epiKurier

Ausgabe
3
2012

Themen:

Ketogene Diäten

epiKurier-Versand in neuen Händen

Mit der Diät leben wir wieder!

Youth on the Move Germany

Ärztelatein

Ganz schön krank - ein Fotoprojekt

Zur diätetischen Behandlung von pharmakoresistenten Epilepsien. Diätetisches Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät).

KetoCal

für eine sichere ketogene Ernährungstherapie

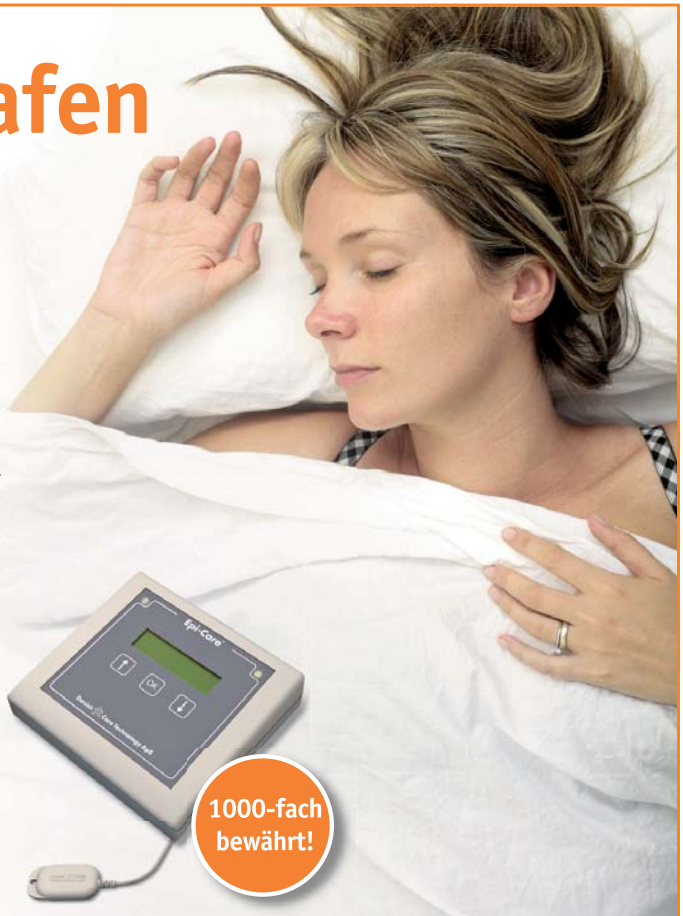
www.MeinKetoCal.de
Informationen und Zugang zum **KetoPlaner** zur Berechnung der ketogenen Ernährungstherapie

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition

Nutricia GmbH · Geschäftsstelle Heilbronn · Happenbacher Straße 5 · D-74074 Heilbronn
Tel.: +49-71 31-583 00 · Fax: +49-71 31-58 30 61 · info@shs-heilbronn.de · www.MeinKetoCal.de

Entspannt schlafen

... mit Epi-Care®



Das bewährte Signalgerät bei Epilepsie

- ✔ Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- ✔ Registriert epileptische Bewegungen im Schlaf
- ✔ Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- ✔ Für Erwachsene, Kinder und Säuglinge geeignet
- ✔ Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- ✔ Gibt Sicherheit und Ruhe für die ganze Familie
- ✔ Gelistetes Hilfsmittel der Krankenkassen

Unser Service:

- ✔ inkl. Formalitäten der Kostenübernahme
- ✔ inkl. Einweisung der Betreuungsperson in die einfache Bedienung

Tel. 05223-87080

EPITECH GMBH
Kommunikationshilfen

Für mehr Lebensqualität
Pivitstraße 13 · 32120 Hiddenhausen · info@epitech.de · www.epitech.de

Ketogene Diäten

Geschichte

Lange bevor die ersten Medikamente für Epilepsie auf den Markt kamen, wurde beobachtet, dass Fasten einen positiven Einfluss auf das Auftreten von Anfällen hat. „Diese Art aber fährt nicht aus, als nur durch Gebet und Fasten“, sagt Jesus bei der Heilung des fallsüchtigen Knaben (Matthäus 17.21). Frühe Aufzeichnungen des Arztes Hippokrates belegen den erfolgreichen Versuch, Epilepsiekranke durch strenges Fasten von ihren Anfällen zu befreien. Auch im Mittelalter wurde während der Fastenzeiten bei Mönchen mit Epilepsie eine Verringerung der Anfallsfrequenz beobachtet.

Diese Beobachtung macht sich die ketogene Diät zunutze. Ähnlich wie ein Auto mit bivalentem Antrieb mit Gas oder Benzin fahren kann, ist auch unser Körper in der Lage verschiedene „Brennstoffe“ zu nutzen.

Bei normaler Mischkost wird die Energieversorgung unseres Körpers, insbesondere im Gehirn, hauptsächlich über die aus Kohlenhydraten gewonnene Glukose sichergestellt. In Fastenzeiten, in denen nicht genügend Glukose zur Verfügung steht, schaltet der Körper auf eine andere Energiequelle, das gespeicherte Körperfett, um. Die Gehirnzellen selber können Fette nicht nutzen, da Fette die Blut-Hirnschranke kaum überwinden können. Stattdessen nutzen Gehirnzellen in Hungerzeiten Ketonkörper zur Energieversorgung, die in der Leber aus den Fettsäuren gebildet werden. Der Körper gerät in die so genannte Ketose, d. h. im Blut und Urin sind Ketone nachweisbar.

Da längeres Fasten für Kinder nicht zumutbar ist, wurde in den zwanziger Jahren des letzten Jahrhunderts in den USA

© w.r.wagner /pixelio.de

eine Diät entwickelt, die den Zustand des Fastens imitiert. Die ketogene Diät besteht in der Hauptsache aus Fett (bis zu 90 %), einem genau berechneten Anteil an Protein und einem extrem reduzierten Kohlenhydratanteil. Dadurch wird die Energiegewinnung aus Fett durch Nahrungsfette sichergestellt, der Abbau von Muskelmasse, der beim Fasten normalerweise auftritt, wird durch den Protein-Anteil vermieden und durch die geringe Kohlenhydratzufuhr kann die Ketose über lange Zeit aufrecht erhalten werden.

Anwendungsgebiete und Wirksamkeit
Die ketogene Diät ist vor allem die Therapie der Wahl für Kinder mit Glukosetransporterdefekt 1 (GLUT 1 Defekt) und Pyruvatdehydrogenase (PDH)-Mangel. Beide Krankheiten sind Störungen im Stoffwechsel, welche die Versorgung des Gehirns mit Energie negativ beeinflussen.

Auch bei therapieschwierigen Epilepsien, d. h. nach fachkundigem Einsatz von 2-3 Medikamenten, kann die ketogene Diät hilfreich sein: z. B. bei tuberöser Sklerose, Dravet-Syndrom, myoklonisch-astatischer Epilepsie (Doose-Syndrom), fieberinduziertem Status epilepticus bei Schulkindern (FIRES), Epilepsien im Säuglingsalter und BNS-Epilepsie (BNS: Blitz-Nick-Salaam).

In einer Studie mit 145 Kindern konnte der Effekt der ketogenen Diät auf therapieschwierige Epilepsien nachgewiesen werden: 38 % der Kinder erreichten eine Anfallsreduktion von > 50 % gegenüber 6 % in der Kontrollgruppe, 7 % der behandelten Kinder (0 % in der Kontrollgruppe) erreichten eine Anfallsreduktion > 90 %. Zusätzlich wird bei Kindern, die mit ketogener Diät behandelt werden, eine verbesserte Aufmerksamkeit und Wachheit beobachtet.

Verschiedene Diät-Formen

Die klassische ketogene Diät (KD) mit langkettigen Fettsäuren (LCT, engl.: „long chain triglycerides“) wird im Verhältnis 4:1 oder 3:1 berechnet, d. h., das Gewichtsverhältnis von Fett zu Nichtfett (Kohlenhydrate und Eiweiß) bei der 4:1-

© w.r.wagner /pixelio.de

Variante bedeutet 4 g Fett + 1 g Kohlenhydrate/Eiweiß. Kinder < 2 Jahre werden zunächst auf das Verhältnis 3:1 eingestellt, ältere Kinder auf 4:1. Im Verlauf entscheidet die Höhe der Ketose darüber, welches Verhältnis gewählt wird.

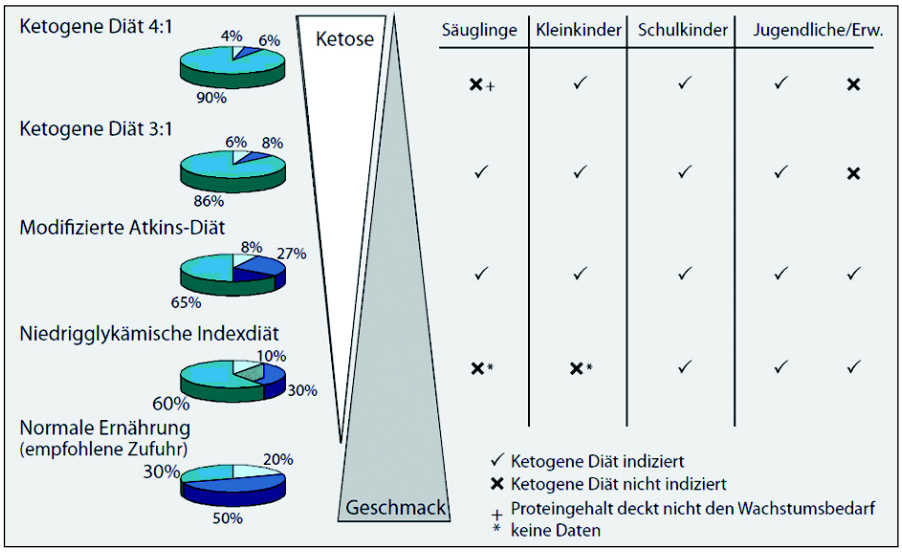
Der Energiebedarf des Kindes pro Tag wird genau berechnet und auf drei bis fünf Mahlzeiten aufgeteilt. Bei jeder Mahlzeit muss das Verhältnis Fett zu Nichtfett streng eingehalten werden. Entsprechende Software erleichtert die Zusammenstellung und Berechnung der einzelnen Mahlzeiten, eine genaue Kenntnis der Lebensmittel und ihrer Zusammensetzung ist unabdingbar für die Eltern, ebenso die technischen Gegebenheiten: Computer, Briefwaage, Kalorientabelle, kleine Gefäße zur Zubereitung und Aufbewahrung etc. .

Bei der ketogenen Diät mit mittelkettigen Fettsäuren (MCT, engl.: „medium chain triglycerides“) wird ein Teil der langkettigen Fettsäuren durch MCT ersetzt. Diese führen bei gleicher Menge zu einer höheren Ketose als LCT, der Fettanteil der Nahrung kann also reduziert werden. Bei zu hohem MCT-Anteil können Magen-Darm-Probleme auftreten.

Die modifizierte Atkins-Diät ist eine Variante der bekannten Schlankheitsdiät von Dr. Atkins. Sie enthält weniger Fett als die KD, die Eiweiß-Menge bleibt bei der Zusammenstellung der Mahlzeiten unberücksichtigt und der Anteil der Kohlenhydrate wird im Verlauf der Diät von anfangs 10 g pro Tag auf 20 g (Erwachsene 30 g) gesteigert. Dadurch ist die Kost etwas abwechslungsreicher zu gestalten als bei der ketogenen Diät. Die Ketose ist hierbei deutlich niedriger, der Erfolg scheint aber vergleichbar mit dem der ketogenen Diät.

Die niedrigglykämische Indexdiät ist bisher wenig bekannt. Sie hat einen Fettanteil von ca. 60 %, etwa 10 % der Nahrung besteht aus Kohlenhydraten mit niedrigglykämischen Index (< 50), also Kohlenhydrate, die nur langsam freigesetzt werden wie z. B. aus Vollkorn-Produkten, Nüssen etc. . Die Ketose ist bei dieser Diät niedriger als bei anderen ketogenen Diäten.

Übersicht über die Diätformen und ihre Anwendung in verschiedenen Altersklassen:



Quelle: Klepper, Leiendecker Monatsschrift Kinderheilkunde 2011, 159:739–744 DOI 10.1007/s00112-011-2396-4 © Springer-Verlag 2011

Voraussetzungen

Einige Gegenanzeigen für die Behandlung mit ketogenen Diäten (KD) müssen vorher ausgeschlossen werden. Dazu gehören u. a. der mitochondriale Pyruvatcarboxylasedefekt, Störungen der β-Oxidation, die akute Porphyrie sowie seltene Stoffwechselstörungen, bei denen Ketone nicht hergestellt oder nicht metabolisiert werden können. Auch ein starker Reflux kann sich negativ auswirken.

Die Eltern des Kindes müssen bereit sein, genau berechnete und abgewogene Mahlzeiten für das Kind zuzubereiten und laufend die Ketose zu kontrollieren. Sie müssen konsequent die Umgebung dazu anhalten, die Diät auch nicht durch das kleinste Gummibärchen zu torpedieren, denn bei diesen extrem kohlenhydratarmen Diäten sind Zucker und zuckerhaltige Lebensmittel verboten. Süßstoff ist zum Süßen erlaubt. Um eine ausreichende Versorgung mit Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen zu gewährleisten, müssen diese als Supplemente in Form von Tabletten/Pulver gegeben werden. Eine intensive Schulung, die folgende Themen umfasst, liefert die nötigen Informationen:

- Grundlagen der KD, Ernährungsgrundlagen allgemein, Flüssigkeitszufuhr
- Lebensmittel und Produkte: geeignet/ungeeignet
- Spezialprodukte, Supplemente
- Berechnung der KD, Rezepte kreieren
- Zubereitung praktisch üben
- Vorbereitung für zu Hause, Kindergarten, Schule usw.
- Stolpersteine: Was tun bei Fehlern?
- Kontrolle der Ketose in Blut und Urin (Zielwerte: Ketonkörper im Blut: 4 bis 6 mmol/l, im Urin, 2-fach positiv: 40 bis100 mg/dl)
- Blutzuckermessung (bei Hypoglykämie sowie überschießender Ketose wird nach Rücksprache mit dem Arzt wird Orangensaft gegeben)
- spezielle Situationen, Krankheit

Durchführung

Jede dieser Diäten wird stationär eingeleitet, ein Team aus Arzt, Ernährungsfachkraft und Pflegefachkraft schult und begleitet Eltern und Kind in dieser Zeit. Auch nach dem stationären Aufenthalt steht das Team jederzeit für Fragen zur Verfügung.

Eine Fastenphase zu Beginn beschleunigt die Bildung der Ketone, ist jedoch nicht immer notwendig und sollte bei kleinen Kindern, die sehr rasch eine Ketose entwickeln können, vermieden werden. Blutdruck, Puls, Atmung, Blutzucker, Blutgase und das Ansteigen der Ketone im Urin und Kapillarblut (Blut aus der Fingerspitze) werden engmaschig überwacht. Beim Nachweis einer eindeutigen Ketose (Kapillarblut > 2,0 mmol/l; Urin: > 80 mg/dl) wird stufenweise mit dem Nahrungsaufbau begonnen. Einschränkungen der Flüssigkeitszufuhr werden heute nicht mehr empfohlen.

Treten keine Probleme auf, dauert der stationäre Aufenthalt nicht mehr als fünf bis sechs Tage. Bis sich die Anwendung der Diät im Alltag eingespielt hat, wird engmaschig überwacht, später ist alle sechs Monate eine ärztliche Kontrolle notwendig. Ist der Erfolg nach zwei bis drei Monaten nachweisbar, wird die Therapie bei Epilepsie ca. 2-3 Jahre, beim GLUT1-Defekt mindestens bis zur Pubertät und beim PDH-Mangel lebenslang weitergeführt. Bei Nichterfolg kann sie innerhalb von zwei Wochen beendet werden.

Rückschläge können durch Diätfehler, z. B. versteckte Kohlenhydrate in Nahrungsmitteln oder Medikamenten, ausgelöst werden, daher ist der detektivische „Zucker-Spürsinn“ der Eltern besonders wichtig, um diese Fehlerquellen herauszufinden und zu beseitigen. Bei Magen-Darm-Infekten oder Nahrungsverweigerung tritt die normale „Fastenketose“ ein, daher kann nach Rücksprache mit dem Arzt bei ausreichender Trinkmenge ruhig ein paar Tage abgewartet werden.

Natürlich ist die ketogene Diät, wie auch medikamentöse Therapien, nicht immer frei von Nebenwirkungen: Es kann zu Verstopfung kommen, Langzeitneben-

wirkungen können z. B. Nierensteine, Wachstumsverzögerung, verminderte Knochendichte (Kalziumgabe!) und möglicherweise zu hohe Blutfettwerte sein. Wichtig ist eine ausreichende Trinkmenge um einerseits der Verstopfung vorzubeugen und andererseits die Bildung von Nierensteinen zu vermeiden.

Fazit

Die ketogene Diät ist mit Sicherheit aufwändiger für Familien mit Epilepsie-Kindern als eine medikamentöse Behandlung, in der Wirkung ist sie aber den Medikamenten bei therapieschwierigen Epilepsien durchaus ebenbürtig. Stellt sich Erfolg ein, kann nach einiger Zeit das eine oder andere Medikament reduziert bzw. abgesetzt werden. Der anfallshemmende Effekt hält erstaunlicherweise auch nach Beendigung der ketogenen Therapie häufig an. Die Kinder sind während der Diät wacher, aufnahme- und leistungsfähiger und machen nicht selten Entwicklungsfortschritte, die vorher kaum möglich schienen.

Mit der Zeit entwickeln Eltern auch Routine in der ketogenen Küche und der Aufwand für die Zubereitung der Mahlzeiten wird geringer. Fertige ketogene Trink- und Sondennahrung erleichtert vor allem Eltern kleiner Kinder die Zubereitung. Mittlerweile gibt es auch, einige gute Kochbücher, Internetseiten und Onlineshops zum Thema ketogene Ernährung.

Susanne Fey, Wuppertal

Links:

www.glut1.de • www.epilepsie-kind.de • www.charliefoundation.org • www.matthewsfriends.org • www.ketoladen.de • www.meinketocal.de • www.atkinsforseizures.com • www.ketoforum.de

Bücher:

- Rezeptbuch „Ketogenen Diät für Kinder“ von Britta Alagna, zu beziehen über die Autorin per E-Mail: bmarth00 @yahoo.de Preise und Versandinfos siehe Seite 18
- Rezeptbuch Ketogene Diät von Claudia und Udo Anger zu beziehen über die Autoren per E-Mail: UC.Anger@t-online.de
- „Modifizierte Atkins-Diät - Ein Mut-mach-Kochbuch für eine alternative moderne Epilepsie-Therapie“ von Petra Sager, Sarah Weimer, Adelheid Wiemer-Kruel, 3. Auflage 2012; ISBN 978-3-00-034374-2; WfB Werkstatt Edition Bestellung unter info@ epilep siezentrum.de Versandkostenanteil: 3.- € (Inland), 8.90 € (Ausland).
- Broschüre „Die Ketogene Diät - Grundlagen, Einsatzgebiete, Berechnung, Anwendung“; erarbeitet von Dr. med. J. Klepper, 12/2009 kostenlos zu beziehen über Milupa GmbH, Spezialnahrungen/Metabolics, Bahnstraße 14-30, 61381 Friedrichsdorf oder per E-Mail: spezial@milupa.de
- Leider nicht mehr im Handel erhältlich, nur gebrauchte Exemplare, z. B. bei Amazon: „Epilepsie: Neue Chancen mit der ketogenen Diät“ von Petra Platte und Christoph Korenke (TRIAS Verlag 2005).

epiKurier-Versand in neuen Händen

Nachdem der Kreis unserer Abonnenten ständig größer wird – *herzlichen Dank an dieser Stelle an alle Leserinnen und Leser für ihr Interesse und ihre positiven Rückmeldungen* – und der epi-Kurier-Versand immer mehr Zeit in Anspruch nimmt, haben wir uns entschieden, diesen auf neue Beine zu stellen.

Mit dem Berufsbildungsbereich der Lebenshilfe-Werkstatt in Schwabach haben wir einen kompetenten Partner gefunden, der sich jetzt mit viel Elan um den reibungslosen Versand unserer Zeitschrift kümmert. Schon der Probeversand einer Ausgabe lief so gut, dass wir mit dieser neuen Lösung mehr als zufrieden sind!

Ein großes Dankeschön an Renate und Hermann Windisch, unser bisheriges eingespieltes Versandteam, das jahrelang zuverlässig für das Verpacken und Versenden des epiKuriers sorgte.

Doris Wittig-Moßner, Nürnberg

Umschläge mit Etiketten versehen …

je nach Gewicht die Briefmarken aufkleben …

und die benötigte Anzahl epiKuriere eintüten – so eine Versandaktion hat viele Arbeitsschritte

Mit der Diät leben wir wieder!

Mein Sohn Deniz erkrankte mit etwa fünf Jahren an einer harmlosen Epilepsie, Rolando sagten die Ärzte. Es waren bloß kurze Nicker und Augenblinzler, die eigentlich nur mir auffielen und mich beunruhigten. Als ich meinen Sohn fragte, warum er das tue, antwortete er: „Das mache ich nicht mit Absicht, sondern es passiert von ganz alleine“.

Zwei Wochen später fuhren wir in die Uni-Klinik Düsseldorf.

Nach ausführlichen EEG- und MRT-Untersuchungen wurde unser Verdacht bestätigt. Unser Sohn litt an einer (kindlichen) idiopathischen fokalen Epilepsie. Man teilte uns mit, dass sich diese bis zur Pubertät auswachse. Damals konnte ich mir noch nicht vorstellen, was auf uns zukommen würde.

Ein monatelanger Gang durch verschiedene Kliniken folgte - mit vielen Ärzten, vielen Meinungen und vielen Medikamenten.

Es trat keine Besserung ein – ganz im Gegenteil: Die Anfälle wurden häufiger und schlimmer, viele Nebenwirkungen wie z. B. Wesensveränderungen oder auch andere Formen von Anfällen waren die Begleiterscheinung. Unsere Verzweiflung war unaussprechlich. Nach einigen Monaten hatte unser Sohn die linke Körperseite motorisch belastet, das Denken, Handeln und Sprechen fiel ihm schwer. Den Alltag, soweit es den noch gab, konnte er nur noch mit Diazepam bewältigen, zur Schule ging er nur noch sporadisch. Nebenwirkungen der Medikamente waren Hautausschläge am gesamten Körper und generalisierte Anfälle. Die behandelnde Oberärztin erwog sogar, unseren Sohn ins Koma zu versetzen. Deniz bekam teilweise drei bis vier verschiedene Medikamente gleichzeitig.

