung für Betroffene, Angehörige, Partner, Freunde, Therapeuten, Lehrer, Erzieher, Pflegepersonal, Arbeitskollegen und Arbeitgeber etc., d. h. für alle, die persönlich oder familiär von Epilepsie betroffen sind und/oder beruflich damit zu tun haben.

Ob Kindergarten und Schule, Ausbildung und Beruf, Führerschein und Mobilität, Familie und Partnerschaft, Wohnen, Freizeit und Sport, sozialrechtliche Fragen, finanzielle Hilfen etc. - zu allen Fragen, die im Zusammenhang mit Epilepsie auftreten, kann die Epilepsieberatung kontaktiert werden.

Sie versteht sich als ergänzender Baustein in der Versorgung von epilepsiekranken Menschen neben niedergelassenen Ärzten, Kliniken und Ambulanzen und den Angeboten der Selbsthilfe.

Aufgrund der komplexen Fragestellungen beim Thema Epilepsie ist die Arbeit der Beratungsstelle stark mit anderen Stellen und Institutionen vernetzt.



(Quelle: Epilepsieberatung Mittelfranken, Nürnberg)

Bisher existieren solche speziellen Epilepsieberatungsstellen in den Bundesländern Bayern (flächendeckend), Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen und Sachsen.

Adressen

Baden-Württemberg

EpilepsieBeratungsstelle im Epilepsie-zentrum Kork
Landstraße 1, 77694 Kehl-Kork
Tel.: 07851 842500
epilepsieberatung@epilepsiezentrum.de
www.epilepsiezentrum.de

Bayern
München u. Oberbayern

EpilepsieBeratung
Oberanger 43, 80331 München
Tel.: 089 54806575
epilepsieberatung@im-muenchen.de
www.epilepsieberatung-muenchen.de
Außensprechtage: Altötting, Traunstein

NEA Netzwerk Epilepsie und Arbeit
epilepsie-arbeit@im-muenchen.de
lokale Ansprechpartner bundesweit: www.epilepsie-arbeit.de

Schwaben

Epilepsie Beratung Schwaben - Nord
Bunter Kreis - Nachsorge gGmbH
Stenglinstraße 2, 86156 Augsburg
Tel.: 0821 4004945
claudia.hackel@bunter-kreis.de
www.bunter-kreis.de

Epilepsie Beratung Schwaben - Allgäu
Körperbehinderte Allgäu gGmbH
Immenstädter Straße 27, 87435 Kempten
Tel.: 0831 51239181
barbara.eberle@koerperbehinderte-allgaeu.de
www.koerperbehinderte-allgaeu.de

Epilepsie Beratung Schwaben - Allgäu
Klinikum Memmingen - Sozialpädiatrisches Zentrum SPZ
Bismarkstraße 23, 87700 Memmingen
Tel.: 08331 702600
ulrike.gaeble-titze@klinikum-memmingen.de
www.klinikum-memmingen.de

Mittelfranken

Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie
Ajtoschstraße 6, 90459 Nürnberg
Tel.: 0911 439442714
epilepsie-beratung@rummelsberger.net
www.beratung-epilepsie.de
Außensprechtage: Erlangen, Rummelsberg

Oberpfalz

Epilepsie Beratung Regensburg
Wieshuberstraße 4, 93059 Regensburg
Tel.: 0941 4092685
info@epilepsie-beratung-opf.de
www.epilepsie-beratung-opf.de
Außensprechtage: Amberg, Weiden, Bad Kötzting

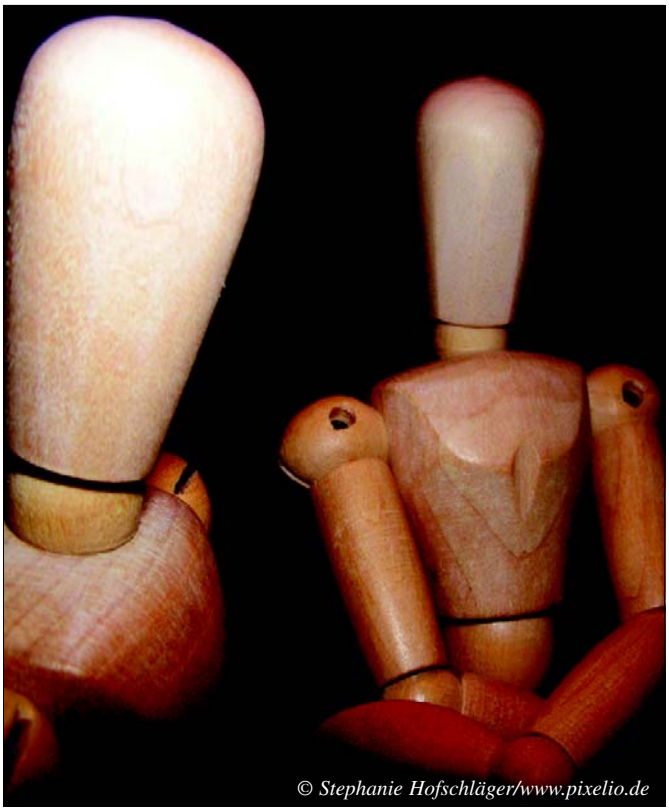
Niederbayern

Epilepsie Beratung Niederbayern
Kinderklinik Dritter Orden Passau
Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau
Tel.: 0851 7205207
epilepsie@kinderklinik-passau.de
www.epilepsieberatung-niederbayern.de
Außensprechtage: Mainkofen

Epilepsie Beratung Niederbayern
Kinderkrankenhaus St. Marien Landshut
Grillparzerstraße 9, 84036 Landshut
Tel.: 0871 8521314
epilepsie-landshut@kinderklinik-passau.de
www.epilepsieberatung-niederbayern.de

Oberfranken

Epilepsie Beratung Oberfranken
Heilpädagogische Einrichtungen gemeinnützige GmbH
Leopoldstraße 61-63, 96450 Coburg
Tel.: 09561 826722
epilepsieberatung@behindertenhilfe-coburg.de
www.behindertenhilfe-coburg.de
Außensprechtage: Bamberg, Bayreuth, Bayreuth, Hof, Kulmbach, Neustadt (bei Coburg)


© Stephanie Hofschläger/www.pixelio.de

© Stephanie Hofschläger/www.pixelio.de

Unterfranken

Epilepsieberatung - Stiftung Juliusspital

Juliuspromenade 19, 97070 Würzburg
Tel.: 0931 3931580
epilepsieberatung@juliusspital.de
www.epilepsieberatung.de
Außensprechtage: Aschaffenburg, Bad Neustadt, Schweinfurt

Hessen

Epilepsie-Beratung Diakonisches Werk Hochtaunus

Heuchelheimer Straße 20, 61348 Bad Homburg
Tel.: 06172 308803
bernhard.brunst@diakonie-htk.de
www.diakonie-htk.de

Asklepios Neurologische Klinik Falkenstein

Epilepsie-Ambulanz
Asklepiosweg 15, 61462 Königstein/Falkenstein
Tel.: 06172 308803
bernhard.brunst@diakonie-htk.de
www.diakonie-htk.de
Außensprechstunden: Weilmünster, Frankfurt

Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

Abteilung für Neuropädiatrie, Sozialpädiatrie und Epileptologie am Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin**,** Epilepsie- und Sozialberatung
35385 Gießen
Tel.: 0641 98543657
stefan.gerlinger@uk-gm.de

Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

Klinik für Neurologie**,** Epilepsiezentrum Hessen
Baldingerstraße, 35043 Marburg
Tel.: 06421 5865438
schulzj@med.uni-marburg.de

Niedersachsen

Epilepsie-Beratung Niedersachsen

Jacobistraße 27, 30163 Hannover
Tel.: 0160 97001881
info@epilepsie-beratung.de
www.epilepsie-beratung.de

Nordrhein-Westfalen

Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Eltern

Schwerpunkt: Epilepsien, Entwicklungsauffälligkeiten und Behinderungen
Bethelweg 22, 33617 Bielefeld
Tel.: 0521 32966210
beratungsstelle@bethel.de
www.beratungsstelle-bethel.de

Sachsen

Epilepsie-Beratung Dresden

Psychosoziale und medizinische Beratungsstelle für Betroffene und Angehörige
Wolfshügelstraße 20, 01324 Dresden-Weißer Hirsch
Tel.: 0351 4810270
epilepsieberatung@kleinwachau.de
www.kleinwachau.de/epiberatung.html

Schulungsprogramme

Epilepsie beeinflusst, wie andere chronische Erkrankungen auch, den Lebensalltag auf lange Sicht. Deshalb muss der Umgang damit weitaus mehr umfassen als nur Diagnostik und die Verordnung von Therapien. Nur wenn es gelingt, Betroffene über die verschiedenen Aspekte der Krankheit zu informieren und zur Mitarbeit zu motivieren, um selbst einen maßgeblichen Anteil an ihrer Erkrankung zu übernehmen, können die alltäglichen Beeinträchtigungen durch Epilepsie auf Dauer verringert werden.

