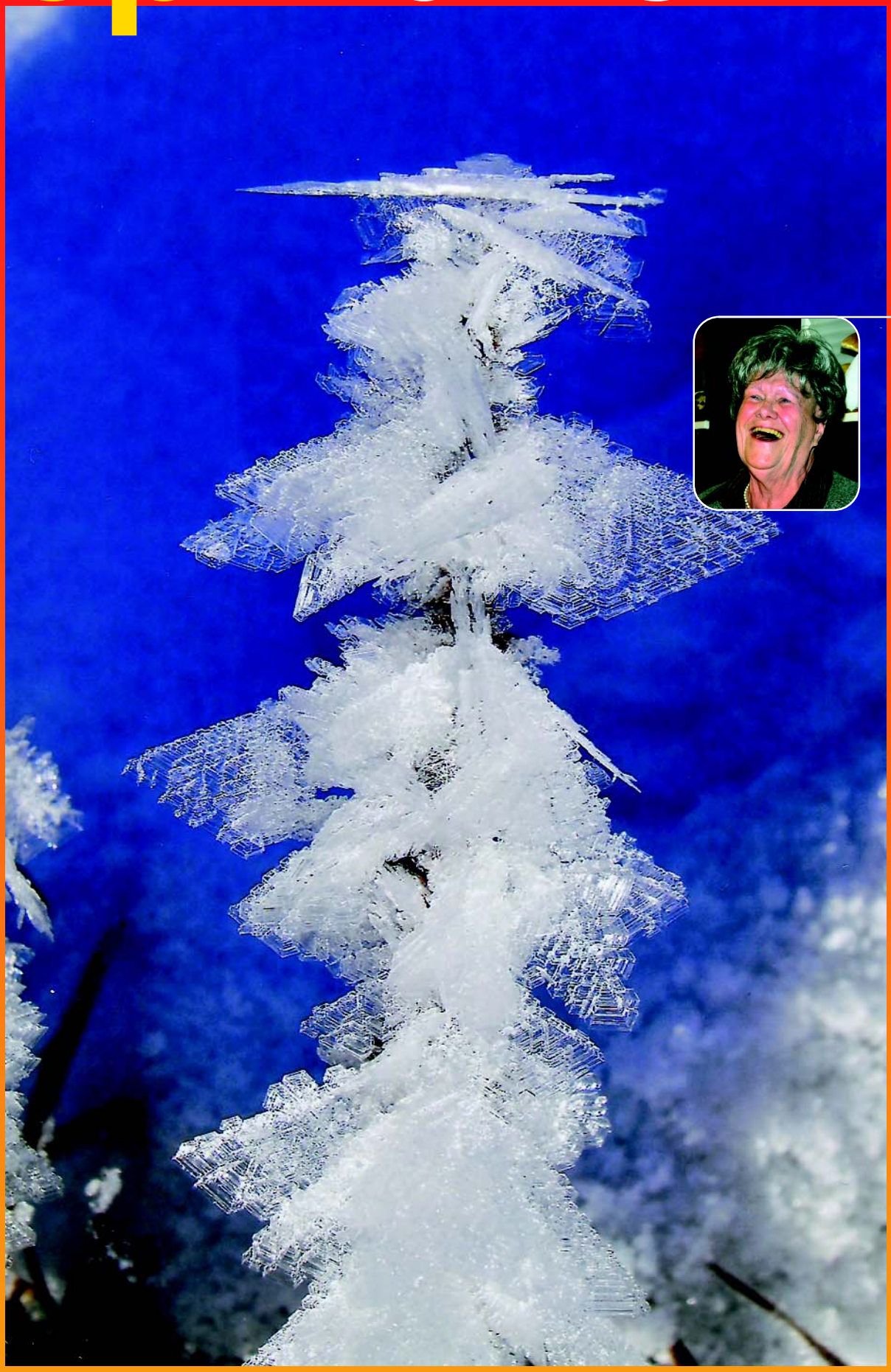
epiKurier

Ausgabe
4
2013



Themen:

Vergebene Therapiechancen für Patienten

Transition: Erwachsen werden mit Epilepsie

Auf dem Weg zu mehr Stabilität

Epilepsie und Mobilität

Bin gleich zurück

Endlich eine Nacht durchschlafen

©Karl-Heinz Laube/www.pixelio.de

Vergebene Therapiechancen für Patienten

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V.
Deutsche Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie

Verantwortliche im Gesundheitswesen bejubeln die kostensenkenden Erfolge des seit 2011 geltenden Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG). Eine praxisferne Anwendung dieses Gesetzes trifft jedoch in vielen Fällen nicht die Therapiebedürfnisse von Patienten. Auch die Bewertung von zwei neuen Antiepileptika durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) war von rein formalem Vorgehen gekennzeichnet und geht an der Versorgungsrealität vorbei.

Die mehrfach angebotene Beteiligung von Fachverbänden an der Bewertung neuer Arzneimittel lehnt der G-BA kategorisch ab, darunter auch die Vorschläge der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE). Dies hat gravierende Folgen für Epilepsie-Patienten, weil der Zugang zu neuen Medikamenten erschwert wird. Das AMNOG soll die Preise neu zugelassener Arzneimittel regulieren. Dieses Ziel begrüßt die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie. Allerdings fordert die Fachgesellschaft im Sinne ihrer betroffenen Patienten mehr Versorgungskompetenz bei G-BA-Entscheidungen, eine kooperative und dialogorientierte Zusammenarbeit des G-BA mit den Fachgesellschaften, in denen alle Experten organisiert sind, sowie eine deutlich verbesserte Transparenz der Prozesse, die zu einer Bewertung von neuen Therapeutika führen.

Das Ziel des AMNOG und der Beurteilungen durch den G-BA muss eine Preisgestaltung mit Augenmaß sein, die Patienten und Kostenträgern gleichermaßen nutzt und die nicht die Chancen von Innovationen im Keim erstickt. Die DGfE bietet dem G-BA eine Fortsetzung des begonnenen Dialogs zur Bewertung neuer Antiepileptika an.

Innovative Antiepileptika stehen in Deutschland nicht mehr zur Verfügung

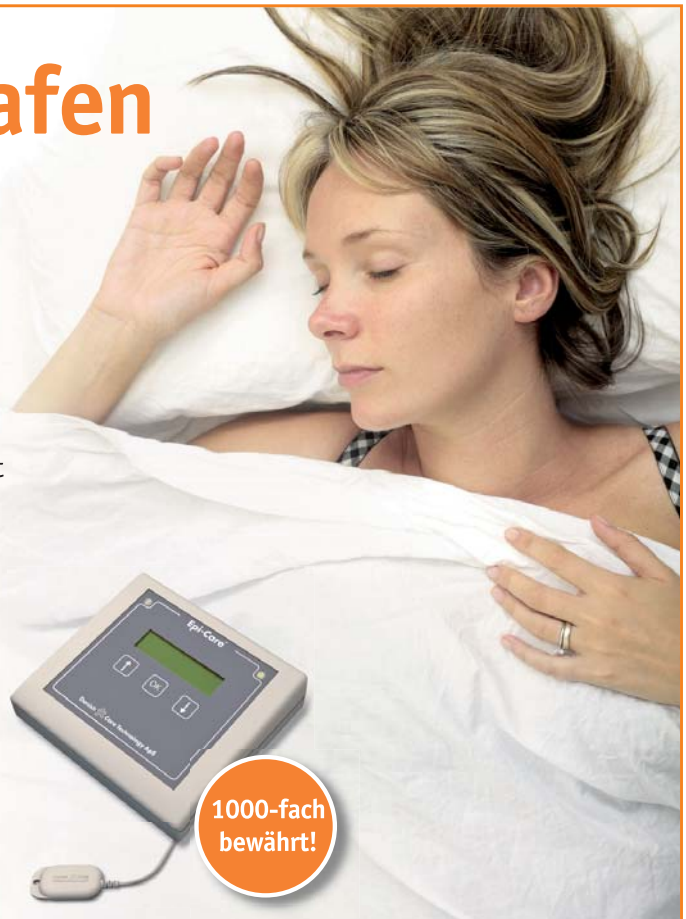
Seit Einführung des AMNOG wurden zwei innovative Wirkstoffe (Retigabin und Perampanel) zur Behandlung von Epilepsien neu zugelassen. Beide Substanzen weisen neue Wirkmechanismen auf und ergänzen derzeit verfügbare Antiepileptika. In Deutschland haben vom Einsatz dieser neuen Medikamente einige tausend Patienten profitiert, bei denen bisher keine der üblichen Therapien ausreichend wirkte. Einige dieser Patienten wurden nach jahrelanger Epilepsie mit häufigen schweren Anfällen

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

erstmals anfallsfrei. Ein Leben ohne Anfälle ermöglicht diesen Menschen privat und beruflich neue Perspektiven. Trotz Kenntnis dieses Sachverhalts hat der G-BA beiden Substanzen keinen Zusatznutzen zuerkannt. Beide wurden daraufhin von den Herstellern – nur in Deutschland – vom Markt genommen.

Nicht beachtet: individueller Zusatznutzen, Kosteneinsparungen, psychosoziale Aspekte

„Durch das wenig pragmatische Vorgehen des G-BA wird das Kind mit dem Bade ausgeschüttet", kommentiert Prof. Dr. med. Holger Lerche, Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) und Leiter der Abteilung Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie am Universitätsklinikum in Tübingen. Es bestehe durchaus ein individueller Zusatznutzen der neuen Antiepileptika, da Menschen von diesen Medikamenten profitieren, die zuvor mit zahlreichen anderen Arzneimitteln nicht ausreichend behandelt werden konnten. Dies werde vom G-BA jedoch aus fachlich nicht verständlichen Gründen nicht anerkannt.

„Weniger epileptische Anfälle durch wirksame Medikamente sparen auch Kosten", so Prof. Dr. Hajo Hamer, zweiter Geschäftsführer der DGfE und Leiter des Zentrums für Epileptologie an der Universitätsklinik Erlangen. Patienten müssen zum Beispiel weniger häufig ins Krankenhaus eingewiesen werden und können aktiv am Berufsleben teilnehmen.

„Epilepsie ist eine nach wie vor stigmatisierende Erkrankung mit gravierenden psychosozialen Auswirkungen für die Patienten, die besondere therapeutische Überlegungen notwendig machen", so Dr. Thomas Mayer, erster Geschäftsführer der DGfE und Leiter des Epilepsiezentrums Kleinwachau in Radeberg. „Wir haben die Verantwortung diesen Patienten gegenüber."

„Wenn sich die Haltung des G-BA nicht ändert, wird es für mehr als 150.000 Menschen mit aktiver Epilepsie keine innovativen Behandlungsmöglichkeiten mehr geben. Die Folge sind fortbestehende Anfälle mit psychosozialen Problemen und möglichen Verletzungen", befürchtet Prof. Dr. Heidrun Potschka von der Ludwig-Maximilians-Universität München, Vorstandsmitglied der DGfE.

Weitere Informationen
Auf der Website der DGfE (www.dgfe.info) finden Sie ausführliche Hintergrundinformationen zu diesem Thema.

Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE), Berlin / Sept. 2013

Medikamenten-News

GABITRIL® vom Markt

Gabitril® (Wirkstoff Tiagabin) ist in Deutschland vom Markt genommen worden.

Ende Oktober 2013 wurde erneut (dieses Mal ohne Ankündigung, heimlich, still und leise) ein Antiepileptikum vom Markt genommen: Gabitril® mit dem Wirkstoff Tiagabin von der Firma Teva. Nach Aussage der Firma kann das Medikament nur noch aus dem Ausland importiert werden. Die Betroffenen sollten aber unbedingt mit ihrem Arzt Kontakt aufnehmen, um den Weg des Imports oder frühzeitig eine Umstellung auf einen anderen Wirkstoff in Angriff zu nehmen.

Der Hersteller beruft sich in seinem Schreiben auf die geringe therapeutische Bedeutung des Medikaments in der Behandlung von fokalen Epilepsien und verweist auf andere Wirkstoffe wie z. B. Vigabatrin, Sultiam, Perampanel und Retigabin. Die beiden letztgenannten Wirkstoffe sind allerdings momentan ebenfalls vom Markt genommen, da der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) in der frühen Nutzenbewertung für diese Medikamente keinen Zusatznutzen gegenüber Lamotrigin bzw. Topiramat festgestellt hat (siehe obiger Artikel plus „Frühe Nutzenbewertung neuer Medikamente" in der epiKurier-Ausgabe 3/2013).

Die Vorgehensweise der Firma Teva halten wir für unzumutbar, insbesondere für anfallsfreie Patienten. Für sie können sich nicht nur medizinische Konsequenzen wie erneute Anfälle ergeben, sondern auch erhebliche soziale Folgen daraus entstehen, wie z. B. Wegfall der Fahrerlaubnis, Schwierigkeiten am Arbeitsplatz oder schlimmstenfalls dessen Verlust. Daher haben wir mit dem Hersteller Kontakt aufgenommen um unser Unverständnis über diese Vorgehensweise zum Ausdruck zu bringen. Unser Schreiben und die Antwort der Firma Teva sind auf www.epilepsie-elternverband.de zu finden.

Susanne Fey, Wuppertal

Fycompa® – Versorgung vorerst gesichert

Die Versorgung von Patienten, die mit Fycompa® (Wirkstoff: Perampanel) behandelt werden, ist nach einer Meldung des Online-Börsen-Portals www.onvista.de vorerst sichergestellt. Über ein so genann-tes Named-Patient-Zugangsprogramm werden die Betroffenen, auch wenn alle Fycompa®-Vorräte im Großhandel aufgebraucht sind, weiterhin mit ihrem Medikament versorgt – und zwar ohne Kosten für das deutsche Gesundheitssystem!

Dieses Zugangsprogramm wird von Clinigen Global Access Programs (Clinigen GAP) durchgeführt und startet voraussichtlich Anfang 2014. Patienten werden darüber kontinuierlich solange versorgt, bis der Vertrieb von Fycompa® wieder aufgenommen wird. So bald wie möglich wird die Firma Eisai eine erneute Nutzenbewertung von Fycompa® beim G-BA beantragen.

Im Sinne der Patienten ist diese Vorgehensweise der Firma Eisai zu begrüßen, wenn auch eine patientenorientiertere Bewertung des G-BA solch eine umständliche Maßnahme überflüssig gemacht hätte.

Susanne Fey, Wuppertal

Nähere Informationen
zu diesem Zugangsprogramm erhalten Sie bei der **Clinigen GAP**:
Tel.: 069 22223413
Fax: 0800 5892457
customer.services@clinigengroup.com

Transition:

Erwachsen werden mit Epilepsie

Unter Transition im engeren Sinne versteht man den absichtsvollen, geplanten Übergang von Jugendlichen mit einem chronischen Gesundheitsproblem von einer kindzentrierten zu einer erwachsenenzentrierten Gesundheitsbetreuung.

Der Wechsel vom Jugendlichen- in das Erwachsenenalter stellt schon bei gesunden Jugendlichen und ihre Familien manchmal eine für alle belastende Übergangsphase dar. Bei chronisch kranken Jugendlichen kommt dann noch ein Wechsel von der vertrauten Kinder- und Jugendmedizin in den Bereich der Erwachsenenversorgung hinzu. Spätestens mit 18 Jahren, von wenigen Ausnahmen abgesehen, müssen Jugendliche und junge Erwachsene in der Erwachsenenmedizin angekommen sein. Eine besondere Herausforderung bei der Transition ist die Betreuung von mehrfach- und insbesondere geistig-behinderten Kindern. Bei chronisch-kranken Adoleszenten (Jugendlichen) ist immer die Familie im Ganzen betroffen - niemand ist alleine krank!

Während die Kinder- und Jugendmedizin durch ihren familienorientierten Ansatz und spezielle Einrichtungen wie sozialpädiatrische Zentren dafür Konzepte bereithält, fehlen in der Erwachsenenmedizin vergleichbare Strukturen. Beim Übergang von chronisch-kranken Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin besteht eine Versorgungslücke. Dieser Mangel im Gesundheitssystem wurde mit der steigenden Lebenserwartung chronisch-kranker Kinder immer deutlicher: zum Beispiel lag bei Mukoviszidose die durchschnittliche Lebenserwartung 1995 bei 13,9 Jahren, 2012 bei 37 Jahren, d. h. die Hälfte der Patienten sind heute über 18 Jahre alt. Das Interesse an einer Verbesserung dieser Versorgungslücke macht sich etwa seit 1990 in vermehrter Forschung, unterschiedlichen Modellversuchen und der Bildung von „Task forces“ bemerkbar. Auch der epiKurier hat mehrfach über die Transitionsbemühungen im deutschsprachigen Raum berichtet (in Ausgabe 2/2009 über das Berliner Transitionsprogramm und in 2/2012 unter der Überschrift „Ist Transition schwierig?“ über das Jenaer Transitionsmodell, zuletzt in 3/2012 über ein Transitionsprojekt der Universität Greifswald in Zusammenarbeit mit der Kinderklinik Lübeck).

Hier zeigte sich in Interviews mit betroffenen Jugendlichen (u. a. auch solchen mit Epilepsie), dass die Jugendlichen sich gedanklich nur wenig mit ihrem Transfer auseinandergesetzt haben bzw. diesen Schritt sogar bewusst hinauszögerten. Die Interviews machten die Bedürfnisse der Patienten für diese Übergangsphase sichtbar. Anhand dieser Bedürfnisse wurde ein Schulungsprogramm für die Krankheiten Diabetes, Mukoviszidose und chronisch

entzündliche Darmerkrankungen entwickelt und durchgeführt, das die Transitionskompetenz der Jugendlichen stärken, zu einem verbesserten Selbstmanagement und zu angemessener Autonomie der Jugendlichen führen soll.

Aufbauend auf den Erfahrungen eines krankheitsübergreifenden Schulungsprojektes (ModuS1, „Fit für ein besonderes Leben“) und den Erfahrungen aus dem Lübeck-Greifswald Projekt, fördert das Bundesministerium für Gesundheit nun ein weiteres Transitionsprojekt: „Erwachsen werden mit ModuS“ (ModuS 2), das prinzipiell allen chronisch-kranken Patienten in dieser Lebensphase zugute kommen kann. Es ergänzt die Schulung chronisch-kranker Jugendlicher um ein Schulungsmodul für deren Eltern.

In Familien mit chronisch-kranken oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern wird sich in der Regel ein Elternteil besonders, manchmal aber auch beide, intensiv um die Einhaltung der medizinisch notwendigen Therapie- oder Präventionsmaßnahmen kümmern. Dies ist in den ersten Lebensjahren unerlässlich, später wird die Verantwortung mehr und mehr auf den heranwachsenden Patienten übertragen werden. Auch ohne ein Maß von „Überfürsorglichkeit“ bedeutet das in der Regel eine stärkere Bindung und Abhängigkeit sowohl von Eltern zu Kind als auch von Kind zu Eltern(teil).

Die Mühen und Kämpfe, die sich im Laufe der Jahre in solchen Familien abspielen, werden durch einen relativ günstigen Krankheitsverlauf gerechtfertigt und „belohnt“. In der Phase der Transition wird der erreichte relative Gesundheitszustand nicht nur gefährdet, in der Regel wird man davon ausgehen müssen, dass bei Übernahme des Krankheitsmanagements durch den Jugendlichen das Erreichte nicht nur in Frage gestellt, sondern zum Teil auch teilweise rückgängig gemacht wird, z. B. durch „Austesten“ der Grenzen durch den Jugendlichen als entwicklungspsychologische Wachstumsaufgabe. Dies bedeutet, dass die Eltern „tatenlos“ zusehen müssen oder sollen, wie es ihrem Kind körperlich schlechter geht, wobei der Jugendliche diese Verschlechterung häufig (zum Teil auch zu Recht) leugnet und abstreitet („Ich hab alles im Griff“).

Die Verantwortung, die den Eltern bei Ausbruch/Diagnose der Erkrankung aufgebürdet und von den Ärzten übertragen wurde, sollte nun wieder zurückgenommen werden (sowohl von Ärzten als auch den erwachsener gewordenen Kindern). Auf diese daraus resultierende schwierige familiendynamische Phase sollten die Eltern vorbereitet werden und gegebenenfalls unterstützt werden. D. h., sie müssen lernen, eine andere Form des Krankheitsmanagements mit den daraus resultierenden Folgen zu akzeptieren, ohne dass sie ihre bis dahin geleisteten Anstrengungen entwerten oder in Frage stellen.

Eine Patientenschulung für Jugendliche mit Epilepsie wird als Workshop angeboten, wobei die Jugendlichen über 1,5 Tage an einem Workshop teilnehmen, ihre Eltern parallel an einem Vor- oder Nachmittag in einem kürzeren Workshop.

Folgende Themen werden in der Gruppe mit den Jugendlichen behandelt und besprochen:

- Kennenlernen und Erwartungen klären:
  Wer ist außer mir noch da und wer will was besonders ausführlich?
- Transfer in die Erwachsenenmedizin:
  Wie finde ich den richtigen Arzt für mich? Was muss ich künftig selbst beachten?
- Das andere Arzt-Patienten-Verhältnis:
  Was ändert sich beim Erwachsenenarzt? Worauf muss ich gefasst sein? Was ist in Zukunft meine Verantwortung?
- Krankenkasse und Co:
  Was wird ab 18 anders? Worauf muss ich achten? Zuzahlungen und Befreiungen.
- Zukunft und Beruf:
  Bewerben mit Schwerbehindertenausweis? Vorteile und Nachteilsausgleich? Zukunftsträume und Zukunftschancen. Studieren mit Behinderung. Krankheit Epilepsie: Chance oder Handicap? Wie gehe ich damit auf den Arbeitsmarkt?
- Menschen um mich herum:
  Wie viel Unterstützung brauche/will ich? Umgang mit fürsorglicher Überbehütung. Wie kann ich meine Erkrankung angemessen darstellen? Umgang mit Freunden, Arbeitskollegen, Kommilitonen, Familie.
- Meine Ressourcen:
  Welche Stärken habe ich? Wie kann ich mich positiv präsentieren?
- Urlaub von der Krankheit/Urlaub mit der Krankheit:
  Was kann ich mir an Schlamperei erlauben? Wie viel Krankheit muss ins Handgepäck? Was darf der Urlaub kosten?
- Abschluss und Transfer:
  Was hat mir der Kurs gebracht? Was kann ich demnächst umsetzen?

Folgende Themen werden in der Gruppe mit den Eltern behandelt und besprochen:

- Verantwortung abgeben:
  Wie viel? Wann? Und wann nicht?
- Wie zeigen Sie Ihrem Kind Vertrauen / Liebe / Wertschätzung / Stolz?
- Mit wem können Sie über Ängste und Kümmernisse reden?
- Wie können Sie das Aushalten für sich erträglich organisieren?

N. Gebert, I. Menrath, U. Thyen

In Lübeck ist ein ModuS2 **Epilepsie-Transitionskurs für Eltern und Jugendliche** geplant
Alter: 15 - 19 Jahre.
Samstag, 8.02.2014, 10:00-18:00 Uhr
und
Sonntag, 9.02.2014, 10:00-13:00 Uhr

Kontakt:

Frau Susanna Langeloh
Tel.: 0451 5002606
susanna.langeloh@uksh.de

Prof. Dr. Ute Thyen, Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin, UKSH-Campus Lübeck Ratzeburger Allee 160.

Bei Teilnehmern aus weiter entfernten Orten können wir im Ronald McDonald Haus auf dem Campus anfragen, ob dort eine Übernachtung möglich ist. Die Teilnahme an dem Workshop und der Elterngruppe ist im Rahmen der Studie kostenlos. Wir bitten die Teilnehmer und ihre Eltern, vor und nach dem Workshop Fragebögen auszufüllen, wie es ihnen geht und wie der Workshop gefallen hat. Mindestens ein Elternteil muss an dem begleitenden Workshop teilnehmen.

4. Dravet-Familienkonferenz in Leipzig

Nach den Familienkonferenzen in Berlin, Tübingen und Münster hat sich diese Veranstaltung zu einer regelrechten Institution entwickelt. So kamen dieses Mal wieder nahezu 100 betroffene Eltern, Kinder, Ärzte und Therapeuten, um sich über neue Erkenntnisse zu informieren und auszutauschen. Die Teilnehmer waren nicht nur aus ganz Deutschland, sondern auch aus der Schweiz, Österreich und sogar Frankreich angereist.

Auch in Leipzig fand die Konferenz in der dortigen Universitätsklinik statt: Ein Hörsaal für die Vorträge, eine Kantine, wo alle Teilnehmer rasch ein schmackhaftes Essen erhielten sowie ein liebevoll eingerichtetes Spielzimmer und erfahrene Betreuer für die Kinder waren der ideale Rahmen für eine durchweg gelungene Konferenz.

Für viele begann die Familienkonferenz bereits am Freitagabend. Sie trafen sich in einem italienischen Restaurant, ganz in der Nähe der Klinik. Dort gab es ausreichend Gelegenheit zum Wiedersehen, persönlichen Austausch und Kennenlernen. Auch einige Kinder waren dabei. Unermüdliche zog es danach sogar noch in die Innenstadt zum Leipziger Stadtfest.

Skulptur am Eingang zur Kinderklinik in Leipzig, dem Ort der Dravet-Familienkonferenz

Am Samstag begrüßte der Gastgeber Prof. Dr. A. Merkenschlager, Neuropädiatrie Universitätskinderklinik Leipzig, alle Teilnehmer im Hörsaal der HNO-Klinik. Nicole Lamla, die Organisatorin vor Ort, zeigte sich bei ihrer Begrüßung erfreut, dass trotz der erschwerten Anreisebedingungen - wegen des Hochwassers - so viele erschienen waren.

Im Vortrag von Prof. A. Merkenschlager ging es vor allem um die Anfallsbeobachtung und das EEG bis hin zur geeigneten Therapieauswahl. Im Anschluss daran wurde insbesondere über die Vor- und Nachteile der Notfallmedikation und der Sauerstoffgabe im Anfall gesprochen. Viele der anwesenden Eltern berichteten über ihre Erfahrungen mit dem Notfallmedikament Midazolam (Fertigspritze Buccolam®) und der verschiedenen Verabreichungsmöglichkeiten. Ebenfalls diskutiert wurde, ob die Sauerstoffgabe im Anfall diesen verlängert.

Anschließend stellte OA Dr. Preuß, Pädiatrische Neurochirurgie Universitätsklinik Leipzig, die Operationstechnik der Implantation eines Vagusnervstimulators (VNS) vor. Der VNS ist ein mittlerweile kleines Gerät, das unter die Haut unterhalb des Schlüsselbeines eingesetzt wird. Über ein Kabel wird das Gerät mit den zum Hirn führenden Fasern des Vagusnervs linksseitig verbunden. Insgesamt handelt es sich um einen eher kleineren Eingriff mit zwei Hautschnitten, der in größeren Neurochirurgien schon zu den Routineeingriffen gehört. Die Operation erfordert einen stationären Aufenthalt von ca. drei Tagen.

Nach einer kurzen Pause hielt Prof. Dr. G. Kurlemann, Neuropädiatrie Universitätsklinikum Münster, einen Vortrag zum Thema „Differentialdiagnose Myoklonien und die Bedeutung des EEG“. Dabei stellte er die Vielfalt der myoklonischen Anfallsformen vor. Bei der Abgrenzung der nicht epileptischen von epileptischen Myoklonien kann teilweise nur anhand des simultanen EEG eine Festlegung vorgenommen werden.

Die Eltern kamen nach dem Vortrag ins Grübeln, ob wirklich jede Myoklonie einen epileptischen oder evtl. doch einen harmloseren Ursprung hat. Allen wurde klar, dass eine Unterscheidung ohne gleichzeitiges EEG selbst dem Neurologen nicht immer möglich ist.

angereist aus Münster: Prof. Dr. G. Kurlemann

Nach dem Mittagessen setzte Frau Prof. Dr. M. Feucht, Pädiatrie AKH Wien, die Vortragsreihe fort. Gerade auch für die „neuen Eltern“ waren ihre Ausführungen sehr gut, weil diese die Grundlagen des Dravet-Syndroms beinhalteten. Eine Mutation des Genoms führt zu einer Fehlfunktion des Natriumionen-Kanals.

Bislang gibt es verhältnismäßig wenige Korrelationen zwischen der Genmutation, dem Verlauf der Krankheit und der kognitiven Beeinträchtigung der Patienten. Festzustellen ist jedoch, dass eine Deletion (= Fehlen) im Genom meist zu einem insgesamt schwereren Verlauf führt und die Anzahl der epileptischen Staten die kognitive Entwicklung beeinflusst.

Viele Betroffene haben Gangstörungen und zeigen psychische Auffälligkeiten wie z. B. einen sehr ausgeprägten Bewegungsdrang, zwanghafte Verhaltensmuster, autistische Züge und psychotische Episoden. Alle Patienten sind in gewisser Weise kognitiv beeinträchtigt, etwa die Hälfte davon schwerwiegend. Zudem hat die Erkrankung Auswirkungen auf die Herzfunktion, was in einigen Fällen auch die Ursache des SUDEP (= plötzlicher unerwarteter Tod von Epilepsie-Patienten) ist.

kam den weiten Weg aus Wien: Prof. Dr. M. Feucht

Da die Behandlung mit Antiepileptika viele unerwünschte Wirkungen zeigt, aber meistenteils trotz der Verwendung von geeigneten 2er- und 3er-Medikamenten-Kombinationen nicht zur Anfallsfreiheit führt (= therapierefraktär), treten nicht-medikamentöse Therapien immer mehr in den Vordergrund.

Hier ist zum einen die ketogene Diät hervorzuheben, die auch neuroprotektiv wirkt. Die Vagus-Nerv-Stimulation ist eine weitere Therapieform. Das VNS-Implantat wird von fast allen Patienten gut angenommen. Das relativ kleine, herzschrittmacherähnliche Implantat stimuliert den Vagusnerv, der wiederum Signale an das Gehirn sendet. Bemerkenswert ist, dass der Prozentsatz der Patienten mit einer Anfallsreduktion ≥ 50 % im Laufe der Zeit noch steigt. Diese Ergebnisse sind dauerhaft. Auch die Magnetstimulation, die beim VNS eine höhere Leistung hervorruft, konnte als Notfallintervention im Krampfanfall häufig den Anfall beenden oder die Schwere des Anfalls mindern.

Zu den häufigsten Nebenwirkungen zählen Heiserkeit, veränderte Stimme, Husten, Schluckbeschwerden und Nackenschmerzen. Diese Symptome bessern sich häufig mit der Zeit. In den wenigsten Fällen führte eine Nebenwirkung des VNS zum Ausbau des Gerätes. Unabhängig von der Anfallskontrolle verbessert der VNS in vielen Fällen die Lebensqualität in Bezug auf Wachheit, kürzere Erholungsphasen nach einem Anfall, verbale Fähigkeiten, Kognition und Gemütszustand. Der VNS wird individuell eingestellt, um ein optimales Ergebnis zu erzielen.

Alle Vorträge wurden von interessierten Fragen und Beiträgen der Teilnehmer begleitet, die von den Referenten immer wieder gerne und ausführlich beantwortet wurden.

Nach einer Pause fand die Mitgliederversammlung des Vereins Dravet-Syndrom e. V. statt. Es wurde u. a. von bisherigen und zukünftigen Aktivitäten und dem Kassenstand berichtet. Genauere Inhalte der Mitgliederversammlung können auf unserer Website www.dravet.de eingesehen werden.

Im Anschluss an die Versammlung trafen sich Teilnehmer und Referenten zu einem gemeinsamen Abendessen bei einem Italiener. Es gab angeregte Gespräche und fachliche Diskussionen, die für alle eine Bereicherung darstellten.

Der Sonntagvormittag begann mit einem Gruppenfoto, in dessen Anschluss sich alle Teilnehmer auf drei Gesprächskreise aufteilten. Der erste Gesprächskreis richtete sich insbesondere an Eltern, die die Diagnose erst kürzlich erhalten hatten. Wichtige Fragen waren „Was gilt es zu beachten?“ und „Welche Hilfen kann man wo bekommen?“. In der zweiten Gruppe wurden die Möglichkeiten begleitender Therapien besprochen. Eine Ergotherapeutin und eine Logopädin konnten hierzu wertvolle Beiträge leisten und Einblicke in ihre Arbeit geben. Auch andere Therapien wie Physiotherapie und Hippotherapie wurden angesprochen. In der dritten Gruppe ging es darum, wie der Alltag mit Dravet gemeistert werden kann. Die Diskussionen waren sehr angeregt und alle Teilnehmer nahmen wertvolle Erkenntnisse und Anregungen mit nach Hause.

Dies gilt wohl für die gesamte Veranstaltung. So ist zwar bedauerlich, dass die Konferenz in dieser Art nur noch alle zwei Jahre stattfinden kann, doch ist es wegen des hohen Aufwandes und des Anspruchs, allen Beteiligten ein attraktives Programm anbieten zu wollen, eine sinnvolle Entscheidung. Die Möglichkeit eines Wiedersehens besteht bei den Regionaltreffen und bei der jährlichen Mitgliederversammlung jedoch weiterhin.

Wie wichtig solche Begegnungen sind, hat die Konferenz gezeigt. Es geht nicht allein um Informationen, Ratschläge und Wissen. Das Zusammentreffen mit anderen betroffenen Eltern zeigt, dass man mit seinen Problemen und Sorgen nicht allein ist. Das gibt Kraft für den tagtäglichen Kampf mit der Krankheit der Kinder.

geballte Frauenpower im Vorstand des Vereins Dravet-Syndrom e.V.: Britta Alagna, Silke Flege, Nicole Lamla, Stefanie Schubert und Sylke Tomaschewski. (v.l.n.r. – fehlend Marina Radomski)

Ganz herzlich danken möchten wir allen Teilnehmern, den Organisatorinnen, im Speziellen Nicole Lamla, die die Organisation vor Ort übernahm. Ein weiterer großer Dank gilt dem Engagement der Referenten, die uns ihre Zeit und ihr Wissen unentgeltlich zur Verfügung stellten. Ein herzliches Dankeschön geht zudem an die Therapeutinnen B. Gräf-Ebert (Er-gotherapie) und K. Geidel (Logopädie), die uns für den Gesprächskreis „Therapien“ am Sonntagmorgen ebenfalls in ihrer Freizeit zur Verfügung standen. Ein weiterer ganz besonderer Dank des Vereins Dravet-Syndrom e. V. richtet sich an die Unternehmen Desitin Arzneimittel GmbH, Dr. Schär AG, Cyberonics Inc. und Cerbomed GmbH für die großzügige finanzielle Unterstützung.

Weitere Informationen rund um das Dravet-Syndrom und den Verein Dravet-Syndrom e. V. findet man im Internet unter www.dravet.de oder www.dravet.org.

Hinrich Wiese, Leeder

Kontakt:
Dravet-Syndrom e.V.
Turmblick 1, 04416 Markkleeberg
info@dravet.de • www.dravet.de

Auf dem Weg zu mehr Stabilität

Anna-Theresa Mayer ist 25 Jahre alt und wohnt bei ihren Eltern in der Nähe von Landshut. Sie leidet an einer Form der Epilepsie, die mit Medikamenten nicht ausreichend behandelt werden kann. Seitdem sie den transkutanen Vagusnervstimulator (t-VNS) NEMOS der cerbomed GmbH verwendet, spürt sie allerdings eine deutliche Verbesserung.

Seit wann leiden Sie an epileptischen Anfällen?

Schon seit meinem vierten Lebensjahr. Eines Morgens, nach einem Sturz von der Schaukel, wachte ich linksseitig gelähmt auf. Offenbar hatte ich in der Nacht meinen ersten großen Anfall gehabt. Von da an kribbelten regelmäßig meine Finger, irgendwann zuckte der ganze Arm und ich bekam Sturzanfälle. Doch erst mit sechs Jahren erhielt ich die Diagnose „Epilepsie“.

Wie sehen die Anfälle aus und woher kommen sie?

Meine Anfälle sehen immer wieder anders aus, je nachdem, welche Medikamente ich nehme. Derzeit leide ich unter Bewusstseinstrübungen, unkontrollierten Bewegungen und Äußerungen bis hin zum völligen Verkrampfen über zehn Minuten und mehr. Seit meinem elften Lebensjahr weiß ich, dass ich unter einer „Rasmussen-Enzephalitis“ leide – einer seltenen Autoimmunkrankheit. Die epileptischen Anfälle sind eine Folge davon.

Welche Therapien haben Sie bereits ausprobiert?

Sehr viele: Ich bekam zahlreiche Antiepileptika in verschiedenen Dosierungen, auch in Kombination – trotzdem hatte ich

© Dieter Schütz/www.pixelio.de

weiterhin vier bis fünf Anfälle pro Tag. Und dann haben die Medikamente auch noch Nebenwirkungen: Sie machen mich müde und langsam. Am Gehirn operiert wurde ich ebenfalls – und zwar zweimal: Die erste OP war ein epilepsiechirurgischer Eingriff, die zweite hatte diagnostische Gründe. Zwei Plasmapheresen (= Blutwäschen) und hochdosierte Kortisontherapien habe ich ebenfalls hinter mir – ohne langfristigen Erfolg. Derzeit nehme ich fünf verschiedene Medikamente pro Tag und gehe zur Ergo-, Physio- und Psychotherapie.

Wie wurden Sie auf den t-VNS aufmerksam?

Ich hatte einen Termin bei meinem behandelnden Arzt in Tübingen, um meinen weiteren Therapieverlauf zu besprechen. Damals hatte ich bereits meine zweite OP hinter mir, litt aber nach wie vor an schweren Krampfanfällen. Mein Arzt stellte mir NEMOS als Alternative zu einer OP vor und riet mir, das Gerät auszuprobieren. Froh über eine solche Möglichkeit, habe ich das auch gleich gemacht. Denn eine weitere OP wollte ich unbedingt vermeiden. Außerdem hat mich angesprochen, dass die Methode so gut wie keine Nebenwirkungen hat. Das ist mir sehr wichtig – angesichts der vielen Medikamente, die ich nehmen muss.

Was hat sich seither für Sie verändert?

Ich fühle mich damit viel besser, denn die Anfälle sind bereits deutlich zurückgegangen. Seit Beginn der Anwendung im Oktober 2012 habe ich nur noch zwei bis drei Anfälle pro Tag, statt zuvor vier bis fünf. Sie sind insgesamt milder geworden und die Intervalle zwischen den Anfällen werden größer. Auch die besonders schweren Anfälle, bei denen ich ein Notfallmedikament brauche, treten seltener auf. Seit dem t-VNS musste ich kein Chloralhydrat mehr nehmen. Eine Kortison-Therapie musste auch nicht mehr gemacht werden und ich konnte Anzahl und Dosis der Antiepileptika etwas reduzieren. Außerdem habe ich das Gefühl, dass ich so mehr Kontrolle über meine Krankheit habe.

Interview aufgezeichnet von wissen+ konzepte in Zusammenarbeit mit cerbomed GmbH

Neues Therapieangebot in Murnau

Seit 1954 bietet die Klinik Hochried, Murnau, neben anderen typischen Rehabilitationsindikationen, ein Rehabilitations-Angebot für neurologisch erkrankte Kinder und Jugendliche an – auch Patienten mit Epilepsien wurden hier in der Vergangenheit schon behandelt. Seit 2004 gibt es ein ambulantes und tagesklinisches, seit 2012 auch ein stationäres Angebot mit einer kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgung.

Die Klinik Hochried steht unter der Trägerschaft der Katholischen Jugendfürsorge Augsburg e. V., einem Sozialdienstleister mit über 3.000 Mitarbeitern und u. a. vier Kliniken, mehreren Schulen und über 70 Jugendhilfeeinrichtungen.

In enger Zusammenarbeit mit der Rehabilitationsklinik und der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Murnau-Hochried wird jetzt ein neues stationäres Angebot einer psychosomatischen Epileptologie für Kinder und Jugendliche aufgebaut. Ziel ist es, hier interdisziplinär Patienten zu behandeln, die neben der Epilepsie auch psychische Probleme haben. Es können auch psychiatrische Begleiterkrankungen behandelt werden.

Ein besonderes Augenmerk soll auf der Behandlung von Patienten mit nicht-epileptischen, so genannten dissoziativen Anfällen, liegen. Sie sind häufig sehr schwer von epileptischen Anfällen zu unterscheiden. Bei vielen Patienten bestehen sie auch parallel zu einer aktiven Epilepsie. Dann ist es besonders schwierig zu erkennen, welche Anfälle epileptisch sind und welche nicht. Diese dissoziativen Anfälle müssen psychotherapeutisch behandelt werden und nicht mit Medikamenten. Sie sind genauso ernst zu nehmen wie epileptische Anfälle, da sie die Patienten in ihrem Alltag auch stark beeinträchtigen. Wenn sie korrekt diagnostiziert werden können, ist dies schon der erste Schritt zum Therapieerfolg.

Das angebotene Therapiesetting mit Psychologen, Sozialarbeitern, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Sprachtherapeuten und der an die Klinik angegliederten Krankenhausschule bietet besonders gute Voraussetzungen, diesen Patienten auch langfrisitig zu helfen.

Für Epilepsie-Patienten mit psychiatrischer Kormorbidität gab es bisher nur sehr wenige stationäre Therapieangebote. Bei Patienten mit Epilepsien aus den Stirnlappen (Frontallappen-Epilepsie) kommt es häufig im Verlauf der Erkrankung zu Verhaltensauffälligkeiten. Sie werden oft nicht im Zusammenhang mit der aktiven Epilepsie gesehen. Auch solche Patienten sollen zukünftig in Hochried behandelt werden.

Weiterhin gibt es im Rahmen des interdisziplinären Teams ein Angebot für Eltern und Kinder zur Krankheitsverarbeitung. Oft ist es für sie ein Problem, die Epilepsie und ihre Auswirkungen in den Alltag zu integrieren. Mittelfristig ist auch das Angebot einer FAMOSES-Eltern- und Kinderschulung in Hochried geplant.

Dr. Stephan Springer, seit Januar 2010 Chefarzt der Klinik, ist Kinder- und Jugendpsychiater sowie auch Facharzt für Kinder und Jugendmedizin mit dem Schwerpunkt Neuropädiatrie.

Seit dem 1. Oktober 2013 arbeitet auch Frau Dr. Elisabeth Korn-Merker in der Klinik Hochried. Sie ist Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit dem Schwerpunkt Neuropädiatrie und Epileptologie. Seit 1989 war sie im Epilepsiezentrum Bethel tätig und leitete dort seit 2006 die Abteilung für konservative Epileptologie für Kinder und Jugendliche. In den letzten Jahren hat sie immer wieder Patienten mit psychischen beziehungsweise psychiatrischen Komorbiditäten gesehen, für die das Setting einer „normalen“ Epilepsiestation wegen der bestehenden Verhaltensauffälligkeiten nicht ausreichend war.

Andersherum gibt es auch immer wieder Patienten mit schwer zu therapierenden Epilepsien, die wegen der Anfälle in einer rein psychiatrischen Station nicht gut behandelbar sind.

Diese „Therapie-Lücke“ soll nun in Hochried geschlossen werden.

Kontakt

für Fragen zum Konzept der neuen Abteilung bzw. für die Anmeldung von Patienten:

Klinik Hochried
Zentrum für Kinder,
Jugendliche und Familien
Hochried 1-12
82418 Murnau
Fax: 08841 474-1011
info@klinikhochried.de
www.klinikhochried.de

Klinikleitung:

Chefarzt Dr. Stephan Springer
Tel.: 08841 474-1000

Dr. Elisabeth Korn-Merker
Tel.: 08841 474-1356

Die Klinik Hochried in Murnau präsentiert ein neues stationäres Therapieangebot: psychosomatische Epileptologie für Kinder und Jugendliche

Epilepsie und Mobilität

Ein Thema, das bewegt

Ob Zukunftsvisionen wie „autonomes Fahren“ oder moderne Alternativen wie „E-Bikes“- die Beiträge zum diesjährigen Epilepsieforum Dresden sprachen das Grundbedürfnis aller Menschen an: Mobilität. Denn mobil zu bleiben ist für Menschen mit Anfallserkrankungen nicht immer einfach. Mögliche Gefahren und persönliche Freiheit gegeneinander abzuwägen fällt oft schwer. Betroffene fürchten bei Verlust des Führerscheins eine starke Einschränkung ihrer eigenen Mobilität. Dass es nicht so sein muss, zeigte Dr. Thomas Mayer in einem spannenden Eröffnungsvortrag.

Chefarzt Dr. Thomas Mayer, selbst begeisterter Radfahrer

Der Chefarzt des Sächsischen Epilepsiezentrums Radeberg ist selbst begeisterter Fahrradfahrer. Gemeinsam mit seinem Team brachte er spannende Vorträge und Experten zum Epilepsieforum nach Dresden – und das schon zum 11. Mal. „Mobil sein ist heute eine wichtige Voraussetzung in allen Bereichen des Lebens. Dabei muss es nicht immer das Auto sein. Bus, Bahn und Fahrrad sind sehr gute Alternativen“, fasst er später zusammen und führt weiter aus: „Unser Epilepsieforum will mit Referaten und technischen Angeboten zeigen, wie es heute möglich ist, mobil zu bleiben, trotz Epilepsie. Jeden kann es treffen und jeder kann Alternativen finden.“

Eine dieser Alternativen zeigte Frau Dreßel von den Dresdner Verkehrsbetrieben (DVB). In einem engagierten Vortrag wies sie auf Mobilitätshilfen in Bus und Bahn hin und stellte den Begleitservice in der sächsischen Landeshauptstadt vor. So können sich behinderte oder von Krankheit eingeschränkte Menschen vom Serviceteam der DVB begleiten lassen. Und das völlig kostenlos. Einen gültigen Fahrschein sollte man natürlich besitzen, bevor das geschulte Personal den Kunden von der Haustür bis zum Ziel und zurück begleitet. Der Service kann Montag bis Freitag in der Zeit von 07:00 bis 18:00 Uhr genutzt werden und lässt sich ganz einfach unter der Telefonnummer 0351 8572605 bestellen. Eine rechtzeitige Vorbestellung ist teilweise unumgänglich. Das Projekt wird zum Teil aus EU-Fördermitteln finanziert. Da diese Förderung jedoch zeitlich begrenzt ist, wird ab Mitte 2014 ein neues Finanzierungskonzept für den Begleitservice gesucht. Die Dresdner Verkehrsbetriebe hoffen dabei auf die Unterstützung der Stadt Dresden.

„volles Haus“ und spannende Vorträge beim 11. Epilepsieforum in Dresden

Frau Dreßel stellt den Begleitservice der Dresdner Verkehrsbetriebe vor

Von ihren eigenen Erfahrungen berichteten Betroffene in einem Podiumsgespräch. Sie zeigten, dass auch mit Epilepsie tolle Reisepläne möglich sind. Für weitere Bewegung sorgten am Rand der Veranstaltung die Testangebote der Firma Fahrrad XXLEmporon. Mit den mittlerweile recht verbreiteten E-Bikes lässt sich manch lange Strecke nun doch mit wesentlich geringerem Kraftaufwand meistern.

Und dann hatte das Team des Sächsischen Epilepsiezentrums Radeberg noch einen besonderen Vortrag zu bieten. Unter der Überschrift „Unabhängig in die Zukunft“ stellte Bennet Fischer von der Freien Universität Berlin ein Forschungsprojekt vor, über das momentan viele deutsche Tageszeitungen berichten. Es handelt sich um das Thema autonomes Fahren und das eigens entwickelte Forschungsfahrzeug. Ausgestattet mit speziellen Sensoren ist es bereits seit zwei Jahren völlig selbstständig auf Berliner Straßen unterwegs. Aus juristischen und versicherungsrechtlichen Gründen muss ein Testfahrer aber jederzeit das Auto abbremsen können.

Die Ingenieure und Informatiker vom Projekt AutoNomos gehen schon jetzt einen Schritt weiter und arbeiten an einem System, das einen epileptischen Anfall

erkennen kann und infolgedessen das Fahrzeug sicher zum Anhalten bringt und einen Notruf absetzt. Bis zur Serienreife bleibt das natürlich alles noch Zukunftsmusik. Sollte es aber in Zukunft Autos geben, die keinen Unfall mehr bauen, egal wer am Steuer sitzt, dann hätten auch Menschen mit Epilepsie einen Grund weniger, sich über Mobilität Sorgen zu machen.

Patricia Wachsmuth und Alexander Nuck, Kleinwachau

Podiumsdiskussion zum Thema Reisen mit Epilepsie

Kontakt:
Kleinwachau - Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg gGmbH
Wachauer Straße 30
01454 Radeberg
Tel.: 03528 431-0
Fax: 03528 431-1030
kontakt@kleinwachau.de
www.kleinwachau.de

Tag der Epilepsie 2013 in Passau

Zum Tag der Epilepsie 2013 und anlässlich ihres 10-jährigen Bestehens veranstaltete die Gesprächsgruppe Epilepsie Passau einen Vortragsabend zum Thema „Mit Epilepsie mitten im Leben".

Die Leiterin der Epilepsie Beratung Niederbayern, Diplom-Sozialpädagogin Ulrike Jungwirth, begrüßte die zahlreichen Zuhörer und den Referenten des Abends, Dr. Heinrich Jörg von der Klinik Hohe Warte in Bayreuth. Danach erinnerte sie an die Gründung der Gesprächsgruppe vor zehn Jahren mit den ersten sechs mutigen Mitgliedern.

Seitdem wurde eine Fülle von Veranstaltungen mit unterschiedlichen Themen zu den Aspekten der Erkrankung angeboten, aber auch der gesellige Teil kam nicht zu kurz.

Der Neurologe und Epileptologe Dr. Jörg widmete den Abend dem Thema „Mit Epilepsie mobil sein". Mobilität bedeutet ja nicht nur die Möglichkeit, von einem Ort zu einem anderen zu kommen, sondern auch, neuen Möglichkeiten offen gegenüber zu stehen und den Mut zu haben, seine eigenen Ängste (oder die der Umgebung) und selbst gesetzte Grenzen zu überwinden. Viele Patienten müssen nach der Diagnosestellung Epilepsie mit Auflagen und Verboten zurechtkommen, die ihr privates und berufliches Leben beeinträchtigen.

Ausführlich wurden so die Zuhörer informiert über mögliche Kfz-Fahrverbote und die Voraussetzungen zu deren Lokkerung. Großes Interesse zeigte sich auch am Thema Fahrradfahren, wobei hier eine individuelle Regelung empfohlen wurde.

Breiten Raum nahm das Reisen ein. Hier kann es für Menschen mit Epilepsie Einschränkungen geben, von denen man sich aber nicht entmutigen lassen sollte. Grundsätzliche Risiken (wie Verschiebungen des Schlaf-Wach-Rhythmus, Reisen durch mehrere Zeitzonen, veränderte Medikamentenwirkung wegen Reisekrankheiten oder Impfungen) sollten dabei bedacht werden.

Sport im Sinne individueller Freizeitgestaltung wird von vielen Betroffenen nur zaghaft betrieben, wobei erwiesen ist, dass sportliche Patienten nicht nur ihre Lebensqualität steigern, sondern auch seltener an Anfällen leiden. Voraussetzung dafür ist natürlich die Wahl der richtigen Sportart. Zur Ermutigung wurde abschließend noch ein Film gezeigt über einen Bergsteiger, der trotz Epilepsie sein Hobby nicht aufgibt nach dem Motto: „Ich kann es doch!"

Der Abend war dazu angetan, Menschen mit Epilepsie Mut zu machen, dass sie am Leben teilnehmen, ihre Wünsche - soweit möglich - umsetzen und innerlich und äußerlich mobiler werden.

Damit verbessern sie ihre Lebensqualität und zeigen ihrer Umgebung, dass sie trotz eines Handicaps ihre Frau/ihren Mann im Alltag stehen.

Hermine Seitz, Passau

Ulrike Jungwirth, Leiterin der Beratungsstelle, und Dr. Heinrich Jörg, ein immer wieder gern gesehener Gast in Passau

Kontakt Beratungsstelle/ Passauer SHG:
Epilepsie Beratung Niederbayern
an der Kinderklinik Dritter Orden Passau
Ulrike Jungwirth
Bischof-Altmann-Straße 9
94032 Passau
Tel.: 0851 7205207
Fax: 0851 720599207
epilepsie@kinderklinik-passau.de
www.epilepsieberatung-niederbayern.de

Bin gleich zurück

Filmpremiere des Medienprojekts Wuppertal zum Thema „Leben mit Epilepsie“

Sebastian Bergfeld

Im November 12 startete das Medienprojekt Wuppertal (s. Kasten) mit einem Aufruf „Teilnehmer/innen gesucht…“ ein Videoprojekt zum Thema Leben mit Epilepsie.

Filmemacher Sebastian Bergfeld suchte Menschen, die vor der Kamera über ihr Leben mit Epilepsie sprechen wollten. Und wie das am 21. Oktober im Cinemaxx Wuppertal vorgestellte Ergebnis bewies, war er damit sehr erfolgreich. Mehr als 17 Menschen sprechen im Hauptfilm oder im Bonusmaterial über ihre Erfahrungen mit der Erkrankung. Sowohl Selbstbetroffene als auch Angehörige kommen zu Wort.

Nadine, die Mutter der kleinen Marla, die am Dravet-Syndrom erkrankt ist, Helena (17), die sich ihr eigenes Leben mit Epilepsie selbstbewusst aufbaut, Kerstin (32), die nach mehreren Autounfällen, an die sie sich nicht erinnern kann, die Diagnose Epilepsie bekommt, und Dieter (71), der seit seinem 14. Lebensjahr an Epilepsie erkrankt ist, sind die Hauptfiguren der fast 90-minütigen Dokumentation. Ergänzt wird der Hauptfilm durch 146 Minuten Bonusmaterial. Kleinere Filme, in denen z. B. Themen wie Operation, SUDEP, Berufstätigkeit, Arbeitslosigkeit, Selbsthilfe usw. aufgegriffen werden.

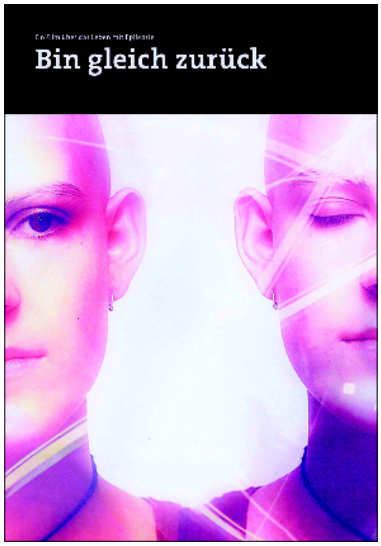
Einfühlsam und ohne Effekthascherei gibt Bergfeld Einblicke in das Leben seiner Gesprächspartner. Erlebnisse und Erfahrungen, Gefühle und Ängste, Wünsche und Hoffnungen, Probleme und Lösungen werden für das Publikum spürbar und auch nachvollziehbar.

Die Situation epilepsiebetroffener Menschen wird nicht nur problemzentriert dargestellt, auch die heiteren Seiten in ihrem Leben werden gezeigt, wie die Lacher an manchen Stellen des Films verrieten.

In der anschließenden Diskussion, die vom Leiter des Medienprojekts, Andreas von Hören, sensibel, feinfühlig, aber auch mit einem Quäntchen Humor moderiert wurde, stellten sich die Protagonisten, Nadine, Helena, Kerstin und Dieter den Fragen der Zuschauer. Besonders die abgeklärte und selbstbewusste Haltung der jungen Helena beeindruckte die Zuschauer sehr. Auch etliche selbstbetroffene Zuschauer und Angehörige von Menschen mit Epilepsie meldeten sich zu Wort und schilderten ihre Erfahrungen mit der Krankheit. Emotional sehr berührend war z. B. die Geschichte einer Mutter, deren Tochter viele Jahre Anfälle hatte und schließlich starb. Mehrere Betroffene diskutierten, wie sie ihre Auren erleben, ob sie lieber längere oder kürzere Auren hätten und ob sie die Auren für sich nutzen können.

Schon allein diese intensive Diskussion zeigte, wie wichtig dieser Film ist. Insgesamt ein rundum gelungener Film, der hoffentlich noch oft öffentlich aufgeführt wird.

Susanne Fey, Wuppertal



Die DVD ist beim Medienprojekt Wuppertal erhältlich: Kaufpreis 30,-- €, Ausleihe 10,-- €, Versand per Rechnung zuzüglich einer Versandkostenpauschale von 3,-- € innerhalb Deutschlands bzw. 5,-- € ins Ausland. Der Kauf bzw. die Ausleihe berechtigt zur öffentlichen Vorführung und zum nichtgewerblichen Verleih. Der Film ist ab 0 Jahre freigegeben.

Medienprojekt Wuppertal

Das Medienprojekt Wuppertal konzipiert und realisiert seit 1992 erfolgreich Modellprojekte aktiver Jugendvideoarbeit unter dem Motto »das bestmögliche Video für das größtmögliche Publikum«.

Produktive Standbeine des »Medienprojektes Wuppertal« sind:

- Das regelmäßig erscheinende Jugendvideomagazin »borderline«
- Thematische Videoworkshops und Videoaktionswochen
- Doku-Soaps
- Thematische Dokumentationen
- Internationale Videoprojekte

Im Rahmen der Arbeit des »Medienprojektes« werden jedes Jahr ca. 100 Videos von 1.000 aktiven TeilnehmerInnen produziert. Die Filme beschäftigen sich mit den unterschiedlichsten Themen, wie z. B. Schule, Sexualität, Gewalt, Drogen, Interkulturelles, Rassismus, Diskriminierung, Soziales, Krankheit, Behinderung, Neue Medien, Politik etc.

Die Produktionen erhielten in den letzten Jahren Preise bei allen wesentlichen regionalen, bundesweiten und europäischen Jugendvideofestivals und werden regelmäßig quer durch alle Kanäle im Fernsehen gesendet. Die in Wuppertal entworfenen Modellkonzepte wurden in den letzten Jahren in vielen anderen Städten übertragen und angewandt.

Kontakt:

Medienprojekt Wuppertal
Hofaue 59
42103 Wuppertal
Tel.: 0202 5632647
Fax: 0202 4468691
info@medienprojekt-wuppertal.de

Kommunikation – groß geschrieben!

„Zur Veranstaltung „Ein beinahe fast normales Leben“ am 7. September 2013 im Stadthaus Ulm im Rahmen der Aktionswoche der ADS des Bundes zum Themenjahr „Selbstbestimmt dabei. Immer“!

Zufall oder Fügung? Kurz, nachdem Dr. Susanne Fauser, die Leiterin der Epilepsieambulanz der Uniklinik Ulm, angefragt hatte, ob wir nicht eine Epilepsie-Veranstaltung im Stadthaus organisieren sollten, erhielt ich im Juli die Einladung der Antidiskriminierungsstelle des Bundes (ADS), mich mit dem Ulmer „Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie“ an der bundesweiten Aktionswoche „Selbstbestimmt dabei. Immer“ zu beteiligen. Das diesjährige ADS-Thema *Ausgrenzung und Diskriminierung chronisch kranker und behinderter Menschen* traf genau jene Problematik, auf die wir in unserer Veranstaltung gezielt hinweisen wollten: Denn epilepsiekranke Menschen leiden oft mehr unter der Stigmatisierung ihrer Krankheit als unter den Anfällen selbst. Es passte also zusammen. Die Arbeit konnte beginnen.

Am 7. September, morgens um 10:00 Uhr, war es soweit. Bereits 30 Minuten vor Beginn der Veranstaltung kamen die ersten Besucher und schauten sich die begleitende und dreiwöchige Ausstellung „Leben mit Epilepsie – Perspektiven einer Erkrankung“ im Stadthaus-Foyer an. Die ausdrucksstarken Fotos waren bei einem Workshop der Epilepsieberatungsstelle Würzburg entstanden, an dem auch einige Mitglieder des Ulmer Treffpunkts teilgenommen hatten. Dass Leiterin Henrike Staab-Kupke sie uns so unkompliziert auslieh und die Stadthaus-Leiterin Karla Nieraad dafür drei Wochen lang das prominente Foyer zur Verfügung stellte, war schlicht ein Glücksfall. Danke! Am langen Tisch des Treffpunkts mit all seinen Büchern und zahlreichen Info-Materialien kamen die „Treffpunkt-Mitglieder“ und Besucher rasch miteinander ins Gespräch: Kommunikation – ganz groß geschrieben!

Im Saal dann rund 150 Besucher – eine erkleckliche Zahl! Dr. Susanne Fauser begrüßte die Teilnehmer der Veranstaltung und insbesondere unseren Ehrengast Irene Fischer, die vielen bekannt ist als Anna Ziegler aus der ARD-Serie „Lindenstraße“. Irene Fischer erzählte über ihre eigene Erkrankung an einer schweren Depression, sehr persönlich und ganz ohne Starallüren. Sie betonte, wie wichtig es sei, zu seiner Krankheit zu stehen und wie unendlich viel Kraft es sie gekostet habe, über Jahre hinweg ihre Depression zu verschweigen. Als Botschafterin des ADS-Themenjahrs nutze sie die Möglichkeit, chronisch-erkrankten Menschen Mut zuzusprechen.

Treffpunkt-Mitglieder und Besucher am Bücher-Tisch

Viel Applaus. Es war klar: Irene Fischer hat das Publikum im Herzen berührt.

Herzergreifend und nachdenklich machend war auch die Lesung von Julia, die seit drei Jahren verzweifelt eine Arbeitsstelle als Bürokauffrau sucht und nur auf Absagen stößt. Dass Irene Fischer einige Sätze aus dieser Lesung in der Podiumsdiskussion aufgriff, war nicht nur für Julia eine wunderbare Bestätigung, sondern zeigte auch dem Publikum, wie sensibel sich Frau Fischer in die junge Frau einzufühlen vermochte.

Der anschließende Vortrag von Dr. Susanne Fauser verdeutlichte, wie stark die diffusen Vorurteile gegen die Krankheit, die oft nur auf mangelnder Kenntnis beruhen, sind, und wie sehr die daraus resultierende Ausgrenzung das Leben Epilepsiekranker beeinträchtigt und erschwert (s. Kasten am Artikelende).

Leider fiel die Podiumsdiskussion, von Michaela-Pauline Lux aus Kork einfühlsam moderiert, aus Zeitgründen etwas knapp aus. Dennoch wurden die einzelnen Standpunkte der Teilnehmer - Arbeitgeber, die Epilepsiekranke eingestellt haben, Vertreter der IHK und Arbeitsagentur und ein Treffpunktmitglied - deutlich formuliert. Ergebnis: Menschen mit (gut eingestellter) Epilepsie sind wertvolle und motivierte Arbeitnehmer, die sich nicht zu verstecken brauchen.

Philipp Schuppert von der Arbeitsagentur Ulm schrieb danach in einer E-Mail, sein Bild und auch sein Gefühl für diesen Personenkreis habe sich verfeinert. Auch Agathas Lesung aus dem Buch „Sag ich’s oder sag ich’s nicht“ berührte und erfreute zugleich, weil Agatha einen festen Arbeitsplatz gefunden hat.

Am Ende der Veranstaltung war es dem beeindruckenden Dokumentarfilm „Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele“ (2013 mit dem Sibylle-Ried-Preis ausgezeichnet) vorbehalten, das Publikum mit Hoffnung zu entlassen: So lebendig, so anrührend und nie im Jammerton erzählen darin sechs junge Epilepsiekranke aus Deutschland und der

Türkei von ihrem Alltag mit Epilepsie und ihrer Einstellung zu der Erkrankung. Dass die Filmemacher Kristin Nahrmann und Emrah Turan extra aus Bielefeld angereist waren, hat uns alle gefreut. Viel Beifall und Dank.

Fazit: Wir glauben, das „Geheimnis des Erfolgs“ unserer Veranstaltung lag vor allem darin, dass auf dem Podium auch Betroffene zu Wort kamen. Die wahren Epilepsie-Experten!

Susanne Rudolph

Info: Die beiden Bücher des Ulmer Treffpunkts „ Ein beinahe fast normales Leben“(2007) und „Sag ich’s oder sag ich’s nicht“(2012) sind kostenfrei zu bestellen über:
info@junger-treffpunkt-epilepsie.de
Betreffzeile: Buchbestellung Epilepsie bzw. Buchbestellung Arbeit

Blick in die Ausstellung , vorne die Leiterin des Stadthauses Karla Nieraad, die auch eine epilepsiekranke Aufsichtskraft eingestellt hat

Was kann man gegen Ausgrenzung tun? Nicht einfach zu beantworten, meint **Frau Dr. Susanne Fauser** von der Epi-lepsieambulanz der Uniklinik Ulm: Zunächst ist es wichtig, zu wissen: Patienten, die sich sozial ausgegrenzt fühlen, haben fast in allen Lebensbereichen deutlich mehr (sowohl psychische als auch körperliche) Probleme als gut integrierte Patienten mit der gleichen Anfallshäufigkeit. In Fragebögen gaben sie u. a. Konzentrationsstörungen, Gedächtnisstörungen, Depressionen, Schmerzen, Angst vor Anfällen und we-niger Lebensfreude an. Man sollte deshalb nicht nur die Anfälle behandeln, sondern auch auf die psychosozialen Auswirkungen ein besonderes Augenmerk richten. Beide Aspekte sind sehr eng miteinander verknüpft. Als nächstes muss man sich klar machen, woher die Ausgrenzung von Epilepsie-Patienten eigentlich kommt. Eine Ursache sehe ich in den falschen Vorstellungen über diese Krankheit. Man hält Epilepsie-Patienten im Großen und Ganzen für sehr viel eingeschränkter, als sie eigentlich sind. Deshalb wäre ein Punkt, gegen Diskriminierung vorzugehen, mehr Wissen über diese Krankheit zu vermitteln. Das kann über Vorträge von „Spezialisten“ erfolgen, aber auch über Selbsthilfegruppen, in denen Patienten Bücher schreiben, oder über einen Film wie von Kristin Nahr-mann. Ein weiterer Grund für Ausgren-zung sind große Ängste im Umgang mit Menschen mit epileptischen Anfällen, da man sich als Außenstehender sehr hilflos fühlt und generalisierte Anfälle sehr bedrohlich aussehen. Viele Lehrer, Arbeitgeber, aber auch Ärzte und Menschen aus dem privaten Bekanntenkreis möchten da eben keine „Verantwortung“ übernehmen. Auch hier ist vor allem mehr Öffentlichkeitsarbeit notwendig, um zu zeigen, dass bei epileptischen Anfällen zwar gewisse Vorsichtmaßnahmen notwendig sind, in aller Regel aber nicht viel bei einem Anfall passiert, und die meisten gut gemeinten Vorsichtmaßnahmen sehr übertrieben sind. Menschen mit Epilepsie ziehen sich manchmal zurück und „lernen“ eine Art Hilflosigkeit, die oft auch von den Eltern gefördert wird.

Vielleicht wäre es deshalb ein Ansatzpunkt, Betroffene und Angehörige frühzeitig zu ermutigen, dass man auch mit einer Epilepsie gut leben und den Alltag bewältigen kann. Damit könnte man schon frühzeitig den Teufelskreis *Epilepsie - Ausgrenzung - Depression - Rückzug - noch mehr Ausgrenzung - noch stärkeres Leiden unter Epilepsie* durchbrechen.

Nico Retzlaff

*07.09.1989 † 28.08.2013

Ich bin nicht tot, ich tausche nur die Räume.
Ich leb‘ in Euch und geh‘ durch Eure Träume.

(Michelangelo)

In der Blüte seines jungen Lebens hat seine Krankheit ihn viel zu schnell aus dieser Welt gerissen. Wir wünschen Dir in Deiner neuen Welt alles Gute.

Endlich eine Nacht durchschlafen

Neues Kurzzeitwohnen in München eröffnet

„Wenn Mütter und Väter, die sich zuhause um ihr behindertes Kind kümmern, nicht mehr können, bricht oft ein ausgeklügeltes Versorgungssystem in der Familie zusammen“, berichtet Beate Bettenhausen. Die engagierte Mutter weiß, wovon sie spricht, denn sie betreut einen erwachsenen Sohn mit Behinderung. „Viele pflegende Angehörige sind ständig am Rande ihrer Kräfte, kurz vor dem Burnout, und bräuchten dringend eine Verschnaufpause.“ Dazu steht ihnen eigentlich die so genannte Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege zu. „Aber Plätze dafür gab es bisher fast keine, nicht einmal im Großraum München“, so Beate Bettenhausen. „Dieser Missstand ist seit Jahren bekannt“, erläutert die Vorsitzende des Vereins Helfende Hände e. V. . Doch nun schritt der Elternverein zur Tat: Im September 2013 eröffnete die Münchner Einrichtung Helfende Hände das „Sternstunden-Kurzzeitwohnen“ mit sechs Plätzen. Das neu gebaute Haus mit großer Sonnenterrasse und Garten ist sogar auf die Bedürfnisse von Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen eingerichtet. „Wir wollen die Eltern ermutigen, sich mal eine Auszeit zu nehmen – und zwar bevor sie zusammenbrechen. Vielleicht einen Kurzurlaub machen, einen Ausflug mit den nichtbehinderten Geschwisterkindern oder einfach mal selbst ungestört durchschlafen... Und sie sollten auch ihren Kindern mal einen Tapetenwechsel gönnen“, ermuntert die Pädagogin und Leiterin Stefanie Willmann interessierte Eltern. Der besondere Service: Sie unterstützt individuell und umfassend bei der manchmal schwierigen Antragsstellung und Kostenübernahme. Das neue Angebot Kurzzeitwohnen wurde mit Hilfe von Spenden durch den Förderverein Sternstunden e. V. und die „Aktion Mensch“ finanziert und ist von Adressaten aus dem gesamten Bundesgebiet nutzbar.

alle Räume bieten viel Platz zum Wohlfühlen

auch eine Terrasse gehört zum hellen und freundlichen Neubau

Helfende Hände e.V., München

Kontakt:
Helfende Hände e.V
Stefanie Willmann
Ltg. „Sternstunden-Kurzzeitwohnen“
Reichenaustraße 2, 81243 München
Tel.: 089 82928161
Fax: 089 82928120
stefanie.willmann@helfende-haende.org
www.helfe-haende.org

Gisela Schüler

*07.08.1928 †28.07.2013

Wer sich mit den sozialen Problemen von Menschen mit Epilepsie befasst, für den ist Gisela Schüler die „Mutter“ der Sozialarbeit bei Epilepsie.

Kurz vor ihrem 85. Geburtstag ist die engagierte und von allen hoch geschätzte Vorkämpferin der sozialmedizinischen Betreuung von Menschen mit Epilepsie, für die sie sich Zeit ihres Lebens eingesetzt hat, gestorben. Sie hat die Prinzipien der Begleitung von betroffenen Menschen mitentwickelt, die Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie mit Rupprecht Thorbecke ins Leben gerufen und das daraus entstandene Netzwerk und den Verein Sozialarbeit bei Epilepsie mit aufgebaut und weit über ihre Berentung hinaus begleitet.

Auch persönlich wurde sie von Kollegen und Patienten sehr geschätzt. Die Epilepsie-Szene hat eine geachtete und bedeutende Persönlichkeit verloren, ihr Lebenswerk aber wird weiter Bestand haben und hoffentlich noch vielen Epilepsie-Betroffenen zu Gute kommen.

Susanne Fey, Wuppertal

Grillfest in Darmstadt

Die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Darmstadt veranstaltete im September 2013 ein Grillfest und lud dazu mehrere Selbsthilfegruppen ein. Diese Feier ermöglichte es, dass sich Mitglieder aus vier verschiedenen Gruppen persönlich austauschen konnten. Viele Freundschaften entstanden und es war einfach klasse ☺. Für gute Stimmung und tolle Musik war auch gesorgt und mit einer leckeren Bratwurst in der Hand machte es richtig Spaß.

Für 2014 ist wieder ein Grillfest geplant und wir würden uns freuen, wenn dieses Mal noch mehr Menschen daran teilnehmen, die an dem Thema Epilepsie & Austausch interessiert sind!

Da diese Veranstaltung so positiv und hilfreich für uns war, würden wir in der Zukunft gerne weitere gemeinsame Unternehmungen außerhalb der regulären Treffen unserer SHG machen. Wir denken an gemeinsame Ausflüge, Treffen und Veranstaltungen mehrerer Epilepsiegruppen und möchten diese hiermit bitten, sich bei Interesse einfach bei uns zu melden.

Wir freuen uns auf Sie/Euch!

Gemeinsam stark – nicht nur beim Feiern!

Kontakt:
Epilepsie SHG Darmstadt e. V.
Michael Schäfer
Wilhelm-Leuschner-Straße 19 a
64319 Pfungstadt
Tel.: 06157 987686
(von 19:00 - 22:00 Uhr)
schaefermichael@online.de
epilepsie-shg-darmstadt.jimdo.com/

Leona e. V.: Eltern unterstützen Eltern

LEONA e. V. ist seit über 20 Jahren die Anlaufstelle im deutschsprachigen Raum für alle seltenen Chromosomen-Strukturanomalien, für die es kein „eigenes“ Selbsthilfeangebot gibt (wie etwa das Down-Syndrom oder das Cri-du-Chat-Syndrom).

Unser Angebot besteht schwerpunktmäßig aus der Vermittlung von Kontakten zwischen gleich oder ähnlich Betroffenen untereinander, wir vermitteln aber auch zu Familien, deren Kinder andere seltene Syndrome, aber vergleichbare Symptome oder Symptomkombinationen haben oder die in der gleichen Region leben. Dazu führen wir eine Adressendatei, die aktuell 940 Kontaktadressen zu über 360 verschiedenen Syndromen enthält.

Wir als selbst betroffene Eltern bieten anfragenden Familien unsere Unterstützung in allen Lebenslagen an: Vom auffälligen Befund in der Schwangerschaft und der damit verbundenen Frage, welche Auswirkungen die gefundene Störung wohl auf das Kind haben könnte und/oder auf den weiteren Verlauf der Schwangerschaft, über den Alltag mit einem chromosomal geschädigten Kind, wo wir uns gegenseitig helfen bei der Bewältigung von Fragen oder Problemen wie anstehenden Operationen, sinnvollen Therapien, guten Therapeuten, geeigneten Hilfsmitteln bis hin zur Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Kranken- und Pflegekassen, Sozialhilfeträgern und anderen Leistungserbringern. Bei aller Seltenheit der einzelnen Diagnosen gibt es auch viele Gemeinsamkeiten, dazu gehört auch die bei vielen Chromosomen-Anomalien früher oder später auftretende Epilepsie. Wir stärken und stützen einander in schwierigen Lebenssituationen durch unser starkes Netzwerk.

Dabei hat LEONA kein klassisches Selbsthilfeangebot in Form von regelmäßigen regionalen Gruppentreffen, denn dazu ist die Anzahl der betroffenen Familien pro Syndrom zu klein und die Zahl der Diagnosen zu groß. Unsere Hilfe findet am Telefon, per E-Mail oder in unseren geschlossenen Internetforen statt. Einmal jährlich kommen wir auf unserem bundesweiten Familientreffen zusammen; darüber hinaus gibt es sporadische regionale Treffen.

Unser jährlich erscheinendes Elternheft „Einblicke“ mit Berichten aus den Familien und weiteren nützlichen Informationen ist nicht nur für die Familien, sondern auch für Fachleute eine wichtige Informationsquelle.

Bis auf die hauptamtlich besetzte Geschäftsstelle arbeiten alle bei LEONA e. V. tätigen Leute auf rein ehrenamtlicher Basis, oft neben Betreuung und Versorgung ihrer eigenen betroffenen Kinder. Neben den bundesweiten Ansprechpartnern gibt es 40 regionale Ansprechpartnerinnen in Deutschland sowie eine in der Schweiz. LEONA e. V. finanziert sich ausschließlich durch Spenden und Mitgliederbeiträge und ist Mitglied im Kindernetzwerk e. V., im DPWV NRW, im BVKM, in der ACHSE e. V., im Eurochromnet und bei Eurordis. Der Verein hat aktuell 420 Mitglieder (Stand: 01.10.2013). Der jährliche Mitgliederbeitrag beträgt 40,-- Euro.

Kontakt:
LEONA – Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder e. V.
Kreihnbrink 31, 30900 Wedemark
Tel.: 05130 374992
geschaeftsstelle@leona-ev.de
www.leona-ev.de

Chromosomale Störung

Im Mai 2013 hatte unser 24-jähriger Sohn einen Termin zum EEG-Monitoring auf der Epilepsiestation des Agaplesios Diakonieklinikums in Rotenburg (Wümme).

Die lange Vorgeschichte:

Als Kleinkind war er entwicklungsverