

DESITIN – IHR PARTNER BEI EPILEPSIE

**INFOMATERIAL**

**JETZT BESTELLEN!**

[www.desitin.de](http://www.desitin.de)



**INFORMIERT ENTSCHIEDEN,  
MEHR KONTROLLE BEHALTEN:**

Die Diagnose Epilepsie stellt Patienten und Angehörige vor viele Fragen. Wissen rund um Themen wie Anfallsformen, Epilepsie und Führerschein und vieles mehr finden Sie kostenlos auf [www.desitin.de](http://www.desitin.de)



2/2023

# epiKurier

Non-Adhärenz

Dup15q e. V.

Neue Station  
Hephata-Klinik

Mein Weg  
mit Epilepsie



[www.epikurier.de](http://www.epikurier.de)

»Lass dich nicht unterkriegen,  
sei frech und wild und wunderbar!«

Astrid Lindgren



Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichten wir im **epiKurier** auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

# Umwelt? Umwelt!

Auf die Umwelt achten und natürliche Ressourcen schonen – Themen, die wir auch in der **epiKurier**-Redaktion diskutieren. Der Druck unserer Zeitschrift erfolgt nun klimaneutral, das haben wir in Absprache mit der Druckerei beschlossen.

Und wir greifen die Anregung einiger Leser auf: Wer sich aus oben genannten Gründen dafür entscheidet, auf die gedruckte Version zu verzichten und lieber online lesen will, kann sich in eine Mailing-Liste eintragen lassen und bekommt immer rechtzeitig zum Erscheinen jeder neuen Ausgabe eine Nachricht, wenn diese auf unserer Internetseite verfügbar ist – und hat dann die Wahl zwischen einem PDF (auch zum Download), einer komfortablen »Aufblättermversion« oder allen Artikeln im Einzelabruf.



Bildquelle: www.freepik.com @freepik

Der Umstieg von Print auf digital ist unkompliziert – sendet uns einfach eine entsprechende Nachricht an [kontakt@epikurier.de](mailto:kontakt@epikurier.de) – ganz nach dem Motto: klimaneutral lesen auf [www.epikurier.de](http://www.epikurier.de) 😊

Doris Wittig-Moßner,  
im Namen der **epiKurier**-Redaktion



Entdecken Sie hier die informativen KetoStories:  
<https://www.ketocal.de/wissen-mehr/ketostories/>



### KETO STORIES – VON ERFAHRUNGEN PROFITIEREN FÜR MEHR GLÜCKLICHE MOMENTE

**Persönlich und authentisch**  
Erfahrungsberichte von Patienten mit der ketogenen Diät

Was hat die ketogene Diät verändert?  
Wie gestaltet sich der Alltag?  
Wo gibt es hilfreiche Unterstützung?

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



MEHR Energie für den Tag.....  
**5x** MEHR den Korb treffen.....  
**3x** DIE WOCHE mit Freunden spielen.....  
UNENDLICH viel Spaß haben.....

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



# Non-Adhärenz

## Medikamente regelmäßig einzunehmen, ist schwer

### Wie groß ist die Non-Adhärenz in der Epilepsiebehandlung und welche Faktoren spielen dabei eine Rolle?

Jeder, der schon einmal Medikamente regelmäßig einnehmen musste – und sei es nur Antibiotika über ein bis zwei Wochen –, kennt das Problem. Immer wieder vergisst man die ein oder andere Tablette. Dieses Phänomen ist weit verbreitet und wird im Medizinischen Non-Adhärenz genannt.

Es ist also auch in der Epileptologie nicht die Frage, ob eine Non-Adhärenz auftritt, sondern wie häufig diese vorkommt und was man dagegen tun kann.

Untersuchungen in Deutschland belegen, dass ca. ein Drittel der Betroffenen mit Epilepsie ihre Medikation nicht immer regelmäßig einnimmt. Ähnliche Zahlen werden auch von anderen chronischen Erkrankungen wie zum Beispiel Depressionen, Diabetes oder Bluthochdruck berichtet.

## Schätzungen gehen dahin, dass ca. ein Drittel der Betroffenen aus verschiedenen Gründen immer wieder die anfallssuppressive Medikation nicht regelmäßig einnimmt.

Aber welche Faktoren sind es nun, die in der Epileptologie einer Non-Adhärenz Vorschub leisten? Auch hier existieren einige Beobachtungen. So sind zum Beispiel Betroffene, die Hilfe haben beim Umgang mit ihren Tabletten, »folgsamer« als andere. Die Verträglichkeit scheint eine Rolle zu spielen. Wird ein Präparat schlecht toleriert oder führt es gar selber zu Vergesslichkeit, ist leicht vorstellbar, dass dieses weniger regelmäßig eingenommen wird. So lässt sich wahrscheinlich auch erklären, dass besser verträgliche, neuere anfallssuppressive Medikamente eine höhere Adhärenz aufweisen als die älteren, die oft schlechter vertragen werden. Allerdings kann dies im Einzelfall natürlich auch genau andersherum sein.

Daneben ist seit langem bekannt, dass Tabletten umso unregelmäßiger eingenommen werden, je häufiger am Tag die Einnahmezeitpunkte gewählt werden. So ist eine Einmalgabe deutlich besser umzusetzen als eine Einnahme dreimal am Tag.

Die Adhärenz wird auch dadurch unterstützt, dass immer dasselbe Präparat verschrieben und eingenommen wird. Aus den USA sind Studien bekannt, die aufzeigen, dass die Therapietreue bereits sinkt, wenn sich die Form oder die Farbe der Tablette ändert. Dies mag vor allem bei älteren Betroffenen eine Rolle spielen, die häufig viele verschiedene Medikamente gleichzeitig einnehmen müssen. Ändert sich dann bei einer Tablette das gewohnte »Design«, kann dies zu Einnahmefehlern führen. Dieser Umstand ist ein guter Grund für die Forderung, dass – wenn irgend möglich – immer das Medikament desselben Herstellers verschrieben werden sollte. Und dieser Umstand macht es auch verständlich, warum gerade in der

Epileptologie Lieferengpässe von anfallssuppressiven Medikamenten mitunter gravierende negative Folgen haben können, wenn es aus diesem Grund gezwungenermaßen zu einem Präparate-Wechsel kommt.

Fragt man Menschen mit Epilepsie, warum sie ihre Tabletten bisweilen nicht regelmäßig einnehmen, drehen sich die Antworten aber nicht nur um das Vergessen oder Verwechseln von Einnahmezeitpunkten. Bei einigen Betroffenen kommen auch immer wieder Zweifel auf, ob die Medikamente wirklich einen Nutzen haben, gerade wenn die Anfälle noch nicht vollständig kontrolliert sind. Andere, die bereits seit einer längeren Zeit unter der Medikation anfallsfrei sind, überlegen, ob sie diese überhaupt noch brauchen. Aber auch Begleiterkrankungen wie Depressionen können die Adhärenz einschränken.

Was kann man jetzt dagegen tun, dass Tabletten immer wieder unregelmäßig eingenommen werden? Zuallererst glaube ich, dass zwischen Arzt und Patient Ehrlichkeit herrschen sollte. Es ist wohl eher die Frage, wie häufig Medikamente »vergessen« werden als die Frage, ob sie überhaupt vergessen werden. Dann scheint mir wichtig, dass sowohl Behandler als auch Betroffener davon überzeugt sind, dass die Medikation so wie verschrieben eingenommen werden sollte. Hier können immer wieder klärende Gespräche sinnvoll sein.

Natürlich sind auch externe Merkhilfen von Nutzen. Dies kann von einer Medikamentenbox, die für ein oder zwei Wochen im Voraus gerichtet wird, über ein kleines Tablettendöschen, das immer mitgeführt wird, bis hin zu einer Handy-App reichen. Auch ist es häufig sinnvoll, die Einnahme an tägliche

Routinen zu binden, wie zum Beispiel das Zähneputzen oder der Tee bzw. Kaffee am Morgen.

**Fazit:**

Zusammenfassend spielt die sogenannte Non-Adhärenz auch in der Epileptologie eine relevante Rolle. Schätzungen gehen dahin, dass ca. ein Drittel der Betroffenen aus verschiedenen Gründen immer wieder die anfallssuppressive Medikation nicht regelmäßig einnimmt. Dies kann gravierende Folgen haben. Wichtig ist, dass in der Behandlungssituation dahingegen Ehrlichkeit vorherrscht und individuelle Maßnahmen ergriffen werden, um die Adhärenz dauerhaft möglichst hochzuhalten.

Hajo Hamer



Bildquelle: privat

**KONTAKT:**

**Prof. Dr. Hajo Hamer, MHBA**  
Sprecher Epilepsiezentrum  
Universitätsklinikum Erlangen

Schwabachanlage 6  
91054 Erlangen

09131 8539116  
hajo.hamer@uk-erlangen.de  
www.epilepsiezentrum.uk-erlangen.de

## Sichere und effektive Erkennung von epileptischen Anfällen

NightWatch ist ein klinisch geprüftes Medizinprodukt zur Erkennung von epileptischen Anfällen während des Schlafs.



Telefon: +49 (0)2151 9716287  
E-Mail: info@nightwatchepilepsy.com  
Webseite: www.nightwatchepilepsy.com



Ella im Alter von 14 Monaten

## Mein Kind ist nicht wie andere ... ... aber glücklich – und nur das zählt!

Die Schwangerschaft mit Ella war völlig unauffällig. Der Kaiserschnitt verlief problemlos, sie schrie und war ein rosiges Baby. Bis auf eine Nierenbeckenerweiterung, die vom Kinderarzt weiterhin beobachtet werden musste, schien es keine Auffälligkeiten zu geben.

### Da stimmt etwas nicht

Im Verlauf der nächsten Tage fiel mir auf, dass Ella sehr schlapp und still war. Sie trank etwas schlechter, aber genug, sodass ich das einfach als eine Eigenart abtat – sie ist halt so. Auch später zuhause setzte sich das fort, sie war weiterhin extrem ruhig – aber darüber beschwert man sich ja nicht. »Die kommt nach dem Papa!«, sagten Freunde. »Manchmal braucht ein Kind halt einfach etwas länger, um in der Welt anzukommen«, sagte die Hebamme.

