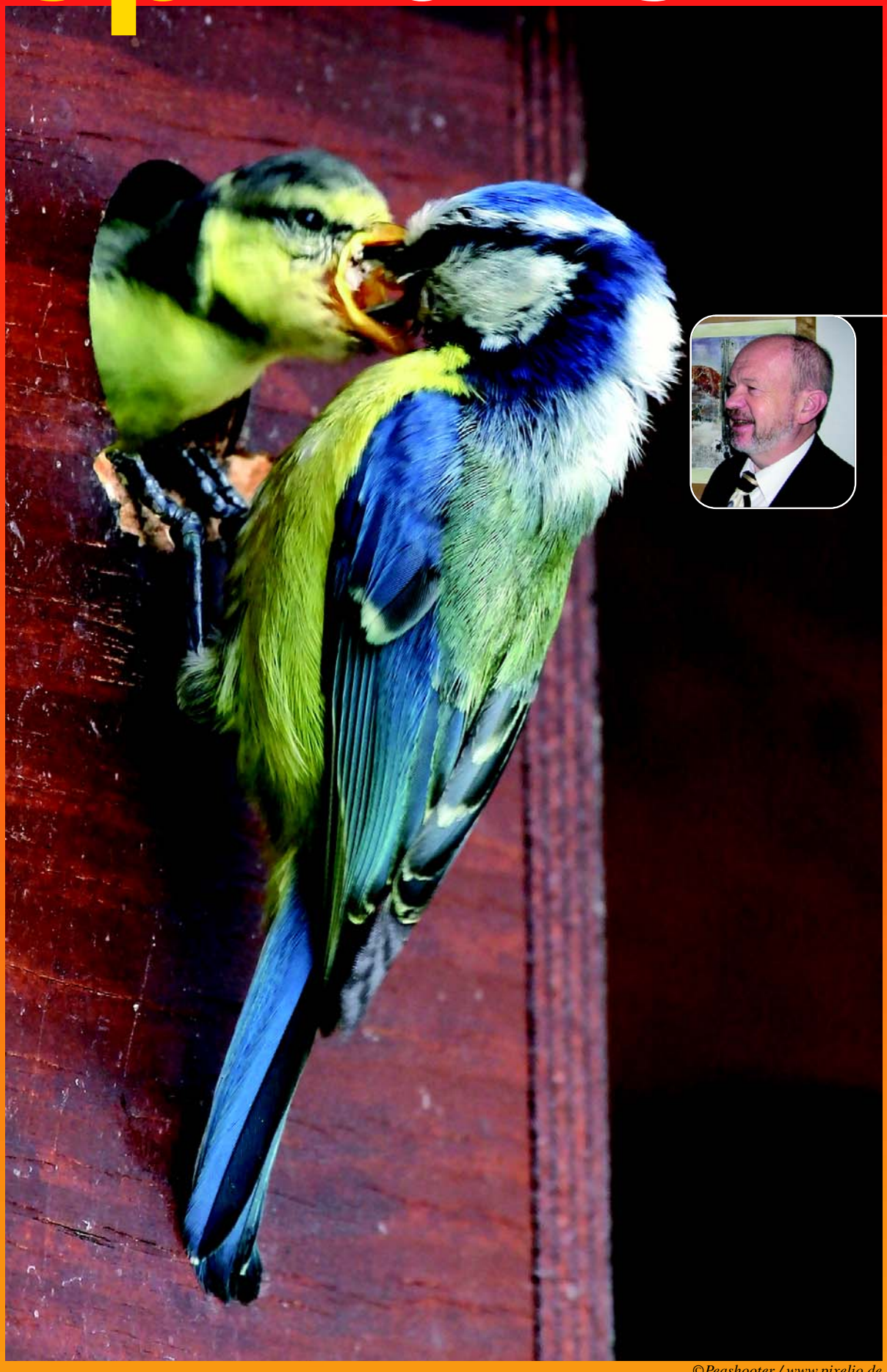
epiKurier

Ausgabe
1
2012



Themen

Roland Voit - Musik ist seine Leidenschaft

Wilkens Weg zur Schule

Ja, wo laufen sie denn?

Lehrer mit Epilesie - Vorbild für Schüler?

„Brücken bauen“

EPI-Vista® wird mobil

Epilepsie über 60

©Peashooter / www.pixelio.de

Wilkens Weg zur Schule

Erfahrungsbericht in Sachen Anträge, Verordnungen usw.

Unser Sohn Wilken hat als Folge einer Herpesenzephalitis viele epileptische Anfälle. Dadurch hat sich unser Leben total verändert. Wir mussten für alle möglichen Hilfen umfangreiche Anträge stellen. Die beim Besuch des MDK erst einmal angezweifelte Pflegestufe wurde nach Widerspruch bewilligt. Für die Schule braucht Wilken einen ständigen Begleiter, der auch recht zeitnah vom Sozialamt genehmigt wurde, allerdings zunächst nur für ein Schulhalbjahr. Für jedes weitere Schulhalbjahr müssen wir einen neuen Antrag stellen, und das seit drei Jahren. Aufgrund der verschlechterten Anfallssituation haben wir Anfang Juni 2011 während eines Aufenthaltes in Kidron, der kinderepileptologischen Abteilung im Epilepsiezentrum Bethel, mit ärztlichem Attest eine Betreuung auch für den Schulweg beantragt.

Grund: Falls ein Schüler einen Anfall während der Fahrt des Schulbusses bekommt, muss das Personal des Busunternehmens sofort den Notarzt rufen und darf kein Notfallmedikament verabreichen. Da das aber unter Umständen viel zu lange dauern würde, fanden wir, dass Wilkens Integrationshelfer, der ihn in der Schule begleitet, auch während der Fahrt von und zur Schule bei unserem Sohn sein sollte. Denn der Integrationshelfer ist ermächtigt, das Notfallmedikament bei Bedarf zu verabreichen. Wir erhielten eine mündliche Zusage für die Kostenübernahme und stellten einen Vorabantrag per E-Mail aus der Klinik.

Nach Wilkens Entlassung ging dann aber erst einmal gar nichts. Das Sozialamt fühlte sich nicht zuständig, machte die Krankenkasse verantwortlich. Der Schulträger musste noch über einen Amtsarzt entscheiden lassen, ob der Integrationshelfer schon auf dem Schulweg notwendig ist. So haben wir Wilken zunächst selbst zur Schule gefahren, damit er nicht auf Unterricht und soziales Umfeld verzichten muss. Nach unzähligen Telefonaten und vielem hin und her vergingen zunächst sechs Wochen, bis wir den schriftlichen Bescheid hatten, dass der Antrag an die Krankenkasse weitergeleitet worden ist. Danach hörten wir weitere zwei Monate nichts!

Und wieder Anrufe bei dem zuständigen Mitarbeiter des Kreises Herford, zum einen von der Sozialberatung im Krankenhaus Mara, Frau Anne Hauser, und zum anderen vom FeD, dem Arbeitgeber des Integrationshelfers. Keine Reaktion. Auch unser eigener Anruf brachte

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

uns nicht weiter. Danach baten wir unseren Anwalt um Hilfe. Ein Brief mit Androhung einer Untätigkeitsklage und Fristsetzung brachte einen Tag vor Fristablauf die Zusage zur Kostenübernahme für den Integrationshelfer auf dem Schulweg. Auch der Schularzt befand nun, dass das Attest aus Bethel völlig rechtmäßig ausgestellt worden war und die Beförderungskosten übernommen werden müssen.

Tatsächlich sind von **Antragsbeginn** bis **Bewilligung** (zunächst für ein Schulhalbjahr) des Sozialamtes und Fahrtkostenübernahme des Schulträgers **vier Monate** (minus sechs Wochen Ferien), 3.500 gefahrene Kilometer und der Verlust von ca. 100 Stunden privater Zeit und Arbeitszeit vergangen.

Meine Feststellung nach diesen „Erlebnissen“:

Nicht die Behinderung, die komplizierte Epilepsie, das Leben mit einem besonderen Kind, belastet die betroffenen Familien, sondern die vielen komplizierten Auseinandersetzungen mit den Behörden und unserer so sehr sozialen Gesellschaft.

Jutta Kaminski, Kirchlengern
Telefon: 05744 4857

Schulweg und Anfälle

Es kostete viel Zeit, bis für Wilken die Kosten für die Arbeitszeit einer individuellen Begleitperson auf dem Schulweg vom örtlichen Sozialamt, Abtlg. Eingliederungshilfe, übernommen wurden. Die Telefonate und Schreiben machten mir wieder einmal deutlich, wie mühsam und zeitaufwändig es für Eltern mit einem epilepsiekranken Kind ist, für eine angemessene Betreuung im Alltag zu sorgen.

Viele Eltern machen sich Sorgen, ob ihr Kind durch Anfälle auf dem Schulweg gefährdet sein könnte. Für die Bewältigung des Schulweges sind zunächst einmal die Kinder bzw. deren Eltern zuständig, eine Beförderungspflicht der Schulträger gibt es nicht. Schulwege können ganz unterschiedlich zurückgelegt werden, zu Fuß, mit dem Rad, mit öffentlichen Verkehrsmitteln, mit dem Schülerspezialverkehr zu Regel-, Integrations- oder Förderschulen.

Schülertransport:

Für den Schülertransport gibt es finanzielle Hilfen, die gewöhnlich in den Schülerfahrkostenverordnungen der Landesschulgesetze geregelt sind. Diese (im ff. beziehe ich mich auf die Schülerfahrkostenverordnung NRW) sieht die wirtschaftlichste Beförderung, also den Transport mit öffentlichen Verkehrsmitteln, vor.
Davon wird nur in besonderen Fällen abgewichen, z. B. wenn eine geistige oder körperliche Behinderung vorliegt und der Schüler kein öffentliches Verkehrsmittel benutzen kann, dann kann der Schülerspezialverkehr in Anspruch genommen werden. Wenn das nicht möglich oder zumutbar ist, können die Fahrkosten für den PKW der Eltern mit 0,13 €/km und die Fahrkosten der notwendigen Begleitperson oder in Ausnahmefällen ein Taxitransport erstattet werden.

Die Transportzeiten in den Schülerspezialverkehrsbussen/Taxen sind zum Teil erheblich. Obwohl nach der o. g. Verordnung (§ 13, Abs.3) für Kinder im Grundschulalter der Schulweg eine Stunde pro Fahrt nicht überschreiten sollte, dauern die Fahrten teilweise länger. Für Kinder mit aktiver Epilepsie entsteht damit tagsüber eine relativ große Zeitspanne, in denen sie nicht gut beobachtet sind.

Gefährden Anfälle das Kind auf dem Schulweg?

Zunächst einmal sollte medizinisch eindeutig geklärt sein, durch welche Anfälle das Kind potentiell gefährdet sein könnte:

- Treten die Anfälle am Tage auf und wie häufig?
- Ist das Bewusstsein erhalten oder gestört?
- Stürzt das Kind oder verliert es die Haltung?
- Kommt es im Rahmen von Bewusstseinsstörungen zu Handlungen wie Nesteln, Greifen, Umherlaufen?
- Ist das Kind nach dem Anfall sofort wieder bewusstseinsklar oder ist es desorientiert oder benötigt gar Nachschlaf?
- Benötigt das Kind Medikamente, um den Anfall oder eine Anfallsserie zu unterbrechen?

Das konkrete, individuelle Gefährdungsrisiko durch Anfälle und der notwendige Hilfebedarf auf dem Schulweg sollte in einem Attest des behandelnden Neuropädiaters bescheinigt werden. Um diese Frage zu beurteilen, gibt es keine Standards, nach denen sich die Behörden richten können, die Hilfen sind ja immer auf den Einzelfall bezogen. Ein Hinweis auf einen höheren Hilfebedarf bietet der Schwerbehindertenausweis, z. B. wenn das Kind aufgrund der häufigen Anfälle am Tage die Merkzeichen „B“ (Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson) und „G“ (erheblich beeinträchtigt in der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr) oder evtl. noch „H“ (Hilflos) hat. Der Schwerbehindertenausweis regelt aber nicht die Anspruchsvoraussetzungen für eine eventuell notwendige Begleitperson auf dem Schulweg.

Hilfen auf dem Schulweg:

Kann ein Kind aufgrund seiner Epilepsie den Weg nicht selber bewältigen, gibt es verschiedene Möglichkeiten, abhängig von seinen Anfällen, seinem Alter, seiner Entwicklung und der lokalen Transportmöglichkeiten:

- Gesicherter Fußweg ohne/mit Begleitperson.
- Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln ohne/mit Begleitperson.
- Fahrt mit dem PKW der Eltern.
- Fahrt mit dem Schülerspezialverkehr ohne/mit Begleitperson.
- Einzel-/Kleingruppentransport mit dem Taxi ohne/mit Begleitperson in Ausnahmefällen.

Die Begleitpersonen in den Schülerspezialverkehren wurden in den letzten Jahren aus wirtschaftlichen Erwägungen reduziert, zum Teil fahren Schülertransporte auch ohne Begleitperson. Begleitpersonen haben allgemeine Aufgaben, dürfen aber keine Medikamente verabreichen oder die Verantwortung für besondere Situationen, z. B. die Beobachtung von Anfällen oder Hilfen bei Anfällen, übernehmen.

Eine Begleitperson beantragen:

Wenn nach den o. g. Kriterien eine Begleitperson notwendig ist, empfiehlt sich folgendes Vorgehen:

1. Rechtzeitige **Kontaktaufnahme**, d. h. möglichst mehrere Monate vor Beginn des neuen Schuljahres mit der Schule und dem Schulträger, der für die Fahrkosten des Transportes zuständig ist, und den Hilfebedarf anzeigen. Natürlich kann durch eine Verschlechterung der Epilepsie sich auch mitten im Schuljahr der Hilfebedarf eines Kindes verändern.

2. Formloser **schriftlicher Antrag auf Kostenübernahme** für eine individuelle Begleitperson mit ärztlichem Attest beim örtlichen Sozialamt, Abteilung Eingliederungshilfe stellen. Die Eingliederungshilfe ist nach § 54 Abs.1 Satz 1 SGB XII. zuständig für "Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung".

Nach § 22 der Eingliederungshilfeverordnung des § 60 SGB XII sind für Eingliederungshilfemaßnahmen auch die Fahrkosten und weiteren Kosten einer Begleitperson, soweit sie nach den Besonderheiten des Einzelfalles erforderlich sind, zu übernehmen. Die Begleitperson kann als Arbeitszeiterweiterung einer erforderlichen Schulassistenz, wie im Beispiel von Wilken, beantragt werden oder ausschließlich als Schulwegbegleitung. Die Eingliederungshilfe als nachrangiger Kostenträger bzw. Reha-Träger kann die Kostenübernahme durch die Krankenkasse prüfen lassen bzw. darauf bestehen, dass zunächst ein ablehnender Bescheid der Krankenkasse vorliegt. Dies geschieht unter dem Aspekt, dass die Beobachtung bei Anfällen und ggf. Medikamentengabe unter das Leistungsrecht der Krankenkasse (Häusliche Krankenpflege) fallen könnte.

3. **Schriftlichen Bescheid** einfordern, hierfür gelten folgende Fristen: Nach § 14 SGB IX ab Antragseingang hat der Reha-Träger zwei Wochen Zeit zu prüfen, ob er zuständig ist. Hält er sich für nicht zuständig, kann er den Antrag an einen anderen Träger - in unserem Fall die Krankenkasse - weiterleiten. Innerhalb von drei Wochen muss über den Antrag entschieden werden, wenn der Reha-Träger - hier die Eingliederungshilfe - zuständig ist. Wird der Antrag weitergeleitet, wie in unserem Fall, muss der zweite Träger, also die Krankenkasse, ebenfalls unverzüglich entscheiden. Falls ein medizinisches Gutachten erforderlich ist - in unserem Beispiel die Stellungnahme des Schularztes - verlängert sich die o. g. Frist, das Gutachten ist innerhalb von zwei Wochen zu erstellen. Nur ein schriftlicher Bescheid ermöglicht es den Eltern Widerspruch und ggf. weitere Rechtsmittel einzulegen.

4. Gewöhnlich müssen sich die Eltern selbst eine **Begleitperson suchen**. Sie sollten sich dazu an Einrichtungen der offenen Behindertenarbeit, z. B. familienentlastende Dienste, wenden. Die Begleitperson sollte nach ärztlicher Verordnung, mit Einwilligung der Eltern und einer Einweisung, in der Lage sein, ggf. ein Bedarfsmedikament zu verabreichen.

Die Qualifikation der Begleitperson ist abhängig vom Hilfebedarf des Kindes. Sie reicht von Helfern ohne Ausbildung bis zu qualifizierten Begleitpersonen, z. B. Sozialhelfer/innen, Heilerziehungshelfer/innen. Bei der Suche nach einer Begleitperson sollte man pragmatisch vorgehen und die Ansprüche nicht zu „hoch hängen". Wichtig ist eine vertrauenswürdige Person, die die Anfälle des Kindes kennt und mit gesundem Menschenverstand handeln kann, so wie es Eltern auch tun.

Pflegefachkräfte für schwerstkranke Kinder:

Eine Ausnahme bilden schwerstkranke Kinder, die umfangreich, d. h. über viele Stunden am Tag, mit häuslicher Krankenpflege versorgt werden müssen. Dies ist notwendig, wenn z. B. regelmäßig Sauerstoffgabe oder das Absaugen von Bronchialsekret erforderlich ist. Diese behandlungspflegerischen Maßnahmen können nicht von medizinischen Laien übernommen werden. Für diese Kinder müssen mit entsprechender ärztlicher Verordnung an die Krankenkasse ambulante Pflegefachkräfte zur Betreuung in der Schule und auf dem Schulweg gesucht werden.

Unser kompliziertes, einzelfallabhängiges Leistungsrecht z. B. in der Eingliederungshilfe oder bei den Krankenkassen macht dieses Vorgehen leider notwendig. Eltern sollten also frühzeitig Hilfe über ihren Arzt, ein Sozialpädiatrisches Zentrum oder ein behandelndes Krankenhaus einfordern und beharrlich für die Rechte ihres Kindes eintreten, auch wenn das leichter gesagt ist als getan.

Der Bedarf an Schulassistenz und Schulwegbegleitung wird durch den Anspruch auf Inklusion und die Zunahme von integrativer Beschulung sicher noch wachsen.

Anne Hauser, Sozialberatung Kinderepileptologie, Kidron, Krankenhaus Mara, Epilepsie-Zentrum Bethel

Gerade noch
sitzt Du
mit deiner Schwester
in der Badewanne.

Ihr spielt
„Getränke-Verkaufen"
mit großer
Leidenschaft.

Aus! Du rutschst
nach hinten weg.
Es braucht nur eine Sekunde,
bis wir wahrnehmen:

Ein Anfall
in der Badewanne.
Alle Fröhlichkeit
ertränkt.

Wir reden nicht,
aber wir wissen,
Dein Schutzengel war
neben Dir zur rechten Zeit.

(10. April 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).

Roland Voit - Musik ist seine Leidenschaft

Roland Voit ist Musiker mit Leib und Seele, Organist, Pianist, Komponist, Kantor, Dozent an der Musikschule Hagen (Klavier, Kirchenorgel, Sonderpädagogik, Harfe) und an der Bischöflichen Kirchenmusikschule Essen - er hat sich weltweit einen Namen gemacht. Er gibt Konzerte im In- und Ausland, produziert CDs und DVDs, bringt Bücher für den Klavierunterricht mit behinderten Schülern und zahlreiche Noten heraus - ein Multitalent also. Allein in 2010 und 2011 führten ihn die Konzertreisen nach Tschechien, Japan, Teneriffa, Südafrika, Irland, Dänemark, Griechenland, als nächstes stehen nun Australien und die USA an.

Und was hat dieser Mensch in einer Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe zu suchen? Ganz einfach: Von seinem 12. bis zu seinem 35. Lebensjahr hatte er epileptische Anfälle mit Bewusstseinsstörungen. Er selber erzählt seine Geschichte so:

„Im Alter von zwölf Jahren - nach dem 1. Preis im Wettbewerb „Jugend musiziert“, nach dem äußerst früh schon abgelegten C-Examen als Kirchenmusiker (Orgel/Chorleitung), und während der Schulzeit am Gymnasium - brach bei mir plötzlich diese Krankheit aus. Sie war im Baby-Alter von neun Monaten durch einen Fieberkrampf entstanden, während der Pubertät dann - vermutlich durch einen kleinen Unfall - ausgelöst worden.

Die medizinische Forschung war damals zumindest schon so weit, dass man mit (vielen und sehr starken) Medikamenten die Anfälle auf Bewusstseinsstörungen reduzieren konnte. Mit durchschnittlich 100 solcher Bewusstseinsstörungen pro Jahr habe ich 23 Jahre lang leben müssen. Trotz der starken Beeinflussung und Nebenwirkungen der Medikamente - aber auch aufgrund dieser medizinischen Hilfe - habe ich dann mit 18 Jahren das Abitur und danach die Diplome an der Staatlichen Hochschule für Musik in Köln machen können (SMP Orgel 1979/ SMP Klavier 1980/Künstlerische Reifeprüfung Orgel 1980).

Erst lange nach Antreten meines Dienstes an der Musikschule Hagen im Jahr 1980, meiner zusätzlichen kirchenmusikalischen Tätigkeit, lange nach der Hochzeit (1982) und den Geburten der Kinder (1986/1988) kam die Frage auf, ob die Möglichkeit und die Chancen für eine gehirnchirurgische Behandlung untersucht werden sollten.

Nachdem die ärztlichen Mitarbeiter des Betheler Epilepsieteams 1990 von ihren bis zu zweijährigen Trainingsaufenthalten in der Cleveland Clinic Foundation (USA) zurückgekommen waren, konnten auch in Deutschland, in Bethel, epilepsiechirurgische Eingriffe durchgeführt werden.

Als sechstem Patient dieser neuen operativen Epilepsietherapie in Bethel erfolgte bei mir 1991 zunächst eine so genannte diagnostische Operation, deren Ziel die exakte Ortung des Anfallsherdes ist. Nachdem dieser Schritt erfolgreich abgeschlossen war und ich mich wieder erholt hatte, wurde 1992 erst die eigentliche Hauptoperation durchgeführt. Hierbei wurde das aktiv epileptogene Hirngewebe unter äußerster Schonung der umliegenden gesunden Hirnregionen entfernt. Seit dieser Zeit bin ich von der Epilepsie geheilt. Die zahlreichen Medikamente wurden danach sehr langsam und vorsichtig abgesetzt, seit 1994 lebe ich ohne jegliche Medikamente, ohne Anfälle und Bewusstseinsstörungen.

Seitdem hat sich für mich nun in kleinen und großen Punkten einiges verändert, sowohl persönlich als auch beruflich: Ich darf z. B. Autofahren, ich durfte zum ersten Mal ein Glas Rotwein trinken, ich darf ins Meer, in die Sauna oder auf das Sprungbrett im Schwimmbad, aber ich kann auch ohne Angst vor einem Anfall auf der Bühne sitzen und ein Klavierkonzert spielen, ich kann ohne Probleme und Sorgen, ohne Helfer oder Fahrer zu den Konzerten ins Ausland fliegen.“

(Quelle: www.epilepsiestiftung-wolf.de, Erfahrungsbericht Roland Voit 2007)

Musiker Roland Voit

Ein paar Fragen an Herrn Voit:
1. Herr Voit, wie ging Ihre Familie damit um? Haben Sie die Erkrankung verheimlicht oder sind Sie offensiv damit umgegangen? Haben sie Sie besonders beaufsichtigt?

Die ersten Monate habe ich den Eltern nichts davon erzählt, wusste aber als Kind auch nichts damit anzufangen. Da die Bewusstseinsstörungen damals stets mit Aura vorweg auftraten, war fast immer genug Möglichkeit, sich sicher hinzusetzen, also eine Verletzung zu vermeiden. Als dann später (ab 1986) die Anfälle ohne Aura kamen, hat mich meine Frau dann doch deutlich mehr „beaufsichtigt“, also an vielen Stellen auch abgeholt, mich oftmals nicht allein auf die Straße gehen lassen.

2. Und wie war das in der Schulzeit/Studienzeit? Wussten Ihre Mitschüler und/ oder Lehrer von der Epilepsie? Waren Anfälle im Alltag für Ihre Umgebung ein Problem oder etwas Normales, was einfach zu Ihnen gehörte?

Ja, die Mitschüler und Lehrer wussten Bescheid, auch hier ließ sich das nicht geheim halten. Es war aber keinerlei Problem mit den Klassenkameraden und Lehrern. Vielleicht auch durch die Anerkennung, die ich durch die musikalischen Leistungen und Fähigkeiten, durch die zahlreichen Konzerte inner- und außerhalb der Schule erhielt, eventuell auch ein wenig durch das frühe C-Examen und den Nebenberuf neben den regulären Pflichten am Gymnasium.

Während der Studienzeit konnte ich die Krankheit mithilfe der Medikation relativ gut verborgen halten, viele Kommilitonen und Professoren haben dies bis zu den Examina nicht erfahren.

3. Was war für Sie persönlich die größte Einschränkung durch die Erkrankung?

Z. B. früh ins Bett, ständige Medikamenteneinnahme, kein Führerschein, Angst aus dem Haus zu gehen?

Nein, all dieses nicht. Es war viel mehr die ständige Angst vor einer Bewusstseinsstörung vor dem Publikum oder an wichtigen Stellen, in entscheidenden Momenten, auch Prüfungen. Und die ständige Angst, wegen der Krankheit von anderen Menschen nicht voll akzeptiert und ernst genommen zu werden.

In der Studentenzeit hatte ich - was natürlich lächerlich war - durch den ständigen Verzicht auf Alkohol immer ein kleines Minderwertigkeitsgefühl.

Das Schlimmste war aber, dass ich nie mit meinen Kindern richtig und sorgenfrei spielen oder etwas unternehmen konnte, sie nicht wickeln, nicht tragen, nicht heben konnte - jeweils nur mit weiteren, aufpassenden Personen dabei, die dann mehr auf den Papa als auf das Baby aufpassten, da die Anfälle zu dieser Zeit schon ohne Aura auftraten.

4. Was war Ihr negativstes Erlebnis im Bezug auf Epilepsie? Z. B. gaffende Leute, böses Gerede, schlimme Verletzung…

Gaffende Leute oder böses Gerede habe ich nie erfahren müssen, schlimme Verletzungen waren natürlich schon „negativ" und auch jedes Mal Angst einjagend, also z. B. ein Wirbelbruch im Rückgrat mit anschließenden neun Jahren Krankengymnastik, Brustbeinbruch mit ganz üblen Schmerzen...

Aber sehr übel war auch immer der psychische Druck, den man sich z. T. auch selbst setzt. Insbesondere ein Autounfall mit meinem etwas älteren Gebrauchtwagen, der während des Urlaubs nur unbenutzt vor dem Haus gestanden hat und bei der nächsten Fahrt dann durchgerostete Bremsleitungen hatte.

Der Auffahrunfall dadurch war schon schlimm genug, aber die Tatsache, dass man mir die Anfallsfreiheit bei dem Unfall nicht glauben wollte, war für mich noch viel schlimmer. Erst die Nachricht aus der Werkstatt über die Bremsleitungen zeigte dann schließlich den technischen Defekt - half mir aber in der Folgezeit bei der ständigen Angst vor Autofahren und Unfall nicht wirklich.

5. Verbinden Sie mit der Erkrankung auch etwas Positives, positive oder unerwartete nette Begebenheiten, Bekanntschaften? Z. B. jemand hat Ihnen geholfen, von dem Sie es nicht erwartet haben, haben Sie dadurch interessante Leute kennengelernt, eine besondere Erfahrung gemacht?

Es lässt sich schwer sagen. Ich möchte die Krankheit niemandem wünschen oder sie gar schönreden. Das Leben wäre aber mit Sicherheit vollkommen anders geworden, wenn ich diese Krankheit nicht gehabt hätte. Vermutlich wäre ich dann auch nicht in der Stadt geblieben. Und die vielen netten Leute, denen ich dann in Bethel auf der Station 1 A und bei allen Behandlungen dort, den OPs und den Nachuntersuchungen begegnet bin, hätte ich sonst natürlich wohl kaum kennengelernt.

Insofern sind das natürlich dann schon einige sehr schöne Erlebnisse und Bekanntschaften, die auf der Krankheit basieren.

Ebenso dann auch mein Entschluss, ein Jahr nach der OP das ganz neue Fachgebiet der musikalischen Sonderpädagogik zu betreten und die an Epilepsie leidenden Menschen in der Teilanstalt von Bethel in unserer Nähe zu unterrichten, später dann die zahlreichen Bücher darüber zu verfassen, extra hierfür einen eigenen Verlag zu gründen.

Herr Voit, wir danken Ihnen für Ihre Offenheit.

Menschen wie Roland Voit, beruflich erfolgreich und anerkannt, werden in der öffentlichen Wahrnehmung leider viel zu selten in Verbindung mit Epilepsie gebracht, obwohl gerade sie dem negativen Image der Krankheit entgegenwirken könnten. Wir würden uns wünschen, dass sich noch viel mehr Prominente entschließen würden, zu ihrer Erkrankung zu stehen.

Hinweis auf ein Benefizkonzert für Bethel, Epilepsieklinik Mara:

Sonntag, 25. März 2012, 16:30 Uhr, Matthäuskirche Hagen, Lützowstr. 117.

Im Anschluss an das Konzert wird wieder eine „anonyme Sprechstunde" angeboten, die Spezialisten für Epilepsiechirurgie und Epilepsiebehandlung aus der Klinik Mara stehen für persönliche Fragen und allgemeine Informationen zur Verfügung:

Chefarzt der Klink Mara, Dr. Christian Bien, Bielefeld-Bethel,

vorheriger Chefarzt der Klinik Mara, Dr. Alois Ebner, Bielefeld-Bethel,

Neurochirurgie: Leitender Arzt, Dr. Heinz Pannek, Bielefeld-Bethel,

Kinderepilepsie: Leitender Arzt, Dr. Tilman Polster, Bielefeld-Bethel.

Für nicht-medizinische Fragen bzgl. der Behandlungen, Monitoring und der Operationen besteht außerdem schon jetzt stets die Möglichkeit zu einem persönlichen Gespräch mit Roland Voit, Hagen. (Vorherige Terminabsprache per Telefonerbeten: 02304 966783 oder roland-voit@arcor.de / www.roland-voit.de).

IMPRESSUM epiKurier (www.epikurier.de)

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

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

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

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

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

Satz und Layout: WinPublisher GbR, Glinde

Anzeigenannahme:
anzeigen@epikurier.de

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

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

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung
DESITIN ARZNEIMITTEL GMBH * HAMBURG

Ja, wo laufen sie denn?

Spendenlauf für epilepsiekranke Kinder beim Ultramarathon in Boa Vista

In Thüringen haben zwei Marathonis jetzt die Initiative ergriffen und zugunsten des epilepsie bundes-elternverbandes e.V. (e.b.e.) zu Spenden aufgerufen. Die beiden passionierten Läufer Silvio Schweinsberg und Mirko Leffler sind beim Ultramarathon in Boa Vista angetreten: 150 km durch die Wüste auf der kapverdischen Insel, auf der die Temperatur auch im Winter nachts selten unter 20° C absinkt.

Von links: Dr. Carsten Wurst, Susanne Fey, Silvio Schweinsberg, Mirko Leffler und Margit Wiktor

© frankphoto.de/Freies Wort

Diesen Wettbewerb nahmen sie zum Anlass, nicht nur Freunde, Verwandte und Bekannte zu Spenden für den epilepsie bundes-elternverband aufzurufen, über die Zeitungen Freies Wort und Wochenspiegel forderten sie die Leser auf, für ein Wochenende zugunsten von Familien mit epilepsiekranken Kindern zu spenden. Um die Spendenaktion noch attraktiver zu machen, kombinierten sie diese Kampagne mit einem Gewinnspiel. Mit den Cent-Beträgen der Spenden sollten die Teilnehmer schätzen, wie lange die beiden Athleten brauchen würden. Möglich nach den Ergebnissen anderer Läufe war dabei irgendetwas zwischen 20 und 50 Stunden, bei 0 Cent galt, dass die beiden nicht ins Ziel kommen.

Gemeinsam mit Dr. Carsten Wurst, Sozialpädagogin Margit Wiktor vom Sozialpädiatrischen Zentrum Suhl, und Susanne Fey, vom e.b.e., wurde dieses Projekt am 10.11. 2011 in Suhl vorgestellt.

Bis zum 10.12.2012 hatten die Spender Zeit, am Gewinnspiel teilzunehmen, auch jetzt sind immer noch Spenden möglich, aber nun ohne Gewinnchance. Als Hauptprämie winkte eine Schnupperstunde von Schweinsbergs „Borderland Tours“ (geführte Quad-Touren) und ein Funktions-shirt mit Laufzeit und Boa Vista-Ultramarathon-Logo. Unter allen weiteren Spendern wurden zwei Funktionsshirts und fünf Traumreise-Kalender des Hob-byfotografen Mirko Leffler verlost.

Das Ergebnis der Spendenaktion kann sich genauso sehen lassen wie die Leistung der Läufer: Silvio Schweinsberg schaffte 71 km in 14 Stunden und Mirko Leffler 150 km in knapp 40 Stunden. Bei der Spendenaktion sind bis heute (Stand: 19.1.2012) 1.756 € eingegangen. Mit diesem Geld (und allen weiteren Spenden, die unter dem Kennwort „Wüste“ eingehen) wird der e.b.e. vom 6. bis 8. Juli ein tolles Wochenende für zehn Familien mit epilepsiekranken Kindern in Thüringen im Ferienzentrum Oberhof veranstalten und damit dem Wunsch der beiden Läufer Rechnung tragen, dass es auch in Thüringen Selbsthilfe-Angebote für Eltern epilepsiekranker Kinder geben soll. Denn das ist, wie Silvio Schweinsberg als Vater eines Sohnes mit Epilepsie aus eigener Erfahrung weiß, bisher nicht der Fall. Die schönste Belohnung für all die Mühen, und die Blasen an den Füßen, die die beiden Läufer auf sich genommen haben, wäre eine aktive Selbsthilfegruppe für Familien mit epilepsiekranken Kindern in Thüringen. Und dafür soll bei diesem Familienwochenende der Grundstein gelegt werden.

Die Läufer Silvio Schweinsberg (2.v.l.) und Mirko Leffler (3.v.l.) zeigen den Hauptpreis, das T-Shirt des Ultramarathons, den sie auf den Kapverden gelaufen sind. Mit auf dem Foto Spender, die die Aktion zugunsten epilepsiekranker Kinder in Thüringen unterstützten, sowie Oberärztin Elfriede Bratanoff (l.) und Sozialpädagogin Margit Wiktor (r.) vom Sozialpädiatrischen Zentrum am SRH Zentralklinikum Suhl.

frankphoto.de/Freies Wort

Am 13.1.2012 fand dann bei Kaffee und Kuchen die Übergabe der Preise an die Gewinner im SPZ in Suhl statt:

Das Familienwochenende finden Sie unter dem Menüpunkt Veranstaltungen auf der Homepage des epilepsie bundes-elternverband, unter www.epilepsie-elternverband.de

Susanne Fey, Wuppertal

Neuer Flyer „60 plus“ erschienen!

Der Landesverband Epilepsie Bayern e.V. hat einen neuen Flyer herausgeben, der sich mit dem weiterhin sehr unterschätzten Thema epileptischer Anfälle bei Senioren beschäftigt.

Im Alter oft verkannt und/oder nicht ernst genommen, werden in vielen Fällen Anfälle gar nicht oder nicht ausreichend behandelt.

Der neue Flyer „Epilepsie 60 plus“ bietet neben Grundinformationen und Fakten zu Epilepsie gezielte Informationen zum Thema Epilepsie in dieser Altersgruppe, aber auch die richtige erste Hilfe bei Anfällen.

Bezugsquelle:

LV Epilepsie Bayern e.V.
Mittelstraße 10
90596 Schwanstetten
Telefon: 09170 1890
Telefax: 09170 28148
kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de

Lehrer mit Epilepsie - Vorbild für Schüler?

eine NEA-Fallbeschreibung … oder so arbeitet das Netzwerk Epilepsie und Arbeit

Nach langjähriger Anfallsfreiheit verlor der 42-jährige Berufsschullehrer Matthias L. im Unterricht plötzlich das Bewusstsein und stürzte zu Boden. Die angehenden Kfz-Mechatroniker wurden Zeugen eines Grand mal-Anfalls und informierten umgehend die Schulleitung, die einen Notarzt rief. Für die Berufsschule stellte sich die Frage, ob man den erfahrenen und geschätzten Kollegen trotz der Epilepsie weiter im Theorieunterricht und im Werkstattbereich einsetzen könne. Besorgt zeigte sich die Schule besonders hinsichtlich möglicher anfallsbedingter Verletzungsrisiken, schnell stand aber auch die Frage der Aufsichtspflicht im Raum.

In Folge dieses großen Anfalls hatte Matthias L. etwa alle drei bis vier Wochen weitere Grand mal-Anfälle und Absencen, weswegen er vom behandelnden Neurologen krankgeschrieben wurde. Um die Epilepsiediagnose abzuklären und damit die Weichen für die berufliche Zukunft zu stellen, wurde ein stationärer Aufenthalt in der nahe gelegenen Epilepsieklinik empfohlen. Dort wurde in einem mehrtägigen Monitoring die Diagnose „primär generalisierte idiopathische Epilepsie“ gestellt und eine Medikamentenumstellung begonnen. Die berufliche Zukunft als Berufsschullehrer war damit aber noch nicht gesichert.

Daher folgte ein Ortstermin in der Berufsschule, bei dem Fachleute aus verschiedenen Bereichen anwesend waren, um gemeinsam mit Herrn L. die Einsatzmöglichkeiten als Lehrer zu besprechen. Neben dem Schulleiter und seinem Stellvertreter waren vom zuständigen Integrationsamt der Technische Berater sowie der Sachbearbeiter für den Bereich Prävention, der Schwerbehindertenvertreter, der Sicherheitsingenieur und der Zuständige für das Betriebliche Eingliederungsmanagement der Stadt sowie eine Mitarbeiterin der örtlichen Epilepsieberatungsstelle und Mitarbeiter des regionalen NEA-Fachteams anwesend. Gemeinsam wurde erörtert, wer durch einen epileptischen Anfall von Matthias L. welchen Gefahren ausgesetzt wäre. Grundlage hierfür war der aktuelle medizinische Befund und die seit der Medikamentenumstellung bestehende zweimonatige Anfallsfreiheit.

