epiKurier

Ausgabe
4
2011

Themen

Dravet-Syndrom

2. Dravet-Familien-Konferenz

Junge Menschen und Epilepsie

Urlaub und Freizeit

Epilepsie-Erklärung im EU-Parlament

IV-Vertrag zur besseren Epilepsieversorgung

©Helene Souza / www.pixelio.de

Dravet-Syndrom

Das Dravet-Syndrom ist ein 1978 erstmals von Charlotte Dravet als „Schwere myoklonische Epilepsie des Kleinkindesalters, SMEI“ beschriebenes Krankheitsbild mit (oft fieberinduzierten) großen Anfällen, Myoklonien und einer Beeinträchtigung der geistigen Entwicklung der Kinder.
Da das Wissen um Mechanismus, Genetik und Behandlung dieser Erkrankung in den letzten Jahren mehr zugenommen hat als bei den meisten anderen Epilepsieformen, ist diese trotz des relativ seltenen Auftretens (ein Erkrankungsfall auf 30.000 - 40.000 Kinder) ein aktuell viel diskutiertes Thema.

Die typischen Symptome sind altersabhängig, der Beginn der Erkrankung liegt meistens im ersten Lebensjahr:

1. Lebensjahr:
Die Erkrankung beginnt meistens um 5 - 7 Monate herum mit heftigen - vorwiegend klonischen - Anfällen mit (häufiger) oder ohne (seltener) Fieber. Im Gegensatz zu den harmlosen und häufigen Fierkrämpfen dauern diese Anfälle oft besonders lange (meistens mehr als 20 Minuten) und sind oft nur mit Medikamenten zu stoppen. Der erste Anfall kann nach einer Impfung auftreten - das ist häufig auch der erste Anlass im Leben eines Kindes, Fieber zu bekommen. Dann treten auch große Anfälle ohne Fieber auf. Die Anfälle können auch halb- und wechselseitig sein („alternierendes Hemi-Grand mal“). Bis zum Auftreten der Anfälle ist die Entwicklung der Kinder normal.

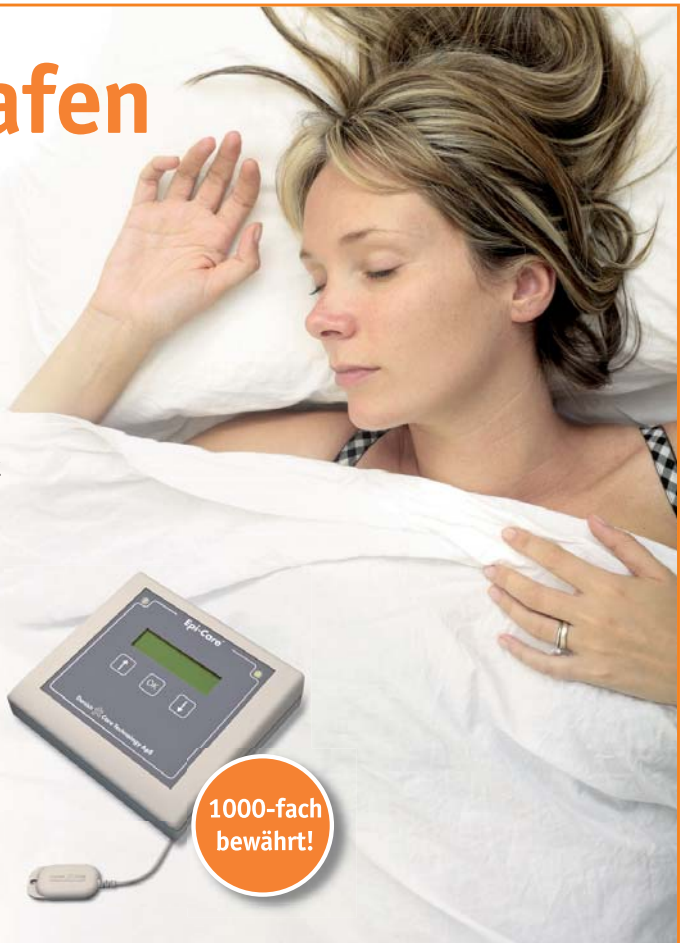
2.-5. Lebensjahr:
Im Kleinkindesalter treten meistens myoklonische Anfälle mit einzelnen oder wiederholten Zuckungen an beiden Körperhälften hinzu. Es können auch Absencen auftreten. Manche Kinder haben stundenlange - bis mehrere Tage dauernde Dämmerzustände. Das Problem großer Anfälle, besonders bei Fieber, aber auch durch andere Auslöser (s. u.) bleibt, ein Status epilepticus kann noch auftreten. Vereinzelt kommen auch Herdanfälle und Anfälle mit starken vegetativen Symptomen (Blutdruckanstieg, rotes Gesicht) vor. Auch ein Verlauf mit ausschließlichem Auftreten großer Anfälle („frühkindliche Grand mal Epilepsie“) ist möglich. Meistens zeigt sich in diesem Alter bereits ein Entwicklungsrückstand, oft kombiniert mit einem sehr überaktiven Verhalten.

Entspannt schlafen
... mit Epi-Care®

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

Unser Service:
- inkl. Formalitäten der Kostenübernahme
- inkl. Einweisung der Betreuungsperson in die einfache Bedienung

Tel. 05223-87080



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

6.-10. Lebensjahr:

Die Erkrankung stabilisiert, die Anzahl der Anfälle geht zurück, häufig verschwinden die myoklonischen Anfälle ganz. Eine Auslösung von Anfällen bei Anstieg der Körpertemperatur bzw. Aufregung besteht meistens weiter. Im Verhalten werden die meisten Kinder ruhiger, der geistige Entwicklungsrückstand wird deutlicher.

Jugend- bis Erwachsenenalter:

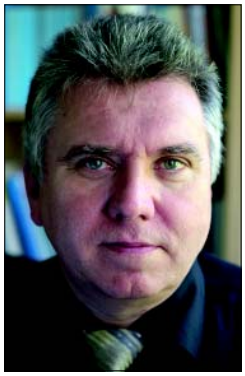
Die Häufigkeit der Anfälle nimmt meistens weiter ab, es besteht aber eine lebenslange Behandlungsbedürftigkeit. Bei etwa 10 % der Patienten scheinen die Anfälle ganz aufzuhören, wobei man berücksichtigen muss, dass heute erwachsene Patienten als Kind nicht nach heutigen Standards behandelt wurden. Oft kommt es im Jugendalter zu einer Verschlechterung der Gehfähigkeit durch Entwicklung eines „Kauergangs“. Dieser entsteht durch eine Mischung spastischer und ataktischer (= Störung des Gleichgewichts) Bewegungsstörungen.

Anfallsauslöser

Eine Besonderheit des Dravet-Syndroms ist, dass, wie bereits erwähnt, viele Anfälle durch bestimmte Situationen ausgelöst werden können. Kinder, bei denen Anfälle durch Lichtreize ausgelöst werden, sind teilweise intensitätsabhängig (Lichtblitze, Flackern), teilweise musterabhängig. Das sind besonders Streifenmuster mit vielen Wiederholungen, wie Jalousien oder auch Rolltreppen. Anstiege der Körpertemperatur betreffen nicht nur Fieber, sondern auch körperliche Anstrengung oder Aufregung. Das können auch positive Aufregungen, wie ein Kindergeburtstag oder ein Besuch der Tante sein. Die Reaktion auf solche Auslöser ist bei verschiedenen Kindern unterschiedlich ausgeprägt und nimmt mit dem Alter langsam ab. Natürlich kommen auch Anfälle ohne erkennbare Auslöser vor.

Entwicklung

Die geistige Entwicklung der Kinder ist variabel, meistens deutlich beeinträchtigt, kann aber auch im unteren Normbereich verlaufen. Die Entwicklungsstörung lässt sich nicht durch die Anfälle erklären, daher sollte man als Eltern nicht bei jedem Anfall eine nachhaltige ungünstige Beeinflussung der Entwicklung be-



Prof. Dr. med. Ulrich Brandl, Universitätsklinikum Jena

fürchten. Es gibt allerdings Hinweise, dass sehr lang dauernde Anfälle (Status epilepticus, über 30 Minuten Dauer) einen nachteiligen Effekt haben und daher konsequent behandelt (oder besser verhindert) werden sollten.

Ursachen der Erkrankung

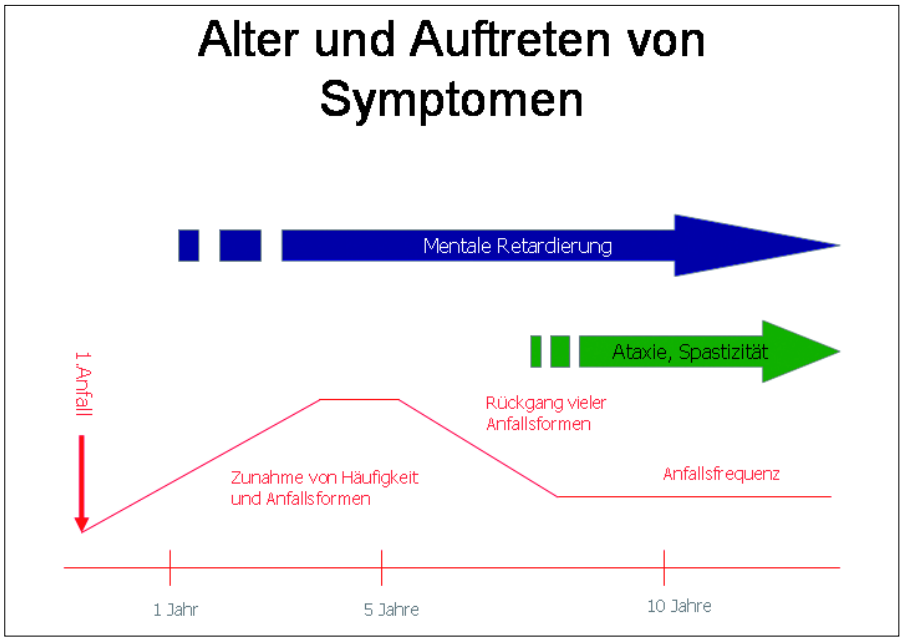
In rund drei Viertel der Patienten finden sich Mutationen (oder andere Veränderungen) im SCN1A-Gen. Dieses Gen wird zum Aufbau von Natriumkanälen an bestimmten Typen von hemmenden Interneuronen benötigt - Nervenzellen, die die Aktivität bestimmter Hirnanteile sinnvoll begrenzen und Anfälle verhindern können. Die von diesem Gen codierten Natriumkanäle sind für die schnelle Weiterleitung von Signalen innerhalb dieser Nervenzellen wichtig, bei der Erkrankung ist ihre Funktion vermindert bzw. sie werden durch weniger effektive Na-triumkanäle ersetzt.