Nach gut vier Wochen hatte ich zunehmend das Gefühl: »Hier stimmt etwas nicht. Etwas passt nicht!« Ich äußerte meine Befürchtungen bei der U3 und hatte Glück, einen so wunderbaren Kinderarzt zu haben. Er nahm mich ernst! Auch ihm fiel die Muskelhypotonie auf. »Es könnten Startschwierigkeiten sein,

geben wir ihr noch eine Chance, vielleicht bekrabbelt sie sich ja noch – aber ich möchte Ella in vier Wochen noch einmal sehen.«

### Der lange Weg zur Diagnose

Diese Bestätigung beruhigte mich einerseits – ich bildete mir also nicht alles ein –, machte mir aber auch gehörig Angst. Den Kinderarzt besuchte ich von nun an in regelmäßigen Abständen, es entstand eine enge Zusammenarbeit. Wir stellten gemeinsame Überlegungen an, wobei ich ihn nicht von Beginn an darüber aufklärte, dass ich selbst Kinderkrankenschwester bin. Ich wollte einfach alles so erklärt bekommen, wie jede andere Mutter in ähnlicher Position auch, ohne Fachtermini.

### Entwicklungsverzögerung und Krampfanfälle

Als Ella fünfeinhalb Monate alt war, machten wir einen Termin im SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum) in Unna. Ich stellte meine Tochter dort vor und alles deutete auf eine Entwicklungsverzögerung hin. Tests und Untersuchungen wurden anberaumt, auf meinen ausdrücklichen Wunsch hin wurde ein EEG geplant.



Langzeit-EEG macht nur mit Tonieboxen Spaß



Ella mit ihrer älteren Schwester

8

epiKurier 2/23

Mit sechs Monaten begannen wir mit Beikost. Sie reagierte auf die erste Breimahlzeit mit einem Moro-Reflex-ähnlichen Zucken, was ich auf ein Erschrecken geschoben hätte, wenn es nicht beim abendlichen Stillen erneut passiert wäre. Und wieder. Und wieder.

Gott sei Dank hatten wir bereits den Termin zum EEG – und noch während der Messung kam es zu einem erneuten Anfall. Als die Ärztin kam, um die Ergebnisse mit mir zu besprechen, merkte ich ihr sofort an, dass etwas nicht in Ordnung war. Ich berichtete ihr von den Krampfanfällen und sie bestätigte meine Befürchtungen: BNS-Anfälle, auch West-Syndrom genannt – eine schwer zu therapierende Anfallsform, bei der das Hirn in Mitleidenchaft gezogen wird.

### Wie ein Film

Von jetzt an lief alles wie im Film für mich ab. Wir wurden sofort in die hausinterne Fachklinik eingewiesen und ich wurde nach Hause geschickt, um unsere Sachen zu packen. Noch auf der Fahrt organisierte ich eine Betreuung für meine große Tochter. Kaum daheim kam ein Anruf vom SPZ: Man halte es für besser, wenn ich direkt nach Dortmund fahren würde, da es dort eine Kinderintensivstation gäbe, man habe bereits alles geregelt – immer noch wie im Film, wurde mir die Tragweite dessen gar nicht richtig bewusst.

Im Laufe der nächsten Tage wurde Ella untersucht, ein weiteres EEG gemacht, Notfallmedizin besprochen und unter anderem eine

Lumbalpunktion durchgeführt. Auf einmal stand die Befürchtung im Raum, dass Ella schwerst-mehrfach behindert sein könnte.

Ihre Anfälle verschlimmerten sich und erst nach der Gabe von Cortison hörten sie schlagartig auf. Was eine Erleichterung hätte sein sollen, wurde schnell von dessen vielen Nebenwirkungen getilgt: Ella war aufgeschwemmt und sehr unglücklich, man merkte ihr an, wie schlecht es ihr ging. Cortison kann Depressionen auslösen – ja, auch bereits bei Kleinstkindern. Mein Baby litt und ich konnte nichts dagegen tun, denn ohne Cortison kämen die Krampfanfälle zurück. Der einzige Vorteil war, dass der Beikost-Start nun reibungslos klappte. Nachdem das Cortison abgesetzt wurde, war Ella anfallsfrei.

Nun standen weitere Untersuchungen an. Ein MRT lieferte eine schreckliche Diagnose: Hirnatrophie, Gehirnschwund.

### Es wird also nicht alles gut

Nach fast sieben Monaten endlich eine greifbare Diagnose. »Es wird also nicht alles gut«, stellte ich im Gespräch mit der Ärztin fest, welche mir mit Tränen in den Augen gegenüberstand. »Nein«, sagte sie und ließ mich, von ihren eigenen Gefühlen überwältigt, stehen.

Da klingelte mein Handy – das normale Leben lief unerschämterweise einfach weiter. Mein Mann suchte die Turnschuhe unserer großen Tochter. So normal, so völlig alltäglich. Das passte doch alles nicht zusammen! Ich fühlte mich wie in einem Gefühlsvakuum.

Was mache ich nun? Was sage ich? Ich beschrieb ihm, wo die Turnschuhe waren, und machte mich auf den Heimweg.

Als ich nach Hause kam, warteten mein Mann und meine Tochter bereits auf uns. »Und? Was hat die Untersuchung ergeben?«, wollte Daniel wissen. Da brach ich zusammen. Endlich war dieser seltsame Film unterbrochen. Vor den Augen unserer großen Tochter weinte ich hemmungslos.

### »Bitte kommen Sie, wenn möglich, beide.«

»Ach ja, das SPZ hat angerufen«, eröffnete mir mein Mann einige Tage später. »Wenn möglich, soll ich auch mitkommen zum Termin.« Als Kinderkrankenschwester wusste ich, dass das nichts Gutes bedeutete. Mit einer Riesenportion Angst im Bauch fuhren wir zum Termin.

»Der genetische Befund ist nun da. Ella leidet unter einer Genmutation, Tetrasomie 15q oder IDIC15. Dieser Defekt erklärt alle ihre Probleme, bis auf die Nierenproblematik. Kinder mit dem Dup15q-Syndrom sind in der Regel organisch gesund. Ich gebe zu, dass ich es selbst googeln musste, weil es sehr selten ist. Es gibt wenige Informationen, der größte Teil davon ist auf Englisch, auf Deutsch gibt es lediglich ein einziges PDF-Dokument.«, erklärte uns der Arzt.

Der Schock, den man in einer solchen Situation erwarten würde, blieb aus. Irritierenderweise machte sich eher Erleichterung breit: Endlich eine Diagnose! Acht Monate nach der Geburt wussten wir endlich, was unserer Tochter fehlte.

### Die goldene Arschkarte

Und endlich wussten wir, dass uns – dass mich – keine Schuld traf. Ich, als Mutter, hatte nichts falsch gemacht. Ich hatte während der Schwangerschaft nichts Falsches gegessen oder getrunken. Auch der Kaiserschnitt war nicht schuld, er hatte Ella sogar das Leben gerettet, denn sie hätte für den Geburtsvorgang keine Kraft gehabt.

Und: Mein Bauchgefühl war richtig gewesen. Wir ließen auch bei uns einen Gentest durchführen, um herauszufinden, ob einer von uns, oder beide, Erbträger des Defektes sind. Nicht nur für unsere weitere Familienplanung

war das wichtig, auch für meine große Tochter und für meine Geschwister, bei denen die Familienplanung auch noch aussteht.

Dabei kam heraus, dass es sich um eine sogenannte »spontane Mutation« – oder wie ich es nenne die »goldene Arschkarte« – handelt. Es ist nichts anderes als Pech. Genetisches Roulette, bei dem die Kugel leider in einem schlechten Feld – bei Dup15q – liegen geblieben war.

### Und wie geht's nun weiter?

Ellas erstes Weihnachten nahte. Unser erstes Weihnachten zu viert. Unser erstes Weihnachtsfest mit einem behinderten Kind. Familie und Freunde unterstützen und helfen uns bis heute vorbildlich. Niemand hat sich abgewandt. Die Hilfsangebote waren zahlreich, sie anzunehmen aber, fiel mir anfänglich schwer.

Wenn die vielen Termine und Facharztuntersuchungen schon anstrengend gewesen waren, war das nichts gegen das, was nun folgen sollte: Der Bürokratie-Dschungel. Schwerbehindertenausweis und Pflegestufe mussten beantragt werden – Themen, über die man vorher nie nachgedacht hat. Glücklicherweise, wer wie ich eine Frühförderung in Anspruch nehmen kann, die auch genau weiß, wie kompliziert das alles ist und nicht nur Ella, sondern auch mir unter die Arme greifen konnte.

### Ella bringt uns allen bei zu entschleunigen

Natürlich ist unser Alltagsleben anders als das anderer Familien. Auch bei uns gibt es das ganz normale Chaos, aber es gibt zudem Arzt- und Facharzttermine, Anträge und Briefe, die geschrieben werden müssen – da bleibt nicht viel Zeit für die Beschäftigung mit »normalen« Dingen. Ich habe gelernt, Hilfe anzunehmen und ein Stück weit loszulassen. Ella geht nun in die Schule, ich habe eine Haushaltshilfe. So kann ich mich auf die wichtigen Dinge konzentrieren.

Dieser ganze Antrags- und Bürokratiedschungel ist das Zermürbendste an der ganzen Sache. Immer wieder gibt es Hindernisse, man muss ständig neue Anträge ausfüllen, ein Pflegetagebuch erstellen, Widersprüche einlegen. Als wäre es nicht schon genug, dass das eigene Kind nicht gesund ist.

9

epiKurier 2/22



Glücklich und zufrieden mit guten Fortschritten in der Entwicklung – Ella mit 9 Jahren

Mein Vater sagte kurz nach der Diagnose etwas sehr Wahres: »Ella bringt uns allen bei, wie man entschleunigt.« Meine Familie ist sonst sehr leistungsorientiert. Das ist für uns alle eine ganz neue Erfahrung. Ellas Meilensteine sind weit hinter denen von anderen Gleichaltrigen zurück. Sie ist jetzt mit neun Jahren auf dem Stand eines Kleinkindes. Sie hat sich toll entwickelt, keine Frage, aber eben auch sehr langsam.

### Ella ist ein glückliches Kind

Motorisch ist Ella am besten entwickelt: Laufen, rennen, klettern – all das klappt gut. In der Sprachentwicklung hat sie große Fortschritte gemacht. Sie kann einzelne Worte sprechen und die für sie wichtigsten Dinge – wie bestimmte Lebensmittel, Wasser trinken, raus, rutschen – äußern. Zusätzlich nutzen wir ein iPad mit der MetaTalkDe-App als unterstützendes Kommunikationsmittel.