Beim runden Tisch wurde als zentrales Risiko die fehlende Aufsicht der 15- bis 18-jährigen Schüler während eines Anfalls und der Phase der Reorientierung genannt. In der Schulordnung ist geregelt, dass der Klassensprecher den Ausfall oder das Nichterscheinen des Lehrers im Schulsekretariat melden muss, damit dieses einen Ersatzlehrer benennen kann, der die Aufsicht der Klasse übernimmt. Nun stellte sich die Frage, ob die Schüler in der Zeit bis zum Eintreffen des Ersatzes erhöhten Risiken ausgesetzt sind.

©S. Hofschläger/pixelio.de

Um diese Frage zu beantworten, wurden die einzelnen Räume für den Praxisunterricht besichtigt, um hier die möglichen Selbstgefährdungsrisiken für Herrn L. sowie die Fremdgefährdungsrisiken für die Schüler zu ermitteln: Im Elektronikraum ist die Elektronik eines Autos mit seinen verschiedenen Lampen und Leuchten simuliert. Die maximale Spannung liegt bei 12 V, was für Menschen keine Gefahr darstellt. Nebenan, im so genannten Motorenraum, befindet sich ein funktionstüchtiger Motor, der durch eine Gitterbox abgeschirmt ist, damit sich die Schüler nicht am heißen Motor verletzen können. Im Fahrwerksraum lernen die Schüler die Praxis rund ums Auto an zwei Fahrzeugen und verschiedenen Maschinen. Im letzten Unterrichtsraum, dem Werkbankraum, wird gelehrt, wie Teile vermessen und bearbeitet werden.

Die umfassende Betrachtung der einzelnen Tätigkeitsbereiche von Matthias L. ergab, dass wegen des hohen Sicherheitsstandards in Schulen keine erhöhten Risiken für den Lehrer und/oder seine zu betreuenden Schüler während eines epileptischen Anfalls vorliegen, die grundsätzlich gegen eine Weiterbeschäftigung als Lehrer sprechen. Lediglich wenige Teilaufgaben, wie z. B. der Umgang mit Benzin und Öl, mussten ausgeschlossen werden, bis eine einjährige Anfallsfreiheit vorliegt.

Nachdem nur geringfügige Selbstgefährdungsrisiken ermittelt werden konnten, blieb also noch die offene Frage wegen der fehlenden Aufsicht der Schüler während eines Anfalls: Trotz intensiver Erörterung der Problematik konnten keine Risiken für die Schüler eruiert werden.

Matthias L. ist im Praxisunterricht immer nur für die eine Hälfte der Klasse zuständig, die andere wird von einem Kollegen im gleichen Raum unterrichtet. Dieser könnte im Falle eines Anfalls sofort die Aufsicht der anderen Klassenhälfte übernehmen. Ferner kann im Gegensatz zu Kindern im Grundschulalter von Berufsschülern ein adäquates Handeln in einer Notfallsituation erwartet werden. Nach Abwägung der vorliegenden Risiken konnte einer Weiterbeschäftigung von Matthias L. als Lehrer zugestimmt werden.

Für die allgemeine Sicherheit wurde vereinbart, dass Matthias L. seine Schüler über seine Erkrankung informiert und in den Unterrichtsräumen entsprechende „Notfallpläne“ ausgehängt werden, auf denen Erste-Hilfe-Maßnahmen bei einem epileptischen Anfall genannt werden sowie die Notrufnummern angegeben sind.
Die zuständige Arbeitsmedizinerin hat aufgrund der Ergebnisse der Arbeits-

platzbesichtigung eine arbeitsmedizinische Beurteilung erstellt, in der die ermittelten Risiken konkret benannt wurden. Die als gefährlich eingestuften Tätigkeiten wurden untersagt, bis eine einjährige Anfallsfreiheit nachgewiesen wird.

Dank der guten interdisziplinären Zusammenarbeit der verschiedenen Experten und der Bereitschaft der Schule ist eine Weiterbeschäftigung von Matthias L. als Berufsschullehrer in seinem bisherigen Tätigkeitsbereich möglich.

Seit der Medikamentenumstellung ist er anfallsfrei und unterrichtet seit Schuljahresbeginn wieder die angehenden Kfz-Mechatroniker in den praxisnahen Fächern, aber sicher auch indirekt in den Bereichen Verantwortungsbewusstsein und Selbstständigkeit. Denn auch durch seine Einschränkung oder sein Hilfebedürfnis in manchen Situationen kann er als Lehrer sicher ein Vorbild für die Entwicklung der Jugendlichen sein.

* Name von der Redaktion geändert

Karen Sorgenfrei, NEA-Fachteam

Kontakt:

Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA)
Karen Sorgenfrei
Seidlstraße 4, 80335 München
Telefon: 089 53886630

epilepsie-arbeit@im-muenchen.de
www.epilepsie-arbeit.de

10 Jahre Epilepsie Beratung Niederbayern

Mit einem Symposium zu den „Sozialmedizinischen Aspekten der Epilepsien“ wurde das 10-jährige Jubiläum der Beratungsstelle am 5. Oktober 2011 im neu eröffneten, sehr festlich gestalteten Hörsaal am Klinikum Passau gefeiert. Die Veranstaltung fand in Kooperation mit den Kinderkliniken und den Neurologischen Kliniken in Niederbayern statt. Eingeladen waren Fachleute verschiedenster Berufsbereiche.

Hochkarätige Referenten, u. a. aus den Epilepsie-Zentren Zürich und Bethel-Bielefeld, griffen Themen auf wie „Führerschein“, „berufliche Eingliederung bei Epilepsie“ und „Meinungen und Einstellungen zum Krankheitsbild in der Bevölkerung und in den Medien“.
Um auch in der Öffentlichkeit auf die Belange epilepsiekranker Menschen aufmerksam zu machen, fand parallel dazu eine 14-tägige Bilderausstellung am Klinikum Passau unter dem Motto “Epilepsy - Out of the Shadow“ statt.

Mit dem Filmvortrag „The Exploding Girl“ am 6. Oktober im Scharfrichter-Kino Passau und einer anschließenden Diskussionsrunde fand das Jubiläum schließlich einen gebührenden Ausklang. Wir bedanken uns bei allen unseren Kooperationspartnern für die gute Zusammenarbeit in den vergangenen Jahren. Vor allem auch bei Frau Renate Windisch und Frau Doris Wittig-Moßner vom Landesverband Epilepsie Bayern.

Das Team der Beratungsstelle

Das Team der Beratungsstelle: Sandra Kölbl, Verwaltungsangestellte, und Ulrike Jungwirth, Dipl. Sozialpäd. (FH), Krankenschwester und Leiterin der Beratungsstelle

**Geballte Fachkompetenz beim Symposium der Beratungsstelle
hinten (v. l.): Dr. Ch. Schropp (ltd. Arzt SPZ Passau), P. Brodisch (Netzwerk Epilepsie und Arbeit), Dr. G. Krämer (Dir. Schweiz. Epilepsiezentrum Zürich), CA Dr. H. Emmert (Ltg. Neurologie Klinikum Passau); vorne (v. l.): R. Thorbecke (Epilepsiezentrum Bethel), Prof. F. Staudt (Kinderklinik Passau) und Dr. U. Specht (ltd. OA Mara Klinik, Bethel)**

Kontakt

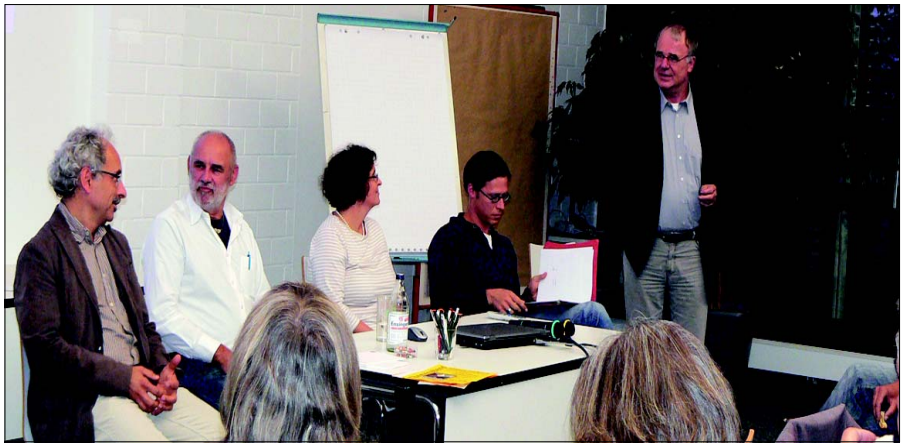
Epilepsie Beratung Niederbayern
Ulrike Jungwirth
Bischof-Altmann-Str. 9
94032 Passau

Telefon: 0851 7205207
Telefax: 0851 720599207

epilepsie@kinderklinik-passau.de
www.epilepsieberatung-niederbayern.de

Themenabend Schule

Die SHG F.A.K.T. (Familien Anfallskranker Kinder Tübingen) und der Förderverein Kinder-Epilepsieambulanz Tübingen haben am 22. September 2011 zu einem Themenabend „Epilepsie und Schule“ eingeladen. In den Räumen der AOK trafen sich 72 interessierte Zuhörer, um sich von Dr. Markus Wolff (Neuropädiater), Cornelia Springmann (Kinderkrankenschwester und Epilepsie-Beraterin), Jörg Meyer (Lehrer an der staatlichen Schule für Kranke) - alle drei am Universitätsklinikum Tübingen - und Wolfgang Pusch (Schulrat aus Biberach) über rechtliche, medizinische und vor allem praktische Aspekte informieren zu lassen und individuelle Probleme zu diskutieren. Moderiert wurde der Abend von Dr. Karl Theodor Kleinknecht, Mitglied im Förderverein Kinder-Epilepsie-Ambulanz, der selbst einen Sohn mit Epilepsie hat.



Von links: Dr. Markus Wolff, Wolfgang Pusch, Cornelia Springmann, Jörg Meyer und Dr. Karl Theodor Kleinschmidt

Dr. Wolff gab zunächst eine kurze Einführung zum Thema Epilepsie bei Kindern - er wies darauf hin, dass die Tatsache, dass ein Kind epileptische Anfälle habe, nicht automatisch den Besuch einer Förderschule nach sich ziehe. Die Schulwahl solle sich an den Fähigkeiten des Kindes orientieren und nicht an den Vorbehalten der Lehrer gegenüber der Erkrankung. Gute Aufklärung sei das A und O für alle Beteiligten. Die psychosozialen Folgen durch mögliche Vorbehalte, Ängste, Unwissenheit und Vorurteile seien für die Kinder oft wesentlich schwerwiegender als die Anfälle selbst. Frau Springmann berichtete über die praktischen Erfahrungen, die sie bei der Betreuung der Familien nach der Diagnose gemacht hat. Sie rät zu individueller Information der Lehrer über die spezielle Epilepsieform des Schülers. Individuell sollte auch die Aufklärung der Mitschüler und anderen Eltern erfolgen. Falls notwendig, sei eine Unterweisung in der Anwendung der Notfallmedikamente durchzuführen, wobei Frau Springmann bei Schulkindern von der rektalen Gabe abrät, denn es gäbe Alternativ-Präparate, die in den Mund oder über die Nase gegeben werden könnten.

Lehrer Jörg Meyer wies auf die immer wiederkehrende Frage nach der rechtlichen Absicherung für Lehrkräfte bei der Medikamentengabe hin. Mit der (schriftlichen) Ermächtigung der Eltern und der erforderlichen Instruktion seien die Lehrer verpflichtet, verordnete Medikamente zu verabreichen oder an die Einnahme zu erinnern: „In Notsituationen falsch zu handeln ist besser als nicht zu handeln!“

Bei Beeinträchtigungen des Kindes im Unterricht durch die Erkrankung könne im Einzelfall ein Nachteilsausgleich gewährt werden, der individuell festgelegt werde. Dazu sei ein ärztliches Attest notwendig. Zusätzlich verwies Herr Meyer auf die Internetseite der Schule für Kranke: www.klinikschule-tübingen.de. Dort sind die Unterlagen der letzten Fortbildung „Chronisch kranke Kinder im Unterricht“ erhältlich. Auch bietet das Schulamt Tübingen eine Fachberatung zu diesem Thema an.

Schulrat Wolfgang Pusch wies darauf hin, dass es bei Schülern mit Epilepsie an Regelschulen eine gewisse Dunkelziffer gäbe, da nicht alle Eltern die Schule informierten. Zusätzliche Unterstützung im Schulalltag für Kinder und Lehrer, z. B. durch Sonderpädagogen, erfordere aber eine Offenlegung der Erkrankung. Eine Informationspflicht für die Eltern gäbe es allerdings nicht.

Ein schriftliches Protokoll der Vereinbarungen zwischen Schule und Eltern bzgl. der Anfallsform, der Medikamentengabe, der Informationsweitergabe an andere Lehrer, Eltern, Mitschüler etc. hält Schulrat Pusch für sehr sinnvoll, auch als Absicherung für die Lehrer. Dieses Protokoll solle immer wieder erneuert werden, wenn sich etwas verändere (Lehrerwechsel, Änderung der Anfallssituation etc.).

Im Anschluss an die Vorträge stellten sich die Referenten den Fragen des Publikums und erläuterten z. B. das Vorgehen bei der Beantragung des Nachteilsausgleichs, die Frage der Einzelbetreuung im Schwimmunterricht und ganz individuelle Themen, wie Entwicklungsverzögerungen, neu auftretende Anfälle in der Pubertät etc.

Frau Springmann machte den Anwesenden das Angebot, bei Bedarf in die Schule zu kommen und über Epilepsie zu informieren. Dr. Kleinknecht beschloss den Abend und wünschte den Teilnehmern eine gute Heimfahrt.

Gaby Niederwieser, SHG F.A.K.T.

Kontakt

Gabi Niederwieser
Selbsthilfegruppe F.A.K.T.
Saint-Claude-Straße 16
72108 Rottenburg
Telefon: 07472 42384

fakt-elterntreff@t-online.de
www.fakt-elterntreff.de

Neues Beratungszentrum in Nürnberg

Die Epilepsieberatungsstelle Mittelfranken feierte als Teil des neuen Beratungszentrums der Rummelsberger Dienste die Eröffnung der neuen Räumlichkeiten.

Das Beratungszentrum „ Offene Angebote“ der Rummelsberger Dienste für Menschen mit Behinderung hat nun seinen Platz im Nürnberger Süden gefunden. Der Zusammenschluss verschiedener Beratungsstellen - dazu gehören die Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie, die Beratungsstelle für Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzungen, die Beratungsstelle für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen und die ambulanten Dienste für Menschen mit Behinderungen - wurde am 30. November 2011 vor Ort gebührend gefeiert.

Gäste der Feier im Gespräch / Foto: T. Dietrich

Die Epilepsieberatungsstelle ist nach langen beengten Jahren nun z. B. auch in der Lage, Gruppenangebote oder Seminare in den eigenen vier Wänden anzubieten.

Gäste der Feier gestalten ein Kunstobjekt für die Beratungsstellen / Foto: T. Dietrich

Auch das räumliche Zusammenwirken, u. a. mit den im Aufbau befindlichen ambulanten Diensten, erschließt auf einfachem Wege z. B. nun auch Möglichkeiten für Menschen mit Epilepsie individuelle Betreuung im eigenen Wohnraum (ambulant unterstütztes Wohnen) zu erhalten.

Der Tag begann mit Gesprächen, gemeinsamem Essen, Eröffnung der Kunstausstellung der Künstlergruppe Chroma Omada aus der Werkstatt für behinderte Menschen der Stadt Nürnberg und dem gemeinsamen Erstellen eines Kunstwerkes für die Beratungsstellen.

Der Tag endete mit dem spannenden Vortrag „ Niemand ist alleine krank - Von der Bedeutung und Wirkung positiver Beziehungen bei Krankheit und Behinderung. Neurobiologische Ansätze und systemische Erkenntnisse“ von Rainer Schwing (Leiter des Praxisinstituts für systemische Beratung, Nürnberg-Hanau) und fand somit einen gelungenen Abschluss.

Kerstin Kählig,
Epilepsieberatung Mittelfranken

Daniela Grießinger, Epilepsieberatung, kündigt den Vortrag an. Foto: A. Schoeller

Kontakt

Neue Adresse der Epilepsieberatung Mittelfranken:
Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Mittelfranken
Kerstin Kählig / Daniela Grießinger
Ajtoschstr. 6, 90459 Nürnberg
Telefon: 0911 439442714
Telefax: 0911 439442720
epilepsie-beratung@rummelsberger.net
www.beratung-epilepsie.de

Tödliche Autofahrt

Im letzten Jahr hat der tödliche Unfall in Hamburg, bei dem vier Menschen ihr Leben verloren, das Thema Epilepsie in die Medien geholt. Dass der Unfallverursacher sich trotz seiner Anfälle hinter das Steuer setzte, finden wir alle unverantwortlich und unverständlich. Genau solche Unfälle möchte der Gesetzgeber mit den Richtlinien zur Kraftfahreignung verhindern.

Allerdings ist hier auch die Eigenverantwortung des Patienten gefragt, er muss sich an diese Regelungen halten. Das tun unzählige verantwortungsbewusste Menschen mit Epilepsie, ohne dass man ihnen den Führerschein wegnimmt. Nur Wenige sind so gewissenlos wie dieser Fahrer, aber - die Medienpräsenz dieses Falls lässt einen ganz anderen Eindruck entstehen.

Dieser eine egoistische, verantwortungslose, höchst risikobereite Epileptiker steht im Mittelpunkt des Interesses - betrunkene Fahrer, die ähnliche Unfälle verursachen, erlangen weit weniger Aufmerksamkeit. In der öffentlichen Wahrnehmung der Krankheit Epilepsie richtet dieser Fall großen Schaden an und der Fehler eines einzigen Menschen zieht weite Kreise, denn rund 600.000 Menschen in Deutschland sind von dieser Krankheit betroffen. Sie arbeiten mitten unter uns, oft wissen wir es noch nicht einmal, denn wer will sich nach diesem Ereignis noch zu seiner Krankheit bekennen? Und was wäre wenn … ein Diabetiker durch Unterzuckerung diesen Unfall verursacht hätte? … oder ein unvernünftiger Herzinfarktpatient? Wäre da das Medieninteresse auch so groß? Oder liegt es an den prominenten Opfern?

Wir werden es hoffentlich nicht erfahren, denn solche Unfälle sind vermeidbar, wenn sich jeder, der sich ans Steuer setzt, auch an die Regeln hält. Und das gilt nicht nur für Menschen mit Epilepsie, es gilt für jeden von uns.

Susanne Fey, Wuppertal

Anfallswarnhunde

...für Menschen mit Epilepsie eine große Hilfe

Dass Hunde epileptische Anfälle anzeigen können, ist eher zufällig „entdeckt“ worden. Epilepsiepatienten, die einen Hund hatten, schilderten, dass sich das Verhalten des Hundes änderte, bevor sie einen Anfall bekamen. Je länger diese Patienten mit ihren Hunden zusammenlebten, desto früher konnten sie am Verhalten ihres Hundes feststellen, dass sich ein Anfall ankündigte.

Janosch zeigt einen Epilepsieanfall an

Aufbauend auf diesen Erfahrungen entwickelte Hundetrainer Erik Kersting ein Programm zur Ausbildung von Anfallswarnhunden, das von zertifizierten Servicehundeerzieher der „Stiftung Hunde helfen leben“ durchgeführt wird. In Zusammenarbeit mit dem Betroffenen, seinem sozialen Umfeld (Partner/-in oder Eltern) und dem behandelnden Arzt wird im Vorfeld ein Anforderungsprofil für jene Hilfeleistungen erstellt, die der Hund später übernehmen würde, also Aufgaben vor, während und nach einem Anfall und spezielle Kommandos z. B. um Helfern die Tür zu öffnen. Das Anforderungsprofil ist gleichzeitig die Grundlage für die Auswahl eines Welpen und der Leitfaden für seine Ausbildung. Bevorzugt nehmen wir Rassen, die einen starken domestizierten sozialen Rudelinstinkt und einen hohen „Streichelfaktor“ haben, zum Beispiel Golden Retriever, Labrador Retriever, Labradoodle.

Erik Kersting

Anfallswarnhund Janosch

Die Ausbildung des Hundes muss individuell auf den Menschen, sein Umfeld und seine Erkrankung abgestimmt werden. So soll zum Beispiel ein Hund für ein kleineres Kind die Mutter holen, bei einem Erwachsenen eher als Warnung bellen, wenn ein Anfall kommt. Mögliche Aufgaben des Hundes wären z. B. das Warnen vor einem nahenden Anfall, um Verletzungen vorzubeugen, das Betätigen eines Notrufschalters oder Hilfe von anderen Personen holen, es könnte aber auch das Wärmen der Bezugsperson bei einem Anfall sein. Nach dem Anfall kann er seine Bezugsperson nach Hause geleiten oder in die stabile Seitenlage bringen. Wissenschaftlich nachgewiesen ist, dass ein solcher Hund Sicherheit vermittelt und damit die Anfallshäufigkeit reduziert, die Unfallgefahr wird stark verringert und das Selbstwertgefühl steigert sich.

„Mein Anfallswarnhund bringt mir Sicherheit. Ohne ihn könnte ich nicht ohne die Hilfe und Aufsicht von anderen Menschen leben. Mein Hund gewährleistet mir meine Freiheit“, so das Zitat von Mary Carprieaux aus den Niederlanden.

Auch bei der Familie Heiner aus Alsdorf/Deutschland gab es durch die Epilepsie des Sohnes Christian viele Probleme. Christian Heiner leidet seit seinem 3. Lebensjahr an einer besonders schwierigen Form der Epilepsie. Seine Eltern betreuen ihn täglich 24 Std. rund um die Uhr. Medikamente erzielten nur bedingt eine Besserung der Krankheit. Selbst in einem Epilepsiezentrum konnte ihm nicht geholfen werden. Da Christians Anfälle während der Nacht auch nicht durch einen Bewegungssensor angezeigt werden konnten, schliefen die Eltern gemeinsam mit ihm in einem Bett. Angel, ein Golden Retriever, ist nun seit 2,5 Jahren bei Christian. Seit 2 Jahren signalisiert sie Christians Anfälle und hilft ihm, aus dem Anfall wieder heraus zu kommen. Das erste Mal weckte Angel die Mutter in der Nacht des Heiligen Abends 2009. Die Hündin brachte ihr einen Hilfedummy (= ein Stoffbeutel, auf dem „Hilfe“ steht), so wie es auch vorher trainiert worden war. Die Mutter stand auf und ging in das Zimmer ihres 17-jährigen Sohnes. Dieser lag ruhig schlafend in seinem Bett. Angel war ganz aufgeregt und schnupperte immer wieder an den Handflächen ihres Besitzers. Doch nach wenigen Minuten bemerkte Frau Heiner, dass bei ihrem Sohn ein epileptischer Anfall einsetzte. „Niemals vorher hat Angel mich so gezielt gewarnt, es ist für uns wie ein Traum“, sagte Frau Heiner damals. Mittlerweile signalisiert Angel etwa 1,5 Stunden vorher, wenn ein epileptischer Anfall kommt und ca. 5 Minuten vorher, dass der Anfall unmittelbar bevorsteht. Das konnte durch Beobachtung während eines EEGs nachgewiesen werden.

Angel warnt

Atos gibt den Schlüssel raus

„Es ist ein unbeschreiblich schönes Gefühl, wieder ohne unseren Sohn im Bett zu schlafen und zu wissen, dass Angel auf ihn aufpasst und mich weckt, wenn etwas nicht in Ordnung ist. Ich kann endlich nach 15 Jahren mal wieder in Ruhe schlafen.“, sagt die Mutter Irene Heiner.

Wer sich näher für dieses Thema interessiert, ist eingeladen zum Fachvortrag „Anfallswarnhund für Menschen mit Epilepsie“, Samstag, 23. Juni 2012, 11:00 bis 15:00 Uhr, in der Epilepsieberatung des Juliusspital, Würzburg.

Informationen und Anmeldung

Epilepsieberatung Unterfranken,
Stiftung Juliusspital Würzburg
Juliuspromenade 19
97070 Würzburg
Telefon: 0931 393-1580
epilepsieberatung@juliusspital.de

Epilepsie über 60

…Medizinische Aspekte

Im Rahmen der zunehmenden Veränderung der Bevölkerungspyramide werden Altersepilepsien zunehmend häufiger. Nach Schätzung des deutschen statistischen Bundesamtes war im Jahr 1910 5 % der deutschen Bevölkerung älter als 65 Jahre und werden in 2030 ca. 1/3 der Bevölkerung sein. Daraus ergibt sich, dass Altersepilepsien ein relevantes, sozialmedizinisches Problem darstellen. Über die Definition von Altersepilepsien wird gesprochen, wenn die Anfälle im Alter von 65 Jahren oder später auftreten. Bei Epilepsien, die sich erstmalig schon in früheren Lebensjahren manifestieren und dann noch im höheren Alter vorliegen, wird von „alternden Epilepsien“ gesprochen.

Anfälle

Bei Altersepilepsien liegen überwiegend fokale symptomatische Epilepsien vor. Auren sind bei Altersepilepsien seltener als bei Epilepsien im jüngeren Lebensalter. Häufiges Fehlen von Auren oder von motorischen Auffälligkeiten/Entäußerungen sind Gründe dafür, dass Anfälle bei Alterepilepsien u. U. schwerer erkannt werden. Dagegen sind Funktionsstörungen nach einem epileptischen Anfall länger. Paresen (= Lähmungserscheinungen) oder kognitive Störungen, die nach einem Anfall auftreten, werden nicht selten als Schlaganfall oder Demenz verkannt. Fehldiagnosen bei Allgemeinärzten waren in 37,5 % Verwirrtheit, 59,3 % Blackout, 17,2 % Gedächtnisstörungen, 16,8 % Synkopen (= Kreislaufkollaps/Ohnmachtsanfall), 10,3 % Schwindel und 6,9 % Demenz u.a.m. Einfach fokale oder komplex-fokale Anfälle mit oder ohne sekundärer Generalisation lagen nach einer Untersuchung von Ram-sey et al. (2004) in 73 % vor, generalisierte Anfällen waren dementsprechend seltener.

Ätiologie (= Ursachen und Faktoren)

Die Ätiologie von Altersepilepsien weist insofern Besonderheiten auf, als mit 17-69 % Störungen der Hirndurchblutung die häufigste Ursache darstellen, dann folgen Tumoren mit 2-36 %, metabolisch toxische (= dem Stoffwechsel zugrunde liegende) Ursachen 2-18 %, traumatische Genese (= durch äußere Verletzung entstanden) 2-21 % und infektiöse Ursachen mit 2-7 %. Während früher Demenzen noch relativ selten Ursache von Epilepsien waren, nehmen diese um 2-14 % zu (Untersuchung Peinemann und Stefan, 1998).

Komorbidität (= Begleiterkrankungen)

Abgesehen von häufigen Kombinationen von Schlaganfall und Epilepsie ist das Risiko einer Entwicklung von Epilepsie bei Alzheimer Erkrankung um das 10-fache erhöht. Die meisten Anfälle bei Patienten mit Alzheimer sind generalisiert. Altersbedingte zusätzliche Erkrankungen mit Abnahme der Nieren- und Leberfunktion, Herzkranzgefäßerkrankungen, erhöhtem Blutdruck sind häufig, zusätzlich können psychische Störungen und Schlafstörungen vorliegen. Osteoporosen sind vor allem bei ältern Frauen mit 15-40 % häufig und führen nicht selten zu Knochenbrüchen.

Therapie

Bei Altersepilepsien kann aufgrund der Gefahr von Knochenbrüchen bei Sturz im Anfall eine frühe Indikation zur medikamentösen Behandlung bestehen. Gleiches gilt für Anfälle, die zwei Wochen nach einem Schlaganfall erstmals auftreten, da hier das Risiko für die Entwicklung einer späteren chronischen Epilepsie deutlich erhöht ist. Sonst gelten die üblichen Behandlungsindikationen einer antikonvulsiven Therapie für fokale oder generalisierte Epilepsien.

Der Erfolg einer medikamentösen Behandlung ist im Vergleich zu Patientinnen und Patienten mit Epilepsien im frühen Lebensalter günstig. Im Gegensatz zu Epilepsien im mittleren Lebensalter können und müssen sogar häufig niedrigere Dosen von Antikonvulsiva eingesetzt werden, da die Nieren- und Leberfunktion eine reduzierte Ausscheidung bewirken. Enzyminduzierende Epilepsie-Medikamente sind möglichst zu vermeiden, da sie die häufig vorliegende Osteoporose begünstigen können. Gleiches gilt für Substanzen, die auf die Herzreizleitung einwirken, falls möglich kann die Compliance (= Therapietreue) durch eine Einmalgabe pro Tag bei geeigneten Antikonvulsiva hilfreich sein.

Insgesamt ist die Prognose bei adäquater Behandlung und fehlender Komorbidität günstig zu beurteilen.

Prof. Dr. Hermann Stefan, Erlangen

Kontakt

Prof. Dr. Hermann Stefan
Universitätsklinikum Erlangen
Epilepsiezentrum
Schwabachanlage 6
91054 Erlangen
Telefon: 09131 85345541
Telefax: 09131 8536469
hermann.stefan@uk-erlangen.de

„Brücken bauen“

…das Kooperationsprojekt zur Unterstützung der nachhaltigen Integration junger Menschen mit Epilepsie in die Arbeitswelt stellt sich vor

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales baut für die Eingliederung junger Menschen mit Epilepsie weiterhin auf die Kompetenz der Berufsbildungswerke Waiblingen und CJD Offenburg und des Epilepsiezentrums Kork. Die drei Einrichtungen haben die Aufgabe, in einem Anschlussprojekt Wege zu suchen, wie junge Menschen mit Epilepsie in ein dauerhaftes Arbeitsverhältnis begleitet werden können. Das Projekt läuft bis Ende Dezember 2012. Bisher haben Epilepsiekranke, bedingt durch wiederkehrende Anfälle oder durch zusätzliche Probleme, oft geringe Chancen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Außerdem treffen sie auf vielfältige Hindernisse durch tatsächlich vorhandene Einschränkungen. Sehr häufig mindern jedoch Ängste und Vorbehalte bei den Betroffenen, bei ihren Angehörigen und bei potenziellen Arbeitgebern die beruflichen Chancen.

In einem vorhergehenden Projekt war es gelungen, neben der Weiterentwicklung der vorhandenen Kompetenzen die Zahl der Auszubildenden mit Epilepsie in den Berufsbildungswerken (BWW) zu erhöhen. Aktuell sind in den beiden BWW 100 Personen in Ausbildung, die ohne die multiprofessionelle Unterstützung keine Chancen auf dem Arbeitsmarkt hätten, obwohl ihre persönlichen Voraussetzungen einer Berufstätigkeit nicht entgegen stehen.

Gemeinsam mit betrieblichen Kooperationspartnern wie der Robert Bosch GmbH, Edeka Handelsgesellschaft Südwest mbh, Südwestmetall-Verband der Metall- und Elektroindustrie Baden Würt-temberg e. V., der Stadt Kehl und Galeria Kaufhof GmbH wollen die Projektmitarbeiter das bereits bestehende Netzwerk weiter ausbauen.

Hauptziel ist es, weitere Betriebe und Arbeitgeber zu gewinnen, die junge Menschen mit Epilepsie beschäftigen wollen. Neben den Betrieben sind Fachärzte und Kliniken, berufsbildende Einrichtungen, Kammern, Berufsgenossenschaften, Integrationsfachdienste sowie Agenturen für Arbeit Teil des Netzwerks. Mit der Verdichtung des Netzes sollen jetzt bundesweit die Chancen einer angemessenen Ausbildung für junge Menschen mit Epilepsie erhöht und die Chancen auf Integration und berufliche Teilhabe deutlich verbessert werden.

Ein Schwerpunkt in der ersten Phase ist die Entwicklung eines fachspezifischen Beratungsangebots für Arbeitgeber und epilepsiekranke Arbeitsuchende. Es bietet sowohl Informationen zu den medizinischen Grundlagen, wie Erste Hilfe und Verhalten bei Anfällen, als auch zu sozialrechtlichen Aspekten wie Fragen zur Schwerbehinderung oder dem Führerschein. Dieses Angebot richtet sich auch an alle Institutionen und Ämter, die mit Menschen mit Epilepsie und deren beruflicher Eingliederung befasst sind. Ein weiterer Schwerpunkt des Projekts ist die individuelle Vorbereitung und Begleitung von jungen Menschen mit Epilepsie an der Schwelle in die Berufstätigkeit.

Im Projekt werden Basismaterialien entwickelt, die dann bundesweit allen Interessierten zur Anwendung zur Verfügung gestellt werden. Bereits jetzt liegen Materialien für eine verbesserte Vorbereitung und Begleitung der Ausbildung sowie entsprechende Materialien für Arbeitssuchende und Arbeitnehmer mit Epilepsie oder für Arbeitgeber vor. Darin enthalten sind Informationen, die bei der Einstellung epilepsiekranker Menschen zu bedenken sind.

Kontakt

Info-Telefon: 07851 84-2401
info@modellprojekt-epilepsie.de
Maren Wendler
Projektleitung „Brücken bauen“
Berufsbildungswerk Waiblingen gGmbH
Steinbeisstr. 16, 71332 Waiblingen
Telefon: 07151 5004-421
Telefax: 07151 5004-333
maren.wendler@bbw-waiblingen.de
www.bbw-waiblingen.de

EPI-Vista® wird mobil

EPI-Vista®, das Internet-basierte Dokumentations- und Therapiemanagementsystem, ist ab sofort noch einfacher zu bedienen. Anfälle, Kommentare und Befinden können von unterwegs aus bequem über die innovative Web-App EPI-Vista® **mobile** dokumentiert werden. Die eingegebenen Informationen werden direkt mit dem EPI-Vista® Konto synchronisiert. Somit entfällt zuhause das sonst übliche Hochfahren des Computers und Einloggen in EPI-Vista®, um Anfälle zu dokumentieren.

Im Gegensatz zu einer herkömmlichen App für das Smartphone sind Web-Apps Anwendungen, die über das Internet in einem Web-Browser laufen.

EPI-Vista® **mobile** wird nicht im herkömmlichen Sinne heruntergeladen und installiert, sondern lediglich über die Adresse www.epivista.de/mobile aufgerufen. Daher ist EPI-Vista® **mobile** auch für iPhone und Android Smartphones gleichermaßen geeignet. Um Eintragungen machen zu können, ist es erforderlich, dass Sie mit Ihrem Smartphone online sind.

Für die Nutzung von EPI-Vista® **mobile** ist eine Registrierung unter www.epivista.de erforderlich. Die Nutzung beider Versionen ist kostenlos. Eine **direkte** Anmeldung über die Web-App ist zurzeit noch nicht möglich.

Nach erfolgter Registrierung melden Sie sich dann wie gewohnt in der Web-App mit Ihrem Pseudonym und Passwort an, die Sie auch für den „normalen“ EPI-Vista® Anfallskalender verwenden.

Wenn Sie den hier abgebildeten QR-Code von Ihrem Smartphone aus mit einem Barcodescanner einlesen (eine eigens hierfür installierte App ist Voraussetzung), werden Sie direkt zu EPI-Vista® **mobile** geführt.

EPI-Vista® **mobile** ist zurzeit für die Internetbrowser Safari (Apple® iPhone) und Chrome® (Android® Smartphones) geeignet.

Info-Abend Epilepsiezentrum Erlangen

Anlässlich der Modernisierung der Video-EEG-Monitoring-Einheit des Epilepsiezentrums Erlangen waren Interessierte, Betroffene und Therapeuten am 17. November 2011 zum Info-Abend „Epilepsie“ in die Kopfkliniken Erlangen eingeladen. Viele folgten der Einladung, der große Hörsaal war gut gefüllt.

Großer Andrang im Hörsaal bei Herrn Prof. Hamers Vortrag

Herr Prof. Hamer, Leiter des Epilepsiezentrums, eröffnete den Info-Abend mit einem Vortrag mit dem Thema „Ist Epilepsie heilbar?“ Im Anschluss daran entspannte sich eine lebhafte und intensive Diskussion mit den Zuhörern über ganz verschiedene Aspekte der Epilepsie-Diagnostik, -Therapie und Prognose.

Darüber hinaus bestand die Möglichkeit, an Führungen durch die renovierte Video-EEG-Monitoring-Einheit teilzunehmen: Ein freundliches Farbkonzept, der einladende Empfangs- und Aufenthaltsbereich, die neuen Patiententerminals für Telefon, Internet und Fernsehen und nicht zuletzt die neuen sanitären Anlagen tragen zum gelungenen Gesamtkonzept bei. Besonders interessant für Betroffene ist, dass im gesamten Monitoringbereich die technischen Voraussetzungen für ein hochwertiges Video-EEG-Monitoring weiter ausgebaut wurden.

Prof. Hajo Hamer, Leiter des Epilepsiezentrums, und Diana Scholz, stellv. Leitende MTA, präsentieren den Besuchern die renovierte Einheit

Zusätzlich konnten sich Interessierte auch über den neu installierten Magnetenzephalografen, von dem weltweit nur ca. 100 Geräte existieren, informieren.

Eine Dia-Show zur Geschichte des Epilepsiezentrums, eine Posterausstellung zu Diagnostik und Therapie der Epilepsie sowie Mitmach-Tests zur Gehirnfitness rundeten das Programm ab.

