

4/2023

epiKurier

Epilepsie als
Fehldiagnose bei
AADC-Mangel

Mozart hilft nicht
gegen Epilepsie

Mein Weg mit
Epilepsie

stopSUDEP



www.epikurier.de

»Was bringt ein neues Jahr?
Mit Glück das, was du möglich machst.«

Else Pannek

Ein frohes Weihnachtsfest und
ein gesundes glückliches 2024
wünscht

Eure epiKurier-Redaktion

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

Wenn der Schein trügt

Epilepsie als Fehldiagnose bei AADC-Mangel

Ein vermeintlich eindeutiger Fall von Epilepsie? Ein kleiner Patient zeigt wiederholt typische Anzeichen einer tonischen Epilepsie. Doch manchmal trügen die scheinbar offensichtlichen Symptome.

Ein Säugling wird bei einem Kinderneurologen vorgestellt. Neben einer allgemeinen Muskelschwäche (Hypotonie), Reizbarkeit und verschiedenen autonomen Störungen, wie vermehrtem Speichelfluss, leidet der Junge immer wieder an auffälligen Bewegungsmustern, die auf eine tonische Epilepsie hinweisen. Aufgrund dessen veranlasst der Arzt eine Therapie mit Antiepileptika, auf die das Kind jedoch nicht anspricht. Erst nach Einweisung in eine Klinik wird nach erneuter Auswertung der auffälligen Bewegungsmuster sowie einer anschließenden Liquoruntersuchung klar: Der Junge leidet nicht an einer Epilepsie, sondern an einer schweren, angeborenen Störung des Neurotransmitterstoffwechsels.

Neurotransmitterkrankungen: diagnostische Herausforderung

Pädiatrische Neurotransmittererkrankungen sind eine noch relativ neue, aber wichtige Gruppe zumeist sehr seltener neurologischer Erkrankungen des Kindesalters. Dazu

zählen zum Beispiel der Tyrosinhydroxylase (TH)-Mangel oder die cerebrale Folatdefizienz (CFD), ebenso wie der bei dem kleinen Jungen diagnostizierte Aromatische-L-Aminosäure-Decarboxylase (AADC)-Mangel. Für die behandelnden Ärzte stellen die entsprechenden Krankheitsbilder aufgrund der Seltenheit eine erhebliche diagnostische Herausforderung dar.

Es besteht das Risiko, dass es aufgrund bestimmter Bewegungsmuster mit unwillkürlichen, lang anhaltenden Muskelanspannungen (Dystonie) und okulogyrer Krisen – einer charakteristischen, unwillkürlich auftretenden, krampfhaften Aufwärtsbewegung der Augen (siehe Abbildung A und B) – bei der sehr seltenen Erkrankung AADC-Mangel zur Verwechslung mit einer Epilepsie kommen kann (etwa bei ca. 70 % aller Kinder mit AADC-Mangel war Epilepsie die Erstdiagnose). Aber auch initiale Diagnosen wie Zerebralparese oder mitochondriale Erkrankungen können aufgrund der Seltenheit der Krankheit erfolgen. Die tatsächliche Erkrankung bleibt dann unter Umständen lange unentdeckt – und damit gegebenenfalls unbehandelt. Dies kann für die betroffenen Patienten schwerwiegende gesundheitliche Folgen haben.

Achtung, untypischer Untersuchungsbefund

Hellhörig werden sollten alle Beteiligten, wenn sich bei pädiatrischen Patienten mit Verdacht auf eine Epilepsie im Rahmen der Diagnostik untypische Befunde ergeben. So sind z. B. sowohl das Elektroenzephalogramm (EEG) und die Magnetresonanztomographie (MRT) bei den meisten Kindern mit AADC-Mangel unauffällig.

Bildquellen: ©PTC Therapeutics



A Verdrehen der Augen nach oben (okulogyre Krise)



B Bewegungsstörungen, die eine okulogyre Krise begleiten können

Grundsätzlich sollte das EEG durch einen Kinderneurologen ausgewertet werden, da es im Säuglings- und Kleinkindalter auch bei vollkommen gesunden Kindern Besonderheiten aufweist.

Zudem empfiehlt die aktuelle Leitlinie zur Diagnostik von Epilepsien im Kindesalter, aufgrund der potenziell hohen therapeutischen Relevanz besonders bei Neugeborenen und Säuglingen mit Verdacht auf Epilepsie, eine neurometabolische Diagnostik zu erwägen. Auf diese Weise lässt sich eine reine Epilepsie gegen verschiedene (neuro)metabolische Erkrankungen abgrenzen, die möglicherweise mit einer Epilepsie assoziiert sind. Die frühzeitige Diagnose dieser Erkrankungen ist für betroffene Kinder essenziell, da zum Teil für unterschiedliche Erkrankungen kausale Therapien zur Verfügung stehen.

Begleitsymptome können den Weg zur Diagnose weisen

Neben untypischen Untersuchungsbefunden fallen bei Kindern mit einer Neurotransmittererkrankung in der Regel auch Epilepsie-untypische Begleitsymptome auf, die den Weg zur richtigen Diagnose weisen können. Häufig führen Störungen des Neurotransmitterstoffwechsels beispielsweise schon ab dem Säuglingsalter zu einer starken psychomotorischen Retardierung, einer generalisierten Muskelhypotonie, okulogyren Krisen und autonomen Symptomen wie vermehrter Speichelbildung, instabile Körpertemperatur, Lidmuskelschwäche (Ptosis) oder übermäßigem Schwitzen. Bei unklaren Symptomen ist deshalb eine weiterführende Diagnostik ratsam, unabhängig davon, ob tatsächlich eine begleitende Epilepsie vorliegt oder nicht.

Dr. Jens Grünert & Kristina Kempf

Quellen:

Die Literaturangaben zu diesem Artikel finden sich aus Platzgründen in unserer Online-Ausgabe auf www.epikurier.de.

Kurzprofil AADC-Mangel

Der AADC-Mangel ist eine schwere, seltene, autosomal-rezessiv vererbte Erkrankung, die durch verschiedene Mutationen des DDC-Gens verursacht wird und zu einem kombinierten Mangel an Serotonin, Dopamin, Noradrenalin und Adrenalin führt. Die oft unspezifisch erscheinenden Symptome manifestieren sich meist früh im Säuglingsalter.

Richtungsweisend sind eine muskuläre Hypotonie (= fehlende Muskelspannung), Bewegungsstörungen wie insbesondere okulogyre Krisen (= krampfartige Aufwärtsbewegung der Augen), Dystonie (= unwillkürliche, lang anhaltende Muskelanspannungen) und Hypokinesie (= Bewegungsarmut), Entwicklungsverzögerungen und autonome Symptome. Zu den häufigsten autonomen Symptomen zählen Ptosis (= Lidmuskelschwäche), Hyperhidrose (= übermäßiges Schwitzen) und eine chronische Verstopfung der Nase.

Epileptische Anfälle wurden zwar beschrieben, sind jedoch für das Krankheitsbild nicht typisch.

Eine erste Abklärung kann durch eine einfache Bestimmung von 3-OMD im Trockenblut erfolgen.

Die genaue globale Inzidenz und Prävalenz des AADC-Mangels sind unklar, sie scheinen niedriger zu sein als in der Literatur genannt.

Weitere Informationen: www.aadc-mangel.de

Mozart hilft nicht gegen Epilepsie



Berichte über mögliche positive Effekte von Mozarts Sonate KV448 in D-Dur auf Epilepsie-Symptomatiken erfuhren hohe mediale Aufmerksamkeit. Die empirische Belastbarkeit der zugrundeliegenden wissenschaftlichen Befunde blieb bis dato unklar. Nun zeigen die Psychologen Sandra Oberleiter und Jakob Pietschnig von der Universität Wien in einer neuen Studie in der renommierten Fachzeitschrift »Nature Scientific Reports«, dass eine positive Wirkung der Mozart-Melodie auf Epilepsie nicht nachweisbar ist.

Mozarts Musik wurde in der Vergangenheit mit etlichen angeblich positiven Auswirkungen auf Mensch, Tier und sogar Mikroorganismen in Verbindung gebracht.

Die Mehrheit der vorgeblichen Effekte hat keinerlei belastbare wissenschaftliche Grundlage. Ein gemeinsamer Ursprung dieser Ideen lässt sich auf die längst widerlegte Beobachtung einer vorübergehenden Leistungszunahme von Studierenden in Raumvorstellungstests nach dem Hören des ersten Satzes allegro con spirito von Mozarts Sonate KV448 in D-Dur zurückführen.

In jüngster Zeit erfuhr dieser Mozart-Effekt eine weitere Variation: Einige Studien berichteten von Symptomlinderungen bei Epilepsie-Patienten, nachdem diese KV448 gehört hatten. Die neue umfassende Forschungssynthese von Sandra Oberleiter und Jakob Pietschnig von der Universität Wien zeigte anhand der gesamten verfügbaren wissenschaftlichen Literatur zu diesem The-

ma, dass es keine belastbaren Nachweise zu einem solchen positiven Effekt von Mozarts Musik auf Epilepsie gibt.

Bei Betrachtung der gesamten verfügbaren wissenschaftlichen Literatur zu diesem Thema zeigte sich, dass moderne Standards von transparentem Reporting wissenschaftlicher Ergebnisse in einer lediglich geringen Anzahl von Studien eingehalten wurden. Das bedeutet, dass der wissenschaftliche Wert der berichteten Ergebnisse grobteils unklar ist, da diese nicht nachvollzogen werden können. Selbst direkte Anfragen bei den Autoren der publizierten Studien zu diesem Thema blieben zumeist unbeantwortet.

Der Großteil der als passend identifizierten Studien musste von den Analysen ausgeschlossen werden (18 von 26), da es sich entweder um Fall-Studien handelte (d. h. Ergebnisse gründeten auf Einzelpersonen ohne Kontrollbedingung), oder weil die Daten zu den entsprechenden Studien nicht mehr



vorhanden sind. Die korrespondierenden Autoren haben auf Anfrage (wenn erreichbar) mitgeteilt, dass sie die Daten zu ihren Untersuchungen verloren haben oder nicht mehr darauf zugreifen können. Das bedeutet, dass die meisten der Ergebnisse, die zu diesem Thema publiziert worden sind, nicht mehr replizierbar sind.

Aufgrund dieser mangelnden Transparenz in weiten Teilen dieses Forschungsfeldes konnten in der aktuellen Forschungssynthese lediglich acht Studien untersucht werden. Diese acht Studien beruhten mehrheitlich auf inadäquaten Studien-Designs (d. h. die verwendeten experimentellen Interventionen entsprachen nicht modernen akzeptierten Standards), basierten auf kleinen Stichproben (dies führt zu unzuverlässigen Ergebnissen) und zeigten jedenfalls minimale Studieneffekte. Statistische Synthesen dieser acht verbleibenden Effekte zeigten keine Evidenz für einen spezifischen positiven Effekt Mozarts (oder klassischer) Musik auf Epilepsie im speziellen oder medizinisch relevanter Aspekte im Allgemeinen.

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass in der Öffentlichkeit der Eindruck erweckt wird, es gäbe sehr viel Evidenz zum Mozart-Effekt in Bezug auf Epilepsie, dies aber gar nicht der Fall ist bzw. diese angebliche Evidenz auch überhaupt nicht mehr nachvollzogen werden kann.

Zurückzuführen ist dieser angebliche Mozart-Effekt also auf selektive Berichte, zu kleine Stichproben und inadäquate Forschungspraktiken in diesem Literaturkorpus. »Mozarts Musik ist schön, Linderung bei Epilepsie kann man sich von ihr leider nicht erwarten«, so das Resümee der Forscher.

Sandra Oberleiter & Jakob Pietschnig

KONTAKT:

Sandra Oberleiter, BSc, MSc
Institut für Psychologie der
Entwicklung und Bildung
Universität Wien
Fakultät für Psychologie

Liebiggasse 5
A-1010 Wien
+43 1 4277 47457

sandra.oberleiter@univie.ac.at

Publikation:

Oberleiter, S. & Pietschnig, J. (2023). Unfounded authority, underpowered studies, and non-transparent reporting perpetuate the Mozart effect myth: A multiverse meta-analysis. *Nature Scientific Reports*, 13, 3175. <https://doi.org/10.1038/s41598-023-30206-w>

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 Stefan Conrad, 53 Jahre, der als Angestellter in einem Dienstleistungsunternehmen arbeitet und die Selbsthilfegruppe in Trier leitet.

Diagnose und Behandlung

Ich habe eine Juvenile myoklonische Epilepsie (Janz-Syndrom) und bin heute aufgrund guter Behandlung sowie der Selbsthilfe anfallsfrei. Mein Glück: Ich wurde von einem sehr guten Neurologen behandelt, der auch mein vollstes Vertrauen hatte. Meinen allerersten Anfall bekam ich mit 16 Jahren morgens beim Kaffeetrinken.

6

epiKurier 4/23

Was sammeln Sie?
Puppen oder Teddybären?
Pilze oder Beeren?
Briemarken oder Postkarten?

Wir sammeln auch!
Und was?

Spenden

Stadtparkasse Wuppertal
IBAN
DE 47 3305 0000 0000 7475 92
BIC
WUPSDE33XXX



epilepsie bundes-elternverband
gemeinsam meistern



Hast du schon vor deiner Erkrankung von Epilepsie gehört?

Nein, vorher hatte ich noch nichts davon gehört bzw. damit zu tun – jedenfalls kann ich mich nicht bewusst daran erinnern.

Welche Berufsausbildung hast du absolviert? Konntest du deinen Berufswunsch verwirklichen oder musstest du dich evtl. neu orientieren?

Während meiner Ausbildung zum Winzer erhielt ich die Diagnose. Ich beendete meine Ausbildung trotzdem erfolgreich und war auch noch eine Zeit lang im Weinbau beschäftigt.

Da ich bedingt durch die Epilepsie keine Fahrzeuge und nicht alle Maschinen führen durfte, machte ich eine Umschulung zum Reiseverkehrskaufmann und arbeitete danach im Hotel. Dort war es selbstverständlich, dass ich mich zurückziehen konnte, wenn ich vor einem Anfall eine Aura bekam oder es mir sonst nicht gut ging. Ich hatte einen guten Arbeitgeber, der die Fürsorgepflicht für seine Mitarbeiter sehr ernst nahm.

Nach weiteren beruflichen Veränderungen bin ich heute in einem komplett anderen Bereich tätig, und zwar in der Buchsanierung.

Im Beruf habe ich sowohl schlechte als auch gute Erfahrungen gemacht, wobei die letzteren bei weitem überwiegen. Es gab auch negative berufliche Erlebnisse – hier hatte ich glücklicherweise Unterstützung durch den IFD (= Integrationsfachdienst) oder durch meine »Kollegen« in der Selbsthilfe.

Was waren deine ersten Berührungspunkte mit der Selbsthilfe? Wie kam es dazu, dass du dich auf Bundesebene engagiert hast?

Während einer Umschulung bin ich auf die

Epilepsie-Gruppe in Trier hingewiesen worden. Zuerst hatte ich kaum Interesse, mich dorthin zu wenden, weil ich die Selbsthilfe zum einen nicht kannte und auch dachte, dass ich das gar nicht benötige.

Rückblickend kann ich heute nur froh darüber sein, dass es anders kam und ich doch Kontakt aufnahm. In der Selbsthilfe lernte ich Personen kennen, die mich in Ruhe ankommen ließen und mir Zeit gaben, meine Epilepsie zu akzeptieren und darüber zu sprechen. Nach einigen Jahren in der örtlichen Gruppe wurde ich dann Vertreter im Selbsthilfebeirat der Deutschen Epilepsievereinigung, um dort die Interessen der Selbsthilfe in Rheinland-Pfalz zu vertreten.

Später war ich auch lange Jahre im Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung, für sechs Jahre von 2014 bis 2020 auch deren Vorsitzender.

Heute engagiere ich mich weiter als Leiter der Selbsthilfegruppe für Anfallkranke und Angehörige Trier e.V., kurz SAAT e.V. Zusätzlich habe ich die Fortbildung zur »Epilepsie-Fachassistenz« absolviert und mache jetzt die Anschlussfortbildung zur »Epilepsie-Fachberatung« in Bethel – dank eines Stipendiums der Stiftung Michael. Außerdem bin ich seit 2019 in der Kommission »Patientensicherheit« der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) und in der Leitlinien-Kommission »Erster epileptischer Anfall« aktiv.

Was ist für dich persönlich die größte Einschränkung durch die Erkrankung?

Ich habe gelernt, mit der Epilepsie zu leben und das Beste daraus zu machen. Ein Kindheitstraum, den LKW-Führerschein zu bekommen, blieb mir jedoch leider verwehrt.

Was empfindest du als negativ?

Was mir sehr negativ aufgefallen ist, sind die Nebenwirkungen durch Medikamente, aber teilweise auch durch die Epilepsie selbst – und leider bei einigen wenigen Menschen auch das Unverständnis dafür.

Verbindest du mit der Epilepsie auch Positives?

Ich kann damit viel Gutes verbinden, weil ich durch meine schon lange Zeit in der Selbsthilfe die Möglichkeit hatte, vieles zu lernen

und interessante Menschen aus verschiedenen Bereichen kennenzulernen. Hierfür bin ich sehr dankbar!

Ich wurde für mein Engagement mit der Verdienstmedaille des Landes Rheinland-Pfalz ausgezeichnet und zum Ehrenmitglied der Deutschen Epilepsievereinigung ernannt. Über diese Ehrungen freue ich mich immer noch sehr!

Was möchtest du anderen Betroffenen noch sagen?

Wichtig ist zu lernen, seine Epilepsie zu akzeptieren und darüber zu sprechen. Neben der ärztlichen Behandlung empfinde ich den Kontakt zur Selbsthilfe als sehr wichtig. Von großer Bedeutung ist auch, mit den Angehörigen über ihre Probleme mit der Erkrankung zu sprechen und nicht alleine nur mit den Menschen mit Epilepsie.

Interview zusammengefasst von Doris Wittig-Moßner



Bildquelle: privat

KONTAKT:

Stefan Conrad
SAAT e.V. Trier
Selbsthilfegruppe für Anfallkranke und Angehörige Trier e. V.

Postfach 3328
54223 Trier

info@epilepsie-trier.de
epilepsie-trier.de
 Epilepsie Selbsthilfegruppe Trier

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



stopSUDEP:

Gemeinsam für Aufklärung und Empowerment bei Epilepsie

Wie wir alle wissen und zum Teil bereits selbst erfahren haben, ist Epilepsie eine oft stigmatisierte Erkrankung, über die zu wenig gesprochen wird. Auch von Ärzten. Die regelgerechte Aufklärung von Patienten und Angehörigen, sei es über die Prävention von SUDEP oder die bestmögliche Diagnose und Therapie, wird oft vernachlässigt. Auch auf die Genehmigung und den Erhalt von Hilfsmitteln müssen Epilepsie-Patienten oft wochenlang warten.

Die Oskar Killinger Stiftung setzt sich dafür ein, die Diskussion über Epilepsie und ihre Risiken zu normalisieren und Vorurteile zu überwinden. Warum ist der plötzliche

Kindstod (SIDS) in der Gesellschaft bekannt, aber der plötzliche Epilepsietod (SUDEP) nicht? Dieser fordert statistisch gesehen in Deutschland jedes Jahr 700 Menschenleben. Bis zu 500 davon könnten durch Präventionsmaßnahmen vermieden werden.

Gemeinsam mit unseren Shooting-Stars Peggy, Katja, Amelie, Carla, Katharina, Milka, Justus, Marie, Astrid, Angela, Elia, Cinzia, Anne, Stefanie, Tabea, Hans-Peter, Martin, Inken, Anna, Nina und Carlo haben wir zehn kraftvolle Motive fotografiert, um das Thema Epilepsie und SUDEP-Prävention sichtbar zu machen. Das alles sind wir – und das alles

Bildquelle: Oskar Killinger Stiftung, Foto: Esther Hoase



DER BESTE SCHUTZ GEGEN SUDEP:
PATIENTEN,
DIE GEHÖRT WERDEN

www.sudep.de

stop
sudep STOP DEN
PLÖTZLICHEN
EPILEPSIETOD

seid ihr: Menschen mit Epilepsien, unsere Angehörigen, Lehrer, Ärzte und Freunde.

Wir sind stolz darauf, dass wir breit unterstützt werden und unsere Kampagne deutschlandweit auf großen digitalen Screens in Straßen und Bahnhöfen zeigen dürfen. Unser Ziel ist es, die Vielfalt und Herausforderungen der Erkrankung aufzuzeigen, Vorurteile abzubauen und vor allem SUDEP-Fälle zu verhindern. Einfache Maßnahmen können Leben retten. Jeder Mensch mit Epilepsie und seine Angehörigen haben das Recht auf umfassende Informationen und Mitsprache bei ihrer Gesundheit.

Seit 2023 steht es endlich auch klar in den ärztlichen Leitlinien: Ärzte müssen über SUDEP aufklären und die Gemeinschaft der Menschen mit Epilepsie ermächtigen, selbstbestimmte und informierte Entscheidungen zu treffen. Niemand sollte bevormundet werden. Niemandem dürfen überlebenswichtige Informationen vorenthalten werden.

Unsere Kampagne fokussiert auf den Schutz des Lebens und betont die Stärke, den Mut und die Widerstandsfähigkeit der Epilepsie-Community. Unsere Mitstreiter sind Menschen mit Epilepsie, Angehörige und Freunde. Lasst uns gemeinsam die Realität verändern! Unsere Informationsmaterialien oder Kampagnenposter schicken wir gerne kostenfrei zu. Kontaktiert unser Team bei Fragen!

Oskar Killinger Stiftung

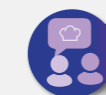
KONTAKT:

Oskar Killinger Stiftung
Sofie Smailes (Stiftungsreferentin)

Am Sandtorkai 48
20457 Hamburg

sofie@oskarkillinger.org
www.sudep.de

NUTRICIA
KetoCal



Melden Sie sich gleich für das nächste Event an:
www.ketocal.de/news-events/eventkalender

KETO KITCHEN TALK – GEMEINSAM DIE KETOGENE DIÄT ERLEBEN – FÜR MEHR GLÜCKLICHE MOMENTE

Zusammen geht Vieles leichter.
Deshalb gibt es unseren KetoKitchenTalk:

- Wir treffen uns zum gemeinsamen Kochen, Austauschen und Kontakte knüpfen
- Themenbezogen werden neue ketogene Rezepte ausprobiert
- Expertinnen verraten Hilfreiches übers ketogene Kochen und Backen.

1x IM JAHR GEMEINSAM Plätzchen backen
UNENDLICH viel Spaß
EINE MENGE naschen
MEHR glückliche Momente



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

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

NUTRICIA



Studienaufruf: Hilft Intervallfasten mit MCT-Fetten bei schwer behandelbaren Epilepsien?

Hintergrund:

Jeder dritte Patient mit Epilepsie wird durch eine herkömmliche Pharmakotherapie nicht anfallsfrei. Bei schwer behandelbaren Epilepsien spielen aus diesem Grund zusätzliche Therapieverfahren, wie zum Beispiel die ketogene Diät, eine wichtige Rolle. Diese ist im Alltag oft sehr zeitaufwändig und wird deshalb nur selten dauerhaft fortgeführt. Bisher liegen wenig wissenschaftliche Daten vor, ob alltagstauglichere Ernährungskonzepte wie bspw. das Intervallfasten zu einer Reduktion von Anfällen bei Betroffenen mit pharmakoresistenter Epilepsie führen können. In einer Beobachtungsstudie aus dem Jahr 2022 konnte gezeigt werden, dass Epilepsiepatienten muslimischen Glaubens während des Fastenmonats Ramadan und kurz danach signifikant weniger epileptische Anfälle hatten als im Monat davor (Magdy et al., 2022). In einer weiteren Studie bei Kindern mit einer pharmakoresistenten Epilepsie aus dem Jahr 2021 wurde nachgewiesen, dass allein eine dreimal tägliche Hinzunahme von MCT-Fetten zu den Mahlzeiten ebenfalls zu einer deutlichen Anfallsreduktion führen kann (Schoeler et al., 2021).

Aktuelle Studie:

Im Epilepsiezentrum Hessen in Marburg werden die beschriebenen Methoden des Intervallfastens und der Einnahme von MCT-Fetten in einer Pilotstudie (IF-MCT) kombiniert: Die Studie erstreckt sich über insgesamt 8 Monate. Nach einem Beobachtungsmonat beginnt die dreimonatige erste Studienphase. In dieser fasten die Teilnehmenden nach der 16:8-Methode. Während 8 Stunden ist eine normale, gewohnte Nahrungsaufnahme möglich. Es wird lediglich das Frühstück ausgelassen. Nach der ersten Studienphase schließt sich nach einem Monat Pause die zweite Studienphase an. In dieser fasten die

Teilnehmenden erneut nach der 16:8-Methode und trinken einmal täglich zum Ende der Fastenphase ein langjährig zugelassenes Nahrungsergänzungsmittel mit MCT-Fetten. Dieses wird vom Epilepsiezentrum zur Verfügung gestellt. Es wird nach dem Zufallsprinzip entschieden, ob mit der Phase des alleinigen Intervallfastens oder direkt mit der Phase des Intervallfastens plus MCT-Getränk begonnen wird. Alle Teilnehmenden erhalten beide Studienbedingungen. Da die genauen Mechanismen des Intervallfastens bisher noch unzureichend verstanden sind, erfolgen zu insgesamt 7 Zeitpunkten Vorstellungen im Epilepsiezentrum für eine diesbezügliche weiterführende Diagnostik (Blutentnahme, Kernspintomografie, Ultraschalluntersuchung, EEG). 3 dieser 7 Termine sind zeitaufwändiger und dauern 3-4 Stunden. Die übrigen Termine dauern etwa 30 Minuten und sind flexibel vereinbar. Die anfallssuppressive Medikation wird zu keinem Zeitpunkt der Studie abgesetzt. Die Rekrutierungsphase hat begonnen – die Studie läuft bis Ende 2024. Es werden studieninteressierte Patienten gesucht.

Wer kann teilnehmen?

- Einwilligungsfähige Patienten mit einem Mindestalter von 18 Jahren
- Auftreten von mindestens 3 Anfällen pro Monat
- Einnahme von bisher 2 anfallssuppressiven Medikamenten

Wer kann nicht teilnehmen?

- Schwangere oder stillende Personen
- Personen mit Stoffwechselerkrankungen (wie zum Beispiel Diabetes)
- Personen mit Essstörungen (wie bsw. einer Magersucht oder Ess-Brechsucht)

Weitere Informationen und Kontakt:

Für weitere Informationen und Interesse an



Bildquelle: www.pixabay.com @Bernadette Wurzing

einer Teilnahme an der Studie (offizieller Titel: »IFMCT-16:8: Monozentrische randomisierte experimentelle Pilotstudie zur Untersuchung des Einflusses von Intervallfasten nach der 16:8-Methode in Kombination mit MCT-Fetten auf Anfallsfrequenz, Biomarker und neuronale Netzwerke bei Patienten mit pharmakoresistenter Epilepsie«) steht die Studienkoordination gerne zur Verfügung:

KONTAKT:

Dr. med. Wiebke Hahn
Klinik für Neurologie
UKGM Universitätsklinikum Marburg

wiebke.hahn@uk-gm.de



SCHARFE WELLE
DER BONNER EPILEPSIE-PODCAST

Scharfe Welle

– der Bonner Epilepsie-Podcast

Die Klinik und Poliklinik für Epileptologie hat einen eigenen Podcast ins Leben gerufen.

Prof. Dr. Rainer Surges, Direktor und Chefarzt, und Simone Claß, wissenschaftliche Mitarbeiterin, sprechen miteinander und mit weiteren Gästen über aktuelle Themen rund um die Forschung, über Anfälle und das Leben mit der Erkrankung.

Der Podcast SCHARFE WELLE kann über verschiedene Portale abonniert werden (u. a. Apple, Spotify, Deezer, Audible, Amazon Music, Google Podcasts) und steht auch auf der Internetseite der Bonner Klinik zum Anhören und Download zur Verfügung: www.ukbonn.de/epileptologie/podcast-und-co/podcast/

Also einfach mal Reinhören – lohnt sich!

AUTONOMIC-Studie zum Dravet-Syndrom

An der Klinik und Poliklinik für Epileptologie am Universitätsklinikum Bonn läuft in Zusammenarbeit mit der dortigen Klinik für Neuropädiatrie eine Studie zu entwicklungsbedingten Auswirkungen der Dravet-Erkrankung auf autonome Funktionen, also Herzrhythmus und Atemfunktion.

Hintergründe der Studie:

Das Risiko eines SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy) als Folge eines Herz-Kreislauf- und Atemstillstandes nach einem epileptischen Anfall ist generell gering, allerdings beim Dravet-Syndrom höher als bei den meisten anderen Epilepsieformen. Deshalb ist ein besseres Verständnis dieser Zusammenhänge notwendig, um Möglichkeiten zur Vorbeugung zu entwickeln und Patienten bzw. deren Familie besser darüber informieren zu können.

Teilnahmevoraussetzungen:

- Kinder (6 Jahre oder älter), Jugendliche und Erwachsene mit genetisch gesichertem Dravet-Syndrom
- Bereitschaft und Fähigkeit, mindestens 24 Stunden lang eine Video-EEG-Aufzeichnungen mit Brust- und Bauchgurt (zur Messung der Atmung) zu tolerieren
- Bei Kindern und Jugendlichen Einverständnis beider Elternteile

Ablauf/Durchführung:

- Termin in der Ambulanz (oder als Videosprechstunde) mit Informationen zur Studie
- 3 Monate Beobachtung und Dokumentation der Anfälle zuhause
- Stationärer Termin (1-2 Tage) – bei Kindern und Jugendlichen mit Eltern – mit 24-Stunden-Video-EEG-Monitoring inkl. EEG und EKG sowie Polysomnographie
- Nach zwei Wochen kurzes Telefoninterview

Vorstellung der Studie:

<https://youtu.be/5qxchGr6Tco>

Bei Interesse an einer Teilnahme an der bis August 2024 laufenden AUTONOMIC-Studie wenden Sie sich bitte an:

KONTAKT:

Klinik und Poliklinik für Epileptologie
Universitätsklinikum Bonn

Prof. Dr. Rainer Surges
Studienleitung
rainer.surges@ukbonn.de

Ines Goebel
Studienkoordination
ines.goebel@ukbonn.de

»Wir haben bereits an dieser Studie teilgenommen und möchten euch ermutigen, das auch zu tun. Wir waren 2 Nächte in Bonn und haben uns während des Aufenthalts sehr wohl gefühlt, trotz Krankenhausatmosphäre. Die Ärzte und das gesamte Team sind motiviert und engagiert, um den kleinen und großen Patienten den Aufenthalt so angenehm wie möglich zu gestalten.«

Nadine Benzler,
Mama einer Tochter mit Dravet-Syndrom

Das Studienteam um Prof. Surges (z. v.l.) und Ines Goebel (i. v.r.) mit zwei kleinen Studienteilnehmern und deren Eltern



DESITIN- Malwettbewerb

Kalender 2024 mit dem Motto »Meine Lieblingsfigur«

Der von DESITIN ins Leben gerufene Malwettbewerb für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie hat 2023 zum 8. Mal stattgefunden. Unterstützt von Zentren, Kliniken und Praxen in ganz Deutschland wurden die jungen Künstler aufgerufen, ihre Lieblingsfigur auf Papier zu bringen.

Dieses Jahr wurden besonders viele farbenfrohe Bilder von Fantasiewesen und Helden aus Comics oder dem echten Leben erstellt, wodurch die Wahl von 13 Motiven (12 Monatsbilder plus Titelbild) eine besondere Herausforderung war.

Die ausgewählten Abbildungen der Lieblingsfiguren werden in einem Wandkalender für das Jahr 2024 gedruckt und in Kürze kostenfrei erhältlich sein auf der DESITIN-Webseite: www.desitin.de/service-center/epilepsie

Alle Teilnehmer und Gewinner erhalten hochwertiges Malzubehör, was sie weiterhin bei ihrem künstlerischen Hobby unterstützen kann.

DESITIN bedankt sich herzlich bei allen Teilnehmern und deren Familien für ihren Beitrag zum Malwettbewerb sowie bei den mitwirkenden Ärzten, Kliniken und Zentren für ihre Unterstützung.



Lucia, 15 Jahre



Jette, 11 Jahre



Anton, 5 Jahre



Bildquelle: Porschen

Auch viele Ärzte waren dem Landesverband NRW lange Jahre verbunden – darunter Prof. Rainer Surges aus Bonn (l.) und Prof. Hermann Stefan aus Erlangen (re.)

Auflösung des Landesverbands NRW

Im November 2022 wurde bei einer außerordentlichen Mitgliederversammlung die Auflösung des Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V. beschlossen. Damit wird einer der aktivsten Verbände in naher Zukunft seine Arbeit beenden.

Wir haben mit Thomas Porschen, jahrelang erster Vorsitzender, über seine Anfänge in der Selbsthilfe, den Landesverband NRW und die Gründe gesprochen, warum sich die Situation dort so entwickelt hat.

Wie kam die Epilepsie in dein Leben?

Ich bin gelernter Hotelkaufmann und anerkannter Berater für deutschen Wein. Als Veranstaltungsmanager im Restaurant- und Cateringbereich arbeitete ich bei einer 6-Tage-Woche 10-15 Stunden täglich. Dann kam eine Gehirn-Operation wegen einer Angiombutung 1988 und 1989 – und infolgedessen die Epilepsie.

1993 musste ich mich beruflich neu orientieren und wechselte in den Öffentlichen Dienst und die gesundheitliche Aufklärung. Ich machte die Verwaltungsausbildung, die Qualifizierung zum betrieblichen Eingliederungsmanager (CMDP) und bin jetzt in der Schwerbehindertenvertretung und in vielen anderen Bereichen tätig.

Was waren deine ersten Berührungspunkte mit der Selbsthilfe?

Ein Jahr nach der Erkrankung Ende der 80er besuchte ich die alternative Selbsthilfegruppe in Köln. Ich lernte andere Menschen mit Epilepsie kennen. Dabei wurde mir klar, dass die Erkrankung sehr facettenreich ist und ich mich mehr damit auseinandersetzen muss. Ich fing an, Epilepsie-Patienten-Bücher zu lesen und auf Veranstaltungen zu gehen. Zu dieser Zeit begann man, sich mit dem Thema Selbstkontrolle und Epilepsie auseinanderzusetzen. Dies setzte voraus, dass man

wusste, was man selbst hat, und lernte, sich mit seiner eigenen Erkrankung auszukennen. Später habe ich mich in die Selbsthilfegruppe IfA Köln eingebracht, die alternative Gruppe löste sich auf.

Wie kam es dazu, dass du dich engagierst und Verantwortung im Landesverband NRW übernommen hast?

Mein Engagement für die Epilepsie-Selbsthilfe kam schon früh. Ich sah Betroffene, denen es noch schlechter ging als mir und ich lernte durch meine Arbeit die gute Planung, Organisation und Umsetzung von Projekten. Ich habe mich einfach in meiner Freizeit hier eingebracht und alle fanden es gut und hilfreich. Mir war es schon immer wichtig, dass alle mehr über die Erkrankung und das Thema Behandlung bzw. Therapie erfahren. Es sollte dabei für jeden verständlich, aktuell und kostenfrei sein. Ich wollte auch immer etwas zurückgeben.

Den Landesverband NRW gab es am Anfang noch nicht – wir bildeten einen entsprechenden Arbeitskreis dafür. Bei der Gründung des Landesverbands NRW in Dortmund waren Personen von Selbsthilfegruppen und Unterstützer wie z. B. Rupprecht Thorbecke aus NRW dabei. Zuerst war Torsten Aue aus Bonn (dann Berlin) erster Vorsitzender. Ich wurde damals direkt nach ihm gewählt und hatte dieses Amt bis zum Ende inne.

Im Vorstand waren viele selbstbetroffene Personen – fast alle, die jetzt im Landesverband NRW der Deutschen Epilepsievereinigung engagiert sind, und auch wichtige Eltern wie z. B. Susanne Fey, lange Jahre Vorsitzende des Elternverbands.

Die Website epilepsie-online.de wurde aufgebaut, ausgebaut und mit vielen Angeboten verbessert, eine große Palette an Flyern und Broschüren herausgegeben.

Welche Gründe führten dazu, den Landesverband aufzulösen?

Wir suchten jahrelang nach Nachwuchs für den Vorstand. Das machten wir über die Mitglieder oder Website bekannt. Interessierte Personen schreckte die ehrenamtliche Arbeit aber dann doch zu sehr ab. Obwohl wir eine Bürokraft im Minijob beschäftigten, reichte es nicht aus. Ich machte die inhaltliche Arbeit

fast komplett alleine. Wer uns kennt, weiß, dass es nicht wenig war, was wir angeboten haben.

Die Beratung lag bei mir – genauso wie die Organisation von Veranstaltungen, die Internet-Betreuung und die inhaltliche Erarbeitung. Die Flyer wurden von Prof. Stefan (Erlangen) gemacht und das Stuhlkreis-Projekt von Michael Müller. Die große Informationsveranstaltung mit über 100 Teilnehmern war immer der Höhepunkt für mich im Jahr. Wir starteten damit in Bonn in der Epileptologie und führten diese dann im Laufe der Jahre an unterschiedlichen Orten in NRW durch.

Ich konnte aber nicht mehr, weil ich keine Unterstützung bekam und der Kassier öfters ausfiel, da er auch keine Kraft mehr hatte. Wir brauchten Entlastung, die wir nicht fanden. Das haben wir immer mitgeteilt.

Bei der ordentlichen Mitgliederversammlung im November 2022 in Bochum stellte sich leider kein neuer Vorstand zur Wahl. Die außerordentliche Mitgliederversammlung fand direkt im Anschluss statt. Dort wurde die Auflösung des Vereins durch die Mitglieder formal beschlossen. Bei beiden Versammlungen waren der Paritätische Wohlfahrtsverband NRW und die Deutsche Epilepsievereinigung dabei – als Hilfestellung und damit das Verfahren korrekt abläuft.

Wie geht es nun weiter?

In der außerordentlichen Mitgliederversammlung wurde von den Mitgliedern der zuletzt amtierende Vorstand zum Liquidator bestimmt. Dieser sorgt für die ordnungsgemäße Auflösung des Vereins. Mithilfe eines Notars wurde unser Verband entsprechend beim Amtsgericht zur Austragung eingetragen und dies im Amtsblatt verkündet. Die Auflösung ist Anfang 2024 absolviert. Der Liquidator hat die Mitglieder und Organisationen informiert. Die Internetseite epilepsie-online.de wird jetzt von der Deutschen Epilepsievereinigung übernommen.

Was sind deine Pläne und Aufgaben im Bereich Epilepsie, denen du dich jetzt verstärkt widmen wirst?

Über die Deutsche Epilepsievereinigung bin ich in zwei wichtige Funktionen gekommen, die ich schon vorher übernommen hatte:



Bildquelle: Porschen

Thomas Porschen, lange Jahre Vorsitzender des Landesverbands NRW, kümmert sich jetzt um dessen Liquidation

Ich bin der deutsche Ansprechpartner im Internationalen Büro für Epilepsie (IBE) – das ist die weltweite Patientenvertretung für Epilepsie – und dort im Moment z. Vorsitzender für den Bereich Europa. Ich bringe die Themen aus deutscher Patientensicht ein und internationale Themen nach Deutschland. Es wird Berichte geben zum aktuellen Stand.

Eine weitere Aufgabe ist der Bereich der Aufklärung zum SUDEP (plötzlicher Epilepsie-Tod). Als Patientenbotschafter der Oskar Killinger Stiftung und der Deutschen Epilepsievereinigung liegt mir das Thema schon seit Jahren am Herzen.

In diesem Zusammenhang sind mir Notfall-/Warngeräte und Hilfsmittel sehr wichtig. Ich beschäftige mich schon länger damit und werde diesen Bereich ausbauen. Dabei sind Nutzbarkeit, Handhabung und Gebrauchstauglichkeit von großer Bedeutung. Die Verbindung mit Apps und DiGAs (Digitale Gesundheitsanwendungen) ist hier auch interessant. Ich bin in einigen Bereichen mitbeteiligt.

Ein weiteres großes Thema für mich ist Epilepsie, Arbeit und Schwerbehinderung. Ich informiere mich über neue Regelungen, Ver-

ordnungen und Gesetze sowie deren Umsetzungen und gute Praxisbeispiele.

Die Verbindung zwischen Menschen mit Epilepsie, den Epileptologen und der Wissenschaft bleibt erhalten. Demnächst erfolgen wieder Beteiligungen an Publikationen und bei Vorträgen.

Zu guter Letzt: Was liegt dir noch am Herzen?
Ich hoffe, dass die bisherige gute Zusammenarbeit auch in Zukunft bleiben kann. Es sind gute 30 Jahre Landesverband Bayern und auch Elternverband, in denen man sich kennengelernt, gegenseitig besucht oder ausgetauscht hat.

Der Landesverband NRW gehörte früher einmal zum epiKurier-Redaktionsteam. Ich hoffe, dass ich auch in der Zukunft weitere Beiträge liefern kann bzw. darf und wir uns gegenseitig bereichern können.

Thomas Porschen

KONTAKT:

info@epilepsie-online.de



Initiative auf dem **Weg**
Förderverein **Epilepsie** e.V.



Spenden bitte an:
VR Bank im südlichen Franken eG
IBAN: DE80 7659 1000 0003 1880 86
BIC: GENODEF1DKV

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

foerderverein@epilepsiebayern.de

40 Jahre SHG Aschaffenburg

... sind Anlass, in die Vergangenheit zurückzusehen

Unsere Selbsthilfegruppe wurde im März 1983 gegründet – für mich und meinen Mann ein Rettungsanker für Kontakte und Informationen. Bis dato hatte man über die Erkrankung am besten einfach nicht geredet und diese totgeschwiegen. So sind wir auch seit der Gründung aktive Mitglieder.

Wir starteten damals mit ca. 35 Teilnehmern und hatten über viele Jahre feste Stammmitglieder. Mit dem Gründungsehepaar waren wir bis zu dessen Tod mit fast 100 Jahren fest verbunden. Wie in jeder Gruppe sind über die vielen Jahre unzählige Menschen dazu

gekommen, gegangen oder leider verstorben. Wir treffen uns schon immer einmal im Monat, um uns auszutauschen, Mut zuzusprechen und Informationen weiterzugeben. Aktuell sind wir bei den Treffen 8 bis 12 Teilnehmer, zum Teil mit Begleitpersonen. Von Anfang an haben wir Wert darauf gelegt, das Gruppenleben mit Outdoor-Aktivitäten zu beleben. So unternahmen wir u. a. Ausflüge und Kurzurlaube an die Mosel, den Edersee, zur Kürbisschau nach Ludwigshafen, nach Vierzehnheiligen, nach Stuttgart, Augsburg, Bremen, Bamberg, Nürnberg und Berlin.

Bildquelle: privat



In den vier Jahrzehnten ihres Bestehens führte die SHG Aschaffenburg viele gemeinsame Ausflüge durch, die letzte Fahrt führte ins schöne Weilheim.

Leider können wir gerade jetzt zum Jubiläum keine so große Sprünge mehr machen. Einige unsere Mitglieder sind dazu gesundheitlich nicht in der Lage. So auch mein Mann, den ich seit 45 Jahren begleite und der trotz drei verschiedener Antikonvulsiva und mehrmaliger Medikamentenumstellungen unvorhergesehene Anfälle bekommt und mich und unsere Familie vor ständig neue Herausforderungen stellt. Daher begnügten wir uns als Gruppe mit einer Zugfahrt am Main entlang nach Wertheim und verweilten in dieser schönen Kleinstadt.

Mit den Jahren hat sich einiges geändert. Selbsthilfegruppen allgemein erreichten eine gewisse Popularität, und gerade in der Epilepsie hat sich doch vieles getan. Mit der Gründung von Verbänden auf Bundes- und Landesebene sowie Beratungsstellen können wir heute auf ein größeres Hilfsangebot zurückgreifen. Mit der Epilepsieberatung in Würzburg stehen wir in enger Verbindung und schätzen die Angebote und deren Mitarbeiter sehr, ebenso mit dem Landesverband Bayern.

Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit findet jährlich in Kooperation mit der Epilepsieberatung, einem niedergelassenen Neurologen und der VHS ein Infoabend mit wechselnden Themen statt. Gerne werden von unseren

Mitgliedern auch die angebotenen Seminare und Veranstaltungen besucht, um mit neuem Wissen und neuer Kraft wieder zum Einsatz kommen zu können. Bei den in der Vergangenheit durchgeführten Selbsthilfetagen hier in Aschaffenburg waren wir immer präsent und konnten dadurch auch neue Gruppenmitglieder gewinnen.

So, das war es mal von unserer Gruppe, die schon so viele Jahre Bestand hat.

Wir wünschen allen Menschen, besonders mit Epilepsie, dass sie und ihre Angehörige Hilfe im medizinischen, sozialen, beruflichen und privaten Bereich erhalten.

Es grüßen euch

*Martina und Martin
von der SHG Aschaffenburg*

KONTAKT:

**SHG für Anfalls Kranke
im Raum Aschaffenburg**

Sabine Seipel
06182 200226

sabineseipel@t-online.de

stuhl und Fahrrad. Der Rollstuhl wird am Fahrrad befestigt und kann jederzeit abmontiert werden, um eine Teilstrecke zu Fuß zurückzulegen. So werden zum Beispiel Arztbesuche in der Stadt, aber auch Fahrradtouren möglich – für Shanys Familie eine große Erleichterung.

Die Kartei der Not, die Marianne Strauß Stiftung, der Allgäuer Hilfsfonds e.V., der Bunte Kreis Allgäu e.V., die Kinderbrücke Allgäu e.V. und die Stiftung ANTENNE BAYERN hilft haben gemeinsam nun die Anschaffung des speziellen Rollstuhlfahrers ermöglicht und so Shany und ihrer Familie ein wichtiges Stück Freiheit geschenkt.

Barbara Eberle

KONTAKT:

**Epilepsieberatung
Schwaben-Allgäu Kempten:**



Immenstädter Str. 27
87435 Kempten
0831 51239181

epilepsieberatung@kb-allgaeu.de

**Epilepsieberatung
Schwaben-Allgäu Memmingen:**



Bismarckstr. 23
87700 Memmingen
08331 702600

epilepsieberatung@klinikum-memmingen.de

Gemeinsam Wünsche erfüllen

Allgäuer Vereine und bayerische Stiftungen ermöglichen Anschaffung eines elektrischen Rollstuhlfahrers für Kemptener Familie.

Für die fünfjährige Shany, die sich nach ihrer Geburt in der 26. Schwangerschaftswoche im Krankenhaus mit dem RS-Virus ansteckte und seither mit starken Bewegungsstörungen und Epilepsie lebt, und ihre Familie ging ein großer Wunsch in Erfüllung: Mehrere Allgäuer Vereine und Stiftungen aus Bayern haben mit Fördergeldern in Höhe von insgesamt 12.957 Euro die Anschaffung eines elektrischen Rollstuhlfahrers ermöglicht.

Die Förderanträge hat Shanys Familie mit Hilfe der Epilepsieberatung Schwaben Allgäu gestellt. »Als sich Shanys Mutter bei uns meldete und nach Möglichkeiten für finanzielle Unterstützung fragte, haben wir gemeinsam entschieden, bei Stiftungen um Hilfe zu bitten«, erzählt Barbara Eberle von der Beratungsstelle in Kempten. »Dank des Rollstuhlfahrers kann die Familie jetzt nicht nur Wege in der Stadt zurücklegen, sondern auch gemeinsam Ausflüge unternehmen.«

Bei dem elektrischen Rollstuhlfahrer handelt es sich um eine Kombination aus Roll-

Bildquelle: privat



Die Esel sind los



Bildquelle: K. Schilling-Song

Allerdings war sehr schnell klar, dass nicht nur die menschlichen Teilnehmer alle Individuen waren, sondern auch jeder Esel ganz besonders war. Der Rundweg führte einen schattigen Waldweg entlang und ein zartes Lüftchen brachte etwas Abkühlung. So war auch dieser heiße Tag für Mensch und Tier zu ertragen, und die Teilnehmer nutzten die Zeit zum Kontakte knüpfen und Austausch. Dass die Vierbeiner ihre Wege rund um den Stall sehr gut kennen, zeigte sich, als die Gruppe beschloss, wegen der großen Hitze an der Hälfte der Strecke umzudrehen, den Weg durch den Wald zurückzugehen und nicht über die sonnenbeschienenen Feld- und Wiesenwege.

Es war einiges an gutem Zureden und Tricks nötig, die Grautiere auf den Rückweg zu bringen. Aber nach einer kleinen Pause und gut eineinhalb Stunden waren alle wieder am Ausgangspunkt und die fünf Esel konnten zurück auf die Koppel zu ihren Artgenossen.

Gestärkt, nach einer Einkehr in Neumarkt, wurde die Rückreise angetreten, die nach einem Zugausfall allerdings um einiges länger dauerte als geplant. Doch trotz dieser Verzögerung und der heißen Temperaturen kamen am Ende alle gut an und blickten auf einen sehr gelungenen gemeinsamen Tag zurück.

Iris Schadenfroh

Gemeinsam etwas unternehmen, Zeit miteinander verbringen, zusammen Schönes erleben – dies sind wichtige Elemente der Psychohygiene und bereiten Freude, die stärkt.

Bereits im Herbst 2022 hatte die Epilepsie Beratung Regensburg das Angebot einer Wanderung mit Eseln geplant. Leider machte uns das Wetter mit Sturm und Regen einen »Strich durch die Rechnung«. Dass es dann nach der Verschiebung auf Juli 2023 gerade der heißeste Tag des Jahres sein sollte, war so nicht beabsichtigt.

Am noch angenehm kühlen Morgen trafen sich die Teilnehmer am Regensburger Hauptbahnhof, um mit dem Zug nach Neumarkt zum Eselbauernhof Beyer zu fahren. Einige reisten direkt mit dem Auto an, sodass die Gruppe aus drei Kindern und neun Erwachsenen dort komplett war. Nach einer kurzen Einführung zum Umgang mit den fünf Eseln machten wir uns auf den Weg. Tatsächlich schienen auch diese Lust auf eine kleine Wanderung zu haben, sodass sie sich ohne Widerstände an den Zügeln führen ließen.



Bildquelle: unsplash @Jürgen Scheeff

KONTAKT:

Epilepsie Beratung Regensburg

Konrad-Adenauer-Allee 30
93051 Regensburg
0941 4092685

info@epilepsie-beratung-opf.de
www.epilepsie-beratung-opf.de

Interessante Urteile



UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK): kein Anspruch auf Übernahme von Taxikosten zur Schülerbeförderung

Der Art. 24 der UN-BRK begründet keinen Anspruch auf Übernahme der Taxikosten für eine Schülerbeförderung. Vielmehr beinhaltet die UN-BRK lediglich Zielsetzungen bzw. Absichtserklärungen. Dies geht aus einer Entscheidung des Oberverwaltungsgerichts Nordrhein-Westfalen hervor (Beschluss vom 26.04.2023 - 19 A 2181/22).

In dem zugrunde liegenden Fall hatte das Verwaltungsgericht Arnberg seit dem Jahr 2020 darüber zu entscheiden, ob aus Art. 24 UN-BRK ein Anspruch auf Übernahme der Kosten für eine Schülerbeförderung mit dem Taxi besteht. Das Gericht verneinte dies mit der Begründung, dass sich aus der Regelung keine unbedingte Rechtspflicht ergebe, Schülerfahrtkosten zu übernehmen. Die Vorschrift sei lediglich auf ein vereinbartes Ziel ausgerichtet, ohne eine bestimmte Art und Weise der Zielerreichung festzulegen. Die Kläger beantragten nachfolgend die Zulassung der Berufung.

Kein Anspruch auf Übernahme der Schülerfahrtkosten

Das Oberverwaltungsgericht Nordrhein-Westfalen ließ die Berufung nicht zu. Es teilte die Ansicht des Verwaltungsgerichts, wonach sich aus Art. 24 UN-BRK kein Anspruch auf Übernahme von Schülerfahrtkosten ergibt. Die UN-BRK sei ein völkerrechtlicher Vertrag, dessen unmittelbare Anwendung nur unter bestimmten Voraussetzungen möglich sei. Grundsätzlich sei eine Völkervertragsbestimmung nicht geeignet, ohne Umsetzung die innerstaatliche Rechtslage zu gestalten.

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

WEITERE INFOS:

Weitere Infos:
www.kostenlose-urteile.de

→ Stichwortsuche:
Art. 24 UN-BRK

Bildquelle: pixabay.com @12138562



Buch- Empfehlungen

Wer Inklusion will, findet einen Weg. Wer sie nicht will, findet Ausreden



Raúl Aguayo-Krauthausen
Rowohlt Verlag
(März 2023)
240 Seiten
ISBN: 978-3499010293
17,00 €

Raúl Aguayo-Krauthausen arbeitet als Inklusionsaktivist und wurde für seine Verdienste um die sozialen Belange von behinderten und sozial benachteiligten Menschen mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande ausgezeichnet. Auch erfand er die »Wheelmap«, eine Karte für rollstuhlgerechte Orte, klärt über Behinderung auf und vieles mehr.

In seinem neuesten Buch führt er aus, wie es mit der Inklusion in verschiedenen Lebensbereichen – beispielsweise in der Schule, der Arbeitswelt oder der öffentlichen Gesellschaft – steht. Dies beschreibt er präzise und ungeschönt, nennt aber auch Dinge, die schon gut laufen.

Der Autor schildert nicht nur seine eigene Wahrnehmung, sondern führt auch Interviews mit verschiedenen Experten aus den Bereichen Bildung, Sprache, Bauen, Kunst, Kultur und Aktivismus.

Er arbeitet heraus, in welchen Gebieten es noch hakt, stellt Thesen auf, woran das liegt, und nennt konkrete Lösungsansätze.

Er lädt die Lesenden ein, über den eigenen Tellerrand hinaus zu denken und zeigt auf, warum Inklusion nicht nur für betroffene Personen ein relevantes Thema ist. Stichwort »älter werden«.

Sein Leitsatz: »Nichts über uns ohne uns.«

Krauthausen hat einen angenehmen und kurzweiligen Schreibstil. Er erklärt Fachbegriffe anhand von Beispielen und hat mir definitiv das ein oder andere »Aha-Erlebnis« geschenkt. Von mir eine klare Leseempfehlung!

Sina Elflein

Die Ungerächten



Volker Dützer
Gmeiner Verlag
(September 2021)
506 Seiten
ISBN: 978-3839200193
16,00 €

Volker Dützer erzählt in seiner Fortsetzung den in »Die Unwerten« begonnenen Weg von Hannah Bloch weiter. Als junges Mädchen gerät sie aufgrund ihrer Epilepsie und als Halbjüdin ins Visier der Nationalsozialisten, überlebt die Vernichtungslager und die Aktion T4.

Auch ohne Vorkenntnisse lässt es sich gut in die aktuelle Geschichte eintauchen – ein Prolog erzählt die wichtigsten Details des ersten Teils. Der neue Roman setzt nach Kriegsende 1947 ein. Dort fahndet Hannah im Auf-

trag der Amerikaner nach Kriegsverbrechern, von denen viele untergetaucht sind oder eine andere Identität angenommen haben. Die verantwortlichen »Köpfe« sind bereits in den Nürnberger Prozessen verurteilt worden, aber viele »kleine« Nazis oder Mitläufer führen ohne Gewissensbisse ein ganz normales Leben. Das Interesse, auch diese für ihre Taten zur Rechenschaft zu ziehen, schwindet sowohl bei den Schutzmächten als auch den Deutschen – zum angeblichen Wohl des Aufbaus eines zerstörten Landes.

Hannahs Jagd führt auf der sogenannten »Rattenlinie« durch Europa, doch je näher sie ihrem Ziel kommt, desto mehr weicht ihr Verlangen nach Gerechtigkeit blindem Hass. Wie weit darf man gehen für die »richtige« Sache? Wann wird aus einem Opfer ein Täter? Wie kann man mit der »Schuld des Überlebens« umgehen? Ist ungerächt ungerecht? Mit diesen und anderen Fragen beschäftigt sich der zweite Roman um Hannah Bloch.

Eine spannend erzählte Nachkriegsgeschichte!

Doris Wittig-Moßner

Heilen oder Behandeln? Reflexionen zu ärztlichem Wirken heute



Stephan Heinrich Nolte
Mabuse Verlag
(März 2022)
185 Seiten
ISBN: 978-3863216207
22,00 €

Der Autor ist seit über 40 Jahren ärztlich tätig, davon 30 Jahre als niedergelassener Kinder- und Jugendarzt, und verfügt außerdem über zahlreiche Zusatzausbildungen. Aus dieser tiefen Kenntnis des medizinischen »Betriebs« heraus reflektiert er die Entwicklung des ärztlichen Wirkens, indem er z. B. von der Wortbedeutung der in der Medizin verwendeten Begriffe ausgeht (Be»hand«lung,

Patient = Leidender) und deren heutiges Verständnis dagegensetzt.

Er beleuchtet verschiedene philosophische Ansätze oder nimmt auf literarische Werke Bezug. So macht er deutlich, dass durch die zunehmende Kommerzialisierung im Gesundheitswesen nicht mehr der Arzt Lenker des Behandlungsprozesses ist, sondern diese Rolle von einer hochprofessionalisierten Gesundheitsindustrie übernommen wird. Gesundheit bzw. Krankheit sind ein Wirtschaftsfaktor geworden. Dies sieht der Autor kritisch und fordert Kommunikation zwischen Ärzten und zwischen Arzt und Patient sowie eine ganzheitliche Sichtweise auf den Menschen ein.

Das Buch ist eine wissenschaftliche Abhandlung mit längerem Literaturverzeichnis und richtet sich dadurch meines Erachtens in erster Linie an Mediziner, die ihr Berufsethos und unsere heutige Gesundheitspolitik und -wirtschaft kritisch hinterfragen.

Für Patienten findet sich nur der Rat, »kritisch gegenüber den Angeboten und Versprechen der Medizin zu sein wie auch nach dem gesicherten Nutzen und den möglichen Schäden einer Behandlung zu fragen«. Mich (Mutter eines erwachsenen Kindes mit therapieresistenter Epilepsie) hatte der Titel angesprochen und ich hatte einen neuen Ansatz, einen anderen Blickwinkel erhofft, mit dem ich dieser unbegreiflichen Krankheit begegnen kann – das habe ich nicht gefunden.

Eva Flohrschütz-Nowak

»Was wir wissen ist
ein Tropfen.
Was wir nicht wissen
ist ein Ozean.«

Isaac Newton

Dankeschön

Alleine aus Mitgliedsbeiträgen ließen sich unsere ganzen Angebote nicht finanzieren. Dazu benötigen wir die Unterstützung vieler weiterer Partner.

Wir bedanken uns ganz herzlich:

- bei allen Spendern, die uns kleine und große Beträge zukommen ließen,
- bei allen Ideen- und Ratgebern, Autoren und Referenten, die uns kostenlos mit Artikeln, Büchern, Bildern, Informationen u.v.m. versorgen
- und vor allen Dingen bei der Firma Desitin, die erneut die Layout- und Druckkosten für alle epiKurier-Ausgaben 2023 übernommen hat!

Außerdem sagen wir Danke an die Krankenkassen, die uns mit pauschalen oder projektbezogenen Fördermitteln bedacht haben:

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e. v.

- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene (Pauschalförderung): AOK-Bundesverband GbR, Verband der

Ersatzkassen e. V. (VdEK), BKK Bundesverband GbR, IKK e. V., Knappschaft, Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung

- DAK Gesundheit (Projektförderung Jugendbuch)
- Techniker Krankenkasse (Projektförderung Kinderbuch Carla)

Landesverband Epilepsie Bayern e. V.

- Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern (Pauschalförderung):
- AOK, BKK, IKK classic, Knappschaft, Funktioneller Landesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen und Pflegekassen (LdL/LdLP), Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek)

- Techniker Krankenkasse (Projektförderung epiKurier-Sonderausgabe »Epilepsie & Schule«)

Plus

- Bayerisches Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales (Zuwendung aus Fördermitteln für Landesbehindertenverbände)
- Verein Lehrerheim, Nürnberg (kostenlose Überlassung von Räumlichkeiten für Vorstandssitzungen und Seminare)

Eure epiKurier-Redaktion



Sichere und effektive Erkennung von epileptischen Anfällen



NightWatch ist ein kabelloses, multimodales Epilepsie-Anfallserkennungssystem zur zuverlässigen Erkennung von epileptischen Anfällen während des Schlafs.

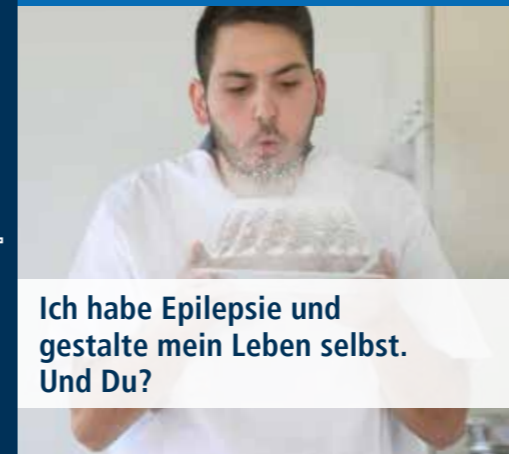
Telefon: +49 (0)2151 9716287

E-Mail: info@nightwatchepilepsy.com | Webseite: www.nightwatchepilepsy.com



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

www.bbw-bethel.de

IMPRESSUM:

Herausgeber

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
Dopheidestr. 11B, 44227 Dortmund
Telefon: 0800 4422744
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de
Stadtparkasse 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
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

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!

Stadtparkasse Wuppertal
IBAN: DE91 3305 0000 0000 3746 11

Satz und Layout:

www.pflicht-kuer.de

Druck:

Stork Druckerei GmbH
Gedruckt auf Magno matt (holzfrei).
Umschlag 135 g/m², Innenteil 80 g/m²

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.

DESITIN – IHR PARTNER BEI EPILEPSIE

**INFOMATERIAL
JETZT BESTELLEN!**

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