Ihre Sprache beinhaltet immer noch sehr viel Echolalie (Nachsprechen) und das Sprachverständnis ist stark eingeschränkt. Dennoch ist sie auf jeden Fall zufrieden und glücklich. Sie kann sich gut allein beschäftigen und liebt ihre Toniebox, Tiptoi-Bücher und alle Spielsachen mit Sound, sie singt gerne – in ihrer eigenen Sprache zwar, aber man kann durchaus erkennen, um welches Kinderlied es sich handelt.

Aber wir machen uns nichts vor: Ella wird nie ganz auf sich allein gestellt leben können. Bestenfalls wird sie in einem Heim für betreutes Wohnen unterkommen, wahrscheinlich in einem Behindertenwohnheim. Auf jeden Fall werden wir ihr ermöglichen, ein so selbstbestimmtes Leben zu führen wie möglich. Dazu gehört auch, dass sie irgendwann ausziehen muss.

### Entstehung der Dup15q-Elterninitiative

Vor 7 Jahren habe ich eine Whats-App- und schließlich eine Facebook-Gruppe für Familien mit Dup15q gegründet, um einen deutschsprachigen Austausch, auch über die Landesgrenzen hinweg zu ermöglichen – die Gruppe heißt »Dup15q Familien - Deutschland/Österreich/Schweiz«. Dieser gemeinsame Austausch erleichterte mir von Beginn an das Leben ungemein, auch wenn hier eher die nicht-medizinischen Fakten wie z. B. Gedanken oder Fragen zum Alltag Thema sind.

Außerdem gibt es seit 2017 eine deutschsprachige Webseite, auf der betroffene Familien sehr viel über das Dup15q-Syndrom erfahren können.

### Wir sind trotz allem eine ganz normale, glückliche Familie

Seit 6 Jahren haben unsere Mädchen einen gesunden kleinen Bruder. Wir haben entschieden, trotz allem noch ein Baby zu bekommen. Natürlich haben wir uns Sorgen gemacht, dass auch dieses Kind behindert oder krank sein könnte. Aber man sagt ja auch, dass der Blitz nie zweimal einschlägt. Wir sind keine Erbräger und die Chancen für ein gesundes Kind standen genauso gut wie bei jedem anderen.

Unsere größten Bedenken waren, ob wir das schaffen. Und das weiß man doch nie, oder? Niemand hat behauptet, dass es leicht ist, Eltern zu sein. Und das ist es gewiss nicht. Ein krankes oder behindertes Kind zu haben ist noch einmal ungleich schwerer. Aber das Leben ist nicht vorbei. Es wird anders, aber auch glücklich und erfüllend. Man muss halt seine Erwartungen anpassen – manchmal ist es wie Urlaub in Holland anstatt Italien, wie der Artikel von Emily Perl Kingsley ([www.autismus-kultur.de/autismus/eltern/willkommen-in-holland.html](http://www.autismus-kultur.de/autismus/eltern/willkommen-in-holland.html)) anschaulich erläutert: Nicht das, was man geplant hatte, aber auch schön! Ich habe viele neue Leute kennengelernt, viele neue Kontakte geknüpft und viele Herausforderungen gemeistert.

Mareike Dahmann,  
Autorin: Tanja Nolte  
Bildquellen: privat

## i Dup15q?!

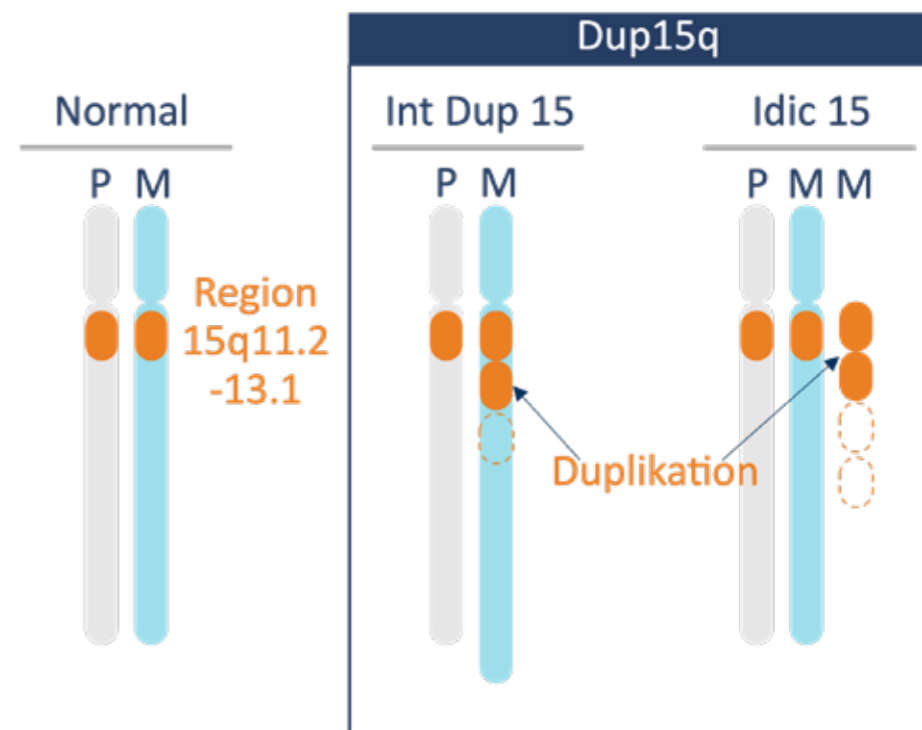
Das Dup15q-Syndrom ist eine seltene genetisch bedingte Erkrankung, die schätzungsweise bei einem von 15.000 Neugeborenen auftritt. Ein instabiler Bereich des q-Arms von Chromosom 15, die »Prader-Willi-/Angelman-Syndrom-kritische Region«, wurde mindestens einmal zusätzlich kopiert. Auch wenn eine Vererbung möglich ist, führt überwiegend eine spontane Neuordnung der Erbinformation in der mütterlichen Eizelle zur Entstehung.

Neben unterschiedlich ausgeprägten globalen Entwicklungsverzögerungen, Muskelhypotonie, sensorischen Verarbeitungs- und Autismus-Spektrum-Störungen, entwickeln mehr als 60 % der Personen mit Dup15q im Laufe ihres Lebens eine Epilepsie. Weitere Begleiterkrankungen sind gastrointestinale Probleme (u. a. Reflux, Obstipation), Wachstums- und Verhaltensproblematiken (u. a. Hyperaktivität, Angststörungen, Psychose).

### Epilepsie beim Dup15q-Syndrom

Die Anfälle beginnen am häufigsten zwischen 6 Monaten und 9 Jahren, können jedoch in jedem Alter einsetzen, besonders in Zeiten des Wachstums und der Veränderung wie in der Pubertät.

Dup15q ist eine der häufigsten bekannten Ursachen für BNS-Anfälle. Diese entwickeln sich oft zum Lennox-Gastaut-Syndrom und anderen komplexen Anfallsmustern, die oft schwer zu kontrollieren sind. Die Epilepsie kann aber auch später einsetzen, ohne dass vorher BNS-Anfälle auftreten. Manche Betroffene haben nur nächtliche Anfälle. Schlafstudien legen eine abnormale Schlafstruktur dar, teilweise wird vom Auftreten von CSWS/ESES (Electrical Status Epilepticus in Sleep) berichtet.



# Selbsthilfeverein Dup15q e. V.

Der Dup15q e. V. ist ein Selbsthilfeverein von Eltern für Eltern, deren Kinder von diesem seltenen Gendefekt betroffen sind. Er ist in Deutschland, in Österreich und in der Schweiz aktiv. Die Elterninitiative unterstützt Familien, die Diagnose »Kind mit Behinderung« emotional anzunehmen, zu verstehen und hilft mit seiner Aufklärung, betroffene Kinder bestmöglich in ihrer Entwicklung zu fördern.

Neben einem umfangreichen Willkommensbuch über das Syndrom werden vierteljährliche Newsletter, die jährlich erscheinende Mitgliederzeitschrift »quietschbunt«, Familientreffen, Fachvorträge sowie digitale Gesprächskreise und Seminare angeboten. Aktuell baut der Verein eine Spezialsprechstunde für betroffene Familien in Heidelberg sowie ein europäisches Patientenregister auf und steht im engen Kontakt mit internationalen Dup15q-Organisationen.

Verena Romero ist 1. Vorsitzende des Elternverbands Dup15q e. V. Wir haben sie nach ihrer persönlichen Motivation, den Projekten des Vereins und ihren Wünschen für die Zukunft befragt.

## Wie sind Sie auf die Idee gekommen, einen eigenen Verein zu gründen?

Als ich im Jahr 2018 die Diagnose »Tetrasomie 15q11.2q13.1« meiner Tochter erhielt und eine Google-Recherche machte, gab es fast ausschließlich englischsprachige Informationen der Dup15q Alliance in den USA. Ich fand verschiedene Idic15-Facebook-Gruppen u. a. in Deutschland und Frankreich (wo wir zu diesem Zeitpunkt lebten) und stieß dort auf Elterninitiativen. Einen offiziellen Verein gab es allerdings

nicht. Auch unserer Humangenetikerin waren keine Vereine oder Anlaufstellen bekannt, sie schien noch nie zuvor von der Diagnose gehört zu haben. Zusätzlich zu der Seltenheit der Erkrankung kommt nämlich erschwerend dazu, dass viele verschiedene Namen für das Dup15q-Syndrom kursieren. Viele Eltern, die vielleicht keine (guten) Englischkenntnisse haben, verlieren teils Jahre, um überhaupt zu verstehen, um welches Syndrom es sich handelt und dass es weitere Betroffene gibt. Der Name »Dup15q-Syndrom« hat sich auch bis heute in Europa noch nicht vollständig durchgesetzt. Deshalb kennen die wenigsten Ärzte und Therapeuten das Dup15q-Syndrom, man fühlt sich als betroffene Eltern oftmals allein gelassen. Nicht selten hat man das Gefühl, mehr über das Syndrom zu wissen als Fachleute. Das ist eine schwere Last, die man zusätzlich zu der komplexen Behinderung seines Kindes mit sich trägt.