Aus diesem Grund wurden verschiedene Epilepsie-Schulungsprogramme entwickelt, die bundesweit u. a. von den bestehenden Epilepsie-Beratungsstellen und/oder in Zusammenarbeit mit Ärzten/Kliniken angeboten werden.

famoses
modulares Schulungsprogramm
Epilepsie für Familien

famoses

famoses richtet sich an Familien mit Kindern im Alter von acht bis zwölf Jahren und deren Eltern/Angehörigen. Die Schulungen vermitteln Eltern und Kindern in getrennten, parallel ablaufenden Kursen Kenntnisse über die Krankheit Epilepsie.

Die Ziele der Schulung sind vielfältig: die Vermittlung von Wissen und Informationen, die Reflektion von Einstellungen und Meinungen und die Erarbeitung von Strategien und Verhaltensweisen, um im Alltag besser mit dieser chronischen Erkrankung zurechtzukommen. Gemeinsam geht es um die Auseinandersetzung mit der Krankheit und ihren Folgen für die betroffenen Kinder und ihre Familien. Gemeinsam geht es auch um die aktive Suche nach Bewältigungsformen, die in jeder Familie ganz unterschiedlich aussehen können. Erfahrungsgemäß wird der Austausch mit anderen Betroffenen von Kindern und Eltern als besonders ermutigend und unterstützend erlebt.

Der Kinderkurs nimmt die Kinder mit auf eine virtuelle Schiffsreise. Die Kinder lernen Schiffsknoten, sie begeben sich auf Schatzsuche und steuern verschiedene Inseln an, auf denen sie vieles über Epilepsie spielerisch entdecken können. Nach der Seereise erhalten die Kinder ein „Kapitänspatent“.

Der Elternkurs ist parallel zum Kinderkurs gestaltet und wird mit entsprechenden Inhalten angeboten. Diesen Kurs können auch Eltern oder Angehörige besuchen, deren Kinder aus unterschiedlichen Gründen am Kinderprogramm nicht teilnehmen können.

Kontakt:
MOSES-Geschäftsstelle:
Frau Bettina Hahn
Rußheider Weg 3, 33604 Bielefeld
Tel.: 0521 2700127
info@moses-schulung.de
www.famoses.de

Flip & Flap

Flip & Flap richtet sich an Familien mit Kindern von sechs bis elf Jahren und Jugendlichen von zwölf bis sechszehn Jahren sowie deren Eltern/Angehörige. Auch hier werden Eltern und Kinder geschult, allerdings an verschiedenen Terminen.

Schulungsinhalte der Kinder-/Jugendschulung sind u. a. Aufklärung über Epilepsie, Medikamenteneinnahme, Umgang mit Freunden und Freizeitgestaltung. In der Elternschulung werden medizinische Grundlagen und Behandlung von Epilepsien erläutert, Strategien zur Angstbewältigung aufgezeigt und Hilfestellungen zum Umgang mit Epilepsie in der Familie gegeben. Des weiteren wird über den Umgang mit Epilepsie außerhalb der Familie diskutiert sowie Empfehlungen zu erkrankungsbedingten Einschränkungen gegeben.

Kontakt:
Organisatorische Fragen zur Schulung in Lübeck
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein / Campus Lübeck
Klinik für Kinder und Jugendmedizin
Frau Susanna Langeloh
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck
Tel.: 0451 500 2606
susanna.langeloh@uksh.de
www.epilespieschulung.de

Inhaltliche und organisatorische Fragen zum Schulungsprogramm
Frau Dipl.-Psych. S. Jantzen
Sabine.Jantzen@hotmail.com

MOSES (Modulares Schulungsprogramm Epilepsie)

MOSES ist für Jugendliche (ab 16 Jahre) und Erwachsene und deren Familienangehörige geeignet.

Die Schulung möchte

- Betroffenen helfen, „Experten“ ihrer Krankheit zu werden;
- es Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen ermöglichen, die Krankheit mit ihren diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen besser zu verstehen;
- zum offenen Umgang und der aktiven Bewältigung der Epilepsie beitragen;
- Hilfe zur Selbsthilfe leisten;
- dazu beitragen, psychosoziale Konsequenzen der Erkrankung besser zu verstehen und sie aktiv zu bewältigen;
- Betroffenen helfen, ihr Leben mit möglichst wenig Einschränkungen zu gestalten.

Kontakt:
MOSES-Geschäftsstelle
Frau Bettina Hahn
Rußheider Weg 3, 33604 Bielefeld
Tel.: 0521 2700127
info@moses-schulung.de
www.moses-schulung.de

PEPE (Psycho Edukatives Programm Epilepsie)

PEPE ist das erste Epilepsie-Schulungsprogramm, das speziell auf die Bedürfnisse behinderter Menschen zugeschnitten ist. Es stärkt die Kompetenz der Betroffenen, eigenverantwortlich mit ihrer Krankheit umzugehen. Methodisch-didaktisch berücksichtigt PEPE das eingeschränkte Aufnahmevermögen von lern- und geistig-behinderten epilepsiekranken Menschen.

Kontakt:
Bildung + Beratung Bethel
Nazarethweg 4-7, 33617 Bielefeld
Tel.: 0521 1445770 oder 1446110
bildung-beratung@bethel.de
www.pepe-bethel.de

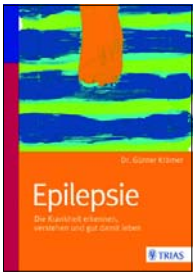
Bücher / CDs

Hier stellen wir einige der interessantesten Epilepsie-Bücher und CDs vor. Die Liste ist bei weitem nicht vollständig, da wir uns vom Platz her einschränken mussten. Weitere Bücher und Rezensionen sind auf unserer Internetseite unter dem Punkt **Literatur** zu finden (www.epikurier.de).

© Stephanie Hofschläger/www.pixelio.de

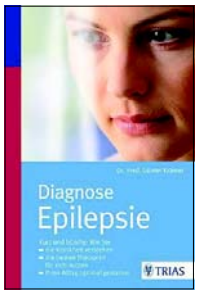
Ratgeber allgemein

Krämer, G.
Epilepsie
Die Krankheit erkennen, verstehen und damit leben
Trias Verlag, ISBN 978-3830467168
415 Seiten, 4. Auflage April 2013, € 34,99



200 Antworten auf 200 Fragen - übersichtlich, klar strukturiert und detailliert führt der Autor durch das große Gebiet der Epilepsien. Anfallsformen, Auslöser, Diagnose, Verlauf, Therapie sowie Leben mit Epilepsie (Schule, Ausbildung, Beruf, Familie, Freizeit, Sport und Reisen, Recht etc.) – hier erfährt man alles, was man zum Thema Epilepsie wissen sollte. Dazu gibt es einen Service-Teil mit Adressen und Ansprechpartnern sowie weiterführenden Informationen.

Krämer, G.
Diagnose Epilepsie
Kurz und bündig: Wie Sie die Krankheit verstehen, die besten Therapien nutzen, Ihren Alltag optimal gestalten
Trias Verlag, ISBN 978-3830466956
144 Seiten, 2. Auflage November 2012, € 14,99



Der „kleine Bruder“ des großen Krämer-Epilepsie-Ratgebers informiert gestrafft über Ursachen, unterschiedliche Anfallsformen, den Verlauf der Krankheit und die Aussicht auf Anfallsfreiheit. Der Autor erklärt die sinnvollsten Untersuchungen und die aktuellsten und wirksamsten Behandlungen. Viele Tipps zu Sport, Freizeitgestaltung, Führerschein, Fernsehen, Alkohol werden von Fragen zur Lebensplanung wie Berufswahl und Familiengründung ergänzt.

Krämer, G., Zeipelt, A.