Bei dem verbleibenden Viertel aller Patienten sind in Einzelfällen Mutationen an anderen Genen beschrieben worden, die ebenfalls die Funktion hemmender Interneuronen betreffen. Aufgrund der Ähnlichkeit der Symptome ist anzunehmen, dass auch bei Patienten, die keine der bekannten Mutationen aufweisen, eine Funktionsstörung der Interneuronen vorliegt.

Diagnosestellung

Die Diagnosestellung erfolgt aus der klinischen Anfallssituation und dem Alter der Patienten beim Auftreten der Erkrankung. Es ist praktisch unmöglich, die Diagnose bereits nach dem ersten Anfall zu stellen, zu diesem Zeitpunkt fehlen noch die meisten entscheidenden Informationen. Das EEG ist anfangs normal, später ist es oft verlangsamt, bei Myoklonien oder Fotosensibilität treten auch „Spitzenpotentiale“ auf, es gibt aber kein typisches EEG-Merkmal, aus dem man die Diagnose direkt ableiten könnte. Das MRT ist ebenfalls nicht richtungsweisend. Eine molekulargenetische Untersuchung kann zur Bestätigung herangezogen werden, ein negativer Befund schließt aber die Erkrankung nicht aus.

Bei Mädchen ist ein von der Symptomatik sehr ähnliches Krankheitsbild beschrieben, das durch eine Mutation des PCDH19 Gens hervorgerufen wird. Diese Mutation ruft bei Jungen keine Erkrankung hervor. Eine Untersuchung wird bei Mädchen mit negativem SCN1A-Befund inzwischen empfohlen.



Alter und Auftreten von Symptomen

Ist das Dravet-Syndrom vererbbar?

Die Erkrankung kommt in über 90 % der Fälle durch eine spontane Neumutation zustande. Das bedeutet, dass gesunde Eltern diese Erkrankung nicht vererben können, die Mutation ist als zufällig anzusehen und hat nur eine sehr geringe Wiederholungswahrscheinlichkeit. Anders sieht die Situation aus, wenn ein Elternteil selbst an einem Dravet-Syndrom erkrankt ist, dann steigt die Wahrscheinlichkeit der Vererbung auf 50 %. Neben dem Dravet-Syndrom gibt es auch harmlosere Mutationen im SCN1A-Gen, die zu Fieberkrämpfen und weiteren Anfällen mit guter Prognose führen können, diese werden viel häufiger weiter vererbt. Auf jeden Fall ist bei einer genetischen Diagnostik eine gute, fachkundige Beratung wichtig.

Behandlung

Die Behandlung der Erkrankung gestaltet sich schwierig, da nur wenige Antiepileptika die Anfälle beim Dravet-Syndrom bessern können. Wichtig war die Erkenntnis, dass viele Antiepileptika, die hauptsächlich oder ausschließlich durch Hemmung von Natriumkanälen wirken, beim Dravet-Syndrom eine Verschlechterung auslösen können. Bewährt haben sich Antiepileptika, die die hemmende Effektivität der Interneuronen verstärken, wie Valproinsäure, Clobazam, Brom, Topira-mat oder das neuere Stiripentol. Meistens wird eine Kombinationstherapie von 2 -3 Medikamenten benötigt. Wichtig ist, sich nicht von jedem Anfall in eine Dosissteigerung hineintreiben zu lassen, eine völlige Anfallsfreiheit ist ohnehin kaum erreichbar und oft steigert man damit nur die Nebenwirkungen. Stellt sich die medikamentöse Therapie als sehr problematisch dar, kann auch eine ketogene Diät versucht werden.

Ebenfalls wichtig ist eine konsequente Behandlung eines Status epilepticus, wobei auch hier oft ein individuell zugeschnittenes Konzept notwendig ist. Ein Medikament zur Erstbehandlung und einen Notfallausweis mit dem für den Patienten bewährten akuten Behandlungskonzept sollte man - insbesondere auf Reisen - immer dabei haben. Bei Kindern, die sehr empfindlich auf Steigerungen der Körpertemperatur reagieren, sollte man (bei Infekten) großzügig mit Fiebermitteln reagieren. Bei körperlichen Anstrengungen ist ggf. eine Kühlweste hilfreich.

Dravet-Syndrom und Lebenserwartung

Das Dravet-Syndrom ist im Kindes- und Jugendalter mit einer erhöhten Sterblichkeit verbunden. In einer 2005 von Dravet et al. veröffentlichten Studie verstarben rund 17 % der Kinder und Jugendlichen, am häufigsten an einem Status epilepticus, an zweiter Stelle stand der plötzliche unerwartete Tod (SUDEP). In neueren Publikationen tritt wegen verbesserter Behandlungsmöglichkeiten des Status epilepticus der SUDEP an die erste Stelle und die Gesamtsterblichkeit ist als geringer einzuschätzen. Bis heute gibt es keine Erklärung, wie diese plötzlichen Todesfälle zustande kommen, noch irgendwelche sinnvollen Empfehlungen, diesen vorzubeugen. Über die durchschnittliche Lebenserwartung bei Erwachsenen gibt es keine Daten, da früher diese Diagnose gar nicht gestellt werden konnte.

Ausblicke

Da sich durch eine gentechnische Implantation eines Mutierten SCN1A-Gen auch bei der Maus ein ähnliches Krankheitsbild auslösen lässt, steht eine Möglichkeit zur tierexperimentellen Erforschung des Krankheitsbildes und seiner Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, wie bei kaum einer anderen, natürlich vorkommenden Epilepsieform. Weltweit arbeiten Forschergruppen mit solchen Tiermodellen. Daher ist zu erwarten, dass auch ganz neue Behandlungsmethoden für diese Erkrankung entwickelt werden können, die viel spezifischer und effektiver in das Krankheitsgeschehen eingreifen können als die zur Verfügung stehenden Antiepileptika.

Prof. Dr. med. Ulrich Brandl
Universitätsklinikum Jena, Abteilung für Neuropädiatrie, 07740 Jena

Zweite Dravet-Familien-Konferenz

Nachdem das Eltern-Treffen Dravet-kranker Kinder im letzten Jahr in Berlin großen Anklang gefunden hatte, fand auch in diesem Jahr vom 24. - 26. Juni 2011 in Tübingen eine Familien-Konferenz statt. Die Universitätsklinik Tübingen bot uns die optimalen Vorraussetzungen für unsere Veranstaltung. Herr Dr. Wolff (Oberarzt der Neuropädiatrischen Ambulanz) stellte uns Hörsaal und Konferenzräume zur Verfügung und unterstützte uns bei der Organisation. Auch eine professionelle Kinderbetreuung war hier möglich.

Zu unserer großen Freude erklärte sich Frau Dr. Dravet bereit, ebenfalls nach Tübingen zu kommen. So konnten wir den

Die Beiden haben Spaß ☺

Eltern in diesem Jahr ein sehr interessantes Programm anbieten. Insgesamt kamen 85 Erwachsene (Eltern, Ärzte, Fachleute verschiedenster Profession) und 17 Kinder zum diesjährigen Treffen, wieder nicht nur aus ganz Deutschland, sondern auch aus der Schweiz, Österreich und Frankreich.

Nachdem wir uns am Freitagabend in gemütlicher Atmosphäre zu einem ersten Kennenlernen in einem Restaurant getroffen hatten, ging es am Samstag mit dem offiziellen Programm los. Frau Dr. Dravet eröffnete die Konferenz und erzählte eindrucksvoll, wie sie persönlich auf die spezielle Form des Dravet-Syndroms aufmerksam wurde. Sie berichte-

te von epilepsiekranken Kindern, die einen kleinen Weg vor ihrem Fenster der Centre St. Paul in Marseille vorbeiliefen und dabei auf die Licht-Schatten-Verhältnisse reagierten. So vermutete sie, dass es bei diesen Kindern einen Unterschied zu anderen epilepsiekranken Kindern geben musste. Diese Erscheinungsform erwies sich in der Folge als eine spezielle Ausprägungsform der schweren myoklonischen Epilepsie im Kindesalter (SMEI).

Dr. Dravet mit einem betroffenen Kind

Identifiziert wurde diese Form von Dr. Dravet bereits 1978. Erst 2001 vergab die ILAE offiziell den Namen „Dravet-Syndrom".

Weiterhin berichtete sie von Studien in den 80er Jahren und die Entwicklung bis heute. In ihren Schilderungen ging es auch um die kognitive Entwicklung im Zusammenhang zur Anfallshäufigkeit. Es wurden kurz die neuen Antiepileptika (Stiripentol, Topiramat und Levetiracetam) in ihrer Wirksamkeit angesprochen. Im Anschluss daran hat sie das Thema SUDEP näher betrachtet, mit der Erkenntnis, dass die Todesrate beim Dravet-Syndrom in Europa in den letzten Jahren abgenommen hat. Was einerseits an der verbesserten Aufklärung, aber auch den neuen Medikamenten zuzuschreiben ist. In Verbindung mit der SCN1A-Mutation wurde von ihr eine Studie zum Risiko „Herzstörungen bei Dravet-Patienten" vorgestellt.

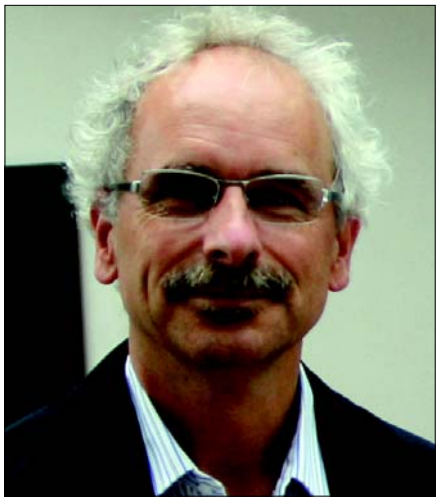
Abschließend gab sie noch einen kurzen Überblick zu den zurzeit laufenden Studien (kardiologische Studie, Immunologische Studie, Studie zu Verapamil, Epicure).

Für die Eltern war während und nach den Vorträgen ausreichend Zeit, Fragen zu stellen, die von Frau Dr. Dravet dann ausführlich beantwortet wurden.

Nach einem gemeinsamen Mittagessen gab uns Frau Dr. Weber einen sehr guten Einblick in den Bereich Humangenetik. Sie ging vor allem auf Untersuchungsmethoden und den Aufbau des SCN1A-Gens ein. Sie zeigte sehr anschaulich, warum bei einigen Dravet-Patienten keine Veränderung des SCN1A-Gens gefunden wird.