Viele Namen für das gleiche Syndrom – das macht es Familien aber auch Therapeuten und Ärzten schwer, das Krankheitsbild richtig zuzuordnen. Bildquelle: Dup15q e. V.

Dank unseres internationalen Hintergrundes nahmen mein Mann und ich kurz nach der Diagnose an verschiedenen Treffen in Frankreich, Italien, USA und Deutschland teil. So war es von Anfang an unsere Vision, einen Verein zu gründen, der betroffene Familien unterstützt, die spezialisierte klinische Versorgung sowie die Forschung rund um das Dup15q-Syndrom vorantreibt. Wir wollen helfen, die amerikanischen Informationen in Europa zu streuen und auch im deutschsprachigen Raum eine starke Community aufzubauen. Es gibt bereits viele Forscher in Europa, unser Ziel ist es, all diese zusammen zu bringen und die amerikanischen Anstrengungen auch aus Europa weiter voranzutreiben.

Gemeinsam mit Mareike Dahmann (2. Vorsitzende), die bereits die damalige Facebook-Gruppe und eine Webseite erstellt hatte, mobilisierte ich dann acht weitere Gründungsmitglieder, um Ende 2020 einen Verein für betroffene Familien in Deutschland, Österreich und der Schweiz zu gründen.

## Wie viele Mitglieder hat der Verein inzwischen und wie finanzieren Sie sich?

Wir sind sehr stolz, dass wir in den ersten zweieinhalb Jahren trotz Seltenheit bereits 71 Familienmitglieder (73 Dup15q-Betroffene), 4 Mikroduplikationsfamilien und 61 Fördermitglieder gewinnen konnten. Besonders erfreulich ist auch, dass immer mehr neu diagnostizierte Familien zu uns stoßen und wir die Lücke füllen können, die es für uns damals noch gab. Als gemeinnütziger Verein finanzieren wir uns ausschließlich über Mitgliedsbeiträge, Spenden und Fördergelder.

## Was sind die aktuellen Projekte des Vereins?

In den ersten zwei Jahren haben wir vordergründig das Vereinsangebot für die betroffenen Familien ausgebaut, um die Familien bestmöglich zu unterstützen. Dazu zählt u. a. unser jährliches großes Projekt des überregionalen Familientreffens, zu dem wir seit 2022 auch externe Referenten einladen. Die Planungen für 2023 sind bereits im vollen Gange. Ebenso füllt sich der Terminkalender mit unseren monatlichen Gesprächskreisen zu diversen Themen. Wir arbeiten aktuell an einer größeren Öffentlichkeitskampagne, um noch mehr für das Dup15q-Syndrom zu sensibilisieren und dies auch über unsere verschiedenen Social-Media-Kanäle zu streuen.



Ein weiterer großer Meilenstein für unseren Verein ist der gemeinsame Aufbau der ersten Spezialsprechstunde für das Dup15q-Syndrom in Kooperation mit der Universitätsklinik Heidelberg. Ein Team der Humangenetik (Prof. Dr. med. Hempel und Frau Gabriel) sowie des SPZ (Prof. Dr. med. Syrbe, Dr. Kotzaeridou, Frau Balke) arbeiten dabei interdisziplinär zusammen. So können seit Oktober 2022 betroffene Dup15q-Familien in Heidelberg vorstellig werden und in regelmäßigen Abständen zur Kontrolle kommen. Die gemeinsame Kooperation soll dazu beitragen, das Dup15q-Syndrom besser zu verstehen, eine Anlaufstelle für behandelnde Ärzte und Therapeuten zu bieten und klinische Studien zu ermöglichen. Ebenso arbeiten wir gemeinsam an einem europäischen Patientenregister, um die Forschung voranzutreiben. Das Patientenregister soll im Frühjahr 2023 live gehen und kompatibel mit dem Register von Erasmus Rotterdam (NL) und der amerikanischen LADDER-Version (Linking Angelman and Dup15q Databases for Expanded Research) sein.

## Gibt es eine Zusammenarbeit mit Dup15q-Organisationen in anderen Ländern?

Ja, eine internationale Zusammenarbeit ist unheimlich wichtig bei einer seltenen Erkrankung. Ein Land allein hat oftmals zu wenige Fälle, um für die Forschung relevant zu sein. Deshalb ist unser Verein auch bereits seit Gründung auf mehrere Länder ausgelegt. Bei unserem Projekt Patientenregister haben wir bspw. bereits zu Beginn die Weichen gelegt, dass eine internationale Zusammenarbeit der Fachleute stattfindet und wir so schneller an unser Ziel gelangen. Auch unter Patientenorganisationen kann man so viel voneinander lernen. Deshalb sind wir mit vielen Vereinen/Eltern in Italien, Frankreich, Spanien, Holland, Polen so wie der Dup15q Alliance in den USA im regen Austausch.

## Was wünschen Sie sich für die Zukunft? Was liegt Ihnen am Herzen?

Ich wünsche mir, dass wir einen Weg finden, die oftmals therapieresistente Epilepsie unserer Kinder in den Griff zu bekommen. Die Epilepsie hat zudem einen großen Einfluss auf den Schweregrad der Beeinträchtigung der Dup15q-Betroffenen. Mir liegt es von daher sehr am Herzen, dass einerseits das Bewusstsein und Verständnis der Epilepsie bei Dup15q-Syndrom wächst (dazu gehören v. a. auch die nächtlichen Anfälle) und andererseits durch mehr Erfahrungswerte die Behandlung gezielter wird.

Interview zusammengefasst von  
Doris Wittig-Moßner



### KONTAKT:

Dup15q e. V.  
Verena Romero  
1. Vorsitzende des Elternvereins

Ammernweg 5  
65719 Hofheim

[kontakt@dup15q.de](mailto:kontakt@dup15q.de)  
[www.dup15q.de](http://www.dup15q.de)  
f @dup15qeV  
i dup15q\_ev

Spezialprechstunde Dup15q-Syndrom:  
Camila Gabriel, Genetic Counselor  
Genetische Poliklinik  
Universitätsklinikum Heidelberg

Im Neuenheimer Feld 440  
69120 Heidelberg

06221 565331  
[camila.gabriel@med.uni-heidelberg.de](mailto:camila.gabriel@med.uni-heidelberg.de)

## Gedicht: »Anfall«

Die Angst vor  
Dem Anfall  
Dem Rückfall  
Dem Unfall...

Für den Fall,  
Dass ich hinfall,  
Fang mich  
Auf,

Gib mir  
Halt.

So.

Florian B.



Initiative auf dem Weg  
Förderverein Epilepsie e.V.



## DANKE

### FÜR IHRE UNTERSTÜTZUNG!

#### Spenden bitte an:

RB Heilsbronn-Windsbach eG  
IBAN: DE85 7606 9663 0001 8880 80  
BIC: GENODEF1WBA

Haben Sie noch Fragen?  
Wollen Sie mehr wissen?  
Dann kontaktieren Sie uns!

[foerdereverein@epilepsiebayern.de](mailto:foerdereverein@epilepsiebayern.de)

# MALWETTBEWERB

## für Kinder & Jugendliche mit Epilepsie 2023

Magische Zauberkräfte, Mut, sportliche Fähigkeiten oder tierisch lustige Cleverness – egal ob dein eigenes Fantasiewesen oder die Held:innen aus Comics, Filmen und Computerspielen: sie entführen uns alle in andere Welten und machen den Alltag bunt.

Wer bringt dich zum Lachen, Staunen und Mitfiebern? Mach mit beim Desitin-Malwettbewerb für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und lass deiner Kreativität freien Lauf: Zeig uns deinen Lieblingscharakter oder erfinde dein eigenes Fabelwesen. Das Motto dieses Jahres lautet:

## MEINE LIEBLINGSFIGUR

Alles, was du dafür brauchst, sind Papier und Stifte. Bis zum  
**31. August 2023**  
hast du die Möglichkeit, ein Bild von deiner Lieblingsfigur zu Papier zu bringen und mit der Post an die folgende Adresse zu senden:

**Rothenburg & Partner GmbH**  
Stichwort: Malwettbewerb  
Friesenweg 5e  
22763 Hamburg

Zu gewinnen gibt es hochwertiges Malzubehör!  
Die ausführlichen Teilnahmebedingungen und alles, was du zum Wettbewerb wissen musst, findest du im Internet unter  
[www.desitin.de/malwettbewerb](http://www.desitin.de/malwettbewerb)



**DESITIN**  
SUCCESS IN CNS



## Hephata-Klinik: Neue Station eröffnet Besonderes Angebot für Menschen mit Mehrfachbehinderungen und Epilepsie in Hessen

Die Hephata-Klinik in Schwalmstadt-Treysa hat am 20. März ihre neue Station für Menschen mit Mehrfachbehinderungen und Epilepsie eröffnet. Die Station 1a schließt eine Behandlungslücke in Hessen und gehört bundesweit zu einigen wenigen Angeboten ihrer Art.

»Der Bedarf ist sehr groß, wir haben Anfragen aus dem gesamten Bundesgebiet. Die Station ist die einzige in ganz Hessen« so Oberarzt Franz Lutz. Er ist Facharzt für Neurologie, seit Januar 2023 in der Hephata-Klinik tätig und Leiter der neuen Station. »Eine herkömmliche neurologische Station wird den Bedarfen und Bedürfnissen dieser Patienten nicht gerecht. Zum einen können sie oftmals Ängste und Schmerzen nicht selbst detailliert schildern. Wir sind also auch auf Beobachtungen angewiesen. Zum anderen brauchen sie meist mehr Zeit, um sich auf neue Situationen und fremde Menschen einzustellen. Erst recht, wenn diese mit ihnen Untersuchungen wie ein MRT oder ein 24-Stunden-EEG im Sinn haben. Mit der neuen Station werden wir diesen Anforderungen sowohl räumlich als auch personell gerecht.«

Auf der Station können bis zu 16 erwachsene Patienten multiprofessionell behandelt werden. Die Unterbringung erfolgt in Einzel- und Doppelzimmern, die über TV, Internetzugang und Nasszellen mit barrierefreien Sanitäreinrichtungen verfügen. Zudem gibt es ein Stationsbad mit Dusch- und Badewannenlifter bzw. Duschliege. Die höhenverstellbare Therapie-Badewanne bietet mit Licht- und Musikeffekten Entspannung – genauso wie der Snoezelenraum, der zusätzlich noch mit Wandprojektionen aus der Natur für eine beruhigende Atmosphäre sorgt.