Epilepsie
100 Fragen, die Sie nie zu stellen wagten

Hippocampus Verlag, ISBN 978-3936817683
178 Seiten, 1. Auflage Dezember 2010, € 14,90

Ein Epileptologe und eine Betroffene, beides erfahrene Autoren, haben sich zusammengetan, um Fragen zu beantworten, die betroffene Patienten auch nach langjähriger Erfahrung mit ihrer Krankheit und vielen Arztgesprächen unter den Nägeln brennen. Sie widmen sich allen Bereichen des täglichen Lebens mit Epilepsie. Antworten aus Arztsicht stehen denjenigen aus Patientensicht gegenüber. Nicht immer sind beide einer Meinung, aber genau dies macht den Reiz des Buches aus.

Dr. Günter Krämer, ist ein international renommierter Epilepsie-Experte und hat noch weitere hilfreiche Bücher zum Thema Epilepsie veröffentlicht (z. B. Epilepsie & Führerschein).

Ratgeber Eltern

Brandl, U.

Mein Kind hat Epilepsie

Aufklärung und Hilfe für Eltern
Irisiana Verlag, ISBN 978-3720527170
176 Seiten, 1. Auflage März 2006, € 18,95

In seinem umfassenden Ratgeber für Eltern vermittelt der Autor leicht verständlich die wichtigsten und aktuellsten Informationen, die betroffene Familien und Freunde kennen müssen. Er empfiehlt individuelle Präventivmaßnahmen, aktuelle Therapiemöglichkeiten und gibt alltagstaugliche Tipps für Schule, Ausbildung, Sport und Freizeit. Der Text ist unkompliziert geschrieben sowie übersichtlich gestaltet und eignet sich vor allem für „Neueinsteiger“.

Sälke-Kellermann, Ritva A., Wehr, J.

Kind und Epilepsie: Ganzheitliche Behandlungs- und Betreuungskonzepte für Kinder mit Epilepsie

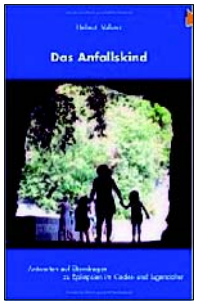
Hippocampus Verlag, ISBN 978-3936817607
131 Seiten, 1. Auflage 2010, € 24,90

Fachleute aus Medizin, Neuropsychologie, Pflege und Sozialberatung informieren über Ursache von Anfällen, beschreiben Anfallssymptome und -syndrome sowie Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten der Erkrankung bei Kindern. Klar verständlich, gut strukturiert und praxisbezogen bietet es wertvolle medizinische, therapeutische und sozialrechtliche Informationen mit Adressen von weiteren Beratungsstellen in der Schweiz und in Deutschland.

Volkers, H.

Das Anfallskind

Antworten auf Elternfragen zu Epilepsien im Kindes- und Jugendalter
Books on Demand GmbH, ISBN 978-3833462238
236 Seiten, 1. Auflage Oktober 2006, € 18,75



Mit ausführlichen, dabei allgemein verständlichen Antworten auf 170 Fragen bietet dieser Ratgeber betroffenen Eltern und Angehörigen neben Rat und Hilfe eingehende Erklärungen zu Anfallsarten, Diagnose, Verlauf, Einstellung der Medikamente etc. und vermittelt ein umfassendes Verständnis der Epilepsien und ihrer Behandlung.

Neubauer, Bernd A., Hahn, A.

Dooses Epilepsie im Kindes- und Jugendalter

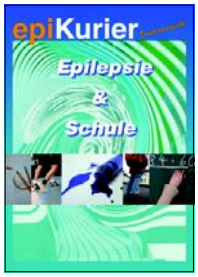
Anworten auf Elternfragen zu Epilepsien im Kindes- und Jugendalter
Springer Verlag, ISBN 978-3642294372
350 Seiten, 12. Auflage August 2012, € 59,95

Verständlich und praxisrelevant fasst das neue Autorenteam des „Doose“, der Klassiker unter den Fachbüchern, Diagnostik und Therapie von Epilepsien zusammen. Die verschiedenen Syndrome - dargestellt in tabellarischen Übersichten und veranschaulicht durch die Abbildung von MRT und EEG nebeneinander - werden von Kapiteln zu Epilepsieursachen, Genetik, Stoffwechsel, Hirnfehlbildungen und eine alphabetische Übersicht der Antiepileptika ergänzt. Kein Buch für medizinische Laien, aber für erfahrene Eltern, die gerne tiefer in die Thematik eintauchen möchten.

epiKurier-Sonderausgabe Epilepsie & Schule

Herausgeber/Bezugsadresse: Landesverband Epilepsie Bayern e.V. & e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.

kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de
Der Bezug ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).



Diese 20-seitige Sonderausgabe dreht sich rund um das Thema „Epilepsie und Schule“ und richtet sich an Lehrkräfte aller Schularten, Eltern sowie Betreuer epilepsiekranker Kinder.

Der Inhalt umfasst medizinische, schulische und soziale Aspekte sowie Bücher, CDs, Adressen, und Links.

epiKurier-Sonderausgabe Epilepsie & Jung

Herausgeber/Bezugsadresse:
Landesverband Epilepsie Bayern e.V. &
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.

kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de
Der Bezug ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).

Diese Sonderausgabe ist ganz der Altersgruppe Jugendliche und junge Erwachsene gewidmet. Auf 28 Seiten werden alle wichtigen Themen wie Pubertät, Sexualität, Freizeit, Sport, Führerschein, Schule, Ausbildung, Wehr-/Freiwilligendienst, finanzielle Hilfen, Versicherungen etc. angesprochen. Daneben enthält die Sonderausgabe interessante Links, Adressen von Beratungsstellen sowie Selbsthilfe-Organisationen.

Ratgeber Kinder/Jugendliche

Appelton, R., Krämer, G.

Epilepsie - Ein illustriertes Wörterbuch für Kinder und Jugendliche

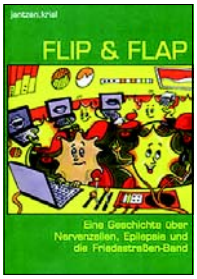
Hippocampus Verlag, ISBN 978-3936817713
224 Seiten, 4.Auflage Dezember 2010, € 14,90

Die Autoren haben einen Leitfaden für Kinder und Jugendliche entwickelt, der neben medizinischen Fragen auch deren Alltagssorgen, Fragen und Wünsche anspricht. Das Epilepsiewörterbuch ist alphabetisch aufgebaut, viele anschauliche Abbildungen helfen, sich unter einem Begriff leichter etwas vorstellen zu können. Es steht auch als DVD/Audio-CD mit dem Titel „ Epilepsie - Ein interaktives Lexikon für Kinder und Jugendliche“ zum Preis von € 19,90 zur Verfügung.

Jantzen, S., Krisl, T.

Flip & Flap - eine Geschichte über Nervenzellen, Epilepsie und die Friedastraßen-Band

Verlag Schmidt-Römhild, ISBN 978-3795070458
84 Seiten, 2. Auflage September 2007, € 14,80



Eingebettet in die Geschichte von Mirco, einem Jungen, der ein begeisterter Musiker ist und plötzlich an Epilepsie erkrankt, werden im Buch/Comicheft nicht nur die verschiedenen Anfallsformen erklärt, sondern auch die emotionalen und sozialen Auswirkungen, die Epilepsien mit sich bringen können. Die beiden Nervenzellen Flip und Flap veranschaulichen die Vorgänge im Körper. Ein Anhang bietet zusätzliche Informationen für besonders Wissbegierige.

Ratgeber Behinderung

Bauer, F.

Der große Ratgeber für Behinderte und Pflegebedürftige

Econ Verlag, ISBN: 978-3430111959
600 Seiten, 6. Auflage Februar 2005, € 29,90

Dieser komplexe Ratgeber bietet umfassende Hilfe und Informationen für Behinderte und deren Angehörige. Alle Bereiche des Behindertenrechts werden angesprochen wie z. B. Grad der Behinderung, Gutachter und ihre Methoden, wichtige Aspekte der häuslichen Pflege, Pflegeversicherung, Arbeitsplatz, behinderte Kinder, Ausbildung, Sexualität, Partnerschaft, Kinderwunsch, Patientenrechte, Kunstfehler, Hospizbewegung etc.

Greß, J.

Schwerbehinderung – Meine Rechte: Wohnen, Arbeiten, Steuern und Mobilität

C.H. Beck Verlag, ISBN 978-3406602580
128 Seiten, 1. Auflage März 2010, € 6,80

Ein kleiner, aber feiner Führer durch den Dschungel der bestehenden Nachteilsausgleiche und Fördermöglichkeiten, die bei einer anerkannten Schwerbehinderung in Anspruch genommen werden können.

