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. Für Ergänzungen und Hinweise sind wir jederzeit dankbar. Viel Spaß beim Stöbern in diesem Themenheft!

Wir weisen an dieser Stelle auch gerne auf unsere weiteren epiKurier-Sonderausgaben hin:

Epilepsie & Schule (-> siehe Seite 9)
– gibt einen Überblick über die wichtigsten schulischen Themen (z. B. Epilepsie und Lernen, Aufsichtspflicht und Haftung, Gabe von Medikamenten, Nachteilsausgleich, Sportunterricht, Ausflüge und Klassenfahrten)

Epilepsie & Jung (-> siehe Seite 10)
– greift gezielt wichtige Themen für epilepsiekranke Jugendliche und deren Eltern auf (z. B. Übergang Schule/Beruf, Freizeit, Urlaub, Sport, Führerschein)

Eure epiKurier-Redaktion

Inhaltsverzeichnis

Seite

Medizinische Aspekte 3

Beratungsstellen 6

Schulungsprogramme 7

Bücher/Filme 9

Zeitschriften 15

Links 16

Hilfreiche Adressen 19

Impressum 19

Die Sonderausgabe „Info-Wegweiser“ des epiKurier wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die KKH Kaufmännische Krankenkasse. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der epilepsie bundes-elternverband e.v. verantwortlich.

KKH Kaufmännische Krankenkasse

Medizinische Aspekte

Definition von Epilepsie

Der epileptische Anfall (Krampfanfall) ist eine Funktionsstörung des Gehirns, die plötzlich auftritt und sich durch Phänomene des motorischen, sensiblen, sensorischen, vegetativen und psychischen Bereichs in unterschiedlicher Kombination äußert. Je nachdem, welcher Teil des Gehirns an der epileptischen Reaktion teilnimmt, haben die Anfälle unterschiedliches Aussehen. Sie können bei jedem Menschen zu jeder Zeit auftreten. Sind diese Störungen nur vorübergehend (ausgelöst z. B. durch Fieber, Hirnhautentzündung, Schlafentzug), bezeichnet man sie als „Gelegenheitsanfälle“. Treten mehrere Anfälle ohne erkennbare äußere Auslöser auf, so spricht man von einer Epilepsie.

Häufigkeit von Epilepsien

Epilepsien sind die häufigste neurologische Erkrankung. Etwa 1 % der Bevölkerung hat eine aktive Epilepsie, jeder 10. Mensch erlebt bis zu seinem 80. Lebensjahr einmal einen epileptischen Anfall. Neuerkrankungen können in jedem Lebensalter auftreten, besonders häufig aber im Kindes- und Jugendalter und bei älteren Menschen. Im höheren Lebensalter ist eine Epilepsie nicht so einfach zu diagnostizieren, da die Symptome leicht mit Abbauerscheinungen, kleinen Schlaganfällen oder Demenz verwechselt werden können.

Einteilung der Epilepsien

Es gibt zwei Möglichkeiten, Epilepsien zu klassifizieren. Zum einen nach ihrer Ursache:

- **Symptomatisch/Strukturell-metabolisch:** Die Ursache der Epilepsie ist bekannt, z. B. Hirnverletzung, Schlaganfall, Stoffwechselstörung.
- **Idiopathisch/Genetisch:** Die Ursache der Epilepsie ist (vermutlich) genetisch bedingt.
- **Kryptogen/Ungeklärt**: Es kann nach heutigem Wissen keine Ursache gefunden werden, es wird jedoch eine symptomatische Epilepsie vermutet.

Zum anderen nach dem Erscheinungsbild der Anfälle, wobei man zwei Gruppen von Anfallsformen unterscheidet:

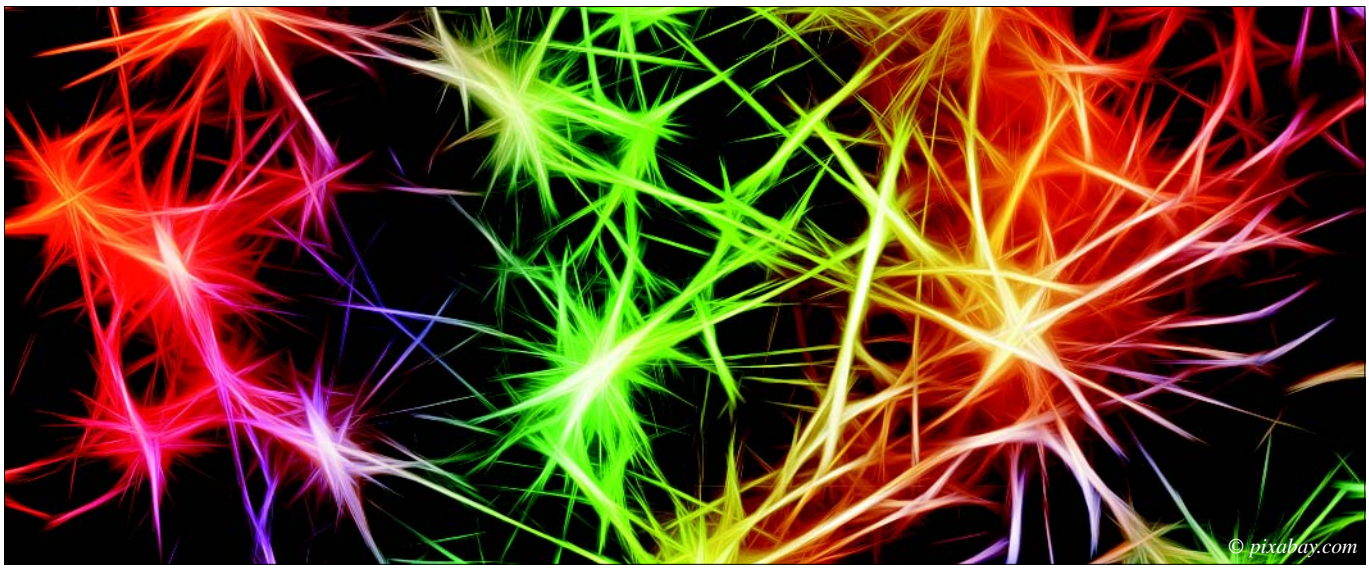
- **Generalisierte Anfälle** (= das ganze Gehirn ist beteiligt)
- **Fokale/partielle Anfälle** (= nur ein bzw. mehrere Teile des Gehirns sind betroffen)

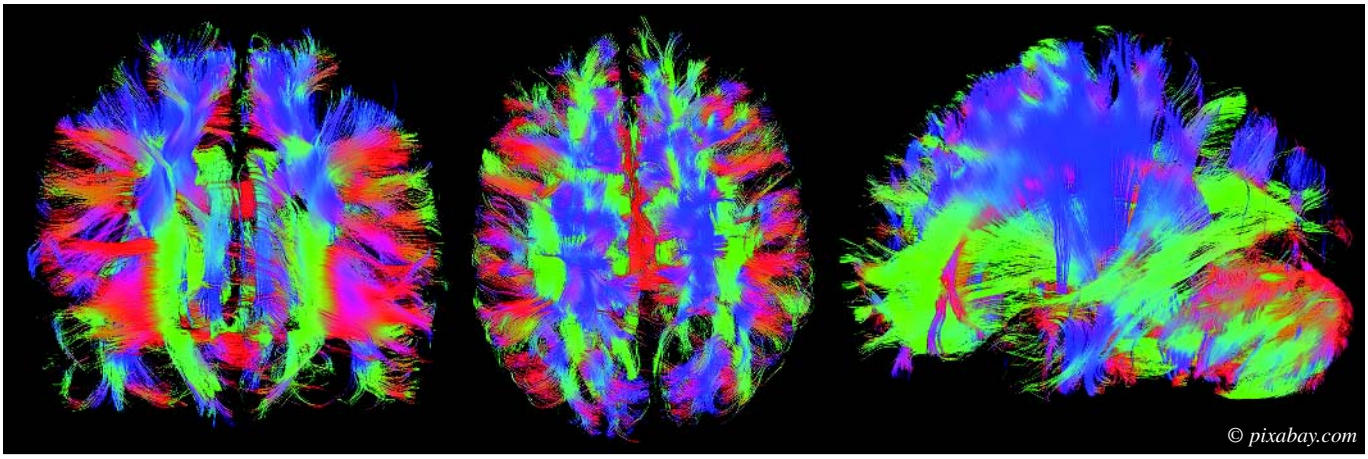
Generalisierte Anfälle

Grand mal-Anfall

Bekannteste, aber nicht häufigste Anfallsform, die in mehreren Phasen verläuft, die auch teilweise übersprungen werden können.

- **Aura:** Manche Menschen verspüren ein (meist unbestimmtes) Vorgefühl von unterschiedlicher Dauer.
- **Tonische Phase:** Sämtliche Muskeln versteifen sich gleichzeitig. Die Person ist bewusstlos. Da beim Sturz die Abwehrreaktionen fehlen, kann es zu schweren Verletzungen kommen. Dauer: Sekundenbruchteile bis Sekunden.
- **Atonische Phase:** Statt der Tonuserhöhung (= Erhöhung der Muskelspannung) kann es auch zum Tonusverlust kommen, d. h. der Betroffene wird schlaff, bewusstlos und atmet nicht.
- **Klonische Phase:** Es kommt zu rhythmischen Zuckungen an allen Gliedmaßen. Auch die Zunge kann beteiligt sein, wodurch Schaum (Speichel) vor den Mund treten kann. Da die Atemmuskulatur nicht ausreichend einsetzt, kann Blaufärbung von Lippen und Gesicht auftreten. Dauer: Sekunden bis ca. 3 Minuten. Der einzelne Anfall hört in der Regel ohne äußeres Zutun von selbst wieder auf.
- **Erholungsphase:** Die meisten Menschen schlafen nach dem Anfall, manche nur einige Minuten, andere ein paar Stunden. Bei älteren Menschen kann die Phase nach einem Anfall auch länger dauern und mit neurologischen Ausfallerscheinungen einhergehen.





Absence

Kurze Bewusstseinspause, bei der der Betroffene in seiner Handlung verharrt, einen starren Blick bekommt, eventuell nach oben schaut, mit den Lidern blinzelt. Dauer: gewöhnlich nur ein paar Sekunden (= „Hans Guck-in-die-Luft“). Der Anfall beginnt plötzlich und endet ganz abrupt. Diese Anfälle können sehr häufig am Tag in Serien auftreten, manchmal hundertmal oder mehr. Die Personen haben für die Dauer des Anfalls kein Bewusstsein, können jedoch automatische Dinge weiter ausführen (z. B. Radfahren, Laufen).

Myoklonischer Anfall

Kurze, vereinzelte, plötzlich einschießende Zuckung von Armen, anderen Körperteilen oder auch vom ganzen Körper. Bei solch einer abrupt auftretenden Zuckung kann z. B. das Handy durch den Raum fliegen.

Fokaler (partieller) Anfall

Einfach-fokaler Anfall

Eine bestimmte Stelle/Region (= Fokus) im Gehirn ist in ihrer Funktion gestört. Der Betroffene erlebt z. B. ein Zucken der Hand, des Mundes oder spürt etwas, das eigentlich nicht da ist – je nachdem, welche Region des Gehirns von der epileptischen Aktivität betroffen ist. Der Mensch erlebt den Anfall bei vollem Bewusstsein, kann aber z. B. das Zucken nicht unterdrücken.

Komplex-fokaler Anfall

Stellen im Gehirn, die das Bewusstsein beeinflussen, sind in ihrer Funktion gestört. Während des Anfalls ist das Bewusstsein mehr oder weniger eingeschränkt und die Person reagiert nur bedingt sinnvoll auf Ansprache. Dabei können komplexe Handlungsabläufe auftreten, z. B. geht der Mensch ohne ersichtlichen Grund im Raum umher oder steckt das, was er gerade in der Hand hält, in den Mund. Die Anfälle beginnen und enden langsam – es dauert einige Zeit, bis derjenige wieder ansprechbar ist, an das Geschehen selbst erinnert er sich in der Regel nicht.

Fokale Anfälle können auch in einen Grand mal-Anfall übergehen, man spricht dann von einer sekundären Generalisierung.

Wichtigste Diagnoseverfahren

Anamnese

Die wichtigste Grundlage der Diagnose ist die Krankengeschichte des Patienten, insbesondere die Schilderung des Anfalls. Allein durch die sorgfältige Anamnese kann in den meisten Fällen die Art der Anfälle klassifiziert und die Zuordnung zu einem bestimmten Epilepsiesyndrom getroffen werden. Durch weitere Diagnostik (standardmäßig EEG und MRT, evtl. Tests auf bestimmte Stoffwechselstörungen oder Gendefekte, in Ausnahmefällen auch spezielle Untersuchungen des Gehirns wie z. B. PET/SPECT) wird die erste Verdachtsdiagnose bestätigt oder korrigiert.

Hirnstromuntersuchung (EEG = Elektroenzephalogramm)

Mit Hilfe des EEG können die Gehirnströme des Patienten als Kurven, ähnlich wie beim EKG, aufgezeichnet werden (meist mit parallel laufender Video-Aufzeichnung). Das Aussehen dieser Kurven (Höhe und Form sowie Frequenz des Ausschlags) ist abhängig vom Alter und der Wachheit des Betroffenen. Bei bestimmten Epilepsieformen findet man ganz charakteristische Muster im EEG. Dabei werden auch Provokationsverfahren wie z. B. Hyperventilation oder Lichtblitze eingesetzt. Manchmal ist auch das EEG im Schlaf bzw. beim Einschlafen für den Arzt sehr aufschlussreich oder aber eine Aufzeichnung über 24 Stunden und länger notwendig.

Kernspintomografie (MRT = Magnetresonanztomografie)

Die Kernspintomografie ermöglicht es, die Struktur des Gehirns darzustellen. Hierbei können Fehlbildungen, Reifungsstörungen, Verletzungen und Tumore festgestellt werden, die Ursache für symptomatische Epilepsien sein können.

Weitere Untersuchungen

Stoffwechseluntersuchungen oder andere spezielle Tests können im Einzelfall hilfreich sein, um die Ursache der Anfälle festzustellen oder das Behandlungskonzept abzusichern.

Therapie der Epilepsien

Die Therapie der Epilepsien erfolgt zunächst fast immer medikamentös. Ausgehend von der genauen Kenntnis der Anfallsform und Anfallsursache wählt der Arzt ein entsprechendes Medikament (Antiepileptikum/Antikonvulsivum) aus, das dann langsam, in immer höheren Dosen, verabreicht wird, entweder bis Anfallsfreiheit erreicht ist oder die Ne-

benwirkungen nicht mehr akzeptiert werden können. Dieser Vorgang muss eventuell mit mehreren Medikamenten wiederholt werden, bis die individuell beste Therapie gefunden ist.

Bei schwierig zu behandelnden Epilepsien oder hoher, belastender Anfallsfrequenz kann das Ziel der Behandlung auch eine Reduktion der Anfallshäufigkeit oder der Schwere der Anfälle sein. Das Behandlungsziel ist von Patient zu Patient unterschiedlich und sollte regelmäßig im Gespräch mit Arzt, Patient und Angehörigen überprüft werden.

In einigen Fällen kommt bei fokalen Epilepsien auch eine Operation in Frage. Voraussetzung hierfür ist, dass die Epilepsie von einer Stelle im Gehirn, dem so genannten Herd, ausgeht, der keine lebenswichtigen Funktionen steuert, und dass die Behandlung durch (mind. zwei) Medikamente vorher gescheitert ist. Eine Operation bringt immer ein Risiko mit sich und wird, wie die Diagnostik für eine solche OP, nur in einem Epilepsie-Zentrum durchgeführt. Bei bestimmten Stoffwechselstörungen kann auch eine spezielle Diät, z. B. die ketogene Therapie mit einem sehr hohen Fettanteil, Erfolg versprechen.

© pixabay.com

Wichtig sind auf jeden Fall **kontinuierliche Einnahme der Medikamente** und ausreichender Nachtschlaf. Wenn man am Wochenende später als gewöhnlich ins Bett geht, ist das in der Regel kein Problem, solange man am nächsten Tag ausschlafen kann. Auch wenn dann eventuell die Medikamente etwas später als normal eingenommen werden.

Regelmäßige Kontrollen bei einem Epileptologen sind ratsam.

Nebenwirkungen

Bei Antikonvulsiva/Antiepileptika handelt es sich um wirksame Medikamente, die in die Informationsweitergabe der Nervenzellen eingreifen. Natürlich können diese Arzneimittel auch Nebenwirkungen verursachen. Sind die Nebenwirkungen abhängig von der Dosis des Medikaments, treten sie im gleichen Abstand zur Tabletteneinnahme auf, nämlich zum Zeitpunkt der höchsten Konzentration des Wirkstoffs im Blut.

Müdigkeit, Konzentrationsprobleme oder Verlangsamung können aber auch durch die Erkrankung selbst verursacht werden. So kann es bei falscher Medikamenteneinnahme (oder fehlender Therapie) zu einem Dämmerzustand kommen, der einer Trance gleicht und einen anhaltenden Anfall ohne Muskelkrämpfe darstellt. Auch gibt es spezielle, seltene Epilepsiesyndrome (z. B. Lennox-Gastaut-Syndrom), die mit einem geistigen Abbau einhergehen, der unabhängig von der Medikation und den Anfällen eintritt.

Änderungen der Dosierung und medikamentöse Umstellungen sollten immer mit dem behandelnden Epileptologen abgestimmt werden. Treten Nebenwirkungen auf, so muss individuell entschieden werden, inwieweit sie als Beeinträchtigung, z. B. bei Anfallsfreiheit, zu tolerieren sind. Denn durch die Reduktion der Dosis eines Medikaments können erneut Anfälle auftreten, die manchmal auch bei erneuter Steigerung der Dosis nicht wieder kontrollierbar sind.

Therapiefindung

Die Phase der Therapiefindung kann eine deutliche Belastung für den Patienten und seine Angehörigen darstellen. Gerade bei komplizierten Epilepsien, bei denen nicht sofort Anfallsfreiheit erreicht wird, werden alle Beteiligten auf eine große Geduldsprobe gestellt. Hoffnung auf das neue Medikament ist oft gepaart mit Furcht vor Versagen und Nebenwirkungen. Zeitweise kann es auch zu Leistungsminderung kommen, wenn z. B. die optimale Dosis noch nicht gefunden ist.

Prognosen von Epilepsien

Etwa 60-70 % der Patienten werden durch Medikamente anfallsfrei. Nach mehrjähriger Anfallsfreiheit (mindestens 2-5 Jahre) kann, je nach Diagnose, ein Absetzversuch (= Reduktion der Medikamente) unternommen werden.

© pixabay.com

Erste Hilfe

Obwohl ein großer epileptischer Anfall (Grand mal-Anfall) immer sehr bedrohlich aussieht, ist er für den Betroffenen selten lebensgefährlich. Gefahr droht allenfalls beim Hinfallen durch dabei entstehende Verletzungen oder durch falsche „Hilfeleistung“.

Ein besonnener Ersthelfer sollte

- Ruhe bewahren,
- auf die Uhr sehen und den Zeitpunkt und Beginn des Anfalls registrieren,
- den Betroffenen möglichst liegen lassen und vor Verletzungen schützen,
- um die Person herum Platz freimachen oder sie aus der Gefahrenzone ziehen,
- beengende Kleidungsstücke (Schal, Halstücher etc.) lockern/öffnen, Brille abnehmen,
- den Kopf möglichst auf eine weiche, aber flache Unterlage betten,
- nach dem Anfall den Betroffenen in die stabile Seitenlage bringen, vor Unterkühlung schützen und betreuen, bis er wieder ganz wach ist,
- das Anfallsende registrieren.

Keinesfalls sollte man

- Gegenstände in den Mund stecken, um Zungenbisse zu vermeiden,
- zuckende Gliedmaßen festhalten,
- versuchen, den Mund zu öffnen, um zu „beatmen“.

Nur wenn ein Anfall länger als 3-5 Minuten dauert oder wenn mehrere (große) Anfälle hintereinander auftreten, muss sofort ein Arzt gerufen oder der Betroffene ins Krankenhaus gebracht werden. Alle anderen epileptischen Anfälle erfordern in der Regel keine besonderen Erste-Hilfe-Maßnahmen. Bei manchen Epilepsiesyndromen, wie z. B. dem Dravet-Syndrom, wird der Arzt auch eine Notfallmedikation anordnen, die dann nach ärztlicher Verordnung gegeben wird.

Wichtig sind jedoch immer der Zuspruch, die Betreuung und das besondere Gespür für die Selbstachtung und die Gefühle des Betroffenen.

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, Freizeit), 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 krankheitsbezogenen Informationen
- 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.

Eine flächendeckende Versorgung mit spezialisierten Epilepsieberatungen ist leider bisher nur in **Bayern** in allen Regierungsbezirken zu finden mit Anlaufstellen in Augsburg, Coburg, Kempten, Memmingen, München, Nürnberg, Passau, Regensburg, Würzburg und zusätzlichen Außensprechtagen in den jeweiligen Regionen. Weitere Hinweise zu Adressen/Ansprechpartnern/Veranstaltungen sind auf der gemeinsamen Internetseite zu finden:
www.epilepsieberatung-bayern.de

In einigen Bundesländern sind weitere solcher Beratungsstellen geschaffen worden:

- **Baden-Württemberg:**
  www.epilepsiezentrum.de
  -> Beratungsstellen
- **Hessen:**
  www.epilepsie-sh-hessen.de/beratung.htm
- **Nordrhein-Westfalen:**
  www.beratungsstelle-bethel.de
- **Sachsen:**
  www.kleinwachau.de
  -> Krankenhaus -> Beratung
  -> Epilepsie-Beratungsstelle Dresden

Der Verein Sozialarbeit bei Epilepsie e.V. (**www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de**) und die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V. (**www.dgfe.info**) haben gemeinsam Richtlinien zur Zertifizierung von Epilepsie-Beratungsstellen erarbeitet. Damit erbringen diese den qualitativen und quantitativen Nachweis, dass sie fachlich und personell die komplexen Anforderungen erfüllen, die bei der Gesundheitsberatung epilepsiekranker Menschen und deren Angehörige notwendig sind.

© pixabay.com

Eine Übersicht aller zertifizierter Beratungsstellen sowie aller Epilepsie-Ambulanzen, -Zentren und -Schwerpunktpraxen finden sich auf den Internetseiten der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V. (DGfE):
www.dgfe.info
-> Informationspool Epilepsie
-> Adressen & Links

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.

Aus diesem Grund wurden verschiedene Epilepsie-Schulungsprogramme für betroffene Menschen und deren Familien 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)

Das Programm richtet sich an Familien mit Kindern im Alter von 8-12 Jahren und deren Eltern/Angehörige. Die Schulung vermittelt Eltern und Kindern in getrennten, parallel ablaufenden Kursen Kenntnisse über die Krankheit Epilepsie.

Ziele: Vermittlung von Wissen, Erarbeitung/Suche von Bewältigungsstrategien für den Alltag, die in jeder Familie ganz unterschiedlich aussehen können. Der Austausch mit anderen Betroffenen wird von allen als besonders ermutigend und unterstützend erlebt. Der Kinderkurs nimmt die Kinder mit auf eine virtuelle Schiffsreise, um ihre Erkrankung besser kennenzulernen. Der Elternkurs kann auch von Eltern/ Angehörigen besucht werden, deren Kinder nicht teilnehmen können.

famoses
modulares Schulungsprogramm
Epilepsie für Familien

Kontakt:
MOSES-Geschäftsstelle:
info@famoses.de
www.famoses.de

Flip & Flap

Dieses Programm richtet sich an Familien mit Kindern von 6-11 Jahren und Jugendlichen von 12-16 Jahren sowie deren Eltern/Angehörige. Hier werden an verschiedenen Terminen Eltern und Kinder geschult.

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

Kontakt:
Organisatorische Fragen
zur Schulung in Lübeck:
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Sekretariat Sozialpädiatrisches
Zentrum und Neuropädiatrie
www.epilespieschulung.de

© pixabay.com

MOSES

*(**Mo**dulares **S**chulungsprogramm **E**pilepsie)*

Geeignet für Jugendliche ab 16 Jahre und ihre Angehörigen möchte diese Schulung Betroffenen helfen, „Experten“ ihrer eigenen Krankheit zu werden, diagnostische und therapeutische Maßnahmen besser kennen- und verstehen zu lernen, psychosoziale Konsequenzen aktiv zu bewältigen und das eigene Leben mit möglichst wenigen Einschränkungen zu gestalten.

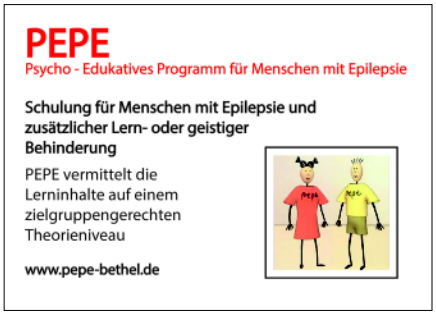
Kontakt:
MOSES Geschäftsstelle
info@moses-schulung.de
www.moses-schulung.de

© pixabay.com

PEPE

(***P**sycho **E**dukatives **P**rogramm **E**pilepsie)*

Speziell auf die Bedürfnisse behinderter Menschen ist dieses Programm zugeschnitten. Es ist für Jugendliche ab 16 Jahren geeignet und 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
bildung-beratung@bethel.de
www.pepe-bethel.de

Die zu den Schulungsprogrammen erschienenen Materialien bieten auch unabhängig davon hilfreiche Infos zum Umgang mit der Erkrankung:

MOSES-Er-Arbeitungsbuch

Ursprünglich als Begleitinformation für Teilnehmer an MOSES-Schulungen entwickelt ist das MOSES-Er-Arbeitungsbuch auch unabhängig davon für Personen mit einer beginnenden Epilepsie als erste und zugleich umfassende, gut verständliche Krankheitsinformation besonders geeignet.

Die Themen der 9 Module/Kapitel sind: Leben mit Epilepsie, Epidemiologie, Basiswissen, Diagnostik, Therapie, Anfallsauslöser und Selbstkontrolle, Prognose, Psychosoziale Aspekte, Netzwerk Epilepsie (Adressen und Anlaufstellen).

Bestellinfos:
Bethel Verlag
v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel
bethel-verlag@bethel.de
www.bethel.de/service/bethel-verlag.html
ISBN 978-3935972413, € 29,90

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

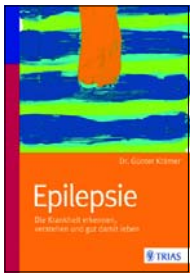
Eingebettet in die Geschichte von Mirco, einem Jungen, der ein begeisterter Musiker ist und plötzlich an Epilepsie erkrankt, werden im Buch/Comicheft nicht nur die verschiedenen Anfallsformen erklärt, sondern auch die emotionalen und sozialen Auswirkungen, die Epilepsien mit sich bringen können. Die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

Bestellinfos:
Verlag Schmidt-Römhild
(Auflage 2015)
Autoren: Sabine Jantzen, Tina Krisl
www.schmidt-roemhild.de
-> Online-Shop
ISBN 978-3795070458, € 16,50

Bücher/Filme

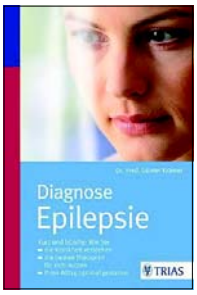
Ratgeber

Epilepsie: Die Krankheit erkennen, verstehen und damit leben
Günter Krämer
Trias Verlag (April 2013)
ISBN 978-3830467168
415 Seiten, e-book € 19,99



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.

Diagnose Epilepsie: Wie Sie die Krankheit verstehen, die besten Therapien nutzen, Ihren Alltag optimal gestalten
Günter Krämer
Trias Verlag (November 2012)
ISBN 978-3830466956
144 Seiten, Buch/e-book € 14,99

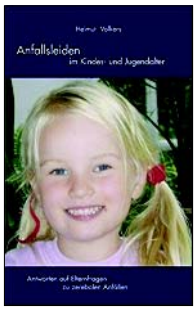


Dieser Ratgeber informiert kurz und bündig über Ursachen, unterschiedliche Anfallsformen, den Verlauf der Krankheit und die Aussicht auf Anfallsfreiheit. Der Autor erklärt die sinnvollsten Untersuchungen und wirksamsten Behandlungen. Tipps zu Sport, Freizeitgestaltung, Führerschein, Fernsehen, Alkohol werden von Hinweisen zur Lebensplanung wie Berufswahl und Familiengründung ergänzt.

Epilepsie 100 Fragen, die Sie nie zu stellen wagten
Günter Krämer, Anja Zeipelt
Hippocampus Verlag (Dezember 2012)
ISBN 978-3936817683
178 Seiten, Buch € 14,90

Ein Epileptologe und eine Betroffene, beides erfahrene Autoren, haben sich zusammengetan, um Fragen zu beantworten, die betroffenen 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.

Anfallsleiden im Kindes- und Jugendalter: Antworten auf Elternfragen zu zerebalen Anfällen
Helmut Volkers
Books on Demand (März 2015)
ISBN 978-3738667585
264 Seiten, Buch € 18,90/e-book € 10,99

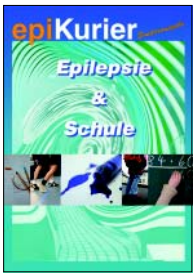


Mit ausführlichen, dabei allgemein verständlichen Antworten auf 170 Fragen bietet dieser Ratgeber betroffenen Eltern und Angehörigen neben Rat und Hilfe eingehende Erklärungen zu Anfallsarten, Diagnose, Verlauf, Einstellung der Medikamente etc. und vermittelt ein umfassendes Verständnis der Epilepsien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

Ketogene Diät bei Epilepsie
Wie sie Ihrem Kind hilft
Petra Platte, Christoph Korenke
Trias Verlag (Juni 2017)
ISBN: 978-3432106335
192 Seiten, Buch € 24,99

Das Buch erklärt, wie diese extrem fett- und eiweißreiche Kost zu einer Veränderung des Stoffwechsels im Gehirn führt, wann die ketogene Diät sinnvoll ist und wie die Therapieform im Detail abläuft: von der ersten Phase im Krankenhaus bis zur Umsetzung zu Hause und im Alltag zwischen Kita, Schule und Geburtstagsfeiern – mit vielen wertvollen Tipps und zahlreichen Rezepten

epiKurier-Sonderausgabe „Epilepsie & Schule“
Herausgeber:
Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
kontakt@epilepsiebayern.de
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
kontakt@epilepsie-elternverband.de
Der Bezug ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).
Online-Ausgabe: **www.epikurier.de**



Die 20-seitige Sonderausgabe dreht sich rund um das Thema „Schule“, sie 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:
Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
kontakt@epilepsiebayern.de
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
kontakt@epilepsie-elternverband.de
Der Bezug ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).
Online-Ausgabe: **www.epikurier.de**

Dieses Heft 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.

Epilepsie - Ein illustriertes Wörterbuch für Kinder und Jugendliche
Richard Appelton, Günter Krämer
Hippocampus Verlag (Dezember 2010)
ISBN 978-3936817713
224 Seiten, Buch € 14,90

Die Autoren haben einen Leitfaden für Kinder und Jugendliche entwickelt, der neben medizinischen Fragen auch deren Alltagssorgen, Fragen und Wünsche anspricht. Das Epilepsie-Wörterbuch 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.

Schwerbehinderung – Meine Rechte: Wohnen, Arbeiten, Steuern und Mobilität
Jürgen Greß
C.H. Beck Verlag (September 2013)
ISBN 978-3406654060
128 Seiten, Buch € 6,90/e-book € 4,99

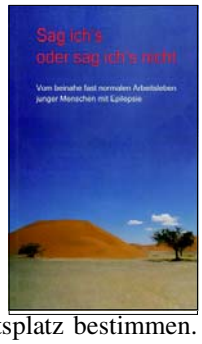
Ein kleiner, aber feiner Führer durch den Dschungel der bestehenden Nachteilsausgleiche und Fördermöglichkeiten, die bei einer anerkannten Schwerbehinderung in Anspruch genommen werden können. Der Ratgeber bietet einen straffen Überblick und ist eine gute und übersichtliche Orientierungshilfe, um Rechte in Anspruch zu nehmen und diese durchzusetzen - auch dank der entsprechenden Experten-Tipps mit Praxisbeispielen.

Erfahrungsberichte

Ein beinahe fast normales Leben. Junge Menschen erzählen aus ihrem Alltag mit Epilepsie
Autoren: Mitglieder des Jungen Treffpunkts Epilepsie
110 Seiten, (erweiterte Auflage 2009)
Herausgeber/Bezugsadresse:
Junger Treffpunkt Epilepsie
info@junger-treffpunkt-epilepsie.de
(Betreffzeile: Buchbestellung-Epilepsie)
Der Bezug ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).
Auch als PDF-Download verfügbar:
www.junger-treffpunkt-epilepsie.de

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 Jungen Treffpunkts Epilepsie
93 Seiten (Oktober 2012)
Herausgeber/Bezugsadresse:
Junger Treffpunkt Epilepsie
info@junger-treffpunkt-epilepsie.de
(Betreffzeile: Buchbestellung-Arbeit)
Der Bezug ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).
Auch als PDF-Download verfügbar:
www.junger-treffpunkt-epilepsie.de



Im 2. Buch der jungen Ulmer Autorengruppe gibt es wieder viele authentische Geschichten, die aufzeigen, wie stark Vorurteile, Ängste und mangelnde Kenntnis über die Krankheit den Alltag am Arbeitsplatz bestimmen. Neben deprimierenden werden auch erfreuliche, hoffnungsvolle Erfahrungen geschildert.

Mogli: Der Kampf um ein wunderbares Kind
Manuela Kuffner, Shirley Michaela Seul
Knaur Verlag (August 2012)
ISBN 978-3426783856
368 Seiten, Buch € 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.

Lotta Wundertüte: Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl

Sandra Roth

FISCHER Taschenbuch (Juli 2015)
ISBN 978-3596198771
272 Seiten, Buch € 9,99

Im 9. Monat schwanger erfahren die Autorin und ihr Mann von der Gefäßmissbildung ihrer Tochter, die das Gehirn nicht ausreichend mit Blut versorgt. Die Ärzte können nicht vorhersagen, welche Konsequenzen dies für Lottas Entwicklung haben wird. Herausgerissen aus ihrer bisher „normalen“ Welt müssen sich beide mit ihrem geplatzten Lebenstraum und den vielen daraus entstehenden Fragen auseinandersetzen. Authentisch und mit viel Humor, offen und ehrlich schildert Sandra Roth die ersten drei Lebensjahre ihrer Tochter, die neben vielen schlechten Nachrichten (u. a. dem Auftreten einer Epilepsie mit unzähligen Grand mal-Anfällen) auch unglaubliche Glücksmomente bereithalten.

Tigerherz: Die Schicksalsgeschichte eines Spitzenturners mit Epilepsie

Karin Sutter, Lucas Fischer

Arisverlag (April 2017)
ISBN 978-3952465400
200 Seiten, Buch € 26,00

Im Alter von 20 Jahren erkrankt Lucas Fischer an Epilepsie und steht vor der schwierigen Frage, ob er seine Karriere als Spitzenturner fortsetzen kann. „Tigerherz“ ist das Portrait eines jungen Sportlers, dessen Epilepsie ihn aus seinem streng geplanten Alltag reißt und seine vorgezeichnete Lebensplanung komplett über den Haufen wirft – eine Geschichte über einen Kämpfer, der seinen ganz eigenen, neuen Weg findet!

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.

Das unerhörte Leben des Alex Woods oder warum das Universum keinen Plan hat

Gavin Extence

Blanvalet Taschenbuch Verlag (November 2016)
ISBN 978-3734100987
496 Seiten, Buch/e-book € 9,99

10 Jahre ist Alex Woods alt, als ihn ein Meteorit trifft und eine Temporallappenepilepsie verursacht. Tabletten, Auren und Anfälle bestimmen plötzlich sein Leben, sind aber nur der Rahmen dieser außergewöhnlichen Geschichte, in deren Mittelpunkt eine ganz spezielle Freundschaft steht. Denn mit Mr. Peterson lernt er einen Vietnam-Veteranen kennen, der ihm zeigt, dass man nur ein einziges Leben hat und immer die bestmöglichen Entscheidungen fällen sollte. Neben Epilepsie dreht sich das Buch vor allem auch um das Thema Sterben und Sterbehilfe, um Menschenwürde und das Recht eines jeden, seine eigene Wahl zu treffen, um Freundschaft und Liebe, Leben und Tod, Mut und Konsequenz.

Panthertage

Sarah Elise Bischof

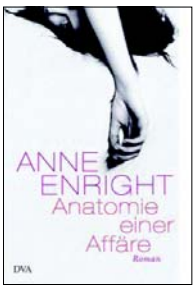
Eden Books (März 2015)
ISBN 978-3944296937
208 Seiten, Buch € 14,95

Sarah ist zwanzig, hat gerade die Schule hinter sich und will mit Vollgas ins Leben starten – doch dann erleidet sie einen epileptischen Anfall. Plötzlich sieht sie sich mit einer Krankheit konfrontiert, die ihr Leben mit einem Schlag komplett verändert. Was folgt, sind eine Zeit voller Anfälle und Medikamente, viele Momente der Einsamkeit, Wut und Scham und die Konfrontation mit zahllosen Vorurteilen. Eine aufrichtige Geschichte über das Leben mit Epilepsie, das nicht immer einfach, dafür aber jederzeit lebenswert ist.

Anatomie einer Affäre

Anne Enright

btb Verlag (Juli 2013)
ISBN 978-3442745807
320 Seiten, Buch € 9,99/e-book € 8,99



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. Die Mutter macht diese Krankheit zu ihrer Lebensaufgabe, auch nach der Trennung steht Evie für beide Eltern immer im Vordergrund.

Null

Adam Fawer

Rowohlt Taschenbuch Verlag (März 2007)
ISBN 978-3499239410
592 Seiten, Buch € 10,99/e-book € 9,99

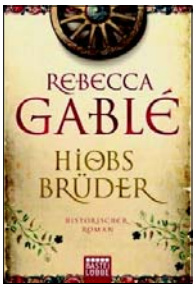
Protagonist der Handlung ist der spielsüchtige Statistiker David, dessen therapieresistente Temporallappenepilepsie mit einem experimentellen Antiepileptikum behandelt wird. Spielschulden bei einem russischen Mafioso, FBI, CIA, kriminelle Wissenschaftler, ein leukämiekrankes Kind – alles per se schon gute Zutaten für einen spannenden, temporeichen Thriller –, dazu noch

Caines außerordentliche Begabung, anfallsweise die Zukunft voraussehen und blitzschnell Wahrscheinlichkeiten berechnen zu können. Ein spannendes, fantasievolles Buch, das die Sehnsucht der Menschen nach der Vorhersage der Zukunft aufgreift.

Hiobs Brüder

Rebecca Gablé

Bastei Lübbe (Mai 2011)
ISBN 978-3404160693
912 Seiten, Buch € 10,90/e-book € 8,99



England 1147: Auf einer einsamen Insel sind einige außergewöhnliche Menschen unter unwürdigen Bedingungen eingesperrt. Menschen, die anders sind, körperlich oder geistig behindert, psychisch krank oder einfach nur anders. 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.

Lily

Ray Robinson

Marebuchverlag (August 2008)
ISBN 978-3866480902
384 Seiten, Buch € 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.

Grimassenherz: Eine Reise zurück ins Leben

Markus Schneider

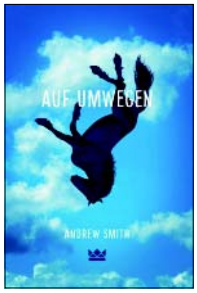
Echtzeit Verlag (April 2009)
ISBN 978-3905800258
98 Seiten, Buch € 25,00

Eine Routine-OP führt bei 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 Taucherglocke“ oder Piet Kuipers „Seelenfinsternis“, berichtet hier ein intelligenter, erfolgreicher Mann über seine schwere Erkrankung, bringt dem Leser zwar seine Welt nahe, lässt ihn mitfühlen, aber reißt ihn nicht mit in einen Strudel von Verzweiflung.

Auf Umwegen

Andrew Smith

Königskinder Verlag (Oktober 2015)
ISBN 978-3551560186
336 Seiten, Buch € 17,99/e-book €12,99



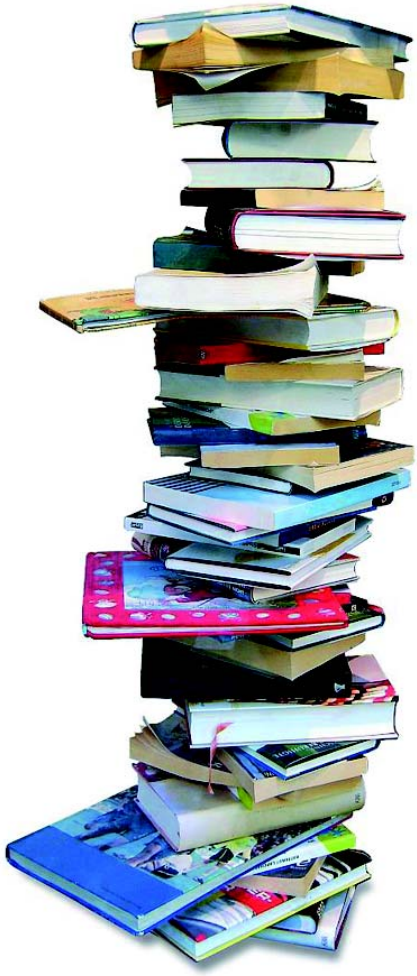
Der 16-jährige Finn hat seit einem seltsamen Unfall, bei dem er seine Mutter verlor, epileptische Anfälle. Trotz der Unvorhersehbarkeit dieser Anfälle und dadurch verursachter peinlicher Situationen macht er sich mit seinem besten Freund Cade auf die Reise zu Julia, dem Mädchen, das er kennen- und lieben gelernt hat. Ein Buch voller Witz und schräger Momente, das zeigt, wie Finn es schafft, sein Leben mit Epilepsie selbst in die Hand zu nehmen.

Was Liebe ist

Ulrich Woelk

dtv (Februar 2013)
ISBN 978-3423249492
300 Seiten, Buch € 14,90/e-book € 8,99

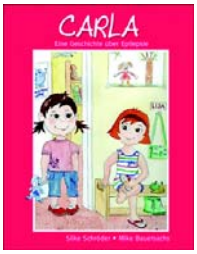
Die Geschichte von Roland Ziegler, 36 Jahre, erfolgreicher Jurist und Mitinhaber eines Familienunternehmens, das seit den Dreißigerjahren existiert. Er hat Epilepsie. In Berlin trifft er die Jazzsängerin Zoe und verliebt sich in sie. Woelk erzählt die Chronik einer Amour fou, die er geschickt mit vergangenen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



© Manfred Walker/www.pixelio.de

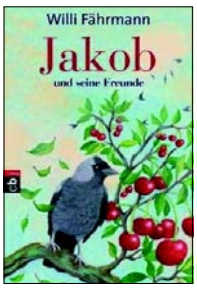
Kinder-/Jugendbücher

CARLA
- eine Geschichte über Epilepsie
Herausgeber:
Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
kontakt@epilepsiebayern.de
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
kontakt@epilepsie-elternverband.de
Der Bezug ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).



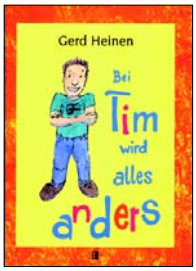
Dieses Bilderbuch (gedacht für Kinder im Alter von 3-6 Jahren) erzählt von dem Mädchen Carla, das im Kindergarten einen epileptischen Anfall bekommt. Kindgerecht und verständlich werden Anfälle und deren Begleitumstände (z. B. Tabletteneinnahme, EEG, Krankenhaus, Blutentnahme) erklärt. Das Nachwort enthält 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.

Jakob und seine Freunde
Willi Fährmann, Daniela Chudzinski
cbj Verlag (April 2013)
ISBN 978-3570223772
160 Seiten, Buch € 5,99/e-book € 4,99



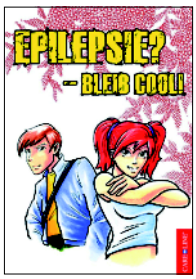
Vor 20 Jahren geschrieben, hat dieser Klassiker auch heute noch nichts von seinem Charme und seiner Aktualität verloren. Es ist eine zeitlose Geschichte über Vorurteile gegenüber Migranten und Menschen mit Epilepsie. Zwei Kinder freunden sich mit einer Dohle an, die Jakob genannt wird und kommen darüber mit dem Migranten-kind 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 Kinderepileptologen Dietz Rating. Ein sehr empfehlenswertes Buch, nicht nur für Kinder!

Bei Tim wird alles anders
Gerd Heinen, Michael Fink
Herausgeber: Verlag einfälle
info@epilepsie-vereinigung.de
Buch: 80 Seiten, ISBN 3-980538656
Hör-CD: ISBN 3-980999807
Kostenlose Bestellung gegen Erstattung der Versandkosten



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.

„Epilepsie? – Bleib cool!“
Stefanie Wollgarten, Heiko Krause
Herausgeber:
Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
kontakt@epilepsiebayern.de
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
kontakt@epilepsie-elternverband.de
Der Bezug ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).

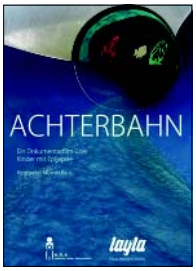


Der Comic im Manga-Stil richtet sich an Epilepsie erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene. Anhand der Geschichte des 18-jährigen Sam erklärt er zielgruppengerecht ohne Fachchinesisch, was man über Epilepsie wissen muss, wie man mit der Erkrankung umgehen soll und was zu beachten ist. Am Ende befindet sich ein kleines Epilepsie-Wörterbuch mit den wichtigsten Fachbegriffen.

Ausführliche Rezensionen zu den genannten Werken sowie zu vielen weiteren Büchern finden Sie auf unserer Internetseite **www.epikurier.de** unter dem Punkt Literatur!

Filme

Achterbahn
Herausgeber:
e.b.e. epilepsie bundes- elternverband e.v.
kontakt@epilepsie-elternverband.de
Der Bezug ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).



Eltern epilepsiekranker Kinder kennen das Gefühl, ständig Achterbahn zu fahren. Hier geht es aber nicht um das emotionale Auf und Ab der Eltern, hier kommen die Kinder selbst zu Wort. Sie erzählen, was sie sich wünschen, was sie machen, wie sie ihre Anfälle erleben, was sie nervt, authentisch und unverkrampft, wie es nur Kinder können. Sie reiten, schwimmen (natürlich in Begleitung!), malen und klettern, genau wie andere Kinder im gleichen Alter. Der Film dauert etwa 20 Minuten, ergänzt wird er durch Bonusmaterial über medizinische Fakten und soziale Hilfen.

Aus heiterem Himmel: Was sie schon immer über Epilepsie wissen sollten! Kinderleicht erklärt!
Herausgeber:
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
kontakt@epilepsie-elternverband.de
Der Bezug ist kostenlos (**Spenden** sind willkommen).

Was ist Epilepsie überhaupt? Wie sehen Sturzanfälle, Absencen und komplex-fokale Anfälle aus? Und wie leiste ich gekonnt Erste Hilfe beim Grand-mal-Anfall? Diese Fragen beantworten

Kinder und Jugendlichen, indem sie die Anfälle darstellen und auch erzählen, wie es ihnen dabei geht. Durch die kindgerechte Darstellung in einfachen Worten und Bildern eignen sich die Filme zur Aufklärung über Epilepsie für alle Altersstufen.

Bin gleich zurück

Herausgeber: Medienprojekt Wuppertal
info@medienprojekt-wuppertal.de
Kaufpreis € 30,-/Ausleihe € 10,-
zzgl. Versand

Nadine, die Mutter der kleinen Marla, die am Dravet-Syndrom erkrankt ist, Helena (17), die sich ihr eigenes Leben mit Epilepsie selbstbewusst aufbaut, Kerstin (32), die nach mehreren Autounfällen, an die sie sich nicht erinnern kann, die Diagnose Epilepsie bekommt, und Dieter (71), der seit seinem 14. Lebensjahr an Epilepsie erkrankt ist, sind die Hauptfiguren der fast 90-minütigen Dokumentation. Ergänzt wird der Hauptfilm durch 146 Minuten Bonusmaterial. Kleinere Filme, in denen z. B. Themen wie Operation, SUDEP, Berufstätigkeit, Arbeitslosigkeit, Selbsthilfe usw. aufgegriffen werden. Der Film ist ab 0 Jahre freigegeben.

Von Anfällen und Ameisen

Herausgeber: Diakonie Kehl-Kork
Preis: € 8,- (inkl. Versand)
kostenlos anzusehen auf:
www.diakonie-kork.de/de/diagnostik-behandlung/Links/links.php

Fleißige Ameisen (Nervenzellen), die in der Ameisenkolonie (Gehirn) bestimmte Aufgaben verrichten, machen auch mal Unfug, den die Aufpasser (hemmende Nervenzellen) nicht immer stoppen können. Mit Hilfe dieses Bildes erklärt Autor Matthias Bacher in sieben Minuten, was bei einem epileptischen Anfall im Gehirn passiert – einfach, klar und verständlich.

Epilepsie Leben - Epilepsie verstehen

Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V. (DGfE)
Bezugsquelle: **www.epilepsie-film.de**
Preis: € 10,- (zzgl. Versandkosten)
Doppel-DVD: 1. DVD - Epilepsie Leben: Erfahrungen von Betroffenen / 54 Minuten. Menschen mit Epilepsie von 8 - 67 Jahren geben ihre Erfahrungen als Kind, als Jugendlicher, als Sportler, als

werdende Mutter, als Operierte, als behinderter Mensch im Alter weiter. 2. DVD - Epilepsie verstehen: Praktische Informationen und medizinisches Wissen / 163 Minuten Informationen aus Schule, Beruf, Sport, Führerschein, Stimmung, Behinderung, Partnerschaft und Sexualität, Verhütung und Kinderwunsch sowie medizinisches Wissen über Anfallsformen, Ursachen, Behandlung und Diagnoseverfahren.

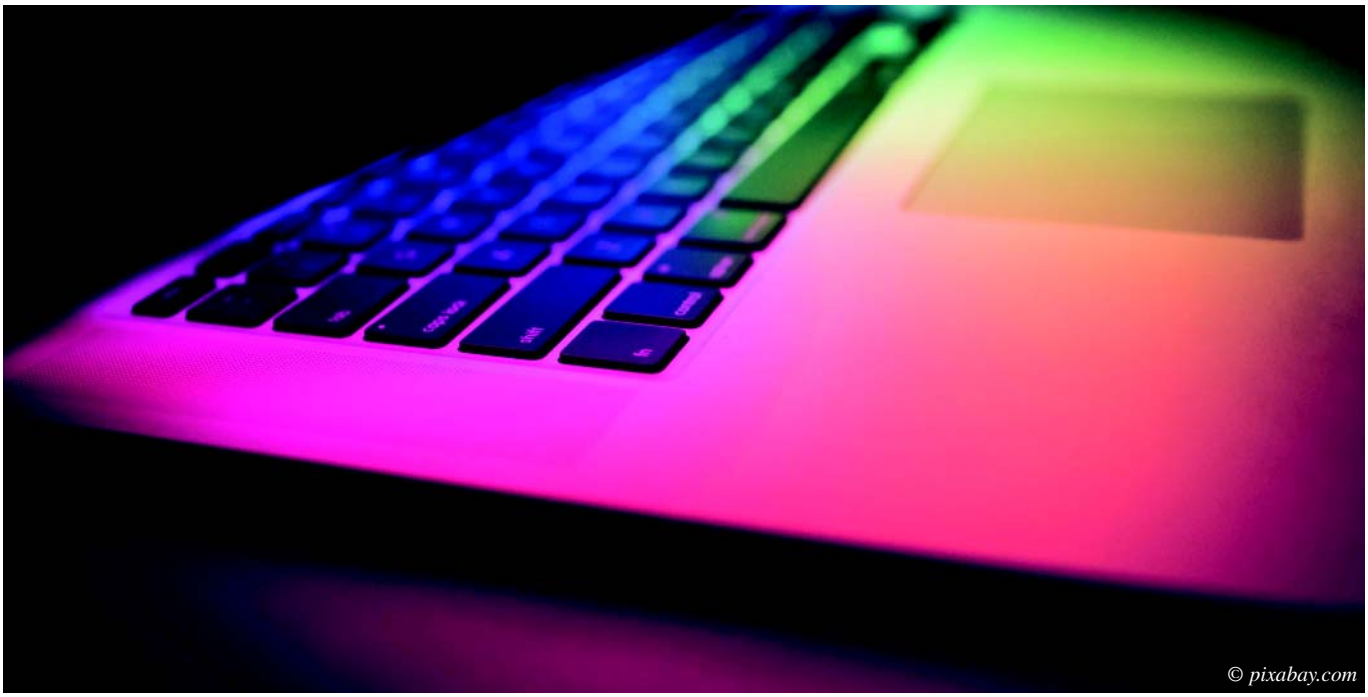
Campi-Filme

Das IBE (International Bureau for Epilepsy: **www.ibe-epilepsy.org**) hat zum Internationalen Tag der Epilepsie,

der jedes Jahr am 2. Montag im Februar stattfindet, ein eigenes Maskottchen entwickelt, von dem bereits zwei Animationsfilme erschienen sind. Die Kurzfilme sind in englischer Sprache, bei den Untertiteln kann jedoch eine deutsche Version eingestellt werden:

- Campi has Epilepsy - Chapter 1: Crisis in School = Krise in der Schule
- Campi has Epilepsy - Chapter 2: Campi Visits the Doctor = Campi geht zum Arzt

Weitere Infos: **epilepsy.org/campi/**



© pixabay.com

Zeitschriften

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

Deutschland

einfälle

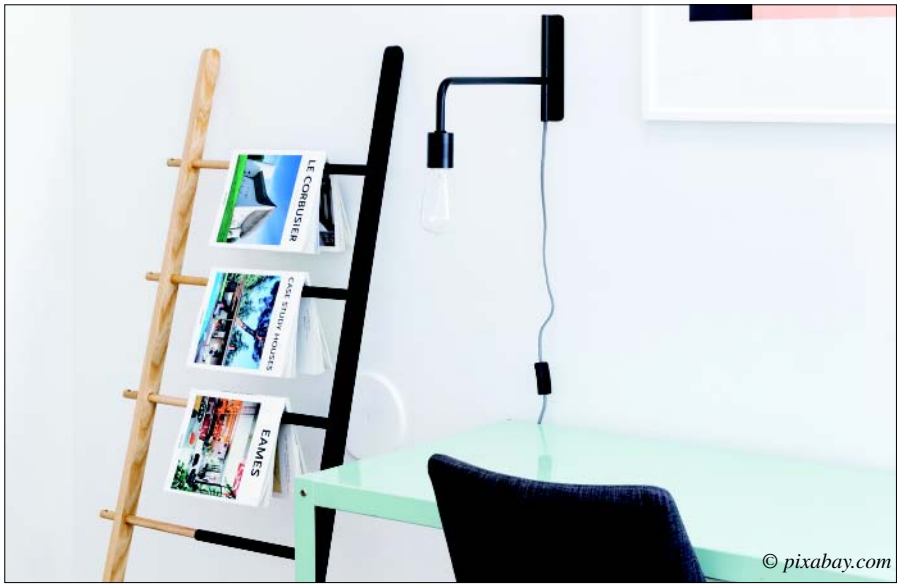
(Mitglieds-)Zeitschrift Selbsthilfe
Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestr. 102, 10585 Berlin
Tel.: 030 3424414
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Mitgliedschaft/Abo: € 60,- / € 26,- erm. pro Jahr
Erscheint 4x jährlich

epiKurier

(Mitglieds-)Zeitschrift 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
kostenlos (**Spenden** sind willkommen).
Erscheint 4x jährlich
Alle Ausgaben auf Internetseite abrufbar

Epilepsie Forum

(Mitglieds-)Zeitschrift Selbsthilfe
Herausgeber:
Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg e.V.
Vogelsangstraße 31, 72667 Schlaitdorf
Tel.: 07127 92221
kontakt@lv-epilepsie-bw.de
www.lv-epilepsie-bw.de
kostenlos (**Spenden** sind willkommen).
Erscheint 2x jährlich
Alle Ausgaben auf Internetseite abrufbar



© pixabay.com

Zeitschrift für Epileptologie

Fach-/Mitgliedszeitschrift der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V. (DGfE)
Herausgeber:
F.C. Schmitt, A. Strzelczyk
Springer-Verlag GmbH, Berlin/Heidelberg
Abonnentenservice:
Springer Customer Service Center GmbH
Tiergartenstr. 15, 69121 Heidelberg
Tel.: 06221 345 4303
leserservice@springer.com
www.springer.com/medicine/neurology/journal/10309
Abo: € 249,- (zzgl. Versandkosten) pro Jahr
Erscheint 4x jährlich.

Schweiz

Magazin Epi-Suisse

(Mitglieds-)Zeitschrift Selbsthilfe
Dreisprachig (deutsch, französisch, italienisch)
Herausgeber:
Epi-Suisse
Schweizerischer Verein für Epilepsie
Seefeldstrasse 84, 8008 Zürich / Schweiz
Tel. +41 43 4886880
info@epi-suisse.ch
www.episuisse.de
Abo: € 50,-(inkl. Porto) pro Jahr
Erscheint 2x jährlich
Alte Ausgaben auf Internetseite abrufbar

© pixabay.com

Links

© pixabay.com

Nachstehend eine Sammlung wichtiger und interessanter Links, sortiert nach Themen von A-Z, die im Internet (nicht nur) zum Thema „Epilepsie“ und „chronische Erkrankung und/oder Behinderung“ 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-elternverbands e.v. und des Landesverbands Epilepsie Bayern e.V.: Aktuelle Ausgabe, Sonderausgaben, Archiv mit alten Artikeln, Literaturhinweise und Veranstaltungskalender.

www.epilepsiebayern.de
Landesverband 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, Links, Adressen etc.).

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

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

www.eurap.de
Das europäische Register für Schwangerschaften unter Antiepileptika: Informationen zu Verhütung und Schwangerschaft für betroffene Frauen und behandelnde Ärzte.

www.facebook.com/epilepsie.elternverband
Facebook-Account des e.b.e. epilepsie bundes-elternverbands e. v. mit aktuellen Meldungen und Tipps – nicht nur für Eltern!

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

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

www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de
Verein Sozialarbeit bei Epilepsie: Informationen über Epilepsie-Beratungsstellen bundesweit, Tagungen und Tagungsbände vergangener Fachtagungen.

© pixabay.com

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

Schule / Ausbildung / Arbeit

www.arbeitsagentur.de
Agentur für Arbeit: spezielle Infos zu Aus- und Weiterbildung sowie Studium.

www.bagwfbm.de
Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen (BAG WfbM): Informationen zu Arbeitsplätzen, Politik und Teilhabe

www.bagbbw.de
Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke: Adressen und Ausbildungsmöglichkeiten für junge Menschen mit Behinderung.

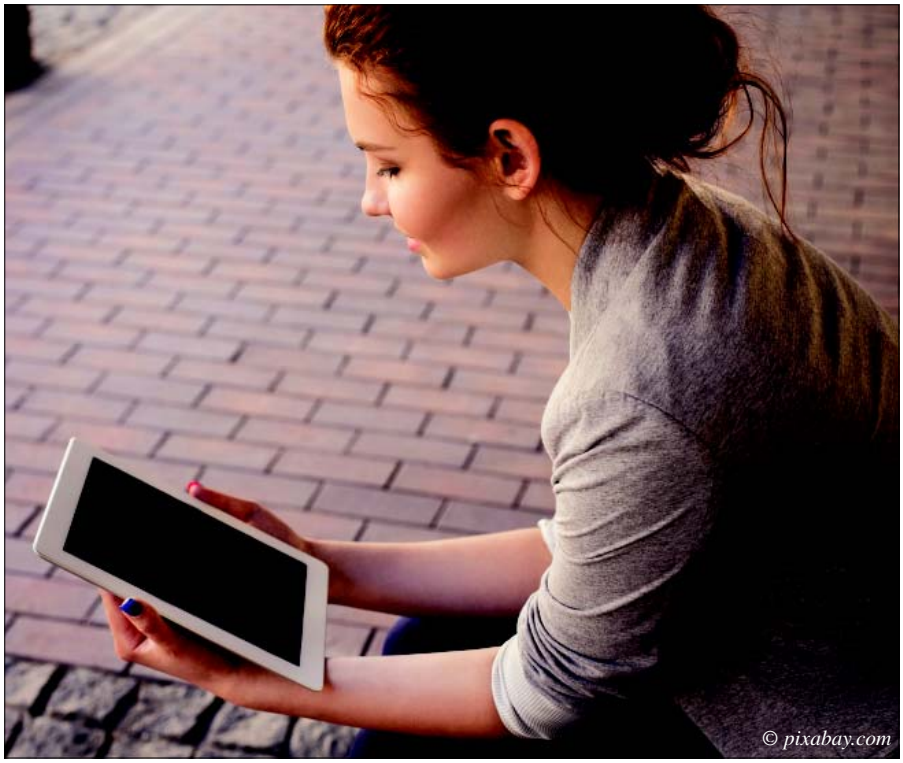
www.dguv-lug.de
Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung: Bei Stichwortesuche Informationen zu chronischen Krankheiten, Lernen und Schulalltag, Nachteilsausgleich, Medikamentengabe in der Schule etc.

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

www.integrationsaemter.de
Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen in Deutschland, die die Beschäftigung schwerbehinderter Menschen sichern und fördern.

www.rehadat.de
Institut der Deutschen Wirtschaft für die Berufliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung: Vielfältige Infos zum Thema Arbeitsleben, berufliche Bildung, Hilfsmittel mit Praxisbeispielen etc.

www.studentenwerk.de
Deutsches Studentenwerk: Infos zum Thema Studium mit Behinderung, Wohnen, Beratungsangeboten etc.


© pixabay.com

Chronische Erkrankung/ Behinderung

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

www.bagfw.de
Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (BAGFW) e. V.: Dachverband, im dem AWO, Caritas, Der Paritätische, Deutsches Rotes Kreuz, Diakonie und die Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland organisiert sind.

www.bag-selbsthilfe.de
BAG SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen: Dachverband der Selbsthilfe.

www.betanet.de
beta Institut gemeinnützige GmbH – Institut für angewandtes Gesundheitsmanagement, Entwicklung und Forschung in der Sozialmedizin: Sehr gute sozialrechtliche und psychosoziale Informationen für schwere und chronische Erkrankungen, Adressen von Selbsthilfegruppen/Beratungsstellen und Reha-Kliniken in Deutschland.

www.bvkm.de
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.: Informationsmaterial zu Hilfen für behinderte Erwachsene und Kinder u. v. m.

www.einfach-teilhaben.de
Bundesministerium Arbeit und Soziales: Informationen zu Kindheit und Familie, Schule und Studium, Ausbildung und Arbeit, Alter, Gesundheit und Pflege, Mobilität und Freizeit, Bauen und Wohnen, Finanzielle Leistungen, Schwerbehinderung.

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.kindernetzwerk.de
Kindernetzwerk e.V. – für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen: Informationen zu Krankheitsbildern, sozialen und finanziellen Hilfen, Netzwerken, Veranstaltungen.

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.myhandicap.de
Stiftung MyHandicap gemeinnützige GmbH: Informationspool für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen mit Hinweisen für jedes Lebensalter zu Gesundheit, Hilfsmittel, Job und Ausbildung, Mobilität, Partnerschaft, Pflege, Recht, Reisen, Wohnen.

www.nakos.de
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen: Informationen zu Selbsthilfegruppen (SHG) bundesweit, Arbeitshilfen für SHG-Leiter

www.neuraxwiki.de
neuraxFoundation gGmbH: Informationen zu sozialrechtlichen Ansprüchen und Leistungen bei zahlreichen neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen.

www.sovd.de
Sozialverband Deutschland e.V.: Informationen zu Sozial- und Krankenversicherungsrecht, Unterstützung bei der Antragstellung.

www.vdk.de
Sozialverband VdK Deutschland e.V.: Informationen zu Gesundheit, Behinderung, Pflege, Alter, Sozialen Hilfen, Rechtsberatung, Musterklagen.

Medizin / Patienten-Service

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

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

www.epilepsie-gut-behandeln.de
UCB Pharma GmbH: Informationen und Patienten-Service, Epilepsie Manager-App (kostenlos).

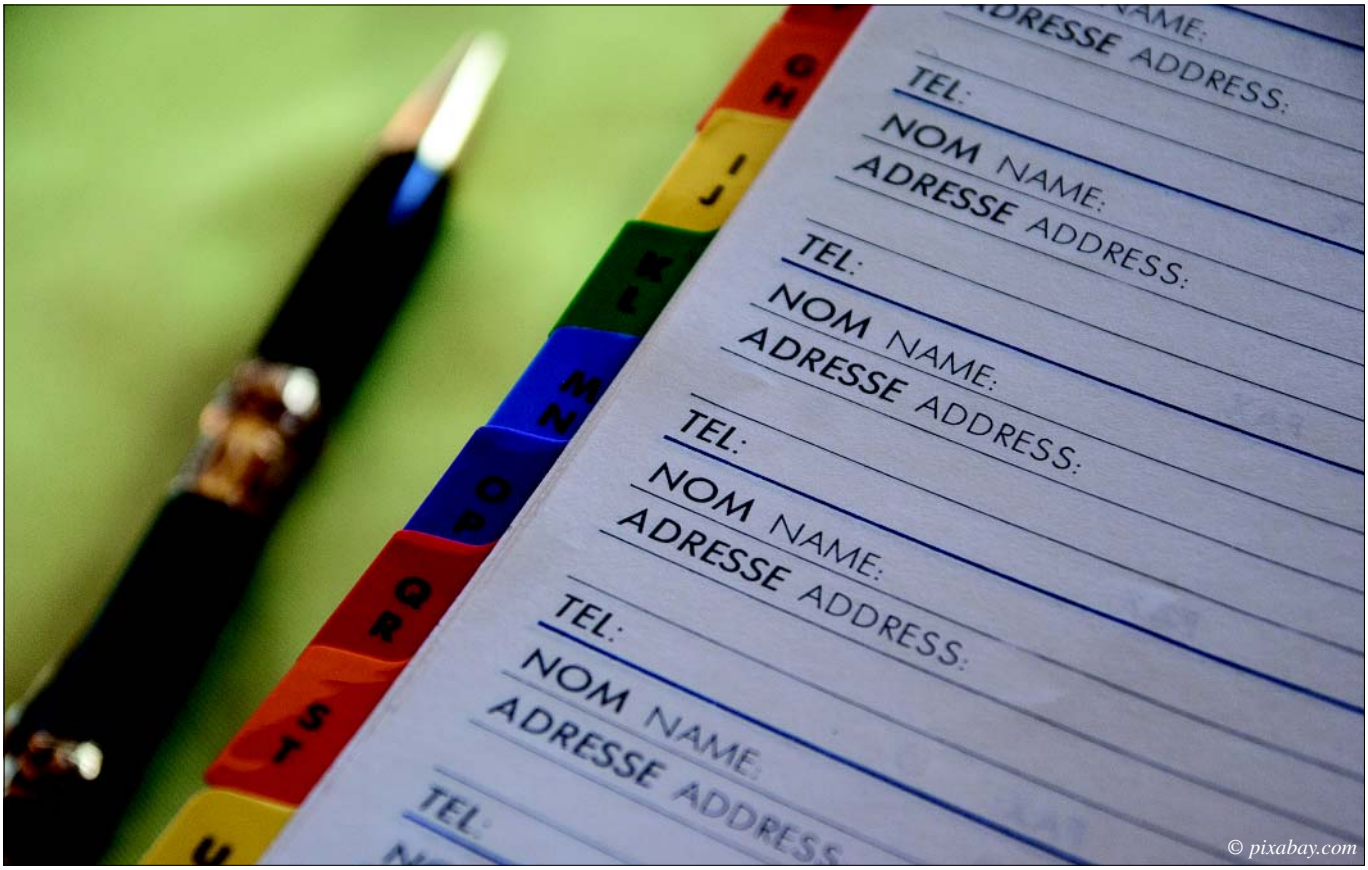
www.epitech.de
Epitech GmbH: Anbieter von als Hilfsmittel über die Krankenkassen anerkannten Epilepsie-Überwachungssystemen.

www.epivista.de
Desitin Arzneimittel GmbH: Internetbasiertes Dokumentations- und Therapiemanagementsystem (kostenlos). EPI-Vista® mobile als Web-App für das Handy.

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
Unabhängige Gesundheitsplattform: Informationen zu Krankheiten, Symptomen, Diagnosen, Medikamenten, Newsletter-Service, Links.



© pixabay.com

Hilfreiche Adressen

Bundesverbände / Selbsthilfe

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestr. 102, 10585 Berlin
Tel.: 030 3424414
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

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

Landesverbände / Selbsthilfe

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

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

Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband in Nordrhein-Westfalen e.V.
Ostenhellweg 42-84, 44135 Dortmund
Tel.: 02043 377767
corinnarohde@de-nrw.de
www.de-nrw.de

Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.
Zillestraße 102,10585 Berlin
Tel.: 030 3414252
lv.bb@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-berlin.de

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

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

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

Fachorganisationen

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V.
Reinhardtstraße 27c, 10117 Berlin
Tel.: 0700 13141300 (0,12 ct/Min.)
office@dgfe.info
Webseite Infopool:
www.izepilepsie.de
Webseite Fachgesellschaft:
www.dgfe.info

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

© pixabay.com

Österreich / Selbsthilfe

Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich
Georgigasse 12
8020 Graz / Österreich
Tel.: 0043 664 1617815
office@epilepsie-ig.at
www.epilepsie-ig.at

Schweiz / Selbsthilfe

Epi-Suisse
Schweizerischer Verein für Epilepsie
Seefeldstrasse 84, 8008 Zürich / Schweiz
Tel. +41 43 4886880
info@epi-suisse.ch
www.episuisse.de

© pixabay.com

IMPRESSUM epiKurier (www.epikurier.de)
Sonderausgabe 2018

Herausgeber
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal
Telefon: 0202 2988465, Fax: 0202 2988466
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),
Doris Wittig-Moßner, (Nürnberg),
Sabine Schneider (Hamburg)

Redaktionsadresse
epiKurier, c/o Susanne Fey, Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal
Telefon: 0202 2988465, Fax: 0202 2988466
kontakt@epikurier.de

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

Satz und Layout: WinPublisher, Hamburg

Anzeigenannahme:
anzeigen@epikurier.de

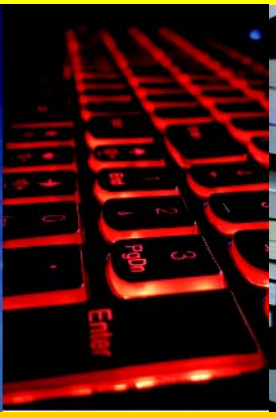
Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie anderweitigen Verwendung von Abbildungen und Texten, sind dem Verlag vorbehalten. Es ist die Zustimmung der Redaktion einzuholen.

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

11:45 pm
Social

Wien
München
Madrid
Sydney
Zürich


Enter
PgDn