Tagsüber besteht die Möglichkeit, dass sich die Patienten im großen, lichtdurchfluteten Gemeinschaftsraum aufhalten. Hier finden zum einen Angebote der Ergo-, Physio- und Logotherapie statt. Zum anderen gibt es tagestrukturierende Maßnahmen. »Menschen mit Mehrfachbehinderungen brauchen häufig eine Anleitung und können nicht den gesamten Tag in ihrem Zimmer bleiben«, sagt Lutz.

Neben dem Gemeinschaftsraum befindet sich die Rollstuhl gerechte Gemeinschaftsküche, in der die Patienten zusammen mit Pflegekräften kochen und backen können. Hinzu kommen spezielle Spiel- und Beschäftigungsmöglichkeiten im Therapie- und Stationsgarten.

»Wir bieten nicht nur Langzeit-EEG-Untersuchungen auf der Station und MRT-Untersuchungen im Haus an, sondern können ein MRT bei Bedarf auch unter einer leichten Narkose durchführen«, so Lutz. »Das ist gerade für Menschen mit Mehrfachbehinderungen ein großer Pluspunkt. Denn diese tolerieren es oftmals nicht, längere Zeit ruhig liegen bleiben zu müssen.«

Zudem ist die neue Station die erste in der Hephata-Klinik, die komplett digitalisiert ist. Das bietet unter anderem für die Patienten den Vorteil, sich trotz einer Langzeit-EEG-Messung, die über eine Bluetooth-Schnittstelle verfügt, frei bewegen zu können.

Melanie Schmitt



Bildquelle: ©Hephata/Stefan Betzler

### KONTAKT:

Hephata-Klinik  
Station 1a

Schimmelpfengstraße 6  
34613 Schwalmstadt-Treysa

06691 182082  
[KL.Station1a@hephata.de](mailto:KL.Station1a@hephata.de)

## Station 1a: Etwas ganz Besonderes

Wann eröffnet die Station für Menschen mit Mehrfachbehinderungen und Epilepsie, welche Patienten werden aufgenommen, wie kommt man dorthin und was reizt ihn an dieser Aufgabe? Franz Lutz, Oberarzt und Leiter der Station 1a, hat uns einige Fragen zum neuen Angebot der Hephata-Klinik in Schwalmstadt-Treysa beantwortet.

**Die Station ging am 20. März an den Start, Vollbelegung wird es erst ab Sommer 2023 geben. Warum haben Sie sich für diesen Weg entschieden?**

Wir haben bereits viel Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit Mehrfachbehinderungen und Epilepsie sammeln können. Wir wissen, wie wichtig und zeitintensiv gerade bei diesen Patienten eine individuelle und qualitativ hochwertige Therapie ist. Dafür ist es grundlegend, dass Abläufe und das Team der neuen Station gut eingespielt sind. Deshalb starten wir mit einer Teilbelegung.

**Können Patienten aus dem ganzen Bundesgebiet aufgenommen werden oder nur aus Hessen?**

Patienten können aus allen Bundesländern zu uns kommen. Denn insgesamt gibt es noch viel zu wenige Angebote wie dieses in Deutschland.

**Wie sind die Zugangsvoraussetzungen? Ist die Einweisung durch einen niedergelassenen Facharzt nötig oder auch durch den Hausarzt möglich?**

Eine Überweisung durch den Hausarzt ist ausreichend. So können wir uns im Vorfeld anhand von Vorbefunden und Therapien betreuender Kollegen bereits ein Bild machen.

**Ab welchem Alter können Menschen mit Behinderung auf der Station behandelt werden?**

Grundsätzlich behandeln wir Erwachsene ab 18 Jahren – in medizinisch begründeten Einzelfällen, die von Patient zu Patient zu unterscheiden sind, auch Betroffene ab 16 Jahren.



Franz Lutz

Bildquelle: ©Hephata/Stefan Betzler

**Können Angehörige oder Betreuer mit aufgenommen werden?**

Dies ist aus Platzgründen nicht grundsätzlich möglich. Auf dem fußläufig zehn Minuten entfernten Stammgelände der Hephata Diakonie stehen verschiedene Übernachtungs- und Verpflegungsmöglichkeiten zur Verfügung. Nur in medizinisch begründeten Ausnahmen können Angehörige und Betreuer bei den Patienten in der Klinik übernachten.

**Was hat Sie an dieser neuen Aufgabe besonders gereizt? Weshalb haben Sie sich dafür entschieden?**

Patienten mit Behinderungen liegen mir sehr am Herzen. Und mich hat schon immer die fachliche Pionierarbeit gereizt. Deshalb habe ich mich sehr gefreut, dass mir die Stelle des Oberarztes für die Station angeboten wurde. Die Hephata-Klinik vereint viel Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit Behinderungen mit einem hohen, medizinischen Niveau sowie einer persönlichen und familiären Atmosphäre. Das wirkt sich für die Patienten und die Mitarbeiter sehr positiv aus.

**Was wünschen Sie sich für die Zukunft: Für die Station? Für Ihre Patienten?**

Diese Station wird dazu beitragen, eine Versorgungslücke für Menschen mit Mehrfachbehinderungen und Epilepsie zu schließen, die lange auf dieses Angebot gewartet haben. Ich hoffe, dass wir damit den Betroffenen und ihren Angehörigen eine bessere Lebensqualität und -perspektive ermöglichen können.

Interview zusammengefasst von  
Doris Wittig-Moßner

# Mein Weg mit Epilepsie



*In loser Reihenfolge stellen wir immer wieder Betroffene vor, die uns ihren ganz eigenen Weg mit der Erkrankung schildern und zeigen, wie sie ihr Leben mit Epilepsie bewältigen.*

*Hier die Geschichte von Hannah, 19 Jahre, die gerade ihr Abitur bestanden hat und jetzt ihre Berufsausbildung startet – erzählt von ihrer Mutter Kerstin.*

## Die Diagnose: Juvenile Absence-Epilepsie

Im Alter von 10 Jahren traten bei Hannah Absenzen auf. Nach wenigen Wochen hatte sie bereits den ersten Grand mal-Anfall. Absenzen bemerken wir derzeit einzelne pro Woche. Die Grand mal-Anfälle haben wir durch die Medikamenteneinstellung gut unter Kontrolle.

## Die Behandlung

Wir haben mittlerweile 11 Wirkstoffe in unterschiedlichen Kombinationen ausprobiert. Seit dem Auftreten der Epilepsie sind wir auf der Suche nach der besten Einstellung mit den wenigsten Nebenwirkungen.

Das gestaltet sich bei Hannah schwierig, da Medikamente entweder nicht gut wirken oder, wenn sie helfen, inakzeptable Nebenwirkungen auftreten. Diese zeigen sich in Bauchbeschwerden und Akne, aber vor allem in Einschränkungen der kognitiven Leistungsfähigkeit, was Auswirkungen auf die schulischen Leistungen hat.

Mit ihrem ersten Präparat Ethosuximid war sie zu Beginn der Behandlung für wenige Wochen Absenzen-frei. Sie musste es jedoch aufgrund massiver Bauchschmerzen und Schlafstörungen, verbunden mit dem Auftreten mehrerer Grand mal-Anfälle, wieder absetzen.

Nach acht Jahren wurde Ethosuximid erneut eindosiert. Es trat wieder ein schneller und deutlicher Rückgang der Anzahl an Absenzen ein. Sie verträgt das Mittel aber nun deutlich besser, so dass es beibehalten werden kann.

Die Grand mal-Anfälle lassen sich mit bestimmten Medikamenten bzw. -kombinationen in den Griff bekommen.

Es gibt kein einzelnes Medikament, welches bei ihr »einfach« wirkt, sondern nur ein Zusammenspiel verschiedener Wirkstoffe, die gemeinsam eine Verbesserung herbeiführen. Es ging uns darum, die Einstellung mit der besten Wirkung bei geringster Zahl der Medikamente und den geringsten Nebenwirkungen zu finden. Dies war mühsam und ungemein zeitaufwändig. Aktuell haben wir einen stabilen Zustand und hoffen, diesen halten zu können.

## Wie war das in der Schule? Wussten die Mitschüler und Lehrer von Hannahs Epilepsie? Wie gingen diese damit um?

Die Schule war über die Epilepsie informiert, wir hatten auch ein Notfallmedikament in der Schule hinterlegt. Hannah erhielt einen Nachteilsausgleich bei den Leistungserhebungen in Form eines Zeitzuschlags. Die Schulleitung hatte immer ein offenes Ohr für ihre Erkrankung und unterstützte uns im Rahmen ihrer Möglichkeiten.

Die Lehrkräfte wussten – je nach persönlichem Engagement – umfänglich oder nur teilweise von der Krankheit. Einige (Klassenlehrer, Sportlehrer) haben wir persönlich informiert, andere

erhielten die Info durch die Schulleitung und nutzten diese – oder eben auch nicht.

Da Absenzen schwer zu erkennen sind, konnten diese von Lehrern häufig nicht richtig eingeordnet werden. Am ehesten fielen diese Abwesenheitszustände noch bei Abfragen oder Referaten auf. Aber auch dann bemerkten es nur wenige – eigentlich nur diejenigen, denen wir die Anfallsart genau beschrieben hatten.

Ihre Mitschüler wussten von der Epilepsie und gingen sehr gut damit um, sie hatten auch keine Angst vor Anfällen. Hannah wurde wegen der Epilepsie nie ausgegrenzt oder verlacht. Sie hat sich in der Schule nie dafür geschämt, sondern ist offen damit umgegangen.

## Waren Klassenfahrten und Ausflüge ein Problem?

Hannah ist bei allen Klassenfahrten mitgefahren. Ihr wurde dann immer eine Lehrerin zur Seite gestellt, die auf die regelmäßige Tabletteneinnahme achtete. Mit ihr hatte ich zuvor die Erkrankung und Medikation (inkl. Notfall) etc. durchgesprochen.

## Wirken sich Anfälle und Antiepileptika auf die Leistungsfähigkeit aus?

Mit Auftreten der Absenzen und Beginn der Medikamenteneinnahme sind Hannahs Leistungen in der Schule abgefallen – im Schnitt um 2 Notenstufen, besonders deutlich in allen sprachlichen Fächern und im Sport, weniger in allgemeinen Fächern.

Je nach Präparat war die Lernfähigkeit allgemein stark herabgesetzt – sowohl die Merkfähigkeit als auch die Konzentration. Das Sprachgefühl verschlechterte sich. Die körperliche Leistungsfähigkeit ließ nach, vor allem die Ausdauer.

Generell haben Absenzen z. B. während einer Schulaufgabe häufig eine »Lücke« in der Bearbeitung zur Folge, d. h. der Gedankengang ist abgebrochen, sie verliert den Faden und bearbeitet die Aufgabe nicht zu Ende. Dies zu bewerten, ist für Lehrer kaum möglich.

## Schränken die Anfälle Ihre Tochter in irgendeiner Form ein?

Die Krankheit schränkt ein – zum einen durch die Absenzen, zum anderen durch die Medikamente und die Behandlung.

Hannah musste über lange Zeit wegen der häufigen Absenzen v. a. in Sportarten wie Klettern, Schwimmen und Radfahren Abstriche machen. Wegen der nachlassenden Leistungsfähigkeit hörte sie beispielsweise mit dem Leichtathletiktraining auf.

Über lange Zeit reagierte Hannah sensibel auf Schlafmangel; so konnte sie nicht wie die anderen Jugendlichen abends und nachts lange unterwegs sein.

Alle diese Limitierungen waren abhängig von der jeweils aktuellen Einstellung.

Beispielsweise waren während einer Behandlungsphase wegen geringerer Anfallshäufigkeit Radfahren im Straßenverkehr und Skifahren möglich. Schulisch hingegen war ihre Leistungsfähigkeit in dieser Zeit schlecht. Zudem litt sie unter Gefühlsarmut. Umgekehrt gab es Phasen, in denen an Sport nicht zu denken war.

## Haben Sie als Eltern ihr Kind mehr beaufsichtigt als deren Geschwister?

Wir mussten Hannah nicht mehr beaufsichtigen als ihre Geschwister. Eher mussten wir sie mehr »organisieren«, beispielsweise hinsichtlich der häufigen Arztbesuche oder Krankenhausaufenthalte, der Medikamenteneinnahme und der Transporte zu Schule oder Freundinnen.

## Gibt es Dinge, die Sie speziell in Bezug auf die Erkrankung schwierig(er) finden, seit Ihre Tochter älter bzw. erwachsen wird?

Für mich persönlich empfinde ich nichts schwieriger.

Ein grundsätzliches Thema ist das Selbstständigwerden. Hier muss Hannah lernen, eigenständiger zu werden und wir Eltern müssen lernen, sie ihren Weg gehen lassen.

Im Laufe der Zeit schlichen sich bestimmte Rituale ein. Wir hatten in bestimmten Bereichen den Weg vorgegeben. Ein Beispiel dafür ist die Tabletteneinnahme. Seit ihrer Kindheit, über lange Zeit, hatte ich es übernommen, diese zu richten und sie an deren Einnahme zu erinnern. Nun macht sie dies vollständig selbst. Auch die Termine beim Arzt nimmt sie inzwischen allein wahr.

### Welche Berufsausbildung will Hannah absolvieren? Kann sie ihren Berufswunsch verwirklichen?

Ich freue mich unheimlich für sie, dass sie das Abitur bestanden hat, wo sie doch auf dem Weg dorthin mit so viel Widrigkeiten zu kämpfen hatte.

Eine Bekannte mit eingestellter Absencen-Epilepsie hatte in Zusammenhang mit Lernen und Schule einmal zu mir gesagt: »Diese Krankheit ist ein fieser Gegner«. Dies kann ich nur bestätigen.

Hannah möchte nun eine Berufsausbildung absolvieren. Nach dem vielen Lernen für die Schule will sie nicht mehr nur am Schreibtisch sitzen, sondern gerne etwas Praktisches machen. Sie hat hinsichtlich ihrer Berufswahl eine klare Vorstellung und verfolgt diese.

### Hatten Sie schon vor der Erkrankung Ihres Kindes von Epilepsie gehört?

Nein, wir hatten keinerlei Erfahrung mit Epilepsie. Seitdem lernen wir mit dem Fortgang der Krankheit immer wieder etwas Neues dazu.

### Was ist die größte Einschränkung für Sie als Eltern?

Die Angst vor Grand mal-Anfällen. Da kommt so eine Urangst um das eigene Kind hoch,

obwohl man von der Vernunftseite her weiß, dass die Anfälle eigentlich nicht gefährlich sind. Diese Urangst kann ich einfach nicht ausschalten.

### Was ist Ihr negativstes Erlebnis in Bezug auf die Epilepsie Ihrer Tochter?

Ich habe kein negativstes Erlebnis. Negativ ist die Krankheit Epilepsie an sich, da sie nicht einschätzbar, geschweige denn steuerbar ist oder ein Behandlungserfolg absehbar erscheint. Überraschungen und Wendungen machen jede Planung schwierig. Die Behandlung arbeitet mit Versuch und Irrtum. Alles ist immer wieder neu. Man weiß es zu schätzen, wenn etwas einfach mal funktioniert und nichts dazwischenkommt.

### Verbinden Sie mit der Erkrankung auch etwas Positives?

Nein, damit verbinde ich nichts Positives. Man braucht das nicht. Meine Tochter könnte ein unbeschwerteres und sicher auch sorgenfreieres Leben führen als mit der Erkrankung.

### Zu guter Letzt: Gibt es etwas, was Sie anderen Eltern noch sagen möchten?

Nicht lockerlassen, dranbleiben!!!

*Interview zusammengefasst von  
Doris Wittig-Moßner*

## Der Kampf um die Wertmarke oder Behinderung schwer gemacht

Meine Tochter Emmi ist 12 Jahre und geht in die 7. Klasse. Ihren ersten großen Anfall erlitt sie mit knapp zehn im Juni 2020, den zweiten gleich zwei Monate später im August. Wahrscheinlich bestanden schon seit der 2. Klasse Absencen, Hinfallen und visuelle Anfälle, die wir aber nicht entdeckt oder nicht als solche interpretiert haben.

Am Anfang hatte sie mit starken Nebenwirkungen der Tabletten zu kämpfen, das ging von Wahnvorstellungen bis zu herausforderndem Verhalten. Jetzt ist mit einer niedrig dosierten 2er Kombination aus Lamotrigin und Gabapentin gut eingestellt.

Schüler bis zur 10. Jahrgangsstufe haben Anspruch auf Schulwegkostenfreiheit, zuständig ab der 5. Klasse ist die Stadt oder Gemeinde – in unserem Fall das Kommunalunternehmen des Landkreises bzw. der Stadt Würzburg.

Beim Antrag zur Übernahme der Schulwegkosten beantworte ich die Frage nach Vorlage einer Schwerbehinderung ganz ehrlich mit Ja. Darauf folgt eine Ablehnung meines Antrags mit dem Hinweis, dass in diesem Fall kein 365-Euro-Ticket gewährt würde, weil eine Fahrt mit dem Behindertenausweis und entsprechender Wertmarke günstiger wäre.

Ich bin geschockt! Soll der Ausweis nicht einen Nachteil ausgleichen, statt weitere zu schaffen? Der Fokus liegt auf Effizienz und somit der möglichst günstigsten Option – die Menschen, die sich hinter den einzelnen Geschichten verbergen, werden vergessen. Mich lähmen solche Briefe und nehmen mir viel Energie, die ich an anderer Stelle viel dringender bräuchte. Es ist so mühselig, immer wieder für seine Rechte eintreten zu müssen.

Emmi ist auch ganz durcheinander. Sie will ihren Behindertenausweis nicht bei jeder Fahrt vorzeigen und sich somit als etwas »Besonderes« outen. Sie will wie die anderen Kinder sein und ganz »normal« mitfahren.

Außerdem haben wir keine Wertmarke, sondern müssten diese erst beim Versorgungsamt beantragen. Meine Tochter hat zwar einen Schwerbehindertenausweis, der bis zum 15. Lebensjahr gültig ist mit 50 Grad, den Merkzeichen H und B, aber wir haben die Kraftfahrzeugsteuerermäßigung gewählt, also ist keine Wertmarke möglich.

Ich lasse mir also eine entsprechende Bestätigung des Versorgungsamts ausstellen, reiche diese zusammen mit meinem Widerspruch bei der zuständigen Behörde ein. Der ursprüngliche Bescheid wird daraufhin aufgehoben, es wird jedoch ein jährlicher Nachweis vom Versorgungsamt verlangt.

Alles gut? Alles gut! Aber die Zeit, die ich für diesen Kampf benötigt habe, bekomme ich nicht wieder. Ein Schwerbehindertenausweis soll das Leben erleichtern – ungerecht, dass er stattdessen die Situation verschärft.

Zum Glück habe ich mit der Würzburger Epilepsieberatungsstelle eine unglaubliche Ressource gefunden, einen Schatz und wahren Helfer, der mich immer wieder unterstützt. Meine Erfahrung bzw. mein Tipp: Telefonieren mit Ämtern und zuständigen Ansprechpartnern bei Behörden ist oft hilfreich(er), als nur schriftlich zu verkehren. Wenn die Not am größten und der Berg am höchsten erscheint, dann sollte man sich Hilfe und Unterstützung holen, um der Dynamik der Ohnmacht nicht so viel Platz zu lassen.

**Fazit:** Immer wieder Aufstehen! Es lohnt sich zu kämpfen!



Bildquelle: www.pixabay.com @reichdematur

## Rechtsfragen: Was ist neu in 2023?

### Neues Bürgergeld-Gesetz? Reformiertes Betreuungsrecht? Änderungen bei der Eingliederungshilfe?

In diesem Jahr sind bereits einige Neuerungen in Kraft getreten oder kommen noch auf uns zu. Einen Überblick über die wichtigsten Veränderungen bietet die Lebenshilfe auf ihrer Internetseite unter dem Punkt »Neuerungen 2023«.

**Einfach mal vorbeischaun!**



[www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)

→ Stichwortsuche:

Neuerungen für Menschen mit Behinderung

[www.lebenshilfe.de/informieren/familie/neuerungen-fuer-menschen-mit-behinderung](http://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/neuerungen-fuer-menschen-mit-behinderung)



# EpiKiKo

eine neue Elterngruppe entsteht



Die Tochter von Julia Kiekert-Lenz aus Lichtenau (Landkreis Rastatt/Baden-Württemberg) ist 5 Jahre alt und erkrankt an einer schwierigen Epilepsie mit diversen Anfallsformen. Nach dem dritten stationären Aufenthalt in der Kinderklinik des Epilepsiezentrums Kehl-Kork beschließt sie, dort eine Elterngruppe ins Leben zu rufen.

Meine Tochter hatte eine altersgerechte Entwicklung. Es gab keinerlei Vorzeichen, dass etwas nicht Ordnung war. Der erste Anfall ereignete sich wie aus dem Nichts im Mai 2021 auf der Heimfahrt nach einem Geburtstagsfeier. Ich rief den Notarzt, welcher uns in die Kinderklinik nach Baden-Baden brachte. Das MRT war ohne Befund, im EEG zeigten sich latente Potenziale. Nachdem es der erste Anfall war, wurde keine Medikation festgelegt, nur ein Notfallmedikament verordnet. Sieben Monate geschah nichts weiter, alle spekulierten auf ein einmaliges Ereignis. Aber mit Jahresbeginn 2022 nahm die Epilepsie so richtig an Fahrt auf. Glücklicherweise konnten wir im März 2022 stationär in die Kinderklinik des Epilepsiezentrums nach Kehl-Kork.

Im Aufnahmegespräch hatte meine Tochter inmitten des Arztgesprächs einen Grand mal mit tiefer Zyanose. Zunächst, da sich keine anderen Anfallsformen zeigten, ging man von einer generalisierten Epilepsie unklarer Herkunft aus. Nach zwei Wochen und vielen Tagen der Anfallsfreiheit kam es am Morgen der Entlassung erneut zu einem tonisch-klonischen Anfall. Es war also erkennbar, dass meine Tochter noch nicht richtig eingestellt war – wir blieben in der Klinik. In der Folge zeigte die Epilepsie ihr wahres Gesicht und es kamen sowohl myoklonisch-astatische als auch atonische Anfälle hinzu. Die finale Diagnose lautete »generalisierte myoklonisch-astatische Epilepsie« und hatte für etliche Monate das Tragen eines Helms zur Folge. Unser erster Aufenthalt in Kehl-Kork dauerte knapp sieben Wochen an.

## Die Anfälle werden alltäglich

An manchen Tagen gab es Serien von tonisch-klonischen Anfällen mit bis zu 13 Stück in 24 Stunden und mitunter bis zu 10 Sturz- und Knickanfälle – an anderen Tagen wenige Sturz- und Knickanfälle, aber nachts dann 3-4 tonisch-klonische Anfälle. Meine Tochter nimmt eine 3er-Kombination aus Valproat, Ethosuximid und Lamotrigin. Bis alles entsprechend in der passenden Dosis aufdosiert war, vergingen einige Wochen bzw. Monate, da z. B. Lamotrigin nur ganz langsam ein- und aufdosiert werden darf.

Je länger man tagtäglich mit Anfällen nahezu jeglicher Couleur (in unserem Fall reichte die »Bandbreite« von tonisch-klonischen Anfällen, teils mit tiefer Zyanose, über Lid- und Schlund-Myoklonien, myoklonisch-astatischen Anfällen, atonischen Anfällen bis hin zu Absenzen) konfrontiert ist, desto selbstverständlicher gehören sie zum eigenen Leben dazu. Deren gnadenlose Unvorhersehbarkeit macht es einem zu Anfang jedoch nahezu unmöglich, unbeschwert und unbedarft seinen Alltag zu leben. Die Epilepsie geht als unsichtbarer Schatten überall mit hin und kann in jeder Situation, an jedem Ort und zu jeder Zeit wieder ihre Gnadenlosigkeit präsentieren. Man lernt bzw. muss lernen, diesem Schatten nicht mehr Raum zu gewähren, als ihm gebührt.

## Entspannt ist anders ...

Zu Beginn wirkte sich die Erkrankung massiv auf unser tägliches Leben aus. An Tagen oder nach Nächten mit vielen Anfällen war gar nicht daran zu denken, Termine wahrzunehmen, in den Kindergarten zu gehen oder überhaupt das Haus zu verlassen. Man fühlte sich der eigenen Autonomie beraubt.

Selbst an besseren Tagen waren wir nicht entspannt auf einem Spielplatz oder bei Familienfeiern. Die Angst, dass wieder ein Anfall kommt, vor allem die Sorge vor Sturzanfällen, war extrem hoch. In den schlimmsten Zeiten mit vielen Anfällen war im Prinzip jeder Gang nach draußen ein mentaler Höllenritt.

Unser Kindergarten reagierte glücklicherweise mehr als positiv auf die Diagnose. Dass das bei anderen Familien leider nicht so ist, ist wirklich eine Schande. Es stand nie zur Debatte, dass unsere Tochter die Einrichtung nicht mehr besuchen darf. Der Umgang mit dem Notfallmedikament, welches dort bisher einmal zum Einsatz kam, lief reibungslos. Auch die Situation, dass meine Tochter über Monate einen Helm trug, regelmäßige Kontrolltermine hatte und unter Dauermedikation steht, war alles nie ein Problem. Unser Kindergarten ist bestrebt, dass sie so normal wie möglich – wie jedes andere Kind auch – eine ganz normale Teilhabe erlebt. Er entschied sich auch gemeinschaftlich gegen eine Integrationskraft für unsere Tochter, um sie vor Ort zu begleiten.

## Eine Elterngruppe entsteht

Den Schlüsselmoment gab es nicht, es waren wohl eher viele kleine Schlüsselmomente, die mich den Entschluss fassen ließen, eine Elterngruppe in Kehl-Kork zu gründen. Zunächst war es die Feststellung, dass es im stationären Rahmen abends guttat, mit anderen Eltern zusammensitzen und sich auszutauschen – hauptsächlich natürlich über die Diagnosen unserer Kinder, aber wir sprachen auch über völlig Banales und hatten eine so unbeschwerte Zeit wie eben möglich. Ein entsprechendes Angebot von »außen« fand ich auch nicht. Es gibt im eigenen privaten Bereich meist keine Betroffenen, ein Austausch für die Zeit nach einem Klinikaufenthalt ist oft gar nicht vorhanden. Ein solcher Austausch untereinander basiert auf so vielen unterschiedlichen Bereichen. Es geht längst nicht nur um eine Diagnose und Medikation, sondern auch um all die Steine, die einem in den Weg gelegt werden, um den gesamten sozialen Bereich und natürlich auch, wie man mit diesem plötzlich neuen Alltag zurechtkommt.

So keimte die Idee zu einer Elterngruppe immer mehr auf und erfreulicherweise fand ich in der Kinderklinik des Epilepsiezentrums viele Unterstützer und Befürworter, ohne die es gar nicht möglich gewesen wäre, EpiKiKo zu gründen. Epilepsie Kinder Kork richtet sich an betroffene Eltern aus der Region, ist aber auch für jene da, die sich gerade stationär mit ihren Kindern in Kehl-Kork befinden. Die Eltern der Stationen mit einzubeziehen, war mir sehr wichtig – vor allem jene, die sich für mehrere Wochen dort aufhalten. Auch über



Bildquelle: www.pixabay.com @congerdesign

deren stationären Aufenthalt hinaus ist unsere Gruppe für alle Eltern Ansprechpartner.

## Meine Wünsche für die Zukunft

Für EpiKiKo wünsche ich mir, dass wir uns etablieren und eine solide Teilnehmerzahl erreichen können, dass unser Angebot sowohl von Eltern, die stationär in Kork sind, als auch von externen Eltern weiter angenommen wird. Für meine Familie bzw. meine Tochter wünsche ich mir, dass sie weiterhin so stabil bleibt, wie es seit einigen Monaten glücklicherweise der Fall ist.

## Was mir noch wichtig ist

Für uns als Eltern ist es phasenweise ein harter und zermürbender Alltag, wenn ein Kind chronisch krank ist. Bei Epilepsie vielleicht noch etwas härter, da diese Erkrankung immer noch stigmatisiert ist und sich nach wie vor viele Mythen um die Erkrankung ranken.

Für uns ist es Alltag, für unsere Kinder ist es ihre Kindheit. Deshalb sollten wir alle versuchen, ihnen einen so normalen Alltag wie nur möglich zu bieten!

Julia Kiekert-Lenz

## EPIKIKO – EPILEPSIE KINDER KORK

Wir treffen uns jeden 1. und 3. Mittwoch eines Monats um 19:30 Uhr in der alten Grundschule in Kork, Herrenstraße 9, 77694 Kehl-Kork.

Ansprechpartner:  
Julia Kiekert-Lenz und Rebecca Hund

Kontakt per E-Mail: [epikiko@web.de](mailto:epikiko@web.de)



Preisträgerin Heike Hantel mit Laudator Dr. Günter Krämer

## Sybille-Ried-Preis 2023

Im Rahmen der Dreiländertagung der Deutschen und der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie und der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie im März in Berlin er-

hielt Heike Hantel für ihr Projekt „Epilepsie-Akademie – Online-Konferenzen“ den zum 12. Mal verliehenen Sybille-Ried-Preis, dotiert mit 2.500 Euro.

»In Zeiten, als pandemiebedingt viele persönliche Kontakte und Gruppenaktivitäten zurückgefahren werden mussten, hat Heike Hantel mit den Epilepsie-Online-Konferenzen mit enormem persönlichem Engagement auf den Weg gebracht und etabliert.«, so die anerkennenden Worte der Jury – nachzulesen in der auch online veröffentlichten Laudatio: [www.stiftung-michael.de/riedpreis/riedpreistraeger.php?y=2023](http://www.stiftung-michael.de/riedpreis/riedpreistraeger.php?y=2023)

Und die nächste Konferenz ist bereits in Vorbereitung. Diese soll im Spätherbst 2023 stattfinden. Interessierte können sich bereits jetzt registrieren, um auf dem Laufenden zu bleiben: [www.epilepsie-online-konferenz.de](http://www.epilepsie-online-konferenz.de)



Iris Schadenfroh, die Leiterin der Beratungsstelle in Regensburg, ist stolz auf deren Re-Zertifizierung durch die DGfE

## Epilepsieberatung Regensburg erneut zertifiziert

Die Epilepsieberatungsstelle Regensburg der Katholischen Jugendfürsorge der Diözese Regensburg e. V. besteht seit dem Jahr 2001. Seit über 20 Jahren werden Betroffene in der Oberpfalz auf ihrem Weg mit der Erkrankung begleitet. In Kooperation mit den anderen Epilepsieberatungen in Bayern entstand der Wunsch, anerkannte Standards zu entwickeln.

Dadurch sollte eine nachvollziehbare Grundlage zur Beurteilung der Beratungsarbeit für Menschen mit Epilepsie geschaffen werden.

Im Verein Sozialarbeit bei Epilepsie e.V. wurden diese Standards erarbeitet. Sie sind in der Zeitschrift für Epileptologie 4/2014, S.239ff veröffentlicht und im Internet unter [www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de](http://www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de) oder unter [www.dgfe.org](http://www.dgfe.org) einzusehen.

Bereits im Jahre 2017 wurde die Epilepsie Beratung Regensburg von der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) zertifiziert. Die erneute Zertifizierung vom Dezember 2022 bestätigt die kompetente und engagierte Arbeit der Beratungsstelle.

### KONTAKT

Epilepsie Beratung Regensburg  
Konrad-Adenauer-Allee 30  
93051 Regensburg

0941 4092685  
[info@epilepsie-beratung-opf.de](mailto:info@epilepsie-beratung-opf.de)  
[www.epilepsie-beratung-opf.de](http://www.epilepsie-beratung-opf.de)

# Buch-Empfehlungen



## Iss dich klug! Und dein Gehirn freut sich

Manuela Macedonia  
ecoWing (März 2021)  
208 Seiten  
ISBN: 978-3711002723  
Buch: 24,00 €  
e-book: 18,99 €

Die Abbildung der Autorin auf dem Cover ist eigentlich die beste Werbung für das Buch – so zufrieden, gesund und glücklich, wie sie heute aussieht. Obwohl ihre Startbedingungen ins Leben nicht die allerbesten waren, wie sie selbst schreibt, ist sie dank der Ernährung durch ihre Mutter und Großmutter »gut gelungen«. Sie waren Selbstversorger und natürlich war alles »bio«. Viel Salat, Obst und Gemüse und gute Fette gehören nachweislich zu den gesündesten Ernährungsformen, die man auch unter der Bezeichnung »Mittelmeer-Diät« kennt.

Wie leistungsfähig und effizient unser Gehirn arbeitet, hängt zu einem Gutteil von dem ab, was wir zu uns nehmen. Dies beginnt im Mutterleib und gilt bis ins hohe Lebensalter. Das Wissen um die Zusammenhänge soll hier vermittelt werden und wie wir durch die Ernährung Einfluss nehmen können – weg von Lebensmitteln, die unserem Gehirn schaden, und hin zu einer Kost, die sich positiv auf die geistige Leistungsfähigkeit und das körperliche Wohlbefinden auswirkt.

Diese Zusammenhänge von gutem und richtigem Essen stellt die Autorin auf wissenschaftlich fundierte und auch auf persönliche Weise dar. Anschaulich und amüsant geschrieben sind wichtige Schlüsselbegriffe deutlich andersfarbig unterlegt. Gutes Motto: »Wir essen nicht für unsere Figur, wir essen für unser Gehirn.«

Christa L.A.Bellanova



## Liebe rein, Scheiße raus

Anja Jahnke  
Verlag Nova MD  
(August 2022)  
300 Seiten  
ISBN 978-3969669105  
Buch: 13,75 €  
e-book: 3,99 €

Der Debüt-Roman von Anja Jahnke gibt Einblicke in das Leben einer jungen Frau und Mutter, die mit ihrem Mann und ihren drei Kindern zusammenlebt. Neben ihrer Arbeit als stellvertretende Schulleiterin, kümmert sie sich um den Haushalt, versorgt die Kinder und hält ihrem Mann den Rücken frei, damit er sich in seiner Selbstständigkeit ausleben kann.

Isabella versucht allem gerecht zu werden, bis sie völlig erschöpft ist und sich in einer Abwärtsspirale wiederfindet. Hinzu kommt, dass es immer wieder zu Auseinandersetzungen mit ihrem Sohn Oskar kommt. Der Vierjährige hält ihr mit seiner Wut gnadenlos den Spiegel vor. Isabella zieht die Notbremse und sucht sich Hilfe.

Ungeschönt und ehrlich erzählt die Autorin auf eine authentische Art von Problemen, die durch zu viel »Care Arbeit« und »Mental Load« entstehen – die Ohnmacht, die ganzen Gefühle und den Wunsch zu haben, einfach ausbrechen zu wollen zwischen all den To-Do-Listen und Aufgaben. Und das in einer leistungsorientierten Gesellschaft, in der nur hinter vorgehaltener Hand über Themen wie Burn-out und Depression gesprochen wird.

Ein Roman, der ein Tabu bricht und wachrüttelt. Die Botschaft ist klar: Sei achtsam und gut zu dir!

Sina Elflein

# Interessante Urteile

## Hohe Hürden für Cannabis auf Kassenrezept

Krankenkassen dürfen bei Vorliegen schwerer Erkrankungen die Verordnung von Cannabis zur Krankenbehandlung nur genehmigen, wenn der behandelnde Arzt hierfür eine besonders sorgfältige und umfassende Einschätzung abgegeben hat. Sind die hohen Anforderungen an diese Einschätzung erfüllt, darf die Krankenkasse das Ergebnis der ärztlichen Abwägung nur bezüglich (Un-)Plausibilität überprüfen. Das hat das Bundessozialgericht in seinem Urteil vom 10.11.2022 entschieden.

In seinen vier Urteilen hat der Senat präzisiert, wann im Einzelnen eine schwerwiegende Erkrankung als Voraussetzung einer Cannabis-therapie anzunehmen ist.

Dabei hat er dies auf die konkreten Auswirkungen der mit Cannabis zu behandelnden Krankheiten und Symptome abgestellt. Cannabis darf auch verordnet werden, wenn noch Standardtherapien zur Verfügung stehen. Hierfür muss der behandelnde Arzt aber den Krankheitszustand umfassend doku-

mentieren, Therapiealternativen analysieren und die Erfolgchancen und Risiken der Therapien sorgfältig abwägen.

## Eingeschränkte Kontrollbefugnisse der Krankenkassen

Die Krankenkassen dürfen eine solche ärztliche Einschätzung im Gegenzug nur daraufhin überprüfen, ob die Grundlagen der Entscheidung vollständig und nachvollziehbar sind und das Abwägungsergebnis nicht völlig unplausibel ist. Ob eine Suchtmittelabhängigkeit der Verordnung von Cannabis entgegensteht, hat der Arzt im Einzelfall ebenfalls sorgfältig abzuwägen. Versicherte haben aber nur Anspruch auf Versorgung mit dem kostengünstigsten Mittel, wenn mehrere Mittel gleich geeignet sind. Dem behandelnden Arzt steht bei der Auswahl von Darreichungsform und Menge insoweit kein Einschätzungsspielraum zu.

© kostenlose-urteile.de (ra-online GmbH)

## WEITERE INFOS:

Weitere Infos:

[www.kostenlose-urteile.de](http://www.kostenlose-urteile.de)

→ Stichwortsuche:  
Cannabis Plausibilität

Bildquelle: [www.pixabay.com](http://www.pixabay.com) @Krisstie

### Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben



**Ich habe Epilepsie und gestalte mein Leben selbst. Und Du?**

Gehe deinen Weg in ein selbstbestimmtes Leben: Im Berufsbildungswerk Bethel erlernst du einen Beruf, findest Freunde und erlebst, dass mit Epilepsie vieles möglich ist.

Du hast Fragen?  
Du möchtest das BBW Bethel kennen lernen?  
Rufe an oder schicke eine E-Mail!

Marianne Sanders  
Tel.: 0521 144-2228  
[marianne.sanders@bethel.de](mailto:marianne.sanders@bethel.de)  
[www.bbwbethel.de](http://www.bbwbethel.de)

## Epilepsie-Überwachung

Sicherheit bei epileptischen Anfällen



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

epitech GmbH | Bündler Straße 184 | 32120 Hiddenhausen | [info@epitech.de](mailto:info@epitech.de) | +49 5221 694 730 | [www.epitech.de](http://www.epitech.de)

## IMPRESSUM:

### Herausgeber

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.  
Dopheidestr. 11B, 44227 Dortmund  
Telefon: 0800 4422744  
[kontakt@epilepsie-elternverband.de](mailto:kontakt@epilepsie-elternverband.de)  
[www.epilepsie-elternverband.de](http://www.epilepsie-elternverband.de)  
Stadtsparkasse Wuppertal  
IBAN: DE47 3305 0000 0000 7475 92  
und

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  
[kontakt@epilepsiebayern.de](mailto:kontakt@epilepsiebayern.de)  
[www.epilepsiebayern.de](http://www.epilepsiebayern.de)

### Redaktion

Doris Wittig-Moßner, Leitung (Nürnberg)  
Christa Bellanova (Nürnberg)

### Redaktionsadresse

epiKurier, c/o Doris Wittig-Moßner,  
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg  
Telefon: 0911 18093747 | Fax: 0911 18093746  
[kontakt@epikurier.de](mailto:kontakt@epikurier.de)

Alle Rechte, insbes. 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

### Satz und Layout:

[www.pflicht-kuer.de](http://www.pflicht-kuer.de)

### Druck:

Stork Druckerei GmbH  
Gedruckt auf Magno matt (holzfrei).  
Umschlag 135 g/m<sup>2</sup>, Innenteil 80 g/m<sup>2</sup>

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung der DESITIN Arzneimittel GmbH \* Hamburg  
Die Desitin Arzneimittel GmbH ist Mitglied im Verein »Arzneimittel und Kooperation im Gesundheitswesen e. V.« (Berlin) und hat sich zur Einhaltung dessen Verhaltenskodex verpflichtet. Sie fördert die Publikation der Zeitschrift epiKurier, hat und nimmt aber keinerlei Einfluss auf die redaktionelle Arbeit. Die Verantwortung dafür liegt ausschließlich in den Händen der beiden Verbände ebe. und LV Epilepsie Bayern e. V.

Redaktionsschluss Ausgabe 03/2023: 20.07.2023

191 g CO<sub>2</sub>e  
Pro Produkt  
ClimatePartner.com



Rohstoffe  
Transporte  
Produktion

eco zoom  
[natureOffice.com/DE-212-2AFFXP](http://natureOffice.com/DE-212-2AFFXP)