Epilepsiezentrum Erlangen

Kontakt:

Prof. Dr. med. Hajo Hamer, MHBA
Schwabachanlage 6, 91054 Erlangen
sekretariat.epilepsie@uk-erlangen.de
www.epilepsiezentrum.uk-erlangen.de
Nähere Informationen zu Anmeldung bei Interesse an der Epilepsie-Ambulanz und/oder einem stationärem Aufenthalt stehen auf der Internetseite des Epilepsiezentrums Erlangen zur Verfügung:
www.epilepsiezentrum.uk-erlangen.de/e62/index_ger.html

Termine

für das Jahr 2012

Datum	Thema	Ort
16.03.2012 19:00 Uhr	**Erstes Treffen der Selbsthilfegruppe Würzburg**	Selbsthilfehaus 97080 **Würzburg**
13. - 15.04.2012	**Jugendwochenende mit Einführung ins Bogenschießen**	Jugendherberge Norddeich 26506 **Norden**
24.04.2012 17:00 - 19:30 Uhr	**Informationsabend Epilepsie für Betroffene und Angehörige**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie, 90459 **Nürnberg**
21. - 22.04.2012 Sa. 09:00 - 17:00 Uhr So. 09:00 - 16:00 Uhr	**MOSES-Schulung**	Berufsfachschule für Kinderkrankenpflege 94032 **Passau**
21. - 22.04.2012 10:30 - 18:00 Uhr 10:00 - 13:00 Uhr	**Bewebungs-Workshop „Innen-t-räume ./. Außen-t-räume“**	IJZ 81675 **München**
02.05.2012	**Symposium: Epilepsie und Schlaf**	Innere Mission München / Karl-Buchrucker-Saal, 80637 **München**
07.05.2012 17:30 - 20:00 Uhr	**Infoabend „Chatten, mailen, skypen - und dann noch Epilepsie!“**	Epilepsie Beratung beim Bunden Kreis 86156 **Augsburg**
10.05.2012 15:00 - 17:30 Uhr	**Grundlagenseminar Epilepsie - Schulung für Berufstätige der sozialen Arbeit und Kollegen/Vorgesetzte in Betrieben**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie, **90459 Nürnberg**
25.05.2012 18:00 Uhr	**SHG Epilepsie Augsburg - Festakt zum 20-jährigen Jubiläum**	Bunter Kreis Stenglinstr. 2, 86156 **Augsburg**
15.06. - 06.07.2012	**Famoses-Schulung**	DRK Zentrum für Gesundheit und Familie 24306 **Plön**
15. - 17.06.2012	**Famoses-Schulung für Eltern/Kinder parallel**	Krankenhaus Mara**, Bielefeld**
16.06.2012 13:00 - 16:30 Uhr	**Aktionstag „Junge Menschen und Epilepsie - Abenteuer gemeinsam erleben“**	SPZ in der Kinderklinik Memmingen 87700 **Memmingen**
16.06.2012 09:00 - 13:00 Uhr	**Themenwerkstatt: Eigenlob stimmt! - Richtig bewerben bei Epilepsie**	EpilepsieBeratung München 80331 **München**
23. - 24.06.2012	**3. Dravet-Syndrom Familienkonferenz**	**Münster**
23.06.2012	**6. Informationsforum Epilepsie für Eltern anfallskranker Kinder**	Mamre-Patmos-Schule 33617 **Bielefeld**
06. - 08.07.2012	**Familienwochenende Thüringen**	Ferienzentrum **Oberhof**

Kosten	Information und Anmeldung
	Susanne Wundling (Aktivbüro Würzburg), **Telefon: 0931 373706** Martin Arold (Kontaktperson für SHG), **Telefon: 0931 6193830**
65.- € pro Person 55.- € für Mitglieder des e.b.e	epilepsie bundes-elternverband e. v., **Telefon: 0202 2988465** **kontakt@epilepsie-elternverband.de**
Keine Voranmeldung erforderlich	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie, Daniela Grießinger/Kerstin Kählig, **epilepsie-beratung@rummelsberger.net**
40.- € pro Person (inkl. Verpflegung/Erarbeitungsbuch) 20.- € pro Begleitperson ohne Buch	Epilepsie Beratung Niederbayern Ulrike Jungwirth, **epilepsie@kinderklinik-passau.de** **www.epilepsieberatung-niederbayern.de**
Bitte erfragen	EpilepsieBeratung München **epilepsieberatung@im-muenchen.de**
Keine	EpilepsieBeratung München **epilepsieberatung@im-muenchen.de**
Keine	Epilepsie Beratung Schwaben - Nord (EBS), Bunter Kreis - Nachsorge gGmbH Claudia Hackel, **claudia.hackel@bunter-kreis.de**
10.- € pro Person Voranmeldung erforderlich	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Daniela Grießinger/Kerstin Kählig **epilepsie-beratung@rummelsberger.net**
Keine	Keine Anmeldung notwendig **www.shg-epilepsie-augsburg.de**
Schulung im Rahmen einer Kur	DRK-Kur und Reha gGmbH Susann Döring, **susann.doering@drk-sh.de**
16.90 € Kinderkurs (inkl. Material) 20.- € Elterkurs (inkl. Material) pro Familie	Behandlungsmanagement Kidron Frau Rave, Frau Fortenbacher, **dietlind.rave@mara.de**
Bitte erfragen	Gemeinschaftsveranstaltung der Epilepsieberatung Schwaben Nord und Süd Frau Eberle: **0831 51239181**, Frau Hackel: **0821 4004945**, Frau Titze: **08331 702600**
Bitte erfragen	EpilepsieBeratung München **epilepsieberatung@im-muenchen.de**
	http://www.dominik-aurelio.de/index_SHO.html
10.- €/ je weiteres Familienmitglied 7.50 €	Beratungsstelle Bethel **Telefon: 0521 32966210**
Bitte erfragen	epilepsie bundes-elternverband e.v., **Telefon: 0202 2988465** **kontakt@epilepsie-elternverband.de**

Vergessen gehört zu einem guten Gedächtnis

Wer nichts vergisst hat ein gutes Gedächtnis? Das wäre nicht nur eine zu grobe Vereinfachung, sondern sogar falsch. Genau genommen ist das Vergessen ein wesentlicher Bestandteil eines guten Gedächtnisses. Sich alles zu merken, was um einen herum passiert, würde über kurz oder lang zu einem nicht mehr überschaubaren Chaos im Gehirn führen. Wichtiges und völlig Belangloses wäre gleichermaßen präsent. Wir würden unser Gedächtnis gewissermaßen zumüllen.

Deshalb besteht eine ganz entscheidende Fähigkeit unseres Gedächtnisses darin, Wichtiges von Unwichtigem zu unterscheiden. Was von Belang ist, wird verarbeitet und gespeichert. Was keine Bedeutung für uns hat, wir aussortiert und möglichst schnell wieder vergessen. So gewinnen die Erinnerungsinhalte ihre spezifische Struktur. Die Auswahl, was wir uns merken und was wir vergessen wollen, macht letztlich unser individuelles Gedächtnis aus.

Ältere Personen können nicht so gut vergessen

Eine in Montreal durchgeführte Untersuchung deckt gerade diesbezüglich einen interessanten Unterschied zwischen jungen und älteren Personen auf. Dabei wurden die Leistungen in Gedächtnistests verglichen und zwar von Personen unter 30 Jahre in der einen Gruppe und von über 60-Jährigen in der anderen. Dass die Älteren dabei etwas schlechter abschnitten, entspricht den allgemeinen Erwartungen. Das Überraschende an den Untersuchungsergebnissen ist aber die Ursache für die Leistungsdefizite der Senioren.

Die Forscher führen die schwächere Gedächtnisleistung auch auf die mangelnde Fähigkeit zurück, Unwichtiges schnell auszusortieren. Ein junges Gedächtnis kann schneller zwischen Wichtigem und Unwichtigem unterscheiden und speichert dann eben nur das ab, was nützlich ist. So komisch es klingen mag: Ältere Personen haben auch deshalb ein schlechteres Gedächtnis, weil sie nicht so leicht vergessen können.

Mit dieser Aufgabe trainieren Sie Ihre geistige Flexibilität.

GEISTIG FIT Heft 2011-6

Puzzle-Spruch

Ein weiser Spruch von Laotse ist hier etwas durcheinander geraten. Bringen Sie die Teile in die richtige Reihenfolge. Beginnen Sie mit dem roten Wort.

IST DAS
MEISTER
DES DES
LEICHTEN
WURZEL IST
EILIGEN
DAS FESTE
RUHENDE

Quelle: Zeitschrift GEISTIG FIT 2011-6

IBE-Fotowettbewerbs

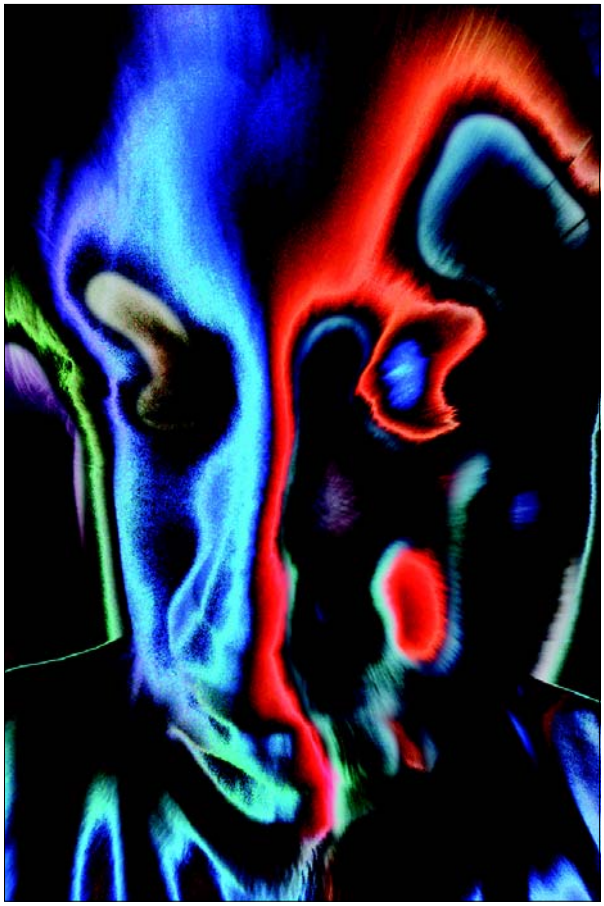
Zum 50-jährigen Jubiläum des International Bureau for Epilepsy (IBE) wurde im letzten Jahr ein Fotowettbewerb zum Thema „Epilepsy without words“ ausgeschrieben, an dem sich sowohl professionelle Fotografen als auch Amateure beteiligen konnten.

Anlässlich des 29. Internationalen Epilepsie-Kongresses in Rom wurden dann Ende August 2011 die Gewinner bekannt gegeben und wir präsentieren in dieser epiKurier-Ausgabe gerne die Siegerfotos in der Sparte „Kamerafotos“:

Weitere Infos/Bilder zum Fotowettbewerb (Achtung: alles auf Englisch!!!):
www.ibe-epilepsy.org/jubilee/jubilee-photo-competition-announcing-the-winners

Erster Preis: US $ 3.000
Thilde Mørup Christensen, Dänemark
Titel: Pieces

Gemeinsamer Dritter Preis: US $ 500
James Leahy, Ireland
Titel: Fear of it all



Zweiter Preis: US $ 2.000
Anders Nilsson, Schweden
Titel: Seizure

Dritter Preis: US $ 500
Kai Löffelbein, Deutschland
Titel: Look

Empfehlungen

Aktuelle Bestelladresse „Stehaufmännchen-Mama“

Das Buch „Das Geheimnis um die Stehaufmännchen-Mama“ ist ein Bilderbuch für Kinder von zwei bis sieben Jahren, deren Eltern Epilepsie haben.

Inhalt: Lukas’ Mutter hat Epilepsie. Er lernt von seinen Eltern und vom Arzt, die Krankheit zu verstehen, richtig auf einen Anfall zu reagieren und sogar den komischen Namen „Epilepsie“ auszusprechen. Schließlich weiht er seine beste Freundin Vera in „das Geheimnis um die Stehaufmännchen-Mama“ ein. Im 6-seitigen Elternteil am Ende des Buches wird außerdem in einfachen Schritten erklärt, wie betroffene Eltern am besten mit der Krankheit umgehen und mit ihren Kindern darüber sprechen.

Bezugsquelle:
Per Post:Beta-Institut,
Kobelweg 96, 86156 Augsburg
Per Fax: 0821 45054-9100
Per E-Mail:
bestellung@betainstitut.de
Im Internet:
www.bestellung-betainstitut.de / Rubrik Bücher

Liebe Deine Epilepsie

Bernd Thier
PRINCIPAL Verlag, Linde Verlag,
1. Auflage Februar 2011
ISBN 978-3899691054
178 Seiten, Preis: € 12,00

Der Autor schildert in diesem Buch seine eigene Sicht- und Erfahrungsweise der Epilepsie-Therapie: Nicht nur die rein medizinische, sondern die ganzheitliche Behandlung der Epilepsie führt zu einer besseren Lebensqualität bei Betroffenen. Die Epilepsie muss als Teil des eigenen Lebens angenommen, die Lebensführung (vollwertige Ernährung, Bewegung, Meditation, etc.) entsprechend ausgerichtet werden - all diese Bausteine führen dann zu einem verbesserten Zustand von Geist, Körper und Seele, was sich wiederum positiv auf die Anfälle auswirkt.

Soziale Hilfen für epilepsiekranke Kinder, Jugendliche und deren Eltern

Ingrid Coban, Anne Hauser
Schriften über Epilepsie, Band II,
1. Auflage 2011
Erhältlich bei der Stiftung Michael
Telefon: 040 5388540
post@stiftung-michael.de

Eltern mit kranken oder behinderten Kindern müssen nicht nur mit der Krankheit oder Behinderung zurechtkommen, sie müssen sich auch durch einen unendlichen Bürokratie-Dschungel kämpfen, um die meist dringend notwendigen Hilfen zu bekommen.

Die Autorinnen Coban und Hauser geben einen Überblick über mögliche Hilfen und zuständige Leistungsträger. Angefangen bei Frühförderung und Hilfen für Kindergarten, Schule und Ausbildung, über Pflegeversicherung, Behindertenausweis, entlastende Dienste, Grundsicherung usw. haben Coban und Hauser nichts außer Acht gelassen, was Eltern und Kindern helfen könnte.

Die zahlreichen länderspezifischen Regelungen mussten die Autorinnen leider unberücksichtigt lassen, denn das hätte den Rahmen dieser Broschüre gesprengt. Für Eltern mit kranken oder behinderten Kindern ist diese Broschüre ein wichtiges Navigationssystem auf dem Weg durch den Paragrafenwald.

Susanne Fey, Wuppertal

Geplanter Redaktionsschluss der nächsten epiKurier-Ausgabe 2/2012: 27. April 2012!

Neue Broschüren der Deutschen Epilepsievereinigung

Die Deutsche Epilepsievereinigung hat zwei neue Broschüren herausgegeben:

„Epilepsie im Alltag“ bietet Informationen zum allgemeinen Grundwissen und zur Behandlung bei Epilepsie, aber auch zu Mobilität, Alltag und Freizeit, Sexualität, Urlaub und Sport. Im Anhang werden Fachbücher, Schulungsprogramme und Kontaktadressen genannt.

„Epilepsie und Studium“ zeigt anhand von Interviews, die mit einigen betroffenen Studenten geführt wurden, deren Erfahrungen mit Epilepsie im Studium. Im Uni-Abc am Ende der Broschüre finden sich alphabetisch sortiert Informationen und Tipps zu vielen, für Studieninteressierte wichtigen Themen.

Bezugsquelle:
Deutsche Epilepsievereinigung gem. e. V.
Telefon: 030 3424414
info@epilepsie.sh
www.epilepsie.sh

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

foerderverein@epilepsiebayern.de

„Lehrerpaket“ - der Landesverband Bayern e.V. bittet um Unterstützung!

Unser Lehrerpaket „Epilepsien - eine pädagogische Herausforderung für jede Schule?!“ ist genau vor zehn Jahren das erste Mal als CD-Rom erschienen.

Es wurde bislang dreimal aktualisiert, die letzte Version stammt aus dem Jahr 2008 - so auch die Fassung im Internet unter **www.epilepsie-lehrerpaket.de**. Im Jahr 2012 soll alles überarbeitet und den neuen Anforderungen angepasst werden. Deshalb unsere **dringende Bitte** an alle, für die diese Informationen wichtig waren und sind bzw. die damit gearbeitet haben und noch arbeiten:

Schicken Sie uns bis spätestens zum **1. Juni 2012 Verbesserungsvorschläge, Ergänzungen, kritische Anmerkungen**.

Kontaktadresse:

Per E-Mail:
Renate.Windisch@epilepsiebayern.de
Per Fax: 09170 28148
Per Post: Landesverband Epilepsie Bayern e.V. Mittelstraße 10, 90596 Schwanstetten

Abkürzungen und Fachwörter

Damit sich Menschen mit und ohne Epilepsie in dem Dschungel von medizinischen Abkürzungen und Fachbegriffen besser zurechtfinden, hat der Epilepsie-Experte Dr. med. Günter Krämer, Direktor des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums Zürich, auf den Internetseiten des Zentrums ein Informationsblatt mit dem Titel „Abkürzungen und Fachwörter-ABC“ zum kostenlosen Download bereitgestellt.

Auf fünf Seiten mit mehr als 100 Abkürzungen und Fachwörtern wird hier - alphabetisch sortiert - erklärt, wofür verschiedene „Kürzel“ (wie z. B. BNS, EEG, IGE, TLE oder auch VNS) stehen und was z. B. Wörter bzw. Begriffe wie Compliance, fokaler Anfall, tonisch und vieles mehr bedeuten. Ein Beitrag zum besseren Verständnis von Erkrankung, ärztlichem Handeln, Diagnose und Therapie!

Quelle: epiNews

Zu finden ist dieses Informationsblatt unter:

www.swissepi.ch

Downloads oder direkter Link:

www.swissepi.ch/fileadmin/pdf/Zentrum/Abkuerzungen_und_Fachwoerter-ABC.pdf

Mittelfränkische Epilepsie-Selbsthilfegruppen treffen sich: „Weißwurstfrühstück“ in der Epilepsieberatungsstelle

Erstmals gab es die Möglichkeit in Mittelfranken, dass alle etablierten Selbsthilfegruppen sich an einen Tisch setzen, um sich kennenzulernen und auszutauschen. Die Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie lud dazu im November 2011 in ihre neuen Räumlichkeiten zum Weißwurstfrühstück ein.

In diesem ungezwungenen Rahmen konnten vor allem Eltern von epilepsiekranken Kindern, Geschwister von erkrankten Jugendlichen, betroffene „alte Hasen“ und junge Frauen, die mit der Krankheit leben, Gemeinsamkeiten und Unterschiede deutlich machen. So in die Gespräche vertieft , waren die weiteren Tagespläne schnell über den Haufen geworfen, da man dann doch länger als geplant zusammen saß und auch über mögliche gemeinsame Aktivitäten sprach.

In Mittelfranken gibt es eine Gruppe für Eltern epilepsiekranker Kinder in Nürnberg, eine Gruppe für Betroffene und Angehörige sowohl in Erlangen als auch in Nürnberg und eine von der Beratungsstelle angeleitete Gruppe für junge Menschen mit Epilepsie ebenfalls in Nürnberg.

Kerstin Kählig,
Epilepsieberatung Mittelfranken

Die gemütliche Atmosphäre sorgte für entspannte und anregende Gespräche

Der Landesverband Epilepsie Bayern e.V. lädt ein

Wochenendseminar vom 29. Juni bis 1. Juli 2012 im Bistumshaus Schloss Hirschberg, Altmühltal

Vorläufiges Programm

Freitag, 29. Juni 2012:

bis 17:00 Uhr Anreise, Zimmervergabe
18:00 Uhr Abendessen
19:00 Uhr Begrüßung und Vorstellung des Programms - *Renate Windisch, Vorsitzende LV Epilepsie Bayern*
19:30 Uhr Gemütliches Beisammensein im Schlossgarten/Schlosskeller

Samstag, 30. Juni 2012:

07:30 Uhr Spaziergang
08:00 Uhr Frühstück
09:00 Uhr Workshops
1. „Welche Farbe hat das Glück? - Mal-Workshop *Angelika Aldenhoff-Artz, Lauf*
2. „Epilepsie im Arbeitsleben“ - Wissenswertes/Gesprächsrunde *Dengler/Liedtke, EpilepsieBeratung München*
3. „Meiner Lebensenergie auf der Spur“ - Entspannungsseminar *Claudia Will-Beer, Nürnberg*
4.„Stimme und mehr“ - Sing-Workshop *Heike Kiefer, Nürnberg*

12:00 Uhr Mittagessen
13:30 Uhr Workshops:
1. Fortsetzung Mal-Workshop
2. Fortsetzung Inforunde „Epilepsie im Arbeitsleben“ - je nach Wunsch der Teilnehmer
für 3. + 4. Große Wanderung ca. 3-4 Std. oder Schlossführung
- je nach Wunsch bitte entsprechend anmelden!

17:00 Uhr Auswertung Workshops
18:00 Uhr Festliches Buffet
19:00 Uhr 20 Jahre Landesverband - Facetten der bayerischen Selbsthilfearbeit

Sonntag, 1. Juli 2012:

07:30 Uhr Spaziergang
08:00 Uhr Frühstück
08:45 Uhr Meditation in der Kapelle - „Gottes Kraft ist in den Schwachen mächtig“ (2. Korinther 12,9)
09:30 Uhr „Älter werden mit Epilepsie“ - ärztlicher Fachvortrag *N.N.*
anschl. Diskussion und Fragen
11:30 Uhr Fazit Wochenendseminar und Ausblick auf nächstes Jahr
12:00 Uhr Mittagessen und Abreise

Anmeldungen bitte bis spätestens zum 15. Mai 2012 an den **Landesverband Epilepsie Bayern e.V., Renate Windisch, Mittelstraße 10, 90596 Schwanstetten, Fax: 09170 28148 oder per E-Mail: renate.windisch@epilepsiebayern.de**
(Teilnahme wird nach Eingang der Anmeldungen berücksichtigt).

Ich nehme am Wochenendseminar im Schloss Hirschberg vom 29. Juni. bis 1. Juli 2012 teil:

Name:

_____

Anschrift:

_____

Gruppe:

_____

Tel./Fax/Email:

_____

Ich möchte am folgenden Workshop teilnehmen: 1. Wahl _____, 2. Wahl _____, 3. Wahl _____ , 4. Wahl _____

Nachmittagsprogramm: Wanderung ☐ Schlossführung ☐

Der Teilnehmerbetrag in Höhe von **€ 80,-** pro Person ist vor Ort zu entrichten. **Ermäßigter Beitrag jederzeit auf Anfrage möglich.**
Bei Absagen nach dem 15. Juni 2012 ist der volle Teilnehmerbetrag zu entrichten.

Der LV Epilepsie Bayern e.V. bedankt sich für die finanzielle Unterstützung der Workshops durch die

Fördergemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern

www.anfaelle.jimdo.com

…neue Möglichkeit zur Information und Öffentlichkeitsarbeit

Eine neue Webseite bietet Anfallsbetroffenen Informationen und gleichzeitig für Selbsthilfegruppen eine informative und ansprechende Gratis Vorlage für eigene Epilepsie Webseiten. Gerade für Selbsthilfegruppen kann diese Seite nützlich sein, da die „Partner Page“ nicht nur die ideale Epilepsie Webseiten-Grundlage bietet, sondern auch individuell ausbaubar ist. So kann jede Gruppe Epilepsie-Informationen anbieten und sich gleichzeitig präsentieren.

Der Umgang mit dieser Gratis-Seite ist sehr leicht und bietet sowohl Laien als auch Profis ideale Werkzeuge zur weiteren Gestaltung. Die Vorlage bietet Informationen über „Anfallsarten“, die von Dr. Günter Krämer als Link zur Verfügung gestellt wurden, „Erste Hilfe“ für alle Anfallsarten, „Berühmtheiten und Prominente“ mit den zugehörigen Links, “Adressen und Links“ von Selbsthilfegruppen, Epilepsiezentren, spezialisierten Ärzten und Beratungsstellen sowie „Literaturtipps“ und erste Seitenvorschläge für die individuelle Gruppenanpassung. Diese Partner Page kann vollständig bearbeitet und nach eigenen Wünschen erweitert werden, so kann man z. B. passwortgeschützte Bereiche für die eigene Gruppe, Videos, Formulare und Share Buttons für Facebook und Co kinderleicht einbauen.

Die Vorlage ist unter dem Namen www.anfaelle.jimdo.com erreichbar und solange sie nur aus eigenen Mitteln der Administratoren finanziert wird, soll sich daran auch nichts ändern. Meldet man sich bei dieser Partner Page an, erhält man aber seine eigene Web-Adresse und hat alleinigen Zugriff darauf. Die Anmeldung und Nutzung der Partner Page ist komplett kostenlos, ein Upgrade ist auf Wunsch möglich.

Hintergrund dieser Idee ist die Aufklärung über Epilepsie und dissoziative Anfälle. Es sollte ein Medium geschaffen werden, das jedem leicht und kostenlos zugänglich ist und trotzdem individuell angepasst werden kann. Denn eine der größten Unsicherheiten im Umgang mit Epilepsie ist fehlendes oder falsches Grundwissen über die Anfälle selbst oder über den Umgang mit ihnen. Selbsthilfegruppen bieten einen guten Rahmen sich mit Gleichgesinnten auszutauschen, aber es fehlt ihnen manchmal am passenden Know-how oder den finanziellen Mitteln für einen gelungenen Internetauftritt. Diesem Defizit soll diese neue Webseite Rechnung tragen. Wer sich nicht nur an den Informationen der Seite erfreuen, sondern seine eigene Partner- Page gestalten will, kann sich nach der Partner-Page Anmeldung bei den Administratoren Anja D.-Zeipelt oder Dieter Schmidt melden, sodass man über alle Entwicklungen auf dem Laufenden gehalten wird. Ob man diese dann auf seiner Seite einfügt, bleibt jedem selbst überlassen. Die Anmeldungen zur Gratis-Partner-Page findet man unter **www.epi-on-board.de** oder unter **www.epilepsie-reutlingen.jimdo.com/**.

Auch Anregungen und neue Adressen werden gerne entgegen genommen. Kontakt zu den Administratoren bekommen Sie unter **anfaelle@t-online.de**.

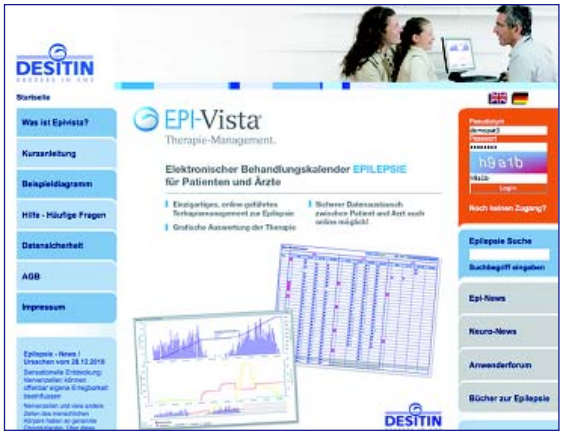
Anja Daniel-Zeipelt

EPI-Vista®
Therapie-Management.

ELEKTRONISCHER BEHANDLUNGSKALENDER EPILEPSIE

ANZEIGE

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



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

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

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

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

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

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