Der praktische Ratgeber bietet einen straffen und aktuellen Überblick und ist eine gute und übersichtliche Orientierungshilfe, die hilft, Rechte in Anspruch zu nehmen und diese durchzusetzen - auch dank der entsprechenden Experten-Tipps mit Praxisbeispielen.

Greß, J.

Recht und Förderung für mein behindertes Kind

Elternratgeber für alle Lebensphasen - alles zu Sozialleistungen, Betreuung und Behindertentestament
dtv-Verlag, ISBN 978-3423506809
320 Seiten, 1. Auflage Juni 2009, € 14,90

Der Autor formuliert in seinem Buch alle Rechtsansprüche für Menschen mit Behinderung durchgängig für alle Lebensphasen - von Geburt an bis zu seinem Ableben bzw. dem Tode seiner Angehörigen:

Grundsicherung, Pflegeversicherung, Schwerbehinderten- und Betreuungsrecht, Behindertentestament, Steuererleichterungen, Kindergeld, Haushaltshilfe, Renten- und Unfallversicherungen von Pflegepersonen etc.

Erfahrungsberichte

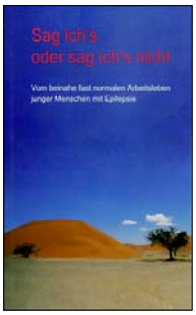
Ein beinahe fast normales Leben.

Junge Menschen erzählen aus ihrem Alltag mit Epilepsie; Autoren: Mitglieder des Treffpunkts für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie, Ulm
Herausgeber: Susanne Rudolph
www.junger-treffpunkt-epilepsie.de
Bezugsquelle per E-Mail: info@junger-treffpunkt-epilepsie.de mit Angabe Buchbestellung-Epilepsie in der Betreffzeile, 110 Seiten, 3. erweiterte Auflage 2009.
Bezug kostenlos, auch als Download verfügbar.

In diesem Buch kommen 14 ganz unterschiedliche junge Menschen zu Wort, deren Alltag von ihrer Erkrankung mehr oder weniger bestimmt wird. Ehrlich und eindrücklich erzählen sie von ihren Erfahrungen mit Anfällen, Ärzten und ihrer Umwelt.

Sag ich's oder sag ich's nicht

Vom beinahe fast normalen Arbeitsleben junger Menschen mit Epilepsie; Autoren: Mitglieder des Treffpunkts für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie, Ulm
Herausgeber: Susanne Rudolph
www.junger-treffpunkt-epilepsie.de
Bezugsquelle per E-Mail: info@junger-treffpunkt-epilepsie.de mit Angabe Buchbestellung-Arbeit in der Betreffzeile, 93 Seiten, 1. Auflage Oktober 2012
Bezug kostenlos, auch als Download verfügbar.



Wieder lauter authentische Geschichten der jungen Ulmer Autorengruppe, die aufzeigen, wie stark Vorurteile, Ängste und mangelnde Kenntnis über die Krankheit den Alltag am Arbeitsplatz bestimmen. Neben deprimierenden gibt es aber auch erfreuliche, hoffnungsvolle Erfahrungen.

Heiner, St., Meyer-Brauns, M., Habermann-Horstmeier, L.

Anfälle - Erfahrungen mit Epilepsie

Mabuse-Verlag, ISBN 978-3933050229
234 Seiten, 2. Auflage 2000, € 15,90

In 96 kurzen Erzählungen schildern Betroffene, Angehörige und Freunde ihre Erfahrungen mit epileptischen Anfällen. Die Erzählungen der direkt oder indirekt Betroffenen stellen eine wesentliche Ergänzung zur „Medizin"- Literatur dar.

Kuffner, M., Seul, S.M.

Mogli: Der Kampf um ein wunderbares Kind

Knaur Verlag, ISBN 978-3426654835
368 Seiten, 1. Auflage August 2012, € 9,99

Aljoscha ist ein ganz normales Kleinkind, aber plötzlich verändert er sich innerhalb kurzer Zeit. Er antwortet nicht mehr, wirkt abwesend, verliert seine Sprache. Die Diagnose: Landau-Kleffner-Syndrom. Manuela Kuffner erzählt Aljoschas Geschichte und von Diagnostik, Therapieversuchen, Verhaltensschwierigkeiten, Anfällen, Eheproblemen, Diskussionen und Auseinandersetzungen mit Gott und der Welt.

Schröder, S.

In einer Welt im Nirgendwo

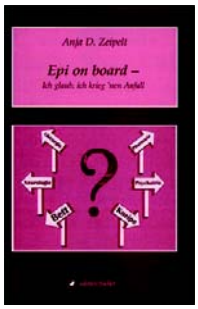
Jonah Verlag, ISBN 978-3000351082
176 Seiten, 1. Auflage September 2011, € 14,90

Silke Schröders Tochter erkrankt im 2. Lebensjahr an einer schweren, therapieresistenten Epilepsie mit unzähligen Anfallsserien. Nach 12 Jahren wird sie im Jahr 2005 plötzlich anfallsfrei. In diesem Buch veröffentlicht die Autorin persönliche Texte und Gedichte, die sie in dieser schwierigen Zeit niedergeschrieben hat und die dem Leser einen ganz besonderen Einblick in ein Leben bieten, dessen Rhythmus von Anfallsserien bestimmt wurde.

Zeipelt, A. D.

Epi on board - Ich glaub, ich krieg 'nen Anfall

Verlag edition Fischer, ISBN 978-3830108856
173 Seiten, 1. Auflage November 2005, € 16,80



In diesem Buch schildert die Autorin offen, humorvoll, manchmal auch bissig, wie sich ihr Leben durch Epilepsie verändert. In ihrem neuen Dasein voller eingeschränkter Freiheiten kämpft sie für ihren Spaß am Leben. Sie erzählt von ersten Symptomen, von Reaktionen des sozialen Umfeldes, von Ärzten und Therapien und einem normalen Leben voller Verrücktheiten.

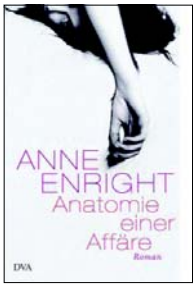
Das Buch steht auch als e-book zum Preis von € 8,90 zur Verfügung.

© Bernd Ehrhardt Werbegrafiker/www.pixelio.de

Romane

Bei den nachstehenden Büchern handelt es sich nicht um Biografien oder Erfahrungsberichte, sondern um Romane, in denen die Epilepsie der Protagonisten eine wichtige Rolle spielt.

Enright, A.
Anatomie einer Affäre
Deutsche Verlags-Anstalt, ISBN 978-3421045409
320 Seiten, 3. Auflage November 2011, € 19,99

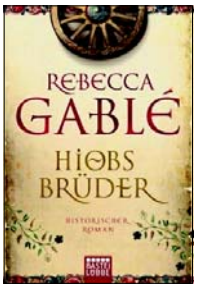


Eigentlich ganz einfach: Verheiratete Frau (Gina) trifft verheirateten Mann (Seán), verliebt sich, die Affäre nimmt ihren Lauf und der Alltag zieht ein. Es könnte wie in vielen anderen Liebesgeschichten auch sein, wäre da nicht Evie, Seáns Tochter. Sie schwebt wie ein Schatten über der Erzählung und der Leser bleibt lange Zeit im Unklaren, was wirklich mit ihr los ist. Evie hat Epilepsie. Evies Mutter macht diese Krankheit zu ihrer Lebensaufgabe, auch nach der Trennung steht Evie für beide Eltern immer im Vordergrund.

Fawer, A.
Null
rororo Verlag, ISBN 978-3499239410
592 Seiten, 9. Auflage März 2007, € 9,99

Protagonist der Handlung ist der spielsüchtige Statistiker David, dessen therapieresistente Temporallappenepilepsie mit einem experimentellen Antiepileptikum behandelt wird. Spielschulden bei einem russischen Mafioso, FBI, CIA, kriminelle Wissenschaftler, ein leukämiekrankes Kind - alles per se schon gute Zutaten für einen spannenden, temporeichen Thriller -, dazu noch Caines außerordentliche Begabung, anfallsweise die Zukunft voraussehen zu können und blitzschnell Wahrscheinlichkeiten berechnen zu können. Ein spannendes, fantasievolles Buch, das die Sehnsucht der Menschen nach der Vorhersage der Zukunft aufgreift.

Gablé, R.
Hiobs Brüder
Bastei Lübbe Verlag, ISBN 978-3404160693
912 Seiten, 1. Auflage Mai 2011, € 9,99



England 1147: Auf einer einsamen Insel sind einige außergewöhnliche Menschen unter menschenunwürdigen Bedingungen eingesperrt. Es sind Menschen, die anders sind, körperlich oder geistig behindert, psychisch krank oder einfach nur anders als andere. Auch Simon wird dorthin verbannt, er leidet an Fallsucht. Flucht von der Insel, Kampf ums Überleben, Ränke und Intrigen, eingebettet in die Spätphase des Englischen Bürgerkriegs: Hiobs Brüder ist ein spannender historischer Roman, den man so schnell nicht wieder aus der Hand legt.

Robinson, R.
Lily
marebuchverlag, ISBN 978-3866480902
384 Seiten, 1. Auflage August 2008, € 19,90

„Du guckst Dir die Flächen an. Du achtest auf jede Kante. Und überlegst, wie es sein wird, wenn du mit dem Schädel draufkrachst.“ Lily O’Connor ist 30 und hat Epilepsie. Feinfühlig, bewegend, manchmal rührend, manchmal komisch, erzählt der Autor das Leben von Lily, die ständig zwischen Himmel und Hölle schwankt. Er schildert die Wucht und Gewalt dieser Krankheit, die Lily immer wieder ins Nichts schleudert. Die ausdrucksstarke Schilderung hinterlässt Eindruck und Betroffenheit.

Schneider, M.
Grimassenherz: Eine Reise zurück ins Leben
Echtzeit Verlag, ISBN 978-3423249492
98 Seiten, 1. Auflage April 2009, € 22,00

Eine Routine-OP führt bei dem Journalist und Verleger Markus Schneider zu einem Hirnschlag Er bekommt epileptische Anfälle, wird mehrere Wochen ins künstliche Koma versetzt, niemand weiß, welche Schäden zurückbleiben werden. Wie in Baubys „Schmetterling und Taucherglokke“ oder Piet Kuipers „Seelenfinsternis, berichtet hier ein intelligenter, erfolgreicher Mann über seine schweren Erkrankung, bringt dem Leser zwar seine Welt nahe, lässt ihn mitfühlen, aber reißt ihn nicht mit in einen Strudel von Verzweiflung.

Woelk, M.
Was Liebe ist
Deutscher Taschenbuch Verlag, ISBN 978-3423249492
300 Seiten, 1. Auflage Februar 2013, € 14,90

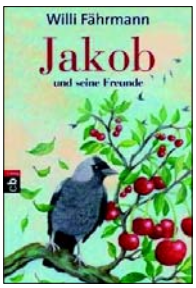
Die Geschichte von Roland Ziegler, 36 Jahre, erfolgreicher Jurist und Mitinhaber eines Familienunternehmens, das seit den Dreißigerjahren existiert. Er hat Epilepsie. In Berlin trifft er die Jazzsängerin Zoe und verliebt sich in sie. Woelk erzählt die Chronik einer Amour fou, die er geschickt mit vergangenen Ereignissen der Familiengeschichte der Zieglers verknüpft und die zum Schluss eine überraschende Wendung nimmt.

Kinder- /Jugendbücher und –CDs

Fährmann, W., Chudzinski, D.

Jakob und seine Freunde

cbj Verlag, ISBN: 978-3570223772
160 Seiten, 1. Auflage April 2013, € 5,99

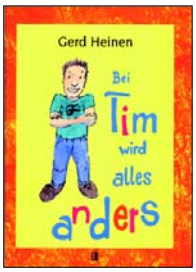


Vor 20 Jahren geschrieben, hat dieser Klassiker auch heute noch nichts von seinem Charme und seiner Aktualität verloren. Es ist eine zeitlose Geschichte über Vorurteile gegenüber Migranten und Menschen mit Epilepsie. Zwei Kinder freunden sich mit einer Dohle an, die Jakob genannt wird und kommen darüber mit dem Migrantenkind Simon in Kontakt, der an Epilepsie erkrankt ist. Ergänzt wird die Geschichte durch das Interview mit dem verstorbenen Epileptologen Hans-Erich Boenigk und einem kurzen fachlichen Teil zum Thema Epilepsie des renommierten Kinder-epileptologen Dietz Rating. Ein sehr empfehlenswertes Buch, nicht nur für Kinder!

Heinen, G., Fink, M.

Bei Tim wird alles anders

Herausgeber/Bezugsadresse:
Verlag einfälle
Zillestr. 102, 10585 Berlin
klaus.goecke@epilepsie.sh, www.epilepsie-vereinigung.de
Buch: 80 Seiten, ISBN 3-980538656, € 7,70
Hör-CD: ISBN 3-980999807, € 9,95



Erzählt wird die Geschichte eines Jungen, der mit seinen Eltern von Heimelskirchen nach Berlin zieht und dann seinen ersten Anfall bekommt. Gedacht für Kinder im Alter von ca. 6-12 Jahren ist das Buch sowohl zum Vorlesen als auch zum Selbstlesen geeignet, die Hörversion auf CD zum gemeinsamen Hören. Eltern haben hier die Möglichkeit leichten Zugang zu ihren Kindern zu finden, um mit ihnen über ihre Krankheit zu sprechen.

Heinen, G.

Zurück vom Mars

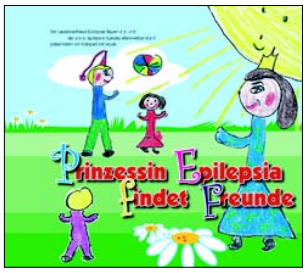
Verlag Edition Baier, ISBN 978-3981246315
331 Seiten, 1. Auflage Februar 2009, € 17,80

Tim ist 16 Jahre alt, spielt hervorragend Klavier und will Musiker werden. Er verliebt sich, macht seine ersten sexuellen Erfahrungen, setzt sich mit seiner Familie, seiner Umgebung auseinander – ein ganz normaler Jugendlicher. Aber Tim hat ein Problem: Er riecht manchmal etwas Fremdes, hat Blackouts und schließlich auch Grand mal-Anfälle. Die Diagnose Epilepsie wird gestellt. Einfühlsam und sensibel beschreibt der Autor Tims Gefühlswelt - ein fesselnder Roman (nicht nur für Jugendliche!).

Lillge, B.

Prinzessin Epilepsia findet Freunde

Herausgeber/Bezugsadresse:
Landesverband Epilepsie Bayern e.V. &
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.
kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de
Der Bezug der CD ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).



Dieses Mut-Mach-Hörspiel für Kinder von 4-10 Jahren erzählt von Prinzessin Epilepsia, die an Epilepsie erkrankt ist und deshalb von ihrem Vater sehr behütet wird. Trotzdem wird sie eines Tages von einem bösen Räuber entführt, findet jedoch Freunde und befreit sich selbst aus ihrer misslichen Lage.

Pohlmann-Eden, B.

Das Geheimnis um die Stehaufmännchen-Mama

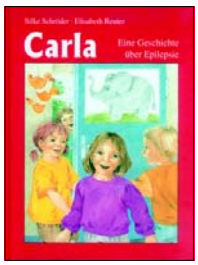
Ein Buch für Kinder von 2-7 Jahren, deren Eltern Epilepsie haben
Beta Institutsverlag, ISBN 978-3934942110
32 Seiten, 1. Auflage 2009, € 14,95 + € 3,90 Versandpauschale

Das Bilderbuch mit Elternteil erzählt die Geschichte von Lukas und seiner Mutter: Eines Tages erlebt Lukas zum ersten Mal einen epileptischen Anfall bei seiner Mama. Er lernt von seinen Eltern und vom Arzt, die Krankheit zu verstehen und richtig auf einen Anfall zu reagieren Autor der Geschichte ist Epilepsie-Experte Prof. Dr. Bernd Pohlmann-Eden. Im sechsseitigen Elternteil erklärt er, wie Eltern mit Kindern am besten mit der Krankheit umgehen und darüber sprechen. Bestellung direkt beim beta Institutsverlag: www.bestellung-betainstitut.de/buecher.

Schröder, S., Bauersachs, M.

CARLA - eine Geschichte über Epilepsie

Herausgeber/Bezugsadresse:
Landesverband Epilepsie Bayern e.V. &
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.
kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de
Der Bezug ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).
24 Seiten, überarbeitete Auflage Juni 2012



Dieses Bilderbuch (gedacht für Kinder im Alter von 3-6 Jahren) erzählt von Carla, einem ganz normalen Mädchen, das im Kindergarten einen epileptischen Anfall be-

kommt. Kindgerecht und verständlich werden Anfälle und deren Begleitumstände (Tabletteneinnahme, EEG, Krankenhaus, Blutentnahme etc.) erklärt. Das Nachwort enthält wichtige Fakten zu Epilepsien und Adressen. Für betroffene Eltern, aber auch Kindergärten, Frühförderung, Therapeuten etc., ein wichtiges Hilfsmittel, um Kindern die Erkrankung verständlich zu machen.

Ausführliche Rezensionen zu den genannten Werken sowie zu vielen weiteren Büchern auch zu speziellen Themen (z. B. Ketogene Diät, Lennox-Gastaut-Syndrom etc.) finden sich auf unserer Internetseite www.epikurier.de unter dem Punkt Literatur!

© *Verena N./www.pixelio.de*

Zeitschriften

Im deutschsprachigen Raum gibt es folgende Zeitschriften, die sich mit dem Thema Epilepsie befassen:

Deutschland

einfälle

Zeitschrift/Mitgliedszeitschrift Epilepsie-Selbsthilfe
Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestr. 102, 10585 Berlin
Tel.: 030 3424414
einfaelle@epilepsie.sh
www.epilepsie-vereinigung.de
Preis/jährlich:
Mitgliedschaft DE € 60,- / € 26,- ermäßigt
Erscheint 4x jährlich.

epiKurier

Zeitschrift/Mitgliedszeitschrift Epilepsie Selbsthilfe
Herausgeber:
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.
Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Redaktion: Susanne Fey
Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal
Tel.: 0202 2988465
kontakt@epikurier.de www.epikurier.de
Preis/jährlich: **kostenlos** (**Spenden** sind willkommen)
Erscheint 4x jährlich.

Zeitschrift für Epileptologie

Fachzeitschrift/Mitgliedszeitschrift der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V.
Herausgeber:
B. J. Steinhoff, H. Potschka
Springer-Verlag GmbH, Heidelberg
Abonnentenservice:
Springer Customer Service Center GmbH
Haberstr. 7, 69126 Heidelberg
Tel.: 06221 4303
leserservice@springer.com
www.springer.com/medicine/neurology/journal/10309
Preis/jährlich: € 217,- (zzgl. Versandkosten)
Erscheint 4x jährlich.

Österreich

ZAK - Zeitung Anfallkranker

Zeitschrift/Mitgliedszeitschrift Epilepsie-Selbsthilfe
Herausgeber:
Epilepsie Dachverband Österreich
Redaktion: Lieselotte Grössing-Soldan
Wichtelgasse 55/17-20, 1170 Wien/Österreich
Tel.: 0043 1 4895278
office@epilepsie.at www.epilepsie.at
Preis/jährlich: **kostenlos** (**Spenden** sind willkommen)
Mitgliedsbeitrag EDÖ mit ZAK € 40,-/ € 20,- ermäßigt
Erscheint 1-2 x jährlich.

Schweiz

epi-Suisse – Magazin

Zeitschrift/Mitgliedszeitschrift Epilepsie-Selbsthilfe
Dreisprachig (deutsch, französisch, italienisch)
Herausgeber:
Epi-Suisse - Schweizerischer Verein für Epilepsie
Redaktion: Margret Becker
Seefeldstr. 84, Postfach 313, 8034 Zürich/Schweiz
Tel.: 0041 43 4886880
info@epi-suisse.ch www.epi-suisse.ch
Preis/jährlich:
Einzelpreis € 10,- / Abonnement € 50,- (inkl. Porto)
Erscheint 4x jährlich.

Newsletter

© *RainerSturm/www.pixelio.de*

Es gibt eine Vielzahl an kostenlosen Informationsbriefen (= „Newsletter“) im Internet, die man per E-Mail abonnieren kann und die aktuelle Nachrichten/Informationen/Neuigkeiten rund um das Thema Epilepsie für Betroffene, Angehörige, Selbsthilfegruppen, Therapeuten, Interessierte etc. anbieten.

Wir haben nachstehend einige der bekanntesten Möglichkeiten bzw. Internetseiten ausgewählt:

www.curado.de
Unabhängiges kommerzielles Internet-Portal für chronisch-kranke Menschen

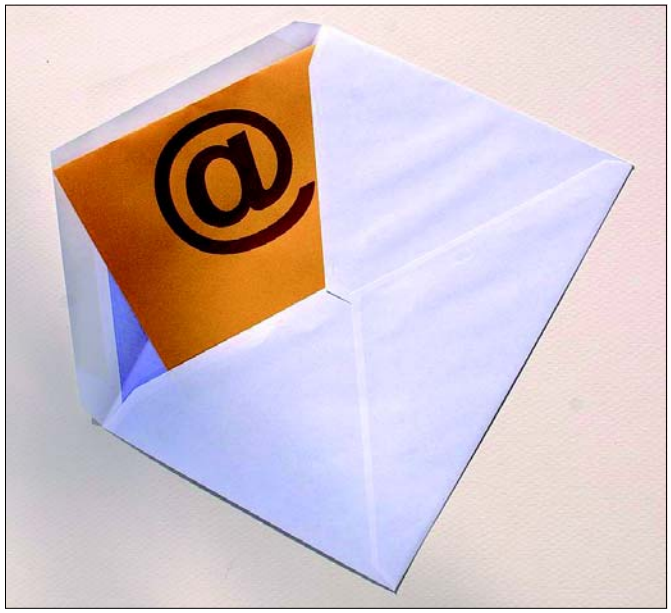
www.epilepsie-elternverband.de
Informationen durch den
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.

www.epilepsie-gut-behandeln.de
Patienten-Informationsseite der Pharmafirma UCB GmbH

www.epilepsie-online.de
Informationen des Landesverbandes für Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e. V.

www.epinews.de
Internet-Portal und Epilepsie-Informationsdienst des Medien-Company GmbH Medizin Medienverlags

www.izepilepsie.de
Informationspool der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie



© *Stephanie Hofschläger/www.pixelio.de*

Links

© Stephanie Hofschläger/www.pixelio.de

Hier eine Sammlung wichtiger und interessanter Links sortiert nach Themen und von A-Z, die im Internet (nicht nur) zum Thema Epilepsie zu finden sind:

Epilepsie

www.dgfe.info
Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (medizinische Fachgesellschaft): News, fachliche Stellungnahmen, die für Patienten von Bedeutung sind (z. B. Generika, Therapieempfehlungen), Informationspool.

www.epikurier.de
Zeitschrift des e.b.e epilepsie bundes-elternverband e.V. und des Landesverband Epilepsie Bayern e.V.: Aktuelle Ausgabe, Sonderausgaben, Archiv mit alten Artikeln, Literaturhinweise und Veranstaltungskalender.

www.epilepsie-arbeit.de
NEA - Netzwerk Epilepsie und Arbeit: Unterstützung und Beratung bei allen epilepsiebedingten Problemen/Fragen am Arbeitsplatz - bundesweit.

www.epilepsiebayern.de
Landesverbandes Epilepsie Bayern e.V.: gezielte Informationen zur bayerischen Epilepsie-Selbsthilfe mit einem aktuellen Adressverzeichnis aller bayerischen Selbsthilfegruppen, Kontakt- und Beratungsstellen.

www.epilepsieberatung-bayern.de
Epilepsieberatungsstellen in Bayern: Übersichtskarte, Veranstaltungskalender.

www.epilepsie-elternverband.de
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.: gezielte Informationen speziell für Eltern, Pädagogen, Therapeuten und Betreuer (Bücher, Broschüren, Newsletter, Linkliste, Adressen etc.).

www.epilepsie-online.de
Das Epilepsie-Netzwerk: Erfahrungsberichte von Betroffenen, Verzeichnis der Selbsthilfegruppen in Deutschland, aktivstes Diskussionsforum im deutschsprachigen Raum.

www.epilepsie-selbst-kontrollieren.de
Reiseführer durch das „Land Epilepsie“: alles zum Thema Selbstkontrolle bei Epilepsie.

www.epilepsie-vereinigung.de
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.: Broschüren-Service, Veranstaltungskalender, Informationen zum Tag der Epilepsie.

www.epi-surfer.de
e.b.e. epilepsie bundes-elternverbandes e.V.: gezielte Informationen für Kinder und Jugendliche zum Thema Epilepsie.

www.izepilepsie.de
Informationspool der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie: umfangreiche Informationen, Adressen von Schwerpunktpraxen/Ambulanzen/Epilepsiezentren und Medienservice (Broschüren, Filme etc.).

www.facebook.com/YouthOnTheMove Germany
Gruppe junger epilepsiekranker Menschen, die sich in regelmäßigen Abständen auch persönlich trifft. Kontaktaufnahme auch per E-Mail möglich: epistuditreff@gmx.de.

www.ibe-epilepsy.org/publications/travellers-handbook
Reisehandbuch für Epilepsie als Download in verschiedenen Sprachen auf der englischen Homepage des IBE (International Bureau for Epilepsy).

www.stiftung-michael.de
Stiftung Michael: umfangreiches Adressverzeichnis und Medienservice (Broschüren, Sonderdrucke, Videos/DVDs).

www.tag-der-epilepsie.de
Informationen zum Tag der Epilepsie am 5. Oktober.

Österreich und Schweiz

www.epilepsie-ig.at
Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich.

www.epilepsie.at
Epilepsie Dachverband Österreich.

www.epilepsieundarbeit.at
Leben und Arbeiten mit Epilepsie in Österreich.

www.ogfe.at
Österreichische Gesellschaft für Epileptologie (Ärzteorgan).

www.epi.ch
Schweizerische Liga gegen Epilepsie (Ärzteorgan).

www.parepi.ch
Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder.

www.swissepi.ch
Schweizerische Epilepsie-Stiftung und Schweizerisches Epilepsiezentrum.

Chronische Erkrankung/Behinderung

www.aktion-mensch.de
Aktion Mensch: Newsletter-Service, Familienratgeber, Projekte und Fördermaßnahmen, Information zum Thema Inklusion, Familienratgeber, Gesetzesprojekte.

www.bag-selbsthilfe.de
Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE) e.V - Vereinigung der Selbsthilfeverbände: Informationen zu Behinderten- und Gesundheitspolitik, Ratgeber, Literatur- und Medienservice.

www.gesundheit-und-schule.info
Bayerisches Staatsinstitut für Schulpädagogik und Bildungsforschung (ISB): Informationen für Lehrer und Therapeuten zum Thema chronisch-kranke Kinder (u. a. auch Epilepsie).

www.intakt.info
Plattform für Eltern von Kindern mit Behinderung: Adressen und Anlaufstellen, Informationen und Recht, Forum und Kontakt zu anderen Eltern, hauptsächlich in Bayern.

www.integrationsaemter.de
Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (BIH): Informationen zum Thema Behinderung und Beruf, Gesetzestexte, Download-Archiv.

www.kindernetzwerk.de
Kindernetzwerk - Verein für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen: Datenbank (Adressen von Eltern, Selbsthilfegruppen, Kliniken, Bundesverbänden, etc.) für umfassende Hilfe bei 2.000 Erkrankungen und Behinderungen.

www.lebenshilfe.de
Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. - Selbsthilfevereinigung, Eltern-, Fach- und Trägerverband für Menschen mit geistiger Behinderung: ausführlicher Ratgeber- und Informationsservice (Politik, Recht, Inklusion, Familie, etc.), Bücher und Zeitschriften, Fortbildungen, Veranstaltungen.

www.nakos.de
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS): Datenbank mit Adressen, Fachthemen, Infomaterialien.

www.selbsthilfe-online.de
Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen in Deutschland: Ideen zur Selbsthilfe, Ratgeber für Rechtsfragen, Lexikon.

www.vdk.de
Sozialverband VdK Deutschland e.V.: Infos für Menschen mit Behinderung und chronischen Krankheiten (Rente, Gesundheit, Recht, Soziales etc.), Newsletter-Service, Publikationen.

Medizin

www.aerztezeitung.de
Ärztezeitung online: Suchfunktion für Meldungen und abrufbare Beiträge zum Thema Epilepsie.

www.aerzteblatt.de
Deutsches Ärzteblatt: Online-Nachrichten und Archiv-Artikeln zum Thema Epilepsie.

www.anfallskind.de
Seite von Dr. Helmut Volkers: Infos für Eltern (Anfallsarten, Behandlung, altersgebundenen Krankheitsbildern, Medikamente, etc.).

www.curado.de
Unabhängiges kommerzielles Gesundheitsportal für chronisch kranke Menschen: Informationen zu Erkrankungen, Behandlungen/Therapien Gesundheitstipps sowie Newsletter-Service.

www.epilepsie-netz.de
Seite von Dr. Andreas Hufnagel: kompakte Infos zu Epilepsie (Diagnostik, Genetik, Verlauf, Therapien, etc.), Forum und Newsletter-Service.

www.medizin-forum.de
Deutsches Medizin-Forum: Patienten-, Ärzte- und gesundheitspolitische Foren, Ärzte-Adressdatenbank.

www.meine-gesundheit.de
Allgemeines Gesundheitsportal: Informationen rund um das Thema Gesundheit, Medikamente, Kur und Reha, Broschüren-Service.

www.netdoktor.de
Gesundheitsplattform mit Informationen zu Krankheiten, Symptomen, Diagnosen, Medikamenten, etc., Newsletter-Service, Links.

Pharma

www.desitin.de
Desitin Arzneimittel GmbH:
Informationen und Patienten-Service.

www.epilepsie-gut-behandeln.de
UCB Pharma GmbH:
Informationen und Patienten-Service.

www.epilepsie-infos.de
PFIZER Pharma GmbH:
Informationen und Patienten-Service.

www.epinews.de
MedienCompany GmbH Medizin Medienverlag: Epilepsie-Portal mit Informationen und Nachrichten, Newsletter-Service.

www.epivista.de
Desitin Arzneimittel GmbH: Internet-basiertes Dokumentations- und Therapiemanagementsystem (kostenlos).

Sonstige

www.epilepsiemuseum.de
Deutsches Epilepsiemuseum Kork.

www.epilepsien.de
ifa – Interessengemeinschaft für Anfallskranke in Köln: Geschichten und Geschichte über Epilepsien.

Infomaterial

Es gibt verschiedene Verbände, Organisationen und Firmen, die auf Anfrage Material zum Thema Epilepsie verschicken. Hier eine kleine Auswahl:

Bundesverbände

Deutsche Epilepsievereinigung .V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030 3424414, Fax: 030 3424466
info@epilepsie.sh
www.epilepsie-vereinigung.de

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.
Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal
Tel.: 0202 2988465
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de

Landesverbände

Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg e.V.
Vogelsangstraße 31, 72667 Schlaitdorf
Tel.: 07127 922215
kontakt@lv-epilepsie-bw.de
www.lv-epilepsie-bw.de

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Tel.:0911 18093747
kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de

Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.
Zillestraße 102,10585 Berlin
Tel.: 030 3414252
klaus.goecke@epilepsie.sh
www.epilepsie-berlin.de

Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Hessen e.V.
Schützenhausstraße 14, 65510 Idstein
Tel.: 06126 588514
de-lv-hessen@t-online.de
www.epilepsie-sh-hessen.de

Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V.
Neuer Weg 3, 37697 Lauenförde
Tel.: 05273 88430
epilepsie-niedersachsen@t-online.de
www.epilepsie-niedersachsen.de

Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V.
Postfach 100 930, 50449 Köln
info@epilepsie-online.de
www.epilepsie-online.de

Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.
Friedensplatz 7, 44135 Dortmund
Tel.: 02043 377767
corinnarohde@de-nrw.de
www.de-nrw.de

Landesverband Epilepsie Sachsen-Anhalt e.V.
Scharnhorstring 18 - 39130 Magdeburg
epilepsie_verein_md@gmx.de
www.epilepsie-magdeburg.de

Weitere Epilepsie-Organisationen

EURAP-Deutschland
Prof. Dr. med. Bettina Schmitz
Chefärztin der Klinik für Neurologie
Vivantes Humboldt Klinikum
Am Nordgraben 2, 13509 Berlin
Tel.: 030 130121503
eurap.germany@charite.de
www.eurap.de

Um mehr Informationen über den Verlauf von Schwangerschaften unter Antiepileptika-Einnahme und die frühkindliche Entwicklung zu erhalten und damit eine bessere Beratungsgrundlage zu bekommen, wurde EURAP (= European Registry of Antiepileptic Drugs and Pregnancy) das europäische Schwangerschaftsregister entwickelt, an dem sich international bereits 800 Ärzte und Ärztinnen aus mehr als 42 Ländern beteiligen.

Ziel des Registers ist es, die verschiedenen Antiepileptika und deren Aus-wirkungen zu vergleichen und damit möglichst sichere Substanzen und Dosierungen herauszufinden.

Informationszentrum Epilepsie
Reinhardtstraße 27c, 10117 Berlin
Tel.: 0700 13141300 (0,12 ct/Min.)
office@dgfe.info
www.izepilepsie.de

Die Patienten-Informationsstelle der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie bietet eine umfangreiche Sammlung von Veröffentlichungen und Medien zum Thema Epilepsie. Adressen und Links, Veranstaltungskalender, Meldungen zum Gesundheitswesen und andere interessante Themen vervollständigen das Angebot.

© Gert Altmann/www.pixelio.de

Stiftung Michael
Alsstraße 12, 53227 Bonn
Tel.: 0228 94554540
post@stiftung-michael.de
www.stiftung-michael.de

Die private Stiftung für Epilepsie in Deutschland verschickt Broschüren, Sonderdrucke und Veröffentlichungen sowie Videos/DVDs zum Thema Leben mit Epilepsie.

Pharma-Industrie

Folgende Unternehmen bieten einen Patientenservice zum Thema Epilepsie und halten ein umfangreiches Angebot an kostenlosen Broschüren und Informationen im Internet bereit:

Desitin Arzneimittel GmbH
Patientenservice
Weg beim Jäger 214, 22335 Hamburg
Tel.: 040 591010
epi.info@desitin.de
www.desitin.de • www.epinews.de

Pfizer Pharma GmbH
Infoservice
Linkstraße 10, 10785 Berlin
Tel.: 030 55005501
www.pfizer.de
www.epilepsie-infos.de

UCB GmbH
Customerservice
Alfred-Nobel-Straße 10, 40789 Monheim
Tel.: 02173 484848
customerservice@ucb.com
www.ucb.de
www.epilepsie-gut-behandeln.de

Medizintechnik

Cyberonics Europe sa/nv
Büro Deutschland
Jörg Schlösser
Area Manager Deutschland, Österreich, Schweiz
Benno-Jacob-Str. 2, 44139 Dortmund
Tel.: 0231 20645880
info.dach@cyberonics.com
www.70prozent-vns.de

Informationen, Broschüren, Videos/DVDs zum Thema Vagus-Nerv-Stimulator.

epitech GmbH
Postfach 15 42, 32120 Hiddenhausen
Tel.: 05223 87080
info@epitech.de
www.epitech.de

Informationen zum Thema Epilepsie-Überwachung/-Alarmgeräte.

Sonstige Adressen

beta Institut gemeinnützige GmbH
Institut für angewandtes Gesundheitsmanagement, Entwicklung und Forschung in der Sozialmedizin
Kobelweg 95, 86156 Augsburg
Tel.: 0821 450540
info@beta-institut.de
www.beta-institut.de

Das gemeinnützige beta Institut verfolgt als Hauptziel, Patienten und deren Angehörigen im komplexen Gesundheitssystem so zu helfen, dass sie trotz Krankheit bestmöglich zurechtkommen. Neben einem Soziallexikon mit Suchfunktion und Patientenratgebern wird eine große kostenlose Suchmaschine für Sozialfragen im Gesundheitswesen angeboten.

betanet – www.betanet.de
Hier finden sich sozialrechtliche und psychosoziale Informationen, die bei schweren und chronischen Erkrankungen relevant sind sowie Adressen von Selbsthilfegruppen/Beratungsstellen und Reha-Kliniken in Deutschland (über 4.800 Stichworte, Erläuterungen und 22.000 Adressen).

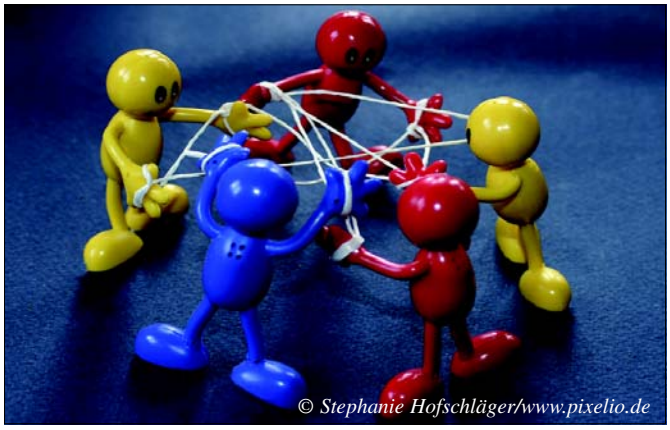
NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen.
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin-Charlottenburg
Tel.: 030 31018960
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de
Informationsmaterial zur Gründung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Wohlfahrtsverbände und Behindertenorganisationen

AWO Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.
Heinrich-Albertz-Haus
Blücherstraße 62/63, 10961 Berlin
Tel.: 030 263090
info@awo.org
www.awo.org

BAG Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf
Tel.: 0211 310060
info@bag-selbsthilfe.de • www.bag-selbsthilfe.de

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf
Tel.: 0211 640040
info@bvkm.de
www.bvkm.de


© Stephanie Hofschläger/www.pixelio.de

Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (BAGFW) e. V.

Geschäftsstelle Berlin
Oranienburger Straße 13-14, 10178 Berlin
Tel.: 030 240890
info@bag-wohlfahrt.de
www.bagfw.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Tel.: 06421 4910
bundesvereingigung@lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de

Der Lebenshilfe Verlag bietet zahlreiche Veröffentlichungen und Arbeitshilfen zum Thema geistige Behinderung, Pflege, Schule, Wohnen, Recht, finanzielle Hilfen, etc. an. Das komplette Publikationsverzeichnis steht unter www.lebenshilfe.de Punkt Bücher & Lebenshilfe-Verlag online zur Verfügung oder kann unter verlag@lebenshilfe.de bestellt werden.

Deutscher Caritasverband e.V.

Karlstraße 40, 79104 Freiburg
Tel.: 0761 2000
info@caritas.de
www.caritas.de

Der Paritätische Wohlfahrtsverband

Oranienburger Str. 13-14, 10178 Berlin
Tel.: 030 246360
info@paritaet.org
www.der-paritaetische.de

Deutsches Rotes Kreuz e.V.

Generalsekretariat
Carstennstraße 58, 12205 Berlin
Tel.: 030 854040
drk@drk.de
www.drk.de

Diakonie Deutschland – Evangelischer Bundesverband

Evangelisches Werk für Diakonie und Entwicklung e.V.
Carline-Michaelis-Straße 1, 10115 Berlin
Tel.: 030 652110
diakonie@diakonie.de
www.diakonie.de

Kindernetzwerk e.V.

für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen
Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg
Tel.: 06021 12030
info@kindernetzwerk.de
www.kindernetzwerk.de

Sozialverband VdK Deutschland e.V.

Wurzerstraße 4 a, 53175 Bonn
Tel.: 0228 820930
kontakt@vdk.de
www.vdk.de

Zentralwohlfahrtsstelle der Juden Deutschland e.V.

Hebelstraße 6, 60318 Frankfurt am Main
Tel.: 069 9443710
zentrale@zwst.org
www.zwst.org

IMPRESSUM epiKurier (www.epikurier.de)
Sonderausgabe 2013

Herausgeber
e.b.e. Epilepsie Bundes-Elternverband e.V.
Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal
Telefon/Fax: 0202 2988465
kontakt@epikurier.de • www.epilepsie-elternverband.de
Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN: DE47 3305 0000 0000 7475 92 • BIC: WUPSDE33XXX

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Telefon: 0911 18093747, Fax: 0911 18093746
BBBank e.G. Karlsruhe
IBAN: DE84 6609 0800 0000 0602 24 • BIC: GENODE61BBB
kontakt@epilepsiebayern.de • www.epilepsiebayern.de

Redaktion
Susanne Fey, Leitung (Wuppertal), Franz Ratzinger (Augsburg), Sabine Schneider (Hamburg), Christa Bellanova (Nürnberg), Doris Wittig-Moßner, (Nürnberg)

Redaktionsadresse
Epikurier, c/o Susanne Fey, Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal
Telefon/Fax: 0202 2988465
kontakt@epikurier.de

Adressenänderungen bitte an
Doris Wittig-Moßner
adresse@epikurier.de

Satz und Layout: WinPublisher GbR, Glinde

Anzeigenannahme:
anzeigen@epikurier.de

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie anderweitigen Verwendung von Abbildungen und Texten, sind dem Verlag vorbehalten. Es ist die Zustimmung der Redaktion einzuholen.

Mit einer Spende unterstützen Sie unsere Arbeit. Jeder Betrag ist uns willkommen - wir danken Ihnen ganz herzlich!

Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN: DE91 3305 0000 0000 3746 11 •BIC: WUPSDE33XXX

330 km
Villeneuve d´Ascq
Frankreich
7000 km
Chinandega
Nicaragua