Er saß im Rollstuhl.

Wir waren hilflos, aber auch die Ärzte schienen rat- und machtlos zu sein. Mein Limit war erreicht, ich wollte jedes Medikament absetzen. Je mehr Medikamente wir nahmen oder ausprobierten, umso schlechter ging es Deniz!

Mein Wunsch, alle Medikamente abzusetzen, stieß bei den Ärzten auf taube Ohren. Geistheiler und Heilpraktiker, keinen Weg ließ ich ungenutzt. Aber es half nichts und niemand. In einer der Kliniken hörte ich zum ersten Mal von betroffenen Müttern, die im Rahmen der ketogenen Diät ihrer Kinder verzweifelt mit der angegebenen Nahrung herumexperimentierten - leider ohne Erfolg (???) - und schier verzweifelten. Ich fragte die behandelnde Ärztin, ob die ketogene Diät eine Möglichkeit für Deniz grauenhafte Krankheit wäre. Alles andere hatten wir ausprobiert.

Da sich die Erfahrung der Ärzte über die ketogene Diät auf ein Minimum beschränkte, mussten auch sie sich erst informieren. Durch einen Vortrag der Diätassistentin Frau Güler aus der Kinderklinik Köln wurde unsere Ärztin überzeugt, dass dies eine Möglichkeit für unseren Sohn wäre. Ihre Zuversicht übertrug sie auf mich. Die Voruntersuchungen ergaben, dass Deniz für die Diät geeignet sei. Uns erwartete ein super Team, welches uns liebevoll und geduldig erklärte, was uns erwartete. Deniz Ernährung wurde komplett umgestellt. Die Ärzte entschieden sich in seinem Fall für die modifizierte Ätkins-Diät.

Am Tag vor dem Diätbeginn in der Klinik saß ich mit Deniz auf dem Krankenhausbett, zwischen uns eine Menge Naschereien. Es sollte erst einmal der letzte Tag gewesen sein, an dem er sich nach seiner freien Wahl mit Süßigkeiten den Bauch vollschlagen durfte. Wir verabschiedeten uns dann offiziell von seiner alten gewohnten Nahrung. Sein Leidensdruck war so groß, dass er zu allem bereit war. Noch bekam er 10-20 mg Valium täglich.

Es schmeckt!

Am zweiten Tag der modifizierten Ätkins Diät sah ich einen ganz neuen Ausdruck in Deniz Augen. Es war, als wenn ein Schleier weggezaubert wäre, seine Augen waren wieder klar! Nach zwei Tagen Diät äußerte er wörtlich: „Ich bin wieder da, lass uns draußen Fußball spielen.“

Die Diätassistentin gab mir Anweisungen, wie ich Deniz Nahrung abwiegen, berechnen und zubereiten sollte. Ich hatte das Gefühl, die Verantwortung über den Verlauf und die Heilung der Epilepsie meines Sohnes läge wieder in meinen Händen! Vor dieser Verantwortung hatte ich große Angst, konnte dieser Diät auch noch nicht so sehr mein Vertrauen schenken. Warum sollte eine Diät, die unter den Medizinern so gar nicht bekannt war, helfen? 16 Medikamente und 14 Klinikaufenthalte in einem Jahr hatten dieses nicht geschafft. Jetzt sollte eine Nahrungsumstellung die Lösung sein?

Schon die erste Woche der Diät – noch in der Klinik – verbrachten wir bereits ohne Anfälle. Sogar eines der Medikamente wurde langsam ausgeschlichen. Die übrigen Medikamente schlichen wir später zu Hause selbstständig und auf „eigene Verantwortung“ aus – und zwar erfolgreich.

Nach einer Woche wurden wir dann entlassen. Zu Hause angekommen, versuchte ich die Diät genauestens umzusetzen. Jede Mahlzeit musste ich genau nach Rezept zubereiten, jedes Nahrungsmittel musste ich akribisch abwiegen, mich strikt an die Vorgaben halten. So benötigte ich für die Zubereitung der Mahlzeiten meines Sohnes täglich rund drei Stunden. Am Anfang war ich unsicher, hatte ganz oft Fragen und rief ständig

Frau Güler in der Klinik an. Sie unterstützte, bestätigte und motivierte mich immer.

Ich setzte alle Vorgaben nach bestem Gewissen um, aber mein Sohn hatte ständig Hunger. Er forderte mich heraus. So recherchierte ich selber und konnte viele Produkte ausfindig machen, die beliebte Lebensmittel ersetzten und das Leben für alle Beteiligten vereinfachten: zum Beispiel Brot, Nudelersatz, Ketchup, Marmelade und so weiter. Deniz wurde wieder satt und musste nicht auf so vieles verzichten. Dabei habe ich seine Ketose, den bei dieser Diät relevanten Wert, ständig kontrolliert: 2,7 war der Durchschnitt!

Für Deniz wurde und wird nicht komplett extra gekocht – wir passen unsere Ernährung an, verändern seinen Anteil nach den Anforderungen der Diät. Mit der Diät konnten wir wieder alles Alltägliche machen.

Was für andere normal war, wurde auch für uns wieder normal. Zum Beispiel Roller fahren, Fahrrad fahren, zu Kindergeburtstagen gehen und sogar in den Urlaub fahren. Wie im Alltag müssen wir auch dort viel Zeit in die Planung der Ernährung investieren: Man muss viel organisieren, strukturieren und kreativ sein – es ist zwar eine Einschränkung, aber kein Verzicht. Für (fast) alles gibt es eine Alternative! Je selbstverständlicher wir damit umgingen, umso leichter wurde es für das Kind aber auch für die Umgebung.

Freunde, Bekannte und andere Kinder haben die Diät auch ganz akzeptiert und freuen sich auf die Keto-Muffins!

Ich möchte hier nichts schönreden: Der Aufwand ist für alle groß. Anfangs haben uns Unsicherheit und Angst begleitet - man wollte seinem Glück nicht trauen. Von Juli bis Dezember war Deniz völlig medikamentenfrei! Seit Dezember bekommt er das Medikament Ospolot®, weil erneut leichte Anfälle sichtbar wurden.

Nach den Sommerferien konnte er wieder zur Schule gehen – nachdem er die erste Klasse fast vollständig fehlen musste. Er kommt jetzt wieder gut zurecht und ist mittlerweile in der 4. Klasse (ohne Wiederholung!). Die Langsamkeit war verschwunden – ich hatte ein „neues Kind“ und mein altes Kind wieder. Seine Motorik war nicht mehr eingeschränkt, er fing noch im Juli 2010 mit JetkunDo an und trainiert aktuell dreimal wöchentlich zwei Stunden mit viel Einsatz und Begeisterung – und hat Spaß am Leben!

Mein Fazit: „ Mit der Krankheit war es kein Leben - mit der Diät leben wir wieder! Oder wie Deniz es manchmal sagt: „Mama, die Diät ist echt Kacke, aber sie hilft!“

Fikriye Kart

Neuer Schwerbehindertenausweis

Noch gibt es den Schwerbehindertenausweis nur aus Papier. Das ändert sich ab dem 1. Januar 2013. Dann kann der derzeitig relativ große Ausweis als kleinere Plastikkarte ausgestellt werden.

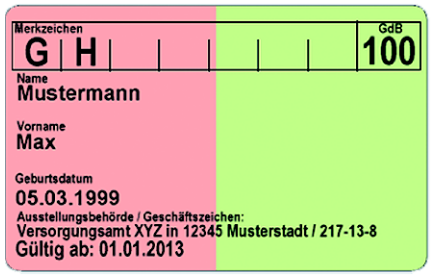
Das ist neu:

- Spürbar benutzerfreundlicher: Wie der Führerschein, der Personalausweis und die Bank- bzw. Kreditkarten ist nun auch der neue Schwerbehindertenausweis eine handliche Plastikkarte.
- Für Blinde wird die Buchstabenfolge „sch-b-a“ in Brailleschrift aufgedruckt, damit diese ihren neuen Schwerbehindertenausweis besser von anderen Karten gleicher Größe unterscheiden können.
- Englischer Hinweis: Ein Hinweis auf die Schwerbehinderung in englischer Sprache hilft auf Reisen. Ein direkter Anspruch auf besondere Leistungen im Ausland ist damit auch künftig nicht verbunden. Der englische Hinweis erleichtert aber den Nachweis im nichtdeutschsprachigen Ausland, wenn es dort besondere Reglungen (z. B. ermäßigten Eintritt) für schwerbehinderte Menschen gibt.

Der neue Schwerbehindertenausweis im Scheckkartenformat

Vorderseite

Rückseite



Quelle: ©BMAS

So wird umgestellt:

- Ausgabe durch die Länder: Der neue Ausweis *kann* ab dem 1. Januar 2013 ausgestellt werden. Den genauen Zeitpunkt der Umstellung legt jedes Bundesland für sich fest.
- Übergangsfrist: Spätestens ab dem 1. Januar 2015 werden nur noch die neuen Ausweise ausgestellt.
- Kein Umtauschzwang: Alte Ausweise bleiben gültig. Alle Nachteilsausgleiche können auch mit den alten Ausweisen in Anspruch genommen werden. Es müssen also nicht alle im Verkehr befindlichen Ausweise umgetauscht werden.

Allgemeiner Hinweis:
Der Schwerbehindertenausweis wird beim örtlich zuständigen Versorgungsamt beantragt. Adressen, Informationen und Anträge im Netz unter:
www.versorgungsaemter.de

20 Jahre SHG Epilepsie Augsburg

Am 25.5.2012 fand in den Räumen des ortsansässigen Bunten Kreises die 20-Jahrfeier der Selbsthilfegruppe Epilepsie Augsburg statt, an der etwa 30 Personen teilnahmen.

Nach der Begrüßung durch den Gruppenleiter Stefan Kluger sprach Dr. Volker Ullrich, berufsmäßiger Stadtrat, Ordnungs- und Gesundheitsreferent der Stadt Augsburg, ein Grußwort in Vertretung des Schirmherrn der Veranstaltung, Oberbürgermeister Dr. Kurt Gribl. Er hob vor allen Dingen die Wichtigkeit der Arbeit der Selbsthilfe hervor und beschrieb die Arbeit der im Gesundheitsamt der Stadt Augsburg beheimateten Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen.

Im Anschluss daran berichtete Frau Hackel von der Epilepsieberatungsstelle Nordschwaben über ihre Arbeit und die Geschichte der Epilepsie vom Altertum über das Mittelalter bis heute, u. a. erzählte sie von den aus heutiger Sicht absonderlichen Methoden der Behandlung in früheren Zeiten.

Es folgte ein Rückblick auf die Arbeit und Aufgaben der SHG und auf die prägnantesten Ereignisse der Selbsthilfegruppe in den letzten 20 Jahren: Von den ersten Anfängen, den Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie, der Teilnahme an den Selbsthilfegruppentagen der Kontaktstelle der Stadt Augsburg, den Besuchen bei anderen Gruppen, den Ständen auf Gesundheitsmessen und der Teilnahme an den Jahrestagungen des Landesverbandes Epilepsie Bayern.

Stefan Kluger, Leiter der SHG Augsburg, (li.) und Franz Ratzinger, Homepage-Spezialist des LV Epilepsie Bayern (re.)

Nach der Pause stellte Dr. Christian Vollmar vom Epilepsie-Zentrum Großhadern des Universitätsklinikums München die verschiedenen Anfallsarten und deren Behandlungsmöglichkeiten vor. Dabei betonte er mehrfach, dass die Behandlung bei jedem Patienten individuell erfolgen müsse. Hierbei spielten u. a. die Anfallsart, das Alter, weitere Erkrankungen und die Zustimmung des Patienten eine wichtige Rolle. Genug Zeit für Fragen und den persönlichen Austausch untereinander sowie ein reibungsloser Verlauf rundeten diese gelungene Veranstaltung ab.

Franz Ratzinger, SHG Epilepsie Augsburg

Kontakt:
SHG Epilepsie Augsburg
Stefan Kluger
Klausstraße 49
86167 Augsburg
Tel.: 0821 7292756
Fax: 0821 7292693
shg-epilepsie.augsburg@t-online.de
www.shg-epilepsie-augsburg.de

Auch der LV Epilepsie Bayern gratuliert der Augsburger Gruppe zu ihrem 20-jährigen Bestehen und bedankt sich an dieser Stelle ganz besonders bei Stefan Kluger, der uns seit vielen Jahren als Beisitzer im Vorstand mit seinen Ideen unterstützt, und Franz Ratzinger, der mit viel Engagement unsere Internetseite www.epilepsiebayern.de gestaltet bzw. ständig aktualisiert und auch Mitglied unserer epiKurier-Redaktion ist.

Fachtag: Arbeit und Epilepsie – Wie geht das? Chancen in Zeiten des Fachkräftemangels. Dienstag, 23.10.2012, 10:00 – 16:00 Uhr, Europa-Park, Rust

Das EpilepsieProjekt „Brücken bauen“ ist ein Kooperationsprojekt zur Unterstützung der beruflichen Integration junger Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen. „Brücken bauen“ wird in Kooperation mit dem Berufsbildungswerk Waiblingen, dem Berufsbildungswerk CJD Offenburg und dem Epilepsiezentrum Kork durchgeführt und durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales finanziert.

Das Projekt hat es sich zum Ziel gemacht, die berufliche Integration junger Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen zu unterstützen, um ihnen trotz ihrer Krankheit den Einstieg in den Arbeitsmarkt zu erleichtern bzw. ihre Chancen zu verbessern.

Die Ergebnisse dieser Arbeit sowie Materialien werden am **Fachtag** präsentiert. Der **Europa-Park Rust** bietet hierfür ein interessantes Ambiente.

Neben dem Überblick über die Projektarbeit sind Referenten aus unterschiedlichen Fachbereichen (Medizin, Arbeitswelt, Integration) eingeladen, um die Perspektivenvielfalt des Themas zu zeigen.

Nähere Informationen und Anmeldung unter:
www.modellprojekt-epilepsie.de

Youth on the Move Germany

Junge Menschen mit Epilepsie treffen sich zum 8. Mal

Vom 31. März bis zum 1. April traf sich in Bielefeld eine Gruppe von jungen Menschen mit Epilepsie zwischen 18 und 35 Jahren, die aus ganz Deutschland zusammenkamen. Die 2008 ins Leben gerufene Selbsthilfegruppe konnte im Frühling nicht nur neue Mitglieder empfangen, sondern gründete auch den Verein **Youth on the Move Germany – Empower Talents with Epilepsy**, der bundesweit allen Interessierten offensteht. Die Gruppe veranstaltet regelmäßige Treffen und möchte mit Filmen, in denen junge Menschen zu Wort kommen, über Epilepsie aufklären.

Filmen, um zu informieren

Der erste Film, der in zwei Ländern entstand, widmet sich sechs jungen Erwachsenen mit Epilepsie aus Deutschland und der Türkei. Drei deutsche und drei türkische Interviewpartner erzählen jeweils in ihren Ländern von ihrem Leben und ihrem Umgang mit Epilepsie. Ein gemeinsames Treffen der ProtagonistInnen sowie Dreharbeiten mit allen fanden im Januar 2012 in Izmir statt. Der Film befindet sich gerade in der Postproduktion und wird im Spätsommer 2012 zu sehen sein. Das nächste Filmprojekt ist bereits in Planung.

Bei den Dreharbeiten in der Türkei für den ersten Film.

Im zweiten Film möchte die Gruppe zeigen, wie junge Menschen aus Kenia mit der Krankheit Epilepsie leben. Die ca. 800.000 Betroffenen haben mit einer äußerst niedrigen medizinischen Versorgungsrate von 20 %, weit verbreiteten Vorurteilen und Stigmata zu kämpfen, die ihren Alltag erschweren. Um das neue Projekt realisieren zu können, ist Youth on the Move Germany derzeit auf Sponsorensuche.

Vortrag über Generika

Am Samstag informierte Ingrid Coban, Leiterin der sozialtherapeutischen Dienste im Epilepsie-Zentrum Bielefeld, die TeilnehmerInnen über Generika. Sie betonte, dass Generika nicht schlechter als Originalpräparate seien. Falls allerdings mit einem Originalpräparat die Anfallsfreiheit erreicht wurde, sollte man, so Frau Coban, die Behandlung mit diesem Medikament möglichst beibehalten.

Da ein Generikum zwar denselben Wirkstoff wie das entsprechende Originalmedikament enthält, aber nicht völlig mit diesem identisch ist, besteht bei einem Wechsel zum Generikum das Risiko von Rezidivanfällen. Einige Teilnehmer erzählten daraufhin von ihrer eigenen Erfahrung mit Generika. Auch sie möchten nicht Gefahr laufen, nach einer guten Einstellung auf ein Originalmedikament einen erneuten Anfall zu erleiden, um beispielsweise den Führerschein nicht zu verlieren.

Eigener Verein gegründet

Den wichtigsten Teil des Treffens bildete schließlich die Gründung des Vereins Youth On the Move Germany, in dem sich die Gruppe künftig organisieren wird.

Der 2006 gegründete, niederländische Dachverein Youth on the Move e. V. ist neben den Niederlanden seit 2008 auch in Kenia vertreten. Youth On the Move Germany ist ein unabhängig agierender Selbsthilfeverein. Er steht allen Jugendlichen und jungen Menschen mit Epilepsie in Deutschland offen, denen er durch gemeinsame Treffen, Veranstaltungen und öffentliche Aktivitäten einen Informationsaustausch und eine Plattform bieten möchte. Außerdem zielen die Vereinsmitglieder darauf, die Gesellschaft mit Hilfe von Öffentlichkeitsarbeit über Epilepsie aufzuklären und gegen Stigmatisierung und Vorurteile vorzugehen.

Mit vielen neuen Eindrücken reisten die TeilnehmerInnen am Sonntag wieder ab. Das nächste Treffen der Gruppe wird im September 2012 stattfinden.

Kontakt:
epistuditreff@gmx.de
www.facebook.com/groups/126435894120960/
Informationen zur Dokumentation „Epilepsie in Kenia“:
www.facebook.com/FilmEpilepsieInKenia
Homepage von Youth on the Move – Empower Talents with Epilepsy
www.youth-on-the-move.com

Die Teilnehmerin Jennifer Lüngen, die sich von Beginn an mit sehr großem Engagement für die Gruppe, den Film und die Vereinsgründung eingesetzt hat, ist am 13. April 2012 verstorben. Ihrer Familie gilt das tiefste Mitgefühl von Youth On the Move Germany.

F.B., Erlangen

IMPRESSUM epiKurier (www.epikurier.de)

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
kontakt@epilepsie-elternverband.de
Stadtsparkasse Wuppertal, Konto: 74 75 92, BLZ: 330 500 00

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Mittelstraße 10, 90596 Schwanstetten
Telefon: 09170 1890, Fax: 09170 28148
BBBank e.G. Karlsruhe, Konto: 60 224 , BLZ: 660 908 00
kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de

Redaktion:
Susanne Fey, Leitung (Wuppertal), Franz Ratzinger (Augsburg), Sabine Schneider (Hamburg), Günter Warncke (Augsburg), 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!
Spendenkonto:
Stadtsparkasse Wuppertal, Konto: 374611, BLZ: 330 500 00

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung
DESITIN ARZNEIMITTEL GMBH * HAMBURG

Ausgabe 04
Redaktionsschluss 26.10.2012

„Wasser marsch…“

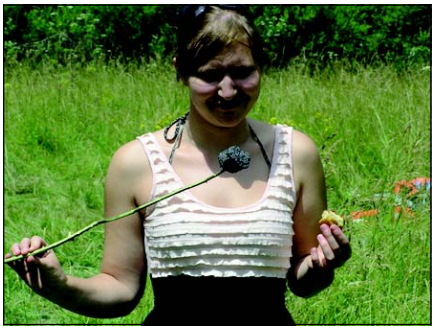
Aktionstag für Jugendliche der Regensburger Beratungsstelle

Dieses Jahr war es wieder soweit, die Epilepsie Beratung Regensburg veranstaltete am 23.06.2012 einen Aktionstag für Jugendliche mit dem Thema „Wasser marsch…“. Grundsätzlich ist Wasser natürlich immer ein heikles Thema bei Epilepsie, da die Gefahr des Ertrinkens bei einem Anfall gegeben ist. Umso wichtiger ist es, dass die Jugendlichen einen sicheren Umgang damit erlernen.

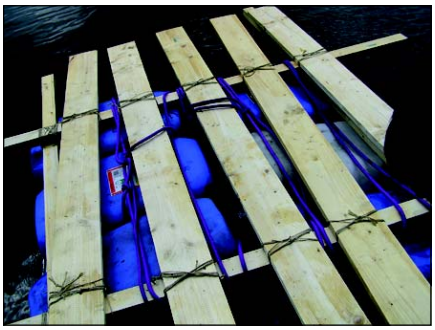
Diesmal ging es für acht Jugendliche und das Team um Petra Klein (Sozialpädagogin und Leiterin der Epilepsie Beratung), Frank Preussner (Sozial- und Erlebnispädagoge und Leiter des a.a.a.) und Katrin Ludwig (HS-Praktikantin der Epilepsie Beratung) nach Penk an die Naab. Nachdem alle eingetroffen waren, hieß es als erstes „Schwimmwesten anziehen!“, denn Sicherheit hatte oberste Priorität. Anschließend wartete schon die erste Herausforderung auf die Teenies, denn das „Lager“ befand sich auf der gegenüberliegenden Uferseite der Naab, also mussten alle mit Booten auf die andere Seite befördert werden. Sicher dort angekommen, wurde alles in Augenschein genommen und nun wollten alle sich natürlich auch besser kennenlernen.

Dazu hatte das Team schon einige Kennenlern- und Aufwärmspiele vorbereitet, bei denen auch immer die „Gefahr“ drohte, nass zu werden. So mussten beim „ Eimer mit Füssen“ alle einen gefüllten Eimer nur mit den Füssen halten und dabei die Schuhe ausziehen.

Die Jugendlichen lösten alle Aufgaben mit viel Einsatz und Teamgeist. Das Highlight des Vormittags war noch eine kleine Bootstour auf der Naab. Mittags wurde dann gegrillt und am eigenen Lagerfeuer ein Marshmallow-Wettrösten veranstaltet. Wie man sieht, waren manche dabei etwas übereifrig ☺.



Die große Aufgabe am Nachmittag bestand darin, dass zwei Teams mit identischem Material zwei baugleiche, schwimmtaugliche Flöße konstruieren sollten. Das Schwierige dabei war, dass sich beide Teams nicht sehen konnten. Nur alle 20 Minuten durfte jedes Team ein Mitglied auswählen und zur Besprechung schicken. Das forderte Planung, Teamgeist und klare Absprachen. Am Ende sahen die Flöße beider Teams richtig professionell aus!



Doch waren sie auch schwimmtauglich? Das ließ sich ja durch eine Jungfernfahrt mit „Kindersekt“-Taufe feststellen. Und tatsächlich! Beide Flöße schwammen! Nach wenigen Seemeilen erlitt eines jedoch aufgrund bautechnischer Mängel Schiffbruch und so wurden die Erbauer vom Begleitboot gerettet.

Es war ein lustiger, interessanter und erlebnisreicher Tag, der allen sehr viel Spaß gemacht hat.
Wir freuen uns schon auf den nächsten Aktionstag!

Petra Klein (Leitung) und Katrin Ludwig (HS-Praktikantin), Epilepsie Beratung Regensburg

Kontakt:

Epilepsie Beratung Regensburg
Wieshuberstraße 4, II. Stock
93059 Regensburg
Tel.: 0941 4092685
Fax: 0941 4092686
info@epilepsie-beratung-opf.de
www.epilepsie-beratung-opf.de

„Ganz schön krank“ – ein Fotoprojekt

„Ganz schön krank“ so lautet der Titel des Fotoprojekts der Studentin Andrea Krallinger aus Passau. Seit ihrem 13. Lebensjahr leidet die junge Frau am Janz-Syndrom, einer speziellen Form der juvenilen Epilepsie. Lange Zeit war für die jetzige Studentin ihre Erkrankung kein Thema: „Ich wurde auf Valproinsäure eingestellt und war damit zehn Jahre lang anfallsfrei.“

Die heute 23-jährige arbeitete mehrere Jahre ehrenamtlich bei den Pfadfindern, absolvierte ihr Abitur und begann 2008 ihr Studium für das Lehramt an Grundschulen. „Zu dieser Zeit habe ich auch meine Leidenschaft für die Fotografie entdeckt. Leider musste ich danach für längere Zeit aussetzen – seit 2009 wurden bei mir Zöliakie, Histaminose und eine Schilddrüsenunterfunktion diagnostiziert. Die Kombination all dieser Erkrankungen führte zu einer Verschlechterung meines Gesundheitszustandes, so dass ich auch zeitweise nicht mehr studieren konnte. Ich hatte starke Schmerzen und litt sehr unter den Nebenwirkungen der Antiepileptika.“

Mit dem Gang zum Spezialisten, einer erneuten Medikamentenumstellung und alternativer Behandlungsmethoden besserte sich Andreas gesundheitlicher Zustand und das Interesse für die Fotografie wurde wieder geweckt. Und auch die Idee für ein Fotoprojekt war geboren: „Ich weiß wie es ist, krank zu sein. Sich unwohl zu fühlen, mit Schmerzen leben zu müssen – nicht mehr in der Lage, Herr seines eigenen Körpers zu sein. Das Selbstbild und das Selbstbewusstsein leiden oft sehr darunter. Deshalb möchte ich anderen Betroffenen die Möglichkeit geben, sich selbst neu zu entdecken, denn: Jeder ist schön. Und manche sind eben ganz schön krank.“

„Magdalena leidet unter Morbus Crohn und Morbus Bechterew. Sie ist wirklich eine ganz wunderbare Frau und obwohl es ihr im Moment sehr schlecht geht, kämpft sie tapfer weiter. Ich bewundere sie wirklich sehr.“, erzählt Andrea Krallinger zu diesem Foto.

Quelle: Krallinger, Passau

Die Studentin möchte Menschen mit chronischen Erkrankungen, wie z. B. Epilepsie, fotografieren: „Dabei geht es mir darum, den Menschen zu zeigen, wie schön sie eigentlich sind. Viele vergessen das oder haben sich noch nicht entdeckt.“ Bei den Fotos selbst sind der Kreativität keine Grenzen gesetzt: „Gerne würde ich auch ausgefallene Ideen umsetzen und zusätzlich mit einem professionellen Make-Up besondere Wünsche erfüllen.“

Wer Interesse an diesem Fotoprojekt hat, meldet sich direkt bei Andrea Krallinger (Kontaktdaten am Ende des Artikels)!

Mit Zustimmung der Modelle werden einige Fotos im Klinikum Passau im Rahmen einer Ausstellung veröffentlicht. Bisherige Fotoarbeiten von Andrea Krallinger sind auf ihrer Internetseite einzusehen.

Andrea Krallinger bei ihrer Leidenschaft, dem Fotografieren

Quelle: Krallinger, Passau

Kontakt:
andrea.krallinger@googlemail.com
www.rgphoto.jimdo.com

Neuerscheinung

Unser Ben hat Krampfanfälle: Das Buch für Geschwisterkinder

Autor: Rolf Vortkamp
Engelsdorfer Verlag,
1. Auflage (September 2011)
ISBN 978-3862684243
28 Seiten, Preis: € 14,95

Aus der Reihe Bücher für Geschwisterkinder ist ein neues Buch erschienen, das sich mit dem Thema Epilepsie beschäftigt. Emma schildert aus ihrer Sicht die Grand mal-Anfälle ihres kleineren Bruders Ben.

Initiative auf dem Weg
Förderverein Epilepsie e.V.
Bankverbindung:
Raiffeisenbank Heilsbronn
Bankleitzahl: 760 696 63
Kontonummer: 188 80 80

foerderverein@epilepsiebayern.de

Ehrung fürs Ehrenamt in Deggendorf

Am 12.05.2012 lud Reinhold Perlak, MdL, zu einem „Sozialempfang“ mit Ehrungen ins Deggendorfer „Ruderhaus“ ein. Der Empfang stand unter dem Motto „Ehrenamtliche bringen Licht ins Dunkel“; geladen waren Ehrenamtliche und Selbsthilfegruppen – unter ihnen auch die „Epilepsie-Selbsthilfegruppe Deggendorf“

Bei der Einladung war auch ein Formular dabei, mit dem man Personen, die sich im Ehrenamt verdient gemacht haben, zur Ehrung vorschlagen konnte. Diese Möglichkeit nahm unsere Selbsthilfegruppe natürlich wahr und schlug ohne deren Wissen die Organisatorin unserer Gruppe, Angelika Kilger, vor. Das ganze Prozedere zur Anmeldung und der Vorschlag wurden heimlich per E-Mail eingereicht, die telefonischen Bestätigungen entsprechend „abgefangen“.

Der Festakt begann mit mehreren Begrüßungen, wobei ein Redner den Satz von Wilhelm Busch „Willst du froh und glücklich leben, lass ja kein Ehrenamt dir geben.“ ironisch zitierte.

Diesen „Ball“ nahm dann der Festredner, Landtagsvizepräsident Franz Maget, auf und fügte hinzu: „Der guten Menschen Hauptbestreben ist anderen auch ‘was abzugeben“ (Verfasser unbekannt)“, woraufhin die 80 Gäste amüsiert klatschten.
„Ich danke Ihnen, dass Sie diesen Spruch nicht berücksichtigen“, wandte sich Herr Maget direkt an die zu Ehrenden, schließlich habe ein Ehrenamt auch etwas Beglückendes. „Man „bekommt auch etwas zurück, wenn man sieht, jetzt habe ich jemandem geholfen, jetzt ist jemand dankbar“.

Nach der Festrede folgten die acht Ehrungen. In der Laudatio für die von der Ehrung vollkommen überraschte Angelika Kilger wurde ihr ehrenamtliches Engagement und ihr Werdegang in der Selbsthilfegruppe erläutert: 1995 war sie Gründungsmitglied der „Epilepsie-Selbsthilfegruppe Deggendorf“ und zweite Ansprechpartnerin für Betroffene und Angehörige neben Frau Hassan von der Klinik Angermühle, die die Gruppe bis 2007 begleitete. In dieser Zeit war sie auch schon großteils für die Öffentlichkeitsarbeit und die Mittelbeschaffung zuständig. Seit 2007 ist sie alleinige Ansprechpartnerin für Interessierte, organisiert die Öffentlichkeitsarbeit und kümmert sich weiterhin um die Finanzen der Gruppe. Deshalb war die einstimmige Meinung in der Selbsthilfegruppe, dass die Arbeit von Angelika Kilger mit so einer Ehrung gewürdigt werden sollte.

Ihre Leistung wurde jetzt im Rahmen dieser Feierstunde mit einer Urkunde, die von den beiden bayerischen Landtagsmitgliedern Reinhold Perlak und Franz Maget unterzeichnet wurde, anerkannt. Außerdem wurde jeder an diesem Abend Geehrte noch in den Bayerischen Landtag eingeladen.

Gerd Kilger,
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Deggendorf

Angelika Kilger (sechste von rechts) im Kreise der Ehrenamtlichen, die an diesem Abend für ihr Engagement ausgezeichnet wurden.
Quelle: Donau Anzeiger

Kontakt:
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Deggendorf
Angelika Kilger
Josef-Kircher-Straße 36
94469 Deggendorf
Tel.: 0991 23400
Fax: 0991 26641
Kontakt über Homepage
www.epilepsie-deggendorf.de

Gelebte Inklusion - die EMBRACE Hotels

Im Verbund der EMBRACE Hotels haben sich über 30 integrative Hotelbetriebe aus Deutschland (plus zwei aus Italien und Griechenland) zusammengeschlossen, die sich dem Gedanken der Inklusion verschrieben haben.

Bei ihrem Angebot stellen sie die Besonderheit und die individuellen Bedürfnisse ihrer Gäste und ihrer Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in den Mittelpunkt. Sie wollen auf diesem Weg zeigen, dass menschliche Unterschiede normal sind und Lebens- und Arbeitsbedingungen dieser Unterschiedlichkeit Rechnung tragen müssen.

1993 wurde das Stadthaushotel Hamburg europaweit als erstes integratives Hotel gegründet. Bei der Gründung 2006 startete EMBRACE mit 11 Hotelbetrieben, mittlerweile gibt es deutschlandweit über 30 Hotels. Die Zimmerpreise variieren zwischen 40.- und 130.- €.

Insgesamt werden in den EMBRACE Hotels über 400 Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen beschäftigt, zwei Drittel der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen haben eine Behinderung.

Nähere Informationen:
www.embrace-hotels.de

Epilepsie und Angst

Informationsabend in Passau

Die Epilepsieberatung Niederbayern lud in Zusammenarbeit mit der Gesprächsgruppe Epilepsie Passau zu einem Informationsabend mit dem Thema: „Sich Mut machen - Umgang mit Ängsten bei Epilepsie“ ein.

Zum gut besuchten Vortrag in der Kinderklinik Passau konnte die Leiterin der Beratungsstelle, Frau Dipl. Sozialpädagogin (FH) Ulrike Jungwirth, den Dipl. Psychologen der Epilepsieberatung München, Herrn Florian Liedtke, begrüßen. Er stellte in praxisbezogener und gut verständlicher Weise die Zusammenhänge zwischen Epilepsie und Angst dar.

Angst sei bei Epilepsiepatienten häufiger ausgeprägt als bei den meisten anderen chronisch Kranken. Sie werde zum Teil hervorgerufen durch den Kontrollverlust während eines Anfalles, habe aber auch mit der Perspektive zu tun. Einschränkungen in den Bereichen Mobilität, Berufsleben und Freizeitgestaltung könnten ebenfalls Angst auslösen. Trotzdem solle die Epilepsie mit ihren Ängsten nicht zum alles bestimmenden Faktor im Leben werden. Angst an sich könne unnötigerweise die Lebensqualität durch Vermeidung eigentlich ungefährlicher Situationen beeinträchtigen.

Florian Liedkte, Psychologe der Münchner Beratungsstelle, mit Ulrike Jungwirth, seiner Passauer Kollegin

Quelle: Epilepsie Beratung Niederbayern

Den besonderen Herausforderungen, mit denen Epilepsiekranke konfrontiert werden, könne man mit verschiedenen Strategien begegnen:

- Mit Sport und regelmäßigen Entspannungsübungen werde die Anspannung reduziert.
- Gleichzeitig solle der Patient darauf achten, sich einen positiven Ausgleich zur Krankheit zu schaffen mit Hobbys, guten freundschaftlichen bzw. partnerschaftlichen Beziehungen und vermehrtem Genuss im Alltag.

Der Referent empfahl den Betroffenen generell, sich nicht zurückzuziehen, sondern aktiv zu sein, wenn auch der Fortschritt nur langsam spürbar sei. Bei einem Überhandnehmen der Angstzustände solle man sich nicht scheuen, beim Psychotherapeuten oder in einer Fachklinik Hilfe zu holen.

Ulrike Jungwirth,
Epilepsie Beratung Niederbayern

Kontakt:
Epilepsie Beratung Niederbayern
Bischof-Altmann-Straße 9
94032 Passau
Tel.: 0851 7205-207
Fax: 0851 720599-207
epilepsie@kinderklinik-passau.de
www.epilepsieberatung-niederbayern.de
Außenstellen in Landshut und Mainkofen

Tiefe Hirnstimulation

Neues Informationsblatt der Bonner Epilepsieklinik

Die Klinik für Epileptologie der Universität Bonn hat ihre Epilepsie-Broschüren um ein neues Informationsblatt zum Thema „Tiefe Hirnstimulation (DBS) bei Epilepsie“ erweitert. Die „Tiefe Hirnstimulation“ (DBS = deep brain stimulation) ist eine besondere Therapieoption für Patienten mit schwer behandelbaren Epilepsien. Darüber hinaus findet sie schon seit vielen Jahren, z. B. in der Therapie der Parkinsonerkrankung, Anwendung.

Bei dieser Behandlungsmethode werden über zwei operativ in das Gehirn des Patienten eingesetzte Elektroden bestimmte Bereiche in beiden Hälften des Gehirns gleichzeitig stimuliert und so versucht, das Anfallsgeschehen zu unterbinden.

Im neuen Informationsblatt wird gut verständlich erklärt, wie die DBS bei Epilepsie funktioniert, wie die Elektroden und der dazu gehörige Pulsgenerator implantiert werden, was den Patienten danach erwartet, welche Ergebnisse mit dieser Therapiemethode zu erzielen sind und welche Nebenwirkungen auftreten können. Aufgeführt sind außerdem einige Details zur DBS-Sprechstunde in der Klinik für Epileptologie und die Ansprechpartner für interessierte Patienten und ihre Angehörigen.

Alle Epilepsie-Infoblätter sind auf den Internetseiten der Bonner Klinik zu finden:

www.epileptologie-bonn.de / Patienten & Ärzte / Patientenbroschüren
oder direkter Link
www.epileptologie-bonn.de/cms/front_content.php?idcat=520&lang=1

Quelle: epiNews – Ausgabe Mai 2012

„Ärztelatein“

Preisgekrönter Service: Medizinstudenten übersetzen Arztbefunde in verständliche Sprache

Arztbefunde wimmeln nur so von Fachbegriffen, betroffene Patienten verstehen oft nur die Hälfte ihrer Erkrankung und fühlen sich hilflos und allein gelassen. Diese Situation brachte die beiden Medizinstudenten Anja Kersten und Johannes Bittner sowie Diplom-Informatiker Ansgar Jonietz aus Dresden auf die Idee, ärztliches „Fachchinesisch“ in klare Sprache zu übersetzen – und dies kostenlos.

Die drei stellten einen ersten Prototypen von www.washabich.de ins Netz und waren erstaunt, dass sie innerhalb weniger Minuten die erste Anfrage eines Patienten auf dem Computer hatten. Nach einer Woche war die Nachfrage so groß, dass sie diese zu dritt nicht mehr bewältigen konnten.

Und so funktioniert das Ganze: Der Patient lädt seinen Befund anonym auf der Seite hoch oder sendet ihn per Fax ein und erhält innerhalb weniger Stunden oder - im Fall von schwierigen und komplexen Befunden - nach ein bis zwei Tagen eine leicht verständliche Übersetzung.
Nach dem großen Erfolg des Portals seit dem Start im Januar 2011 kommen die drei Initiatoren nicht mehr selbst zum Übersetzen, sondern sorgen für die Koordination der vielen Patientenanfragen und deren Übersetzungen. Fast 500 Medizinstudenten von Fakultäten aus Deutschland, Österreich und den Niederlanden haben seither mehr als 6.500 Befunde in unkompliziertes Deutsch übertragen.

Diagnosen stellen die Studenten allerdings nicht und geben auch keine Therapieempfehlungen – es ist eine reine Übersetzertätigkeit!

Im April wurden die drei Initiatoren mit dem Startsocial-Bundespreis ausgezeichnet, ein bundesweiter Businessplan-Wettbewerb zur Förderung sozialer Projekte und Ideen, im Oktober wird dem Team der Kulturpreis Deutsche Sprache 2012 verliehen (gemeinsam mit Schriftsteller Peter Härtling und der „Sendung mit der Maus“).

Der große Erfolg hat jedoch auch seine Schattenseiten: „Wartezimmer - Wir melden uns bei Ihnen!“, so steht es momentan auf den Seiten von www.washabich.de zu lesen. Das heißt, wer einen Befund einreichen möchte, muss sich jetzt erst mit seiner E-Mail-Adresse in das virtuelle Wartezimmer setzen und wird dann umgehend informiert, wenn er diesen einsenden kann. Ist das

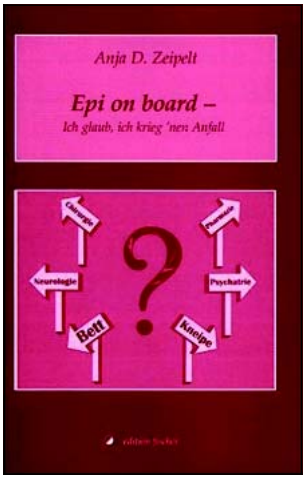
© *Gerd Altmann /pixelio.de*

Wartezimmer für den Tag bereits voll, hat man erst am folgenden Tag wieder die Möglichkeit, sich per E-Mail auf die Warteliste setzen zu lassen – die Parallelen zwischen Internet und realer Welt sind inzwischen schon erstaunlich …

Die Onlineplattform ist deshalb dringend auf der Suche nach Verstärkung. Medizinstudenten ab dem achten Fachsemester, die sich gerne sozial engagieren, können sich bei dem Team melden, das von einer „Win-Win“-Situation für alle Beteiligten spricht: Nicht nur der Patient profitiere von diesem Service, sondern auch die an dem Projekt beteiligten Studenten. Diese eigneten sich Fachwissen an und trainierten gleichzeitig, Patienten komplexe medizinische Sachverhalte leicht verständlich zu erläutern.

Doris Wittig-Moßner, Nürnberg

„Epi on Board“ jetzt als E-Book verfügbar



Die erste Auflage von Anja Zeipelts Roman „Epi on Board“, in dem sie auf humorvolle Weise das erste Jahr ihrer eigenen Epilepsieerkrankung schildert, ist fast schon ausverkauft. Jetzt ist u. a. bei Amazon die E-Book-Version des Buches als Zweitauflage erhältlich. Neu sind ein farblich verändertes Cover, teilweise überarbeitete Texte sowie ein im Vergleich zur Printversion günstigerer Preis.

Laut Autorin bemüht sie sich momentan darum, die zweite Auflage auch als gedrucktes Buch verfügbar zu machen.

Wer nicht so lange warten will, kann das entsprechende E-Book, z. B. bei Amazon (www.amazon.de), zum Preis von € 8.90 erwerben.

Begleitetes Reisen

für Menschen mit und ohne Behinderung

Begleitete Urlaubsreisen zu nahen und fernen Zielen sind die Spezialität von „Huckepack Reisen“, die für Menschen mit und ohne Behinderung die Organisation von Winter- und Sommerurlauben übernehmen.

Die Leistungen des im Allgäu ansässigen Unternehmens umfassen u. a. ausführliche Beratung, Reisen in Kleinstgruppen, Urlaubsaktivitäten nach individuellen Interessen, kompetente und erfahrene Reisebegleiter (Betreuerschlüssel 1:3 oder weniger) und Betreuung und Pflege entsprechend dem Hilfebedarf.

Die Unterbringung erfolgt in Doppelzimmern, auf Wunsch auch in Einzelzimmern. Die An- und Abreise ab Kempten sowie ein Tranferservice aus ganz Deutschland, aber auch die Unterstützung von Familienurlaubern mit behinderten Angehörigen gehören genauso zum Programm.

Mit epilepsiekranken Reiseteilnehmern hat man ebenfalls schon Erfahrungen gesammelt. Hier ist neben dem auch sonst üblichen Beratungsgespräch im Vorfeld der Reise zusätzlich ein ärztliches Attest für das Schwimmen gefordert, wenn es sich um eine Badereise handelt.

Kontakt:
Huckepack Reisen
Andra Kelterborn
und Mike Hirschfeld
Laubener Straße 13
87493 Lauben
Tel.: 08374 5895790
Fax: 08374 5895781
mail@huckepack-reisen.de
www.huckepack-reisen.de

Keine Zeit für Fotos

e.b.e.-Familienwochenende in Oberhof

Anfang Juli fand das erste Familienwochenende des e.b.e. epilepsie bundeselternverbandes in Thüringen statt.

Zwölf Familien mit Kindern im Alter von 4 Monaten bis 15 Jahren trafen sich am 6. Juli 2012 im AWO-Ferienzentrum in Oberhof, um mehr über die Erkrankung ihrer Kinder, soziale Hilfen und Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung zu erfahren und sich miteinander auszutauschen. Die Betreuung der Kinder und Jugendlichen wurde von Studenten der Fachschule für Sozialpädagogik in Suhl und Gesundheits- und Krankenpflegeschülern des Zentralklinikums Suhl übernommen.

Als Veranstalterin ging ich mit etwas Bangen ans Werk, ich kannte weder das Haus noch die Betreuer, einzig Chefarzt Dr. Wurst und Dipl.-Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin Margit Wiktor, beide vom SPZ Suhl, hatte ich bei der Vorbereitung schon näher kennengelernt. Durch die Spendenaktion zweier Ultramarathonis im vergangenen Winter kam die Initiative zu diesem Wochenende ins Rollen und deren Erfolg machte die Veranstaltung möglich.

Im schönen, gepflegten AWO-Sano Ferienzentrum in Oberhof traf ich dann auf engagierte Betreuer, interessierte und aufgeschlossene Eltern - die Gespräche untereinander kamen direkt in Gang und die fachlichen Informationen von Dr. Wurst und Margit Wiktor wurden von den aufmerksamen Eltern durch viele Fragen und Erfahrungen ergänzt. Es war ein intensives, anregendes Wochenende, so spannend, dass niemand daran dachte, großartig Fotos für den epiKurier zu machen.

Auch die Kinder hatten ihren Spaß: Basteln und Spielen, Schatzsuche und Schminken - für alle war irgendein Highlight dabei. Das schönste Kompliment machte ein Vater am letzten Tag: „Ich war ja skeptisch, aber das Wochenende hat mich überzeugt!“

Ermöglicht wurde das Wochenende durch zahlreiche Spenden und die Unterstützung der DAK im Rahmen der Selbsthilfeförderung. Dafür bedankt sich der epilepsie bundes-elternverband an dieser Stelle recht herzlich.

Susanne Fey, Wuppertal

Forschungsprojekt Transition

Online-Fragebogen für chronisch kranke Jugendliche

Die Universität Greifswald führt in Zusammenarbeit mit der Kinderklinik Lübeck ein BMBF-Forschungsprojekt zum Thema Übergang in die Erwachsenenmedizin bei chronisch kranken Jugendlichen – darunter Epilepsie – durch.

Dabei geht es um Fragen zur Zufriedenheit mit der Versorgung bzw. zum Wissen über die eigene Erkrankung.

Interessierte junge Leute im Alter von 16-21 Jahren, die diese Studie unterstützen möchten und bereit sind, den Online-Fragebogen auszufüllen, können sich im Internet unter folgendem Link daran beteiligen:
unipark.de/uc/Gf_UniGreifswald_Schmidt_LS/61be/

Termine
für das Jahr 2012

Datum	Thema	Ort	Information und Anmeldung
27.09.2012 15:00-17:30 Uhr	**Grundlagenseminar Epilepsie – Schulung für Professionelle der sozialen Arbeit und Kollegen/ Vorgesetzte in Betrieben**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie 90459 **Nürnberg**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Daniela Grießinger / Kerstin Kählig **Telefon: 0911 2873989** **epilepsie-beratung@rummelsberger.net**
04.10.2012 19:00 Uhr	**Epilepsie – eine Erkrankung mit vielen Gesichtern**	Matthias Ehrenfried Haus 97070 **Würzburg**	Epilepsieberatung Unterfranken Simone Fuchs **Telefon: 0931 3931580** **epilepsieberatung@juliusspital.de**
09.10.2012 17:00-19:30 Uhr	**Informationsabend Epilepsie für Betroffene/Angehörige**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie 90459 **Nürnberg**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Daniela Grießinger / Kerstin Kählig **Telefon: 0911 2873989** **epilepsie-beratung@rummelsberger.net**
10.10.2012 17:00 Uhr	**Vortrag Epilepsie und Autismus**	Autismus Kompetenzzentrum Würzburg 97070 **Würzburg**	Autismus Kompetenzzentrum Daniela Ursel **Telefon: 0931 25080-281 /-282** **info@autismus-unterfranken.de**
10.10.2012 18:00-20:00 Uhr	**Fachvortrag Epilepsien im frühen Kindesalter**	AOK Bayern 94032 **Passau**	Epilepsie Beratung Niederbayern Ulrike Jungwirth **Telefon: 0851 7205207** **epilepsie@kinderklinik-passau.de**
13.10.2012 11:00-16:00 Uhr	**20 Jahre LV Epilepsie Bayern Jubiläumsveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2012**	90443 **Nürnberg**	Landesverband Epilepsie Bayern e.V. Renate Windisch **Telefon: 09170 1890, Fax: 09170 28148** **renate.windisch@epilepsiebayern.de**
13.-14.10.2012	**MOSES-Schulung**	Neurologische Klinik GmbH 97616 **Bad Neustadt/Saale**	Neurologische Klinik GmbH Marion Gottwalt **Telefon: 09771 9088772** **gottwalt.soz@neurologie-bad-neustadt.de**
15.10.2012 10:00-17:00 Uhr	**Epilepsie – eine Erkrankung mit vielen Gesichtern**	VHS Ebern 96106 **Ebern**	Epilepsieberatung Unterfranken Henrike Staab-Kupke **Telefon: 0931 3931580,** **Fax: 0931 3931582** **epilepsieberatung@juliusspital.de**
20.10.2012 09:30-17:30 Uhr	**Festhalten/Loslassen – Tagesseminar für Eltern epilepsiekranker Kinder jeden Alters**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie 90459 **Nürnberg**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie, Daniela Grießinger / Kerstin Kählig **Telefon: 0911 2873989** **epilepsie-beratung@rummelsberger.net**
27.10.2012 10:00-16:00 Uhr	**Urlaub im Alltag – Frauentag für Betroffene und Angehörige**	Epilepsieberatung Unterfranken 97070 **Würzburg**	Epilepsieberatung Unterfranken Henrike Staab-Kupke **Telefon: 0931 3931580, Fax: 0931 3931582** **epilepsieberatung@juliusspital.de**

02.-03.11.2012	**MOSES-Schulung**	Epilepsieberatungsstelle 01324 **Dresden**	Epilepsieberatungsstelle Maria Lippold **epilepsieberatung@kleinwachau.de**
02.-04.11.2012	**Familienwochenende: Behindertentestament und Betreuungsrecht, Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern**	Regenbogenland 57462 **Olpe-Biggesee**	epilepsie bundes-elternverband Susanne Fey **Telefon: 0202 – 2988465** **kontakt@epilepsie-elternverband.de**
10.11.2012	**Ketogene Diät - Informationstag**	Christopherus-Schule Bochum Gerther Sraße 31, 44805 **Bochum**	epilepsie bundes-elternverband: Susanne Fey **Telefon: 0202 – 2988465** **kontakt@epilepsie-elternverband.de**
10.11.2012 09:00-17:00 Uhr	**Kunsttherapie-Seminar für Menschen mit Epilepsie ab dem 16. Lebensjahr**	Kinderklinik Dritter Orden 94032 **Passau**	Epilepsie Beratung Niederbayern Ulrike Jungwirth **Telefon: 0851 7205207** **epilepsie@kinderklinik-passau.de**
14.11.2012 19:00 Uhr	**Vortrag Epilepsie und Behinderung**	Lebenshilfe Würzburg e.V. 97082 **Würzburg**	Epilepsieberatung Unterfranken Simone Fuchs **Telefon: 0931 3931580** **epilepsieberatung@juliusspital.de**
16.-18.11.2012	**Famoses Eltern- und Kinderkurs**	Zentrum für Entwicklungsdiagnostik und Sozialpädiatrie (ZEUS) Klinikum der Stadt Wolfsburg, Sauerbruchstraße 5a, **38440 Wolfsburg**	im Sekretariat des ZEUS **Telefon 05361 80-1389,Fax 05361 80- 421** Mo-Fr 8:15 – 11:45 Uhr und 13:00 – 16:00 Uhr) **Zeus@Klinikum.Wolfsburg.de**
17.-18.11.2012 10:00-17:00 Uhr 10:00-18:00 Uhr	**MOSES-Schulung**	Neurologische Praxis Dr. Gilleßen 80999 **München**	EpilepsieBeratung München **epilepsieberatung@im-muenchen.de**
17.-18.11.2012 09:30-16:00 Uhr	**MOSES-Schulung**	Epileptologische Schwerpunktpraxis Ralf Berkenfeld 47506 **Neukirchen-Vluyn**	MOSES-Trainerin Gabi Haferkamp **Telefon: 02845/2605 oder 3 26 27** **gabihaferkamp@gmx.de**
30.11.-02.12.2012	**FAMOSES-Schulung**	Epilepsie Beratung Regensburg 93059 **Regensburg**	Epilepsie Beratung Regensburg **Telefon: 0941 4092685** **Fax: 0941 4092566** **info@epilepsie-beratung-opf.de**
01.12.2012 09:30-17:30 Uhr	**Epilepsie-Selbstmanagement Tagesseminar für Betroffene**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie 90459 **Nürnberg**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Daniela Grießinger / Kerstin Kählig **Telefon: 0911 2873989** **epilepsie-beratung@rummelsberger.net**
06.12.2012 15:00-17:30 Uhr	**Grundlagenseminar Epilepsie - Schulung für Professionelle der sozialen Arbeit und Kollegen/Vorgesetzte in Betrieben**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie 90459 **Nürnberg**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Daniela Grießinger / Kerstin Kählig **Telefon: 0911 2873989** **epilepsie-beratung@rummelsberger.net**

Empfehlungen

GEISTIG FIT Aufgabensammlung 2012 Übungen für mehr geistige Fitness

Friedrike Sturm
VLESS Verlag, 2012
ISBN 978-3-885621140
160 Seiten, Preis: € 16,95

Nach gesicherten wissenschaftlichen Erkenntnissen entscheiden zwei wichtige Grundfunktionen über die Leistungsfähigkeit unseres Gehirns: die Geschwindigkeit der geistigen Abläufe und die Merkspanne. Beides kann mit geeigneten Übungen gezielt trainiert werden. Dazu ist kein anstrengendes Dauerprogramm erforderlich, eine kurze Aktivierung, d. h. 5 - 10 Minuten täglich, reichen vollkommen aus.

In diesem Übungsbuch werden systematisch die wichtigsten Grundfunktionen der geistigen Leistungsfähigkeit trainiert. Viele abwechslungsreiche Aufgaben – manche erscheinen simpel, haben es aber in sich – sorgen dabei auch für den nötigen Spaß. Der Anhang am Ende des Buches zeigt übersichtlich die entsprechenden Lösungen.

In der Aufgabensammlung 2012 sind die bereits erprobten und in der Zeitschrift GEISTIG FIT der Gesellschaft für Gehirntraining e.V. (www.gfg-online.de) veröffentlichen Aufgaben aus dem Jahr 2011 zusammengefasst.

Doris Wittig-Moßner, Nürnberg

Der Verein: Gründung - Recht - Finanzen - PR - Sponsoring. Alles, was Sie wissen müssen

Ulrich Goetze, Michael Röcken
Linde Verlag, 1. ,Auflage (März 2012)
ISBN 978-3709304747
192 Seiten, Preis: € 9,90

In Deutschland gibt es rund 600.000 eingetragene Vereine, davon haben 75 % den Status der Gemeinnützigkeit. Auch Selbsthilfegruppen im Epilepsiebereich überlegen sich, einen Verein zu gründen, um ihre Interessen besser durchsetzen zu können. Viele wissen jedoch nicht, welche Gesetze und Normen in der täglichen Vereinsarbeit zu beachten sind.

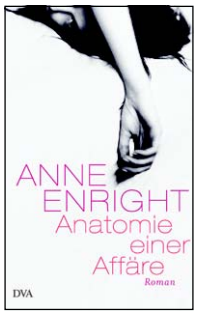
Dieser Leitfaden beleuchtet alle wichtigen Gebiete: Von der Gründung eines Vereins über Steuern, Rechnungslegung, PR und Sponsoring bis hin zur Auflösung erläutern die beiden Autoren alles, was Vereinsmitglieder wissen müssen.

Ein gut strukturierter und verständlicher Ratgeber zu einem vergleichsweise niedrigen Preis – ein unschlagbares Preis-Leistungsverhältnis –, der sich für alle, die sich mit dem Gedanken tragen, einen Verein zu gründen, als echte und unverzichtbare Hilfe erweisen wird.

Doris Wittig-Moßner, Nürnberg

Anatomie einer Affäre

Anne Enright
Deutsche Verlags-Anstalt
Auflage: 3 (7. November 2011)
ISBN-13: 978-3421045409
320 Seiten, € 19,99



Eigentlich ist der Plot dieses Buches ganz einfach: Verheiratete Frau trifft verheirateten Mann, verliebt sich, die Affäre nimmt ihren Lauf und der Alltag zieht ein. Aus der Sicht der Frau, Gina, erzählt Anne Enright die Geschichte dieser Beziehung, mit ihren Höhen und Tiefen, ihren emotionalen Verwicklungen. Alles eigentlich wie in vielen anderen Liebesgeschichten auch, 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, was die Beziehung zwischen Vater und Tochter so besonders macht.

Evie hat Epilepsie, mit fünf Jahren fällt sie das erste Mal im Anfall von der Schaukel und Aileen, Evies Mutter, beginnt die Suche nach der richtigen Therapie, viele Ärzte und Krankenhäuser, Tabletten, sogar die ketogene Diät probiert sie aus. Und ihr gesamtes Leben dreht sich von da ab nur noch um Evie. Ein Phänomen, das immer wieder bei Müttern kranker Kinder auftaucht, und nicht nur die Beziehungen in der Familie auf den Prüfstand stellt, sondern auch die Entwicklung des Kindes und seine Selbstwahrnehmung beeinflusst.

Besonders berührt hat mich ein Satz ziemlich am Ende des Romans, den Evie, nun schon ein Teenager, zu Gina sagt: „Ich glaube die Videos waren vor allem für die Ärzte“.

Enright hat sich gut über Epilepsie und ihre Auswirkungen auf die Familie, die Mutter, das Kind informiert, das kommt ganz klar zum Ausdruck und das macht die Schilderung von Evies eigener Geschichte auch so intensiv

Susanne Fey, Wuppertal

Ketogene Diät bei Kindern

Britta Alagna

Als Mutter eines Kindes mit Dravet-Syndrom hat Britta Alagna nach vielen verschiedenen Medikamenten einen Therapieversuch mit der ketogenen Diät gewagt und der Erfolg hat aus dem Versuch eine Dauertherapie gemacht. Um ihrem Sohn die Diät schmackhaft zu machen, hat sie viele eigene Rezepte entwickelt, die sie in ihrem Kochbuch vorstellt. Ansprechend ausgestattet mit schönen Bildern und verständlichen Texten, können Eltern und Kinder in diesem Buch schmökern und sich ihre nächsten Mahlzeiten aussuchen. Natürlich müssen die Mengen für jedes Kind neuberechnet werden, aber das kann bei jedem Rezept in einer eigenen Spalte neben der Zutatenliste notiert werden.
Ein rundum gelungenes, empfehlenswertes Buch für alle, die die ketogene Diät anwenden.

Zu beziehen über die Autorin:
bmarth00@yahoo.de

Lieferungen Deutschland/Österreich:
28 Euro zzgl. 2 Euro Versand (inkl. 3 Euro Spende für “Dravet-Syndrom e.V.“)

Lieferungen Schweiz:
34 CHF zzgl. 9 CHF Versand (inkl. 4 CHF Spende für “Dravet-Syndrom e.V.“)

Der Malteser Hausnotruf

Sicherheit für Menschen mit Epilepsie

Im Notfall zählt jede Sekunde, oft muss schnellstens Hilfe erfolgen, um Folgeschäden zu vermeiden. Dies ist besonders für Menschen mit Epilepsie von großer Bedeutung.

Mit dem Malteser Hausnotruf ist in kürzester Zeit jemand da, der schnelle kompetente Hilfe ermöglicht, und das rund um die Uhr, an 365 Tagen im Jahr. Je nach Bedarf verständigt der Malteser Hilfsdienst bei einem Notruf eine Person des Vertrauens, ärztliche oder anderweitige Hilfe. Diese Gewissheit hilft, sich allein zu Hause sicher zu fühlen, ohne unbedingt auf andere Personen angewiesen zu sein. Die Geräteausstattung ist mit Hausnotrufgerät und Handsender denkbar einfach, ein einfacher Strom- und Telefonanschluss genügt.

Die Hausnotruf-Geräte entsprechen dem neuesten Stand der Technik und den EU-Richtlinien. Die Malteser Servicezentrale ist gemäß ISO 9000ff zertifiziert. Die gute Qualität des Malteser Hausnotrufs wird auch von Stiftung Warentest bestätigt.

Um den Sicherheitsaspekt in den eigenen vier Wänden noch zu erhöhen, kann der Hausnotruf um einen Rauchmelder ergänzt werden. Dieser alarmiert bei Rauchentwicklung in der Wohnung. Parallel dazu wird über das Hausnotrufgerät die Malteser Hausnotrufzentrale über den Rauchalarm informiert. So ist, auch wenn keiner zuhause ist, sichergestellt, dass bei Rauchalarm zu jeder Tages- und Nachtzeit die Feuerwehr gerufen wird.

Für epilepsiekranke Menschen haben die Malteser Zusatzgeräte, die an das Hausnotrufgerät angeschlossen werden können, und die gerade für diesen Personenkreis wichtige Sicherheitsleistungen erbringen.

Dazu gehört die Epilepsie-Matte, die epileptische Anfälle im Bett während des Schlafens erkennt und an das Hausnotrufgerät meldet. Ein spezieller Epilepsie-Sensor kann normale Bewegungen der überwachten Person von epileptischen Anfällen unterscheiden. Zur Ausstattung gehören ein sehr flacher Bettsensor, die so genannte Epilepsie-Matte, ein Steuergerät und ein Funkmodul. Im Falle eines Anfalls überträgt das Funkmodul den Alarm an das Hausnotrufgerät. Die Malteser Hausnotrufzentrale verständigt dann, je nach Vereinbarung, eine Kontaktperson oder den Hintergrunddienst der Malteser bzw. den Rettungsdienst.

Falldetektor zum Anschluss an ein Hausnotruf-Gerät

Der Fall-Detektor lässt sich ebenfalls als Zusatzgerät an das Hausnotrufgerät anschließen und dient der Sturzerkennung, da infolge eines Sturzes Bewegungsunfähigkeit und Bewusstlosigkeit auftreten können. Der Fall-Detektor wird einfach mittels eines Clips am Rock- bzw. Hosenbund oder an einem Gürtel befestigt. Einen Sturz bzw. eine Lageveränderung registriert er durch einen 3D-Beschleunigungssensor und alarmiert dann über das Hausnotrufgerät die Malteser-Zentrale. Diese verständigt – je nach vorheriger Absprache - Kontaktpersonen oder den Hintergrunddienst der Malteser. So lassen sich durch schnelle Hilfeleistung mögliche Spätfolgen eines Sturzes möglichst vermeiden. Die Wartung von Epilepsie-Matte und Fall-Detektor wird vom Malteser Hilfsdienst übernommen.
Über die beschriebenen Zusatzgeräte hinaus bieten die Malteser Personen, die an Epilepsie erkrankt sind, aber aktiv und viel unterwegs sind, zusätzliche Sicherheit, da durch den Mobil-Notruf in einer Notsituation auch von unterwegs schnell Hilfe anfordert werden kann.

Informationen zum Malteser Hausnotruf und den Zusatzgeräten erhalten Interessierte:

- Bei Ihrer nächstgelegenen Dienststelle
- Unter der Rufnummer 01801 302010 (aus dem Festnetz der deutschen Telekom 3,9 ct/Min. - aus den Mobilfunknetzen höchstens 42 ct/Min.)
- Per E-Mail: Vertrieb-BT@malteser.org

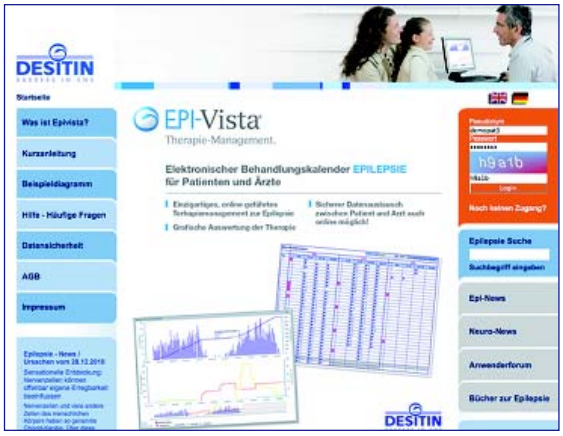
Weitere Informationen:
Malteser Hilfsdienst gemeinnützige GmbH
Regionalgeschäftsstelle Bayern/ Thüringen
Abteilung Vertrieb
Tel.: 0931 4505154
Fax: 0931 4505159
Vertrieb-BT@malteser.org
www.malteser.de

EPI-Vista®
Therapie-Management.

ELEKTRONISCHER BEHANDLUNGSKALENDER EPILEPSIE

ANZEIGE

EPI-Vista® wurde entwickelt, um die Behandlungsführung zu erleichtern und die Therapie zu optimieren. Je länger eine Epilepsie dauert, desto unübersichtlicher wird ihr Verlauf. Für eine optimale Behandlung ist es jedoch unabdingbar, dass alle wesentlichen vorhandenen Daten bei jeder Behandlungsentscheidung berücksichtigt werden. Das beginnt mit der Diagnose und ihrer Begründung und reicht über die Veränderung der Anfallshäufigkeit im Verlauf bis hin zu deren Beeinflussung durch bisherige Behandlungsmaßnahmen.



Die Dokumentationen werden durch die Patienten verwaltet. Alle Daten werden verschlüsselt übertragen, unter einem selbst definierten Pseudonym abgelegt und außerdem bei der Speicherung durch individuelle Schlüssel gesichert, so dass niemand, außer dem Eigentümer selbst, in der Lage ist, die Daten zu lesen. Durch eine ausdrücklich seitens des Anwenders erteilte Berechtigung hat der behandelnde Arzt die Möglichkeit, die Dokumentation gemeinsam mit dem Patienten fortzuschreiben.

EPI-Vista® orientiert sich optisch an dem Behandlungskalender, der von dem Patienten üblicherweise in Papierform geführt wird. Durch eine vollständige Dokumentation des Anfallsgeschehens entsteht ein vielseitiges Diagramm des Behandlungsverlaufs, das die wesentlichen Eigenschaften der individuellen Epilepsiebehandlung darstellt und so zu einem optimalen Therapiemanagement führt.

EPI-Vista® für Patienten und Ärzte - die Vorteile auf einen Blick

- Einzigartiges, Internet-basiertes Dokumentations- und Therapiemanagementsystem zur Epilepsiebehandlung (auch sektorenübergreifend).
- Ein Durchsuchen der unter Umständen dicken Krankenakten für den Arzt wird überflüssig.
- Grafische Auswertung des Therapieverlaufs.
- Sicherer Datenaustausch zwischen Patient und Arzt auch online möglich.
- Die Nutzung des Programms ist kostenlos.

DESITIN ARZNEIMITTEL GMBH
Weg beim Jäger 214 • 22335 Hamburg
Telefon: 040 59101-0 • Fax: 040 59101-400
epi.info@desitin.de
www.desitin.de • www.epinews.de • www.epivista.de

Copyright© Desitin Arzneimittel GmbH, Prof. G. Rabending, Prof. U. Runge, Greifswald, Technische Umsetzung Dr. Heydenreich GmbH, Greifswald