Anschließend sprach Herr Prof. Gharabaghi über das Thema Tiefen-Hirnstimulation. Mit seiner erfrischenden Art faszinierte er die Eltern mit den Möglichkeiten der modernen Medizin. Er berichtete von derzeit drei Dravet-Patienten, die mit der tiefen Hirnstimulation behandelt werden. Studien über die generelle Wirksamkeit dieser Behandlungsform bei Dravet-Patienten gibt es bis heute noch nicht.

Herr Dr. Wolff stellte in seinem Vortrag die gängigen Notfallmedikamente vor (Tavor, Diazepam und Midazolam) Die Vor- und Nachteile wurden genau beleuchtet. Dabei stellte sich heraus, dass Midazolam wegen seiner schnellen Wirksamkeit und relativ schnellen Abbauphase grundsätzlich eine vielversprechende Alternative darstellt. Die Erfahrungen der Eltern mit Notfallmedikamenten wurden intensiv diskutiert mit der Erkenntnis, dass Kinder sehr unterschiedlich auf die Medikamente ansprechen.



Dr. Markus Wolff, Tübingen

Nach einer Kaffee- und Kuchenpause erzählten dann zwei Mütter über die sehr unterschiedliche Geschichte ihrer Kinder, bei identischer Gen-Mutation. Die Schilderungen bestärkten die Annahmen vieler Eltern, dass die Genmutation nicht der alleinige Faktor darstellt, wie stark ein Kind von der Erkrankung beeinflusst wird.

Am Abend trafen wir uns noch einmal zu einem gemeinsamen Abendessen, an dem auch Herr Dr. Wolff und Frau Dr. Dravet teilnahmen. Es gab sehr anregende Gespräche und die entstandenen Kontakte zwischen den Eltern konnten vertieft werden.

Den Sonntag eröffnete die Vize Präsidentin des französischen Dravet-Vereins, Frau Carolin Wenzel. Sie stellte die internationale Dravet-Vereinigung vor und betonte, wie wichtig die Zusammenarbeit im Kampf gegen die Krankheit ist und was die Eltern alles bewirken können. Außerdem teilte sie mit, dass wir in Deutschland ebenfalls eine Vereinsgründung planen.

Caroline Wenzel, Vizepräsidentin Alliance Syndrome de Dravet

Danach hatten alle Eltern die Gelegenheit in Gesprächsgruppen ihre Fragen zu den Themen Antiepileptika, ketogene Diät und Familienalltag mit anderen Eltern und Experten ausführlich zu diskutieren. Zum Thema Antiepileptika stand als Vertretung der Firma Desitin Arzneimittel Frau Walther und der Firma Dibropharm Herr Sotek für Fragen zur Verfügung. Der Gesprächskreis ketogene Diät wurde von der Familie Blum geführt, die ihren Verein „Ciros Centrum" in Österreich gegründet hat.

Mit der Hoffnung auf ein Wiedersehen wurden die Eltern gegen Mittag nach Hause verabschiedet.

Dieses zweite Treffen hat gezeigt, wie wichtig der Austausch der Eltern untereinander ist. Nicht nur Informationen und Ratschläge wurden weitergegeben, sondern auch Fragen beantwortet. Viele Eltern haben Mut und Zuversicht aus der Erkenntnis geschöpft, dass sie nicht alleine sind und viele andere Eltern Seite an Seite aktiv gegen die Krankheit ihrer Kinder kämpfen.

Unser Dank gilt dem epilepsie bundeselternverband für die unkomplizierte Unterstützung bei der Organisation sowie den Firmen Desitin Arzneimittel GmbH und Dibropharm für die großzügige finanzielle Unterstützung dieser Veranstaltung.

Britta Alagna und Nicole Lamla

Kontakt
im deutschsprachigen Raum:
www.dominik-aurelio.de
international:
www.dravet.org

Britta Alagna und Nicole Lamla, die Organisatorinnen

10 Jahre Epi-Beratung Regensburg

Unter dem Leitmotiv „Epilepsie und Kunst“ fand am 13. Juli 2011 zusammen mit dem Träger der Beratungsstelle, der Katholischen Jugendfürsorge der Diözese Regensburg e.V. (KJF), ein Festakt mit Ausstellung statt. Dazu wurden zahlreiche Kooperationspartner aus dem Gesundheitswesen und von Epilepsie betroffene Personen eingeladen.

In den Grußworten des Direktors der KJF und des 3. Bürgermeisters der Stadt Regensburg wurde die Wertschätzung der Arbeit der Beratungsstelle deutlich hervorgehoben, im Besonderen auch die Verdienste von Renate Windisch, der Vorsitzenden des Landesverbandes Epilepsie Bayern e.V., und Dr. Bernhart Ostertag, ehemaliger ärztlicher Leiter des Kinderzentrums St. Martin. Ihrem Einsatz ist es zu verdanken, dass in Regensburg die Epilepsie Beratung etabliert werden konnte.

Dr. Hansjörg Schneble gab bei seinem Vortrag Einblicke in das Thema Kunst und Epilepsie

Warum gerade das Thema „Kunst und Epilepsie?“ werden Sie sich vielleicht fragen. In unserer täglichen Beratungsarbeit erleben wir, dass das Leben mit Epilepsie eine ständige Herausforderung

v. l.: Petra Klein (Epilepsie Beratung), Prälat Dr. Josef Schwaiger (ehem. Direktor KFJ), Dir. Michael Eibl (Direktor KJF) und Elisabeth Seifert (Epilepsie Beratung)

für die Betroffenen und deren Angehörige ist. So ist es nicht nur die tägliche Auseinandersetzung mit der Epilepsie, die allen zu schaffen macht, sondern auch die damit einhergehenden psychischen und sozialen Belastungen. Gerade hier konnte die Beratungsstelle in jüngster Zeit durch Angebote im Kreativbereich in der Krankheitsverarbeitung unterstützen.

Dies nahmen wir zum Anlass, uns auch im Rahmen der 10-Jahresfeier mit diesem Thema zu beschäftigen. „Warum lehnt das Seepferdchen am Mandelbaum?“ Dieser Frage ging Dr. Hansjörg Schneble, ehemaliger ärztlicher Direktor des Epilepsiezentrums Kork und Experte in Sachen Kunst und Epilepsie, in einem interessanten Vortrag auf den Grund. Kunsttherapeutin, Frau Nicole Graggo, stellte das Ergebnis eines Projektes - „Kreativer Selbstausdruck“ - das sie in Kooperation mit der Beratungsstelle durchgeführt hat, vor. „Was es bedeutet, mit Epilepsie zu leben, ist für Nichtbetroffene meist nur schwer zu verstehen, da Epilepsie eine bis auf wenige Momente scheinbar unsichtbare Krankheit ist. Kunst kann hier als „Vermittler“ agieren“, schilderte die Kunsttherapeutin. Wie das in der Praxis angewandt aussieht, demonstrierte sie auf sehr beeindruckende Weise zusammen mit den Kursteilnehmern.

So spannte sich der Bogen von einer feierlichen, kirchlichen Andacht über Grußworte und „kunstsinnige“ Vorträge zu einer bewegenden Vorstellung der Bilder durch die Betroffenen. Die Atmosphäre war ungezwungen und offen - nicht zuletzt gefördert durch die anregenden Musikstücke des bekannten Regensburger Duos „Canto di Cosmo“, Helmut C. Kaiser und Heinz Grobmeier, sowie ei-

ner musikalischen Hackbrett-Improvisation zum Thema Epilepsie durch Herrn Deisenrieder, dem Pastoralreferenten der KJF.

Ja - und zu guter letzt gab es ein außergewöhnlich leckeres Büfett, das von Mitarbeitern des BBW Abensberg zubereitet worden ist. Dabei ließ sich hervorragend fachsimpeln und die bereits bestehenden guten Kontakte vertiefen.

Genau das ist es, was sich die Epilepsieberatungsstelle auch in den nächsten 10 Jahren wünscht:

Die Ratsuchenden sollen im Mittelpunkt stehen, das Netzwerk der Fachleute soll unkompliziert und mit Freude in der Unterstützung der Betroffenen agieren können!

das Team der Epilepsie Beratung Regensburg

Kontakt:

Epilepsie Beratung Regensburg der Kath. Jugendfürsorge der Diözese Regensburg e.V.
Wieshuberstr. 4, 93059 Regensburg
Telefon: 0941 4092685
info@epilepsie-beratung-opf.de
www.epilepsie-beratung-opf.de

Junge Menschen und Epilepsie –

Eindrücke vom Aktionstag, 23. Juli 2011

Vielen Dank allen Teilnehmern, Referenten und Helfern für diesen besonderen Tag. Die größte Anerkennung gilt den Jugendlichen, die sich mutig den Aufgaben „Leben mit meiner Epilepsie“ gestellt haben. RESPEKT!

Info rund um den Beruf, sympathisch präsentiert durch Frau Michaela Pauline Lux vom Epilepsiezentrum Kehl-Kork

Die Rückmeldungen haben auch uns ermutigt, dranzubleiben. So startete in Augsburg im Oktober eine Gruppe für Eltern von Jugendlichen mit Epilepsie unter dem Thema „Loslassen, aber wie“. Die Elterngruppe in Kempten existiert ja bereits und nimmt gerne neue Interessierte auf. Vielleicht findet sich eine Gruppe von Jugendlichen rund um das Thema Epilepsie für Spaß, Aktionen und Gemeinsamkeiten.

Unsere aktuellen Veranstaltungen finden Sie unter:

www.epilepsieberatung-bayern.de
www.bunter-kreis.de
www.koerperbehinderte-allgaeu.de

Es grüßen herzlich die Veranstalter der Epilepsie Beratung Schwaben - Claudia Hackel, Barbara Eberle und Ulrike Titze.

Die Eltern üben sich in Varianten von Bindung und Loslassen, kompetent und kreativ begleitet von Frau Marit Hamer, „Abenteuer Mutter“ (Seminare für Mütter besonderer Kinder)

Voll in Aktion! Im Team wird der Seilparcour meisterhaft bewältigt. Magdalena Hummel und Stefanie Rohrmoser, Erlebnispädagogen des SPZ Memmingen, sind zur Sicherheit dabei

Wenn Jugendliche ihren „blinden“ Eltern zeigen, wo`s lang geht!

Kontakt:

Epilepsie Beratung Schwaben - Nord (EBS)
Bunter Kreis - Nachsorge gGmbH
Claudia Hackel
Stenglinstr. 2,
86156 Augsburg
Telefon: 0821 4004945
claudia.hackel@bunter-kreis.de
www.bunter-kreis.de

Epilepsieberatung Schwaben - Allgäu (EBS)
Körperbehinderte Allgäu gGmbH
Barbara Eberle
Immenstädter Str. 27,
87435 Kempten
Telefon: 0831 51239181
barbara.eberle@koerperbehinderte-allgaeu.de
www.koerperbehinderte-allgaeu.de

Epilepsieberatung Schwaben - Allgäu (EBS)
Kinderklinik - Sozialpädiatrisches Zentrum SPZ
Ulrike Titze
Bismarkstr. 23,
87700 Memmingen
Telefon: 08331 702600
ulrike.gaeble-titze@klinikum-memmingen.de
www.klinikum-memmingen.de

Urlaub

Ab einem gewissen Alter möchten Jugendliche nicht mehr unbedingt mit den Eltern gemeinsam in Urlaub fahren, sondern lieber mit Gleichaltrigen. Dieser notwendige Schritt in die Selbstständigkeit ist für die meisten Eltern mit mehr oder weniger großen Sorgen verbunden. Bei Jugendlichen mit Epilepsie gibt es dabei - je nach Reiseziel - einige zusätzliche Dinge, die **vor Reiseantritt** bedacht werden sollten. Die meisten Probleme können schon im Vorfeld mit dem behandelnden Arzt geklärt werden. Hier einige Punkte, die dafür wichtig sind:

Flugreise

Eine Flugreise ist für Patienten mit Epilepsie in der Regel problemlos möglich. Zur Sicherheit kann eine Begleitperson die vom Arzt verordneten Notfallmedikamente mitsichführen. Manche Fluggesellschaften möchten gerne vor Reiseantritt über die Erkrankung informiert werden. Dazu sollte der medizinische Dienst der Fluggesellschaft zu Rate gezogen werden. Auch um sich gegen eventuelle Ersatzansprüche der Fluggesellschaften abzusichern, falls der Pilot aus Unsicherheit über die Gefährdung eines Patienten im Anfall eine Notlandung veranlasst.

Tipps ⇒ siehe Patientenbroschüre „Flugreisen“ der Klinik für Epileptologie Bonn (Internet-Link am Ende).

Bahn-, Bus- und Schiffsreisen

Unbedenklich, nur bei Automatismen mit Fluchttendenz im Anfall sollte über eine Begleitperson nachgedacht werden. Auf Schiffen besteht zusätzlich die Gefahr des Überbordfallens bei Sturz- und Grand mal-Anfällen. Die Einnahme von Medikamenten gegen Reiseübelkeit/Seekrankheit sollte vor Reisebeginn mit dem Arzt abgesprochen werden.

Autoreisen

Epilepsiepatienten, die einen Führerschein haben und in Deutschland fahren dürfen, sollten sich vor Reiseantritt über die im jeweiligen Land geltenden Führerscheinrichtlinien informieren, um sicherzustellen, dass sie dort ebenfalls fahren dürfen (in den USA z.B. über http://www.epilepsyfoundation.org/resources/drivingandtravel.cfm).

Schlafmangel, Jetlag, Zeitverschiebung

Durch unregelmäßigen Schlaf können vermehrt Anfälle ausgelöst werden. Eine entsprechende Bedarfsmedikation bzw. vorbeugende Medikation sollte mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden. Besonders bei Zeitverschiebungen sollte vorher feststehen, wie man die Medikamentengabe anpasst: Ob durch das Einnehmen einer festgelegten zusätzlichen Dosis bei Reisen nach Westen bzw. das Verringern einer Dosis bei Reisen nach Osten oder durch die allmähliche Anpassung der Medikation an die Ortszeit (hilfreich ist dabei eine zusätzliche Uhr mit Weckfunktion).

Tipps ⇒ siehe Patientenbroschüre „Flugreisen“ der Klinik für Epileptologie Bonn (Internet-Link am Ende).

© Jens Bredehorn./www.pixelio.de

Reisekrankheiten

Typische Reisekrankheiten wie Durchfall und Erbrechen sowie Malaria-Prophylaxe oder -Therapie und Reise-Impfungen sollten ebenfalls im Vorfeld mit dem Arzt besprochen werden, da einige Medikamente sich nicht mit den Antiepileptika vertragen.

Tipps ⇒ siehe Patientenbroschüre „Impfungen und Malariaprophylaxe“ der Klinik für Epileptologie Bonn (Internet-Link am Ende).

© Susanne Fey

Sinnvoll (und beruhigend für Eltern)

Handelt es sich um eine Gruppenreise, sollte wenigstens ein Mitreisender oder Betreuer über die Erkrankung aufgeklärt werden und zwar so, wie es in der Schule oder am Arbeitsplatz der Fall wäre. Möchten Jugendliche alleine auf große Fahrt gehen, dann ist ein „Notfallpass“ mit der Diagnose, den einzunehmenden Medikamenten (nicht nur die Handelsnamen, sondern auch die Substanzbezeichnungen und die Milligramm-Angaben sind dabei wichtig) in der Landessprache angebracht. Die nötigen Angaben kann man sich beim Arzt geben lassen und in einem Übersetzerbüro in Landessprache übertragen lassen.

Auch im Internet ist ein „Epilepsie-Reisehandbuch“ verfügbar, das die wichtigsten Formulierungen in 13 Sprachen enthält:

⇒ siehe **www.ibe-epilepsy.org/downloads/travellers_handbook.html**

Freizeit

Nicht immer ist es die große Reise, auf die Jugendliche so gern gehen möchten,

die Eltern Unbehagen bereitet. Auch die „ganz normale“ Freizeitgestaltung mit Diskobesuch, Party, durchgemachten Nächten, Sport und Computerspielen macht Eltern Sorgen.

Disko oder **Party** bis zum nächsten Morgen, die **LAN-Party** am Wochenende, gerade Jugendliche probieren gerne ihre Grenzen aus, sind gerne in Gruppen unterwegs. Schlafmangel oder ein gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus ist der Epilepsie in vielen Fällen nicht zuträglich, ein genereller Verzicht auf solche Unternehmungen für die Entwicklung des Jugendlichen aber nicht gerade förderlich. Hier kann das Gespräch in einer Gruppe von ähnlich betroffenen Eltern bzw. Jugendlichen helfen, eine Lösung zu finden. Dabei können Jugendliche sich die eine oder andere Strategie abschauen, wie man ohne Gesichtsverlust um 24.00 Uhr zu Hause ist – und Eltern werden darin unterstützt, ihren Kindern etwas zuzutrauen und nicht jedes Verbot mit „sonst bekommst du Anfälle“ zu begründen.

Allen Kampagnen zum Trotz ist der Umgang mit legalen Drogen wie **Alkohol** und **Nikotin** gesellschaftlich immer noch in Ordnung. Als einziger Nichtraucher in einer Gruppe von Rauchern zu bestehen oder nüchtern zu bleiben, wenn alle anderen ein Bier nach dem anderen trinken, erfordert ein hohes Maß an Selbstbewusstsein, Verantwortungsgefühl und Mut von Jugendlichen, auch mancher Erwachsene tut sich da schwer. Fakt ist: Das Anfallsrisiko steigt bei übermäßigem Alkoholgenuss, aber gegen ein oder zwei Gläser Bier oder Wein am Abend ist nichts einzuwenden. Und wie bei vielen Dingen im Leben gilt: „Versuch macht klug“. Wenn sich also bereits bei einer geringen Dosis Alkohol schon verstärkt Nebenwirkungen wie Doppelbilder, Schwindel, Gangunsicherheit etc. einstellen bzw. mehr Anfälle auftreten, dann ist es wohl besser, in Zukunft ganz darauf zu verzichten. Ein generelles Alkoholverbot ist nicht nötig.

Illegale Drogen wie Ecstasy, Heroin, Amphetamine usw. sind in jedem Fall indiskutabel, nicht nur wegen des erhöhten Anfallsrisikos. Die Gefahr der Abhängigkeit und bleibender Schäden droht allen Jugendlichen und Erwachsenen, die solche Drogen nehmen. Ein gutes Selbstbewusstsein und viel Mut zum „Nein sagen“ sind der beste Schutz.

Computerspiele und **Fernsehen** sind ebenfalls ein heiß diskutiertes Thema in Familien mit Pubertierenden: „Sitz nicht so lange vor der Kiste“, den Satz kennen fast alle Jugendlichen, bei Epilepsiepatienten wird er oft noch mit einem „Vom Flimmern bekommst Du Anfälle“ verstärkt. Die so genannte Fotosensibilität, also das Auslösen von Anfällen durch Lichtblitze, sollte der Arzt bei den ersten EEGs routinemäßig getestet haben, sie liegt auch nur bei einem kleinen Teil der Patienten vor. Flimmerfreie Flachbildschirme, ein nicht zu dunkler Raum, genügend Abstand zum Gerät können in dem Fall schon helfen. Fotosensibilität beschränkt sich im übrigen nicht nur auf Computer und Fernsehen: Auch die Reflexionen einer Wasseroberfläche, das Fahren durch eine Allee etc. können dann Anfälle auslösen. Ein Gespräch mit dem Arzt kann Abhilfe schaffen, eventuell lohnt sich die Anschaffung einer speziellen Brille auf eigene Kosten.

Sport

Auch Jugendliche mit Epilepsie können und sollen sogar **Sport** treiben. Das Unfallrisiko ist nicht höher als bei Menschen ohne Epilepsie und es treten in der Regel durch sportliche Aktivitäten auch nicht vermehrt Anfälle auf. Dabei sind je nach Art der Anfälle bestimmte Vorsichtsmaßnahmen notwendig, z.B. beim Wassersport ist eine Begleitperson empfehlenswert oder das Tragen einer ohnmachtsicheren Schwimmweste. Ein Fahrradhelm beim Radfahren oder die entsprechende Schutzkleidung beim Wintersport oder Inline-Skating ist auch für Jugendliche ohne Epilepsie anzuraten. Eine gute Übersicht über die einzelnen Sportarten und die empfohlenen Vorsichtsmaßnahmen für Epilepsiepatienten ist in der Broschüre „Sport bei Anfallskrankheiten“ von Dr. Christian Lipinski zu finden (diese steht im Internet unter **www.epilepsie-forum** als PDF-Download zur Verfügung). Genauso empfehlenswert ist die Broschüre der Stiftung Michael: „Sport bei Epilepsie“ von Christine Dröge, Rupprecht Thorbecke und Christian Brandt (Download unter: **http://stiftung michael.de/schriften/sport/index.php?l=1&e=0**)Es ist eine Binsenweisheit, dass sportliche Aktivität das Wohlbefinden, das Selbstbe-wusstsein und die Lebensqualität steigert. Bei Menschen mit Epilepsie kann sie sich sogar günstig auf den Verlauf der Krankheit auswirken.

Susanne Fey, Wuppertal

Gute Informationen zu Urlaub und Reisen bieten folgende Quellen:

Patientenbroschüren der Klinik für Epileptologie Bonn unter **www.epileptologie-bonn.de/cms front_content.php?idcat=376**

Malariagefährdung am Urlaubsort: Institute für Tropenmedizin unter **www.dtg.org**

Buch:
„Mobilität und Epilepsie“
von Bauer/Burchard/Saher (Autoren), Steinkopff-Verlag, Darmstadt

© M.E./www.pixelio.de

Epilepsie-Erklärung im EU Parlament

Am 15. September 2011 hat das Europäische Parlament in einer Erklärung zu Epilepsie den Europäischen Rat und die Mitgliedsstaaten dazu aufgefordert, Forschung und Innovation im Bereich der Prävention sowie der Frühdiagnose und Behandlung von Epilepsien zu verstärken.

Epilepsie soll als wichtige Krankheit eingestuft werden, die für Europa eine erhebliche Belastung darstellt. Darüber hinaus sollen für Menschen mit Epilepsie gleiche Lebensqualität, vor allen in den Bereichen Bildung, Beschäftigung, Beförderung und öffentliches Gesundheitswesen, gewährleistet und Vorschriften erlassen werden, um die Rechte aller Menschen mit Epilepsie zu schützen.

Die schriftliche Erklärung zu Epilepsie Nr. 22/2011 war im Mai 2011 durch EU-Abgeordnete aus verschiedenen Ländern im Europäischen Parlament eingereicht worden. Um vom Parlament angenommen zu werden, musste die Erklärung von mindestens der Hälfte aller Abgeordneten (= 369 Parlamentarier) unterschrieben werden. Mit 459 Unterschriften ist die Epilepsie-Erklärung eine mit der höchsten Zahl an Unterschriften, die bisher zu Gesundheitsthemen im EU-Parlament angenommen wurden.

Die Erklärung zu Epilepsie wurde durch die Internationale Liga gegen Epilepsie (ILAE) und das Europäische Büro für Epilepsie (IBE) unterstützt. In Deutschland war die Bonner Klinik für Epilepsie maßgeblich daran beteiligt, möglichst viele der deutschen Abgeordneten zur Unterschrift zu bewegen. Wir danken hier besonders Herrn Prof. Dr. Christian Elger, der Anfang Juli persönlich nach Straßburg reiste und in Einzelgesprächen viele deutsche Parlamentarier davon überzeugte, die Erklärung zu unterschreiben.

Aber auch der bayerische Epilepsie-Landesverband (www.epilepsiebayern.de) und der Epilepsie Bundes-Elternverband (www.epilepsie-elternverband) haben in mehrmaligen Aktionen die bayerischen bzw. deutschen Abgeordneten kontaktiert und ihre eigenen Mitglieder dazu aufgefordert, ihre zuständigen EU-Parlamentarier anzusprechen und um deren Unterschrift zu bitten.

In den nächsten Wochen wird die Erklärung zu Epilepsie offiziell vom EU-Parlament an die Kommission und die Parlamente der Mitgliedsstaaten weitergeben - die Umsetzung der Erklärung ist für die einzelnen Mitgliedsstaaten nicht verbindlich, aber auch kleine Schritte haben oft eine große Wirkung!

Denn dass eine Epilepsie-Diskussion und eine Verbesserung der Lebenssituation epilepsiekranker Menschen in Deutschland weiterhin dringend nötig ist, zeigt die Anzahl der geleisteten Unterschriften: Von insgesamt 99 deutschen Parlamentariern unterstützten 40 die Erklärung, 59 leider nicht, was einer Quote von ca. 40 % entspricht.

Ein gutes oder eigentlich ein schlechtes Ergebnis - das ist hier die Frage …

Doris Wittig-Moßner
für den LV Epilepsie Bayern e.V. und
den e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.

P.S.: Der genaue Wortlaut der schriftlichen EU-Erklärung zu Epilepsie Nr. 22/2011 kann im Internet auf den Seiten des Elternverbandes nachgelesen werden:

www.epilepsie-elternverband.de

Aus GEISTIG FIT, Zeitschrift der Gesellschaft für Gehirntraining e.V. www.gfg-online.de

Mit dieser Aufgabe trainieren Sie Ihre geistige Flexibilität!

Lösung Seite 19

Puzzle-Spruch

Eine chinesische Weisheit ist etwas durcheinander geraten. Bringen Sie die Teile in die richtige Reihenfolge. Beginnen Sie mit dem roten Wort.

ZUM	NICHT	WILLST	MOND
DU	SCHAUE	IN	AUF
WENN	UND	EINE	SEHEN
HIMMEL	DEN	PFÜTZE	SO

Benefiz- Fußballturnier

…vom Dauerregen überschattet

Dank der guten Zusammenarbeit mit Herrn Schuffenhauer (SV Friedrichsort) bei der Vorbereitung der Veranstaltung konnte eigentlich nichts schiefgehen. Die Unterstützung zahlreicher Spender für die Tombola war hervorragend, die Turnierzeitung war finanziert, Vorberichte erschienen in der Presse und auf zahlreichen Internetseiten. Als jedoch der Veranstaltungszeitpunkt näher kam, spielte wieder einmal das Wetter nicht mit. Daher fanden zu unserem Bedauern nur wenig Zuschauer den Weg auf die Sportanlage des SV Friedrichsort.

Trotz allem war es eine gelungene Veranstaltung. Wir konnten schöne Fußballspiele erleben und haben neue Freunde gewonnen. Abseits des sportlichen Geschehens gab es „fruchtbare“ Gespräche über Epilepsie, den Umgang damit und der Situation von Betroffenen in allen Lebenslagen. Hinsichtlich unserer Aufklärungs- und Selbsthilfearbeit können wir Fortschritte verzeichnen - eine größeres Unternehmen in Kiel wird zukünftig darauf achten, Bewerbungen von Menschen mit Epilepsie genauso zu behandeln wie die von Nichtbetroffenen und einige Schulen aus Plön werden von Epilepsie betroffene Schüler nicht mehr von Klassenfahrten ausschließen.

Unser Dank gilt vor allem den beteiligten Mannschaften, allen Unterstützern, Förderern und ganz besonders Herrn Schuffenhauer vom SV Friedrichsort, der sich sehr eingesetzt hat, damit das Turnier unter guten Bedingungen stattfinden konnte.

Wir danken Herrn Rainer Tschorn (stellvertretender Stadtpräsident der Stadt Kiel) für die ergreifenden und warmen Worte bei der Eröffnung; das hat gut getan.

Herr Tschorn bei der Eröffnungsrede

Foto: R. Gusner

Besonderer Dank gilt auch den Herren Uwe Haas und Jerome Becher.Uwe ist extra wegen des Prominentenspiels mit seiner Frau aus Saarbrücken und Jerome aus Köln angereist. Jerome hat uns am Vorabend des Turniers, bei unserem Vortrag „Epilepsie und Sport“ im Hörsaal der Uni- Kinderklinik Kiel, eindrucksvolle Einblicke in sein Leben mit Epilepsie gewährt. Leider ist der 3.000 m-Lauf mit Jerome aufgrund des Dauerregens ausgefallen.

Weiterer Dank geht an unsere Partner - dem Landessportverband, dem Schleswig-Holsteinischen Fußballverband und dem Kreisfußballverband Kiel. Sie standen uns auch für dieses Turnier mit ihrem Equipment zur Seite.

Ebenso dankbar sind wir für die Unterstützung seitens der Medien, die über das Benefizturnier berichtet oder im Vorfeld darauf aufmerksam gemacht haben.

Diese sechs Mannschaften traten dieses Mal gegeneinander an:

Concordia Schönkirchen, ETSV Weiche, FC Sylt, Heikendorfer SV, Holstein U 23 und TSV Altenholz.

Unser Glückwunsch geht an den FC Sylt, er sicherte sich Platz 1.

Pokalübergabe durch Corina Kusserow an Gökhan Iscan, dem Spielführer von Sylt (Foto: R. Gusner)

Trotz des Dauerregens und dem daraus resultierenden geringen Erlös in diesem Jahr werden wir uns nicht entmutigen lassen und auch 2012 wieder ein Turnier veranstalten.

Wir stellen immer wieder fest, dass wir über den Sport eine Menge erreichen und unser Netzwerk weiter ausbauen können, sei es weitere Kontakte zur Wirtschaft zu knüpfen oder das Finden neuer Unterstützer unseres Mottos “Epilepsie braucht Offenheit“. Über Epilepsie wird sowohl in den Vereinen, als auch bei den Besuchern der Veranstaltung gesprochen. Gespräche, aus denen sich vielleicht weiteres ergibt.

Corina Kusserow,
Interessengemeinschaft Epilepsie Kiel

Promimannschaft mit Holstein-Woman

Elektronische Gesundheitskarte

Ab Oktober 2011 haben die gesetzlichen Krankenkassen begonnen, die elektronische Gesundheitskarte (eGK) an ihre Versicherten auszugeben. Die neue Karte wird schrittweise eingeführt und übernimmt zunächst die Funktion der bisherigen Krankenversichertenkarte.

Alle Daten, die bisher auf der Versicherungskarte stehen, sind auch auf der elektronischen Karte gespeichert. Sie ist technisch allerdings für weitere Anwendungen geeignet, z. B. für die Speicherung von Notfalldaten. Zudem kann die Karte später den Online-Zugriff auf weitere Daten, die allerdings nur mit dem Einverständnis des Versicherten gespeichert werden sollen, ermöglichen:
z. B. Impfpass, Blutgruppe, Allergien, Röntgenbilder, OP-Berichte, Arzneimittelverschreibungen und Rezepte. Auf diese Art sollen die Arznei- und Therapiesicherheit verbessert werden, indem u. a. Doppeluntersuchungen und gefährliche Wechselwirkungen zwischen Medikamenten vermieden werden können. Außerdem ist sie mit Lichtbild und PIN-Nummer ausgestattet. Das soll dazu beitragen, den Kartenmissbrauch einzudämmen.

Hilfreiche Epilepsie-Videos bei You Tube

Neben Videos auf verschiedenen Internetportalen, die epileptische Anfälle auf die „übliche“ herabwürdigende und beschämende Weise zeigen, gibt es auch positive Beispiele: Eine vom „Center for Epilepsy & Seizure Education“ aus British Columbia (Kanada) entwickelte Serie von kurzen Epilepsie-Filmen rückt Epilepsie sozusagen „ins rechte Licht“:

Verkannte Absencen im Schulunterricht, ein komplex-fokaler Anfall im Lokal, richtige erste Hilfe bei einem Grand mal, Epilepsie-„Outing“ im Betrieb - dies und noch mehr wird auf gute und informative Art dargestellt.

Die Videos sind in englischer Sprache, jedoch auch ohne große Fremdsprachenkenntnisse gut verständlich! Einfach bei You Tube das Stichwort „Series of Videos about Epilepsy“ eingeben, anschauen und weiterempfehlen!

Spielfilm-Datenbank

Die von Herrn Dr. Stefan Heiner geschaffene Internet-Datenbank „Bildstörung“ www.kubfiction.de macht es möglich, die Titel von Spielfilmen zu finden, in denen behinderte und/oder kranke Menschen eine Rolle spielen. Sie enthält Originaltitel und Titel der deutschen Fassung sowie Angaben zu Regie, Jahr der Entstehung und Produktionsländer der gesuchten Filme.

Es kann gezielt mit Stichworten nach bestimmten Erkrankungen - z. B. Epilepsie - gesucht werden.

Bei den aufgelisteten Filmen findet man dann unter „Beschreibung“ einen kurzen Abriss des Filminhalts und unter „Stichwort“ die vorkommenden Krankheiten oder Behinderungen des jeweiligen Films wieder.

DER ANFALL

Du lachst, Du redest,
Du spielst, Du träumst.
Da kommt er und reißt Dir
die Arme auseinander.

Er drängt sich gewaltsam
in jede Faser deines Körpers.
Er lässt deine Augen erstarren
und deinen Atem stocken.

Dann rüttelt er Dich und
schickt schneidende Blitze
durch jeden Muskel.

Bis hinein in die geballte Faust,
bis hinein in die gespreizten Zehen.
Und er kämpft mit Dir
diesen ungleichen Kampf.

Überheblich, hämisch, hinterlistig,
da hast Du keine Chance.
Dann läst er ab von Dir
und zieht sich feige zurück.

Er lässt Dich am Boden liegen,
bewusstlos, bleich und erschöpft.
Doch er irrt sich, wenn er meint,
er könne Dich so einfach bezwingen.

Eine Kraft in Dir hilft Dir immer
wieder auf und Du wirst lachen
und reden und spielen und träumen.

(28. Dezember 1995)

Aus dem Buch
„In einer Welt im Nirgendwo“
von Silke Schröder
ISBN 978-3-00-0351082,
Jonah Verlag,
info@jonah-verlag.de,
Preis € 14,90

Familienwochenende

14. - 16. Oktober in Finnentrop-Heggen

Vom 14. - 16. Oktober 2011 fand das letzte Familienwochenende des e.b.e. statt. Untergebracht waren wir in der Gesundheitsjugendherberge Finnentrop-Heggen im Sauerland.

Wir starteten Freitagnachmittag in ein erholsames und informatives Wochenende. Der Abend begann mit einer Vorstellungsrunde aller Beteiligten und die Kinder wurden den acht Betreuern zugeteilt.

Aber auch die Leitung dieses Wochenendes, Frau Susanne Fey, war stets präsent und versuchte sämtliche Unklarheiten oder Fragen zu klären oder neue Impulse zu setzen. Für die Kinder war der Freitagabend die erste Möglichkeit, sich gegenseitig zu „beschnuppern".

Der Samstagvormittag startete mit einer Austauschrunde. Alle Eltern hatten die Möglichkeit, Fragen zu verschiedenen Medikamenten, Hilfsmitteln, Mutter-Kind-Kuren, Kurzzeitpflege etc. zu stellen.

Die Kinder wurden in der Zeit wieder von hochmotivierten und liebevollen Betreuern auf dem großzügigen Außengelände

Dorothea Schmitt

Fundstücke des märchenhaften Herbst-Spazierganges

bespaßt und gut versorgt. Sie haben viel gelacht, getobt, gekuschelt und gespielt.

Nach der Mittagspause machten wir einen „Märchenhaften Herbst-Spaziergang" mit der Märchenerzählerin Dorothea Schmitt aus Weitersburg: www.maerchenundklang.de

Durch die verschiedenen und eindrucksvoll vorgetragenen Märchen und die schöne Landschaft bekamen wir etwas Abstand von dem oft so anstrengenden Alltag und wir konnten ein bisschen entspannen. „Ich habe einfach an nichts mehr gedacht" sagte eine Teilnehmerin später.

Der Kinder- und Jugendpsychiater Uwe Momsen aus Herdecke war am Sonntagvormittag in unserer Runde.

Nach einer kurzen und informativen Einführung in das Thema „Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern mit Epilepsie" hatten wieder alle Eltern die Möglichkeit, ihre speziellen Fragen zu diesem Thema zu stellen und die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten für Kinder und Eltern zu besprechen. Leider ist es häufiger der Fall, dass Kinder, die an Epilepsie erkrankt sind, auch verhaltensauffällig sind.

Auch dieses Wochenende war wieder von gegenseitigem Verständnis und entspannter Atmosphäre geprägt. Wir sind auch beim nächsten Mal wieder dabei.

Uschi Schultheis, Duisburg

Einsam
Panik
Ignoranz
Leid
Erleben
Patient
Selbstständig
Invalide
Einzigartig

Gedicht von Dani

1. IV-Vertrag zur Epilepsieversorgung

Der bundesweit erste Vertrag zur Integrierten Versorgung (IV), bei dem ein pharmazeutisches Unternehmen Initiator und unmittelbarer Vertragspartner ist, steht:

Der Krankenversicherer Knappschaft, die Desitin Arzneimittel GmbH sowie die Managementgesellschaft Deutsche Gesundheitssystemberatung GmbH (GSB) haben einen IV-Vertrag abgeschlossen, durch den die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen, die an Epilepsie leiden, in Schleswig-Holstein verbessert werden soll.

Medizinische Leistungserbringer und Partner des Vertrags zur Integrierten Versorgung sind das Norddeutsche Epilepsiezentrum Raisdorf für Kinder und Jugendliche und das Universitätsklinikum Schleswig-Holstein in Kiel, das Land Schleswig-Holstein hat die Schirmherrschaft übernommen.

In den IV-Vertrag können sich Patienten, die bei der Knappschaft versichert sind, Hausärzte und niedergelassene Neuropädiater einschreiben. Herzstück der Vereinbarung, die erst durch die Novellierung des § 140 b des SGB V zum Jahresanfang möglich wurde, ist das Internetbasierte Dokumentations- und Therapiemanagementsystem EPI-Vista®. Es wurde von Desitin gemeinsam mit führenden Epileptologen bis zur heutigen Reife entwickelt. Das Unternehmen bringt diese telemedizinische Kommunikationsplattform in das Projekt ein und finanziert es.

Internetauftritt des Norddeutschen Epilepsienetzes: www.norddeutsches-epilepsienetz.de

Außerdem unterstützt Desitin die Vertragspartner durch Marketing sowie Kommunikationsmaßnahmen und führt die erforderliche Schulung der Vertragsärzte zu EPI-Vista® durch.

Quelle: EpiNewsletter November 2011

Weihnachten kommt und geht.
Menschsein und die Liebe
ist eine tägliche Herausforderung.

*Gudrun Kropp (*1955), Lyrikerin*

Wir wünschen allen Leserinnen und Lesern ein frohes und gesegnetes Weihnachtsfest sowie einen gelungenen Jahresanfang 2012!

Danke sagen möchten wir auch unseren Autorinnen und Autoren sowie allen, die uns mit Ideen und Anregungen für unsere Redaktionsarbeit versorgen!

Euer epiKurier-Team vom
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V. / LV Epilepsie Bayern e.V.

Ein GROSSES Dankeschön

...geht auch in diesem Jahr an nachfolgend genannte Krankenkassen, deren finanzielle Unterstützung es uns ermöglicht haben, die epiKurier-Ausgaben 2011 weiterhin kostenlos allen Interessierten per Post zuzusenden und die Artikel auch im Internet (**www.epikurier.de**) zur Verfügung zu stellen.

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.:

- Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern mit
  AOK
  BKK
  IKK
  Knappschaft
  Landesverband der Landwirtschaftlichen Krankenkassen und Pflegekassen
- BARMER GEK
- TK - Techniker Krankenkasse

©Gerd Altmann/www.pixelio.de

e.b.e. Epilepsie Bundes-Elternverband e.V.:

- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene; Mitglieder:
  AOK Bundesverband GdR, Verband der Ersatzkassen e.V. (VdEk), BKK Bundesverband GdR, IKK e.V., Knappschaft, Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung
- AOK Bundesverband GbR
- BARMER GEK
- DAK Deutsche Angestellten-Krankenkasse
- TK Techniker Krankenkasse

epiKurier-Redaktion

In eigener Sache

Redaktionsschluss und Auslieferung der nächsten epiKurier 2012:

Wir freuen uns immer über die Zusendung von Artikelbeiträgen und Terminankündigungen, die wir - soweit vom Platz und Datum der Veranstaltungen her möglich - gerne veröffentlichen.

Nachstehend die geplanten Termine für Redaktionsschluss und Auslieferung der epiKurier-Ausgaben 2012:

Ausgabe	Redaktionsschluss	Auslieferung
1/12	Ende Januar 2012	Anfang März 2012
2/12	Ende April 2012	Anfang Juni 2012
3/12	Ende Juli 2012	Anfang September 2012
4/12	Ende Oktober 2012	Anfang Dezember 2012

Die obigen Daten sind als grobe Richtlinie zu verstehen, die Feinabstimmung (+/- 5-10 Tage) erfolgt immer innerhalb des Redaktionsteams. Bei Interesse an zu veröffentlichenden Beiträgen und Veranstaltungen deshalb bitte rechtzeitig Kontakt mit uns aufnehmen - herzlichen Dank!

die *epiKurier*-Redaktion

Geplanter Redaktionsschluss der nächsten epiKurier-Ausgabe 1/2012: 25. Januar 2012

IMPRESSUM epiKurier (www.epikurier.de)

Herausgeber:
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.
Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal
Telefon/Fax: 0202 2988465
kontakt@epikurier.de
www.epilepsie-elternverband.de
kontakt@epilepsie-elternverband.de
Stadtsparkasse Wuppertal, Konto: 74 75 92, BLZ: 330 500 00

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

Redaktion:
Susanne Fey, Leitung (Wuppertal), Franz Ratzinger (Augsburg), Sabine Schneider (Hamburg), Günter Warncke (Augsburg), Doris Wittig-Moßner (Nürnberg)

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

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

Satz und Layout: WinPublisher GbR, Glinde

Anzeigenannahme:
anzeigen@epikurier.de

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

Mit einer Spende unterstützen Sie unsere Arbeit. Jeder Betrag ist uns willkommen - wir danken Ihnen ganz herzlich!
Spendenkonto:
Stadtsparkasse Wuppertal, Konto: 374611, BLZ: 330 500 00

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung
DESITIN ARZNEIMITTEL GMBH * HAMBURG

10 Jahre anfallsfreie Zeit

- zurück auf dem Boden der Tatsachen

Mit meiner Epilepsie lebe ich jetzt schon seit 45 Jahren und habe mich mit ihr „angefreundet“. Als Kind litt ich aufgrund der Überbehütung meiner Mutter sehr darunter, aber mit den Jahren habe ich - auch durch das Verständnis meines Mannes - gelernt, die Krankheit anzunehmen und zu akzeptieren. Mein Leben war bis zu meinem 47. Geburtstag mit Grand mals, psychomotorischen Anfällen und Absencen durchzogen. Meine Medikamente nahm ich immer regelmäßig ein, machte aber vieles, was nicht erlaubt war, ich fuhr z. B. alleine Rad, ging schwimmen, in die Disco und genehmigte mir auch ab und zu mal ein Gläschen Wein oder Bier.

Ab meinem 47. Geburtstag bemerkten mein Mann und ich, dass die großen Anfälle ausblieben, die Absencen jedoch nicht. Mit den beginnenden Wechseljahren gingen auch diese zurück und die psychomotorischen Anfälle blieben ebenfalls fast weg. Das Ausschleichen zweier Medikamente in den letzten beiden Jahren überstand ich ebenfalls sehr gut.

In der Zwischenzeit hatten wir uns einen Hund (Beagle) zugelegt, mit dem wir auf Ausstellungen sehr große Erfolge einfahren - so auch zu unserer großen Freude im August 2011 in Wien.

Eigentlich war alles in bester Ordnung, nur die Hitze war mörderisch. Sie setzte mir sehr zu und ich bekam starke Kopfschmerzen bei einem Ausflug. Nach einer kurzen Erholung im klimatisierten Hotelzimmer nahm ich vor dem Abendessen meine Tabletten und richtete mir meine Pillen-Dosette für den nächsten Tag her. Da bemerkte ich, dass am Mittag eine Tablette zu wenig eingerichtet war. Bei mir brach Panik aus! Ich hatte meine „Keppra“ vergessen! Ich dachte, ich hätte diese Tablette schon die letzten zwei Tage nicht genommen (was sich im Nachhinein als falsch erwiesen hat). Ich war total „durch den Wind“, steigerte mich immer weiter in meinen Irrglauben hinein und dann passierte es! Ich fiel um wie ein Brett, erzählte mir später mein Mann. Da war er also wieder, ein Grand mal mit allem, was dazu gehört - Zungenbiss, einnässen, einer blutenden Verletzung an der Wange durch den Bruch meiner Brille und ein wenig Nasenbluten.

Nachdem ich nach ca. 2 - 3 Minuten ausgekrampft hatte und wieder einigermaßen ruhig wurde, brachte mein Mann mich ins Bett. Danach versuchte er, die Rückstände des Anfalls mit Küchenrollen und Toilettenpapier zu entfernen, hatte aber auch alle Hände voll mit mir zu tun, da ich die ganze Zeit immer aufstehen wollte. Als ich nach ca. einer ¾ Stunde wieder richtig ansprechbar war und mein Mann mir alles erzählte, war ich total fertig und am Boden zerstört. Nun war doch 10 Jahre lang alles mehr oder weniger in Ordnung. Jetzt das! Ich war also wieder mit Gewalt auf den Boden der Tatsachen zurückgeholt worden. Es durfte nicht wahr sein! Sollte alles wieder von vorne beginnen?!

Zur Sicherheit machten wir uns auf den Weg ins „Donau-Spital“, und suchten dort die neurologische Abteilung mit Ambulanz auf. Nach einer detaillierten Anfallsschilderung, einem neurologischen Test und der Epilepsie-Vorgeschichte gab es eine Blutabnahme, die laut den drei behandelnden Ärztinnen nötig war, um eine Unterzuckerung auszuschließen. Auch meine vergessene Mittagstablette bekam ich sofort zum Einnehmen und gleich fünf weitere für die nächsten Tage. Im nachfolgenden Gespräch mit den Ärztinnen (sie diskutierten den Fall auch ausgiebig untereinander) erfuhren wir nach längerem Für und Wider, was meinen Anfall ausgelöst haben könnte. Sie meinten, die starke Hitze vom Vormittag, das fehlende Medikament (da ich sehr niedrig, aber optimal eingestellt bin) und meine wahnsinnige Aufregung könnten dazu beigetragen haben.

Dann wurde zu meiner großen Überraschung eine CT-Untersuchung des Kopfes angeordnet, um ein Blutgerinnsel nach dem Sturz auszuschließen. Zum Glück war es ohne Befund und auch beim großen Blutbild war alles okay. Ich bekam noch einen ausführlichen Arztbrief und danach fuhren wir vier Stunden später zurück ins Hotel.

Am nächsten Morgen wachte ich mit Kopfschmerzen, einer Beule, einem blauen Fleck auf der Stirn und mit Schmerzen in der Zunge auf. Ich fühlte mich wie gerädert. Beim Auschecken sagte ich dann an der Rezeption Bescheid, was mir am Abend zuvor zugestoßen war und dass die Wäsche etwas abbekommen hatte. Mir war es sehr peinlich, aber ich erlebte eine große Überraschung. Die junge Dame an der Rezeption nahm das ganz gelassen hin und meinte nur „Das braucht Ihnen überhaupt nicht peinlich zu sein. Ich kenne das. Ich hatte meinen ersten Anfall mit vier Jahren im Kindergarten und das ist jetzt 15 Jahre her.“ Nach dieser Aussage war ich beruhigt und auch überrascht, auf so eine Weise eine „Gleichgesinnte“, die so offen spricht, kennengelernt zu haben. Wir unterhielten uns noch eine ganze Weile über Epilepsie und stellten fest, dass uns die junge Dame das Gleiche bestätigte, was wir immer in der Selbsthilfegruppe predigen: Epilepsie braucht noch viel mehr Aufklärung. Die Stigmatisierung soll endlich weniger werden. Die Bevölkerung weiß immer noch zu wenig über diese Krankheit.

Zu Hause hatte ich zwei herrlich blaue Augen, die sich im Laufe der Woche in alle Schattierungen verfärbten, aber nach einer Woche war fast alles wieder normal. Nur ein neuer Brillenrahmen, geprellte Rippen (die sich erst daheim bemerkbar gemacht haben), ein großes seelisches Loch und die Gewissheit, dass meine Epilepsie mit den Wechseljahren nicht ganz vorbei ist, erinnerten mich noch an den Anfall.

Meine Hoffnung ist nun, dass das unglückliche Zusammentreffen der drei Faktoren - Hitze, vergessene Tablette und Aufregung - der Auslöser meines Grand mal war.

Angelika Kilger, Deggendorf

Termine
für das Jahr 2011/12

Veranstaltung LV Epilepsie Bayern

Tag	Samstag, 03.12.2011 11:00 - 13:00 Uhr
Veranstaltung	Mitgliederversammlung des LV Epilepsie Bayern e.V.
Veranstaltungsort	Seminarraum 3. Stock, Weidenkellerstr. 6, 90443 Nürnberg
Informationen und Anmeldung	LV Epilepsie Bayern e.V., Renate Windisch Telefon: 09170 1890 Fax 09170 – 28 148 renate.windisch@epilepsiebayern.de www.epilepsiebayern.de
Bemerkungen	Jährliches Treffen aller bayerischen Selbsthilfegruppen, Kontakt- und Beratungsstellen - offen für alle Interessierten

Tag	27. - 29.1.2012
Veranstaltung	Famoses-Schulung für Eltern
Veranstaltungsort	HELIOS Klinikum Wuppertal, Haus 8
Informationen und Anmeldung	Telefon: 0202 8963814, HELIOS Klinikum Wuppertal

Tag	Samstag, 11.02.2012 10:00 - 16:00 Uhr
Veranstaltung	Seminar „Macht und Ohnmacht im Umgang mit Behörden“
Veranstaltungsort	Seminarraum 3. Stock, Weidenkellerstr. 6, 90443 Nürnberg
Informationen und Anmeldung	LV Epilepsie Bayern e.V., Doris Wittig-Moßner Telefon/Fax: 0911 6370774 wittigmossner@epilepsiebayern.de www.epilepsiebayern.de

Tag	Samstag, 10.03.2012 9:00 - 13:00 Uhr
Veranstaltung	14. Epilepsie-Seminar Schweinfurt
Veranstaltungsort	Konferenzraum Leopoldina Krankenhaus Schweinfurt
Informationen und Anmeldung	Dr. med. St. Unkelbach, Arzt fur Kinder- und Jugendmedizin, 97332 Volkach Auskunft Telefon: 09381 4899
Bemerkungen	Thema: „Transition“, d. h. Übergang des epilepsiekranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen vom Neuropädiater zum Neurologen. Hauptreferent: Prof. Dr. Uli Brandl, Neuropädiatrie Uni-Kinderklinik Jena

Empfehlungen

In einer Welt im Nirgendwo: Tagebuch einer Mutter

Silke Schröder
Jonah Verlag, 1. Auflage (Sep. 2011)
ISBN-13: 978-3000351082
176 Seiten, Preis: € 14,90

Die Tochter von Silke Schröder, der Texterin von CARLA, erkrankte im 2. Lebensjahr an einer schweren, therapieresistenten Epilepsie mit unzähligen Anfallsserien. Nach 12 Jahren wurde sie im Jahr 2005 plötzlich, wie aus heiterem Himmel, anfallsfrei und ist es bisher geblieben.

In ihrem Buch „In einer Welt im Nirgendwo: Tagebuch einer Mutter“ veröffentlicht die Autorin persönliche Texte und Gedichte, die sie in dieser schwierigen Zeit niedergeschrieben hat und die dem Leser einen ganz besonderen Einblick in ein Leben bieten, dessen Rhythmus von Anfallsserien bestimmt wurde. Verse aus dem Alten und Neuen Testament werden den persönlichen Texten als Quelle der Kraft und der Hoffnung gegenübergestellt.

Insbesondere Eltern epilepsiekranker Kinder werden ihre Gedanken und Gefühle in diesem Buch wieder finden, auch wenn das Thema Glaube bisher keine große Rolle in ihrem Leben spielt. Alle anderen Leser lässt es verstehen, wie stark und tief die Erkrankung Epilepsie in das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen eingreift. Unbedingt LESEN!

Bezugsquelle: direkt über Jonah Verlag per Mail **info@jonah-verlag.de** oder im Buchhandel

Doris Wittig-Moßner, Nürnberg

Anmerkung der epiKurier-Redaktion:
In den nächsten epiKurier-Ausgaben werden wir in (un)regelmäßigen Abständen Auszüge aus diesem Buch veröffentlichen!

Willkommen in der Mutzone: Sei kein Frosch, trau Dich!

Bea Engelmann
Carl-Auer Verlag, 1. Auflage (Sep. 2011)
ISBN-13: 978-3896707932
178 Seiten, Preis: € 17,95

Was ist Mut? Warum brauchen wir ihn? Was bringt uns dazu, mutig zu sein? Mit diesen und vielen anderen Fragen zum Thema Mut beschäftigt sich dieses Buch. Die Autorin Bea Engelmann zeigt auf, wie jeder seine eigenen Grenzen entdekken, in seinem eigenen Rahmen mutig sein und ein selbst bestimmtes Leben führen kann.

Sie geht davon aus, dass jeder, unabhängig von seiner jeweiligen Lebensgeschichte, den Mut aufbringen kann, sich selbst und dem Leben zu vertrauen. Mit vielen praktischen Mut-Mach-Übungen, -Ritualen und -Tipps will sie die Leser anregen, ein neues Selbstbewusstsein zu entwickeln und persönliche Träume zu verwirklichen. Ihr vorgestelltes 7-Zonen-Mut-Modell soll dabei helfen, eigene Blockaden aufzulösen und seine ganz individuelle Strategie zu finden, um Mut auch als Kraftquelle für mehr Lebensfreude zu entdecken.

Ein kurzweiliges Lesevergnügen mit vielen hilfreichen Mut-Mach-Beispielen aus der psychologischen Praxisberatung der Autorin, das zu neuen erstaunlichen Sichtweisen auf das eigene Leben führen kann - empfehlenswert!

Doris Wittig-Moßner, Nürnberg

Kinder beim Arzt

Ein Vorlesebuch für Kinder
Mit Tipps für Eltern
Dr. Michael Krins, Mechthild Runneborn
ISBN:978-3-00-033706-2
Preis: € 19,80

Was macht eine „Selbsthelferin“ auf einem Ärztekongress, wenn alle Ärzte in den Vorträgen sind und es am Informationsstand des eigenen Verbands zu langweilig wird? Ganz klar, sie geht bei anderen Ausstellern stöbern. Als Bibliomanin und bekennender Oma fällt mir am Stand einer Versandbuchhandlung inmitten aller Fachbücher ein Bilderbuch ins Auge: Kinder beim Arzt. Zuerst bin ich nur neugierig, ob etwas über das EEG drinsteht, für Kinder mit Epilepsie eine Routine-Untersuchung, und blättere kurz durch. Und siehe da, auf S. 77 werde ich fündig.

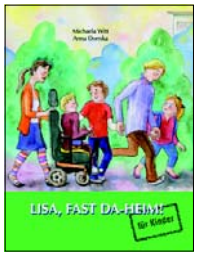
Mit wunderbar einfühlsamen Portraitaufnahmen der kleinen Patienten und ganz kurzen Texten werden in diesem Buch die verschiedenen „Stationen“ in der Kinderarztpraxis beschrieben, von der Anmeldung über das Warten bis hin zu den verschiedenen Untersuchungen bei der Vorsorge, aber auch spezielle Untersuchungen bei kranken Kindern werden nicht vergessen (wie z. B. das EEG). Dabei wird nichts beschönigt, auf den Fotos sieht man auch weinende Kinder, die überhaupt nicht damit einverstanden sind, was gerade mit ihnen passiert. Kleine Tipps und Informationen für Eltern ergänzen dieses gelungene Bilderbuch.

Besser als mit diesem Buch kann man Kinder nicht auf den Arztbesuch vorbereiten.

Susanne Fey, Wuppertal

Lisa, fast Da-Heim

Michaela Witt, Anna Donska
Herausgeber: Dominikus-Ringeisen-Werk, 1. Auflage (2010)
ISBN 978-3000322327
47 Seiten, Preis € 12,80



Hier wird die Geschichte von Lisa und von ihrer Familie erzählt:

Lisa ist 8 Jahre alt und behindert, sie zieht in ein Heim. In leichter und kindgerechter Sprache, liebevoll illustriert, wird erzählt, wie es dazu kam.

Sie hat noch eine kleine Schwester, die Eltern konnten den Bedürfnissen von Lisa nicht mehr gerecht werden. An jedem zweiten Wochenende besucht Lisa

ihre Eltern. Das Buch informiert Kinder und bereitet sie auf einen Einzug ins Heim oder in ein Internat vor. Es macht Mut und Lisa zeigt dem Leser sehr realistisch, dass der Auszug ganz viele Vorteile hat. Feste Aufgaben im Alltag, aber auch viele neue Freunde, die zuvor im elterlichen Zuhause vermisst wurden.

Im „Erwachsenen-Teil“ des Buches werden Hintergründe, die Vorgehensweise und viele Informationen zum Thema: „Wohnen in einem Heim“ vermittelt.

Dieses Buch kann zum Abbau von Vorurteilen und Ängsten sehr viel beitragen - sowohl bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen als auch bei ihren Angehörigen. Ich wünsche diesem Buch viele Leser!

Margret Meyer-Brauns, München

episoden: Menschen mit und ohne Epilepsie erzählen

Portraits Paula Lanfranconi, Fotofgrafien Giorgio von Arb
Herausgeber:
Schweizerische Epilepsiestiftung
Neue Zürcher Zeitung NZZ Libro,
Auflage: 1., Aufl. (14. Dezember 2010)
ISBN: 978-3038236597
Preis € 34,00

Die Jubiläumsschrift der Schweizerischen Epilepsiestiftung (kurz EPI genannt) ist eine beeindruckende Sammlung von Portraits epilepsiebetroffener Menschen. Sie sind ganz unterschiedlich, jung oder alt, aus allen Schichten und in verschiedenen Berufen tätig. Gemeinsam ist allen die Unvorhersehbarkeit des nächsten Anfalls, des möglichen Kon-trollverlusts, der kurzzeitigen Beeinträchtigung von Bewegung, Wahrnehmung und/oder Bewusstsein.

In einfühlsamen Portraits stellt Paula Lanfranconi diese Menschen vor, erzählt Episoden aus ihrem Leben, ergänzt durch beeindruckende Fotos von Giogio von Arb. Aber auch Mitarbeiter der EPI berichten über ihre Tätigkeit und wie die Beziehung zu Menschen mit Epilepsie sie beeinflusst.

Im zweiten Teil des Buches wird die Geschichte der EPI anhand alter Fotografien und Texte dargestellt und die moderne EPI vorgestellt.

Susanne Fey, Wuppertal

Immer eine gute Idee – nicht nur zu Weihnachten:

Der neue Lebenshilfe-Katalog „Geschenk-Ideen 2011/2012“ bietet wieder eine große Auswahl an schönen und nützlichen Dingen für Büro, Haushalt und Freizeit.

Viele der gezeigten Produkte sind von behinderten Menschen in Handarbeit gefertigt worden. So kann man sich und anderen eine große Freude machen - und zusätzlich Gutes tun, denn der Erlös fließt in die Arbeit der Lebenshilfe.

Der Katalog kann hier abgefordert werden:

Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung
Versand und Kundendienst
Werner-von-Siemens-Str. 23,
52477 Alsdorf
Telefon: 02404 986626
Telefax: 02404 986622

geschenkideen@lebenshilfe-versand.de
www.lebenshilfe-shop.de

Initiative auf dem Weg
Förderverein Epilepsie e.V.

Bankverbindung:
Raiffeisenbank Heilsbronn
Bankleitzahl: 760 696 63
Kontonummer: 188 80 80

foerderverein@epilepsiebayern.de

Lösung:

Puzzle Spruch

Wenn Du den Mond sehen willst, so schaue auf zum Himmel und nicht in eine Pfütze.

· Hotel- und Gastgewerbe
· Agrarwirtschaft
· Textiltechnik und Bekleidung
· Ernährung und Hauswirtschaft
· Metalltechnik

Berufsbildungswerk Bethel
Für einen gelungenen Start ins Arbeitsleben

Eine gute Fachausbildung in einem von 25 anerkannten Berufen, individuelle sozialpädagogische Begleitung und eine lebendige Gemeinschaft: Im Berufsbildungswerk Bethel erhalten Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Epilepsie, psychischen Beeinträchtigungen oder Lernbehinderungen die Hilfe und Unterstützung, die sie brauchen.

Junge Menschen aus ganz Deutschland besuchen das Berufsbildungswerk Bethel. Hier erhalten sie die erforderlichen Qualifikationen, um später auf dem ersten Arbeitsmarkt Fuß zu fassen. Dazu gehört auch, dass sie in unserem Wohnbereich auf ein selbstständiges Leben vorbereitet werden. Das Ergebnis kann sich sehen lassen: Rund 70 Prozent unserer Absolventen finden im Anschluss einen Arbeitsplatz.

Berufsbildungswerk Bethel
An der Rehwiese 57-63 · 33617 Bielefeld · Tel. 0521 144-2856
www.bbw-bethel.de

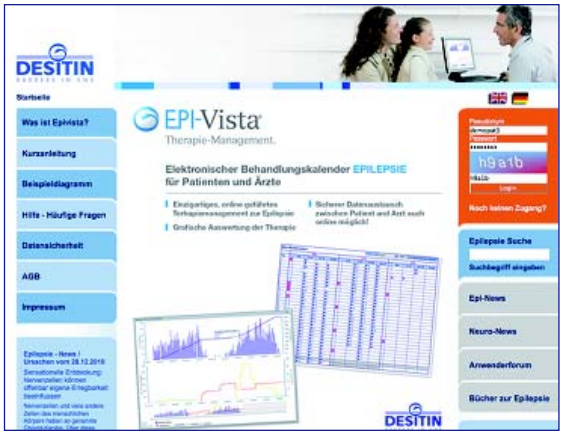
Bethel

EPI-Vista®
Therapie-Management.

ELEKTRONISCHER BEHANDLUNGSKALENDER EPILEPSIE

ANZEIGE

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



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

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

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

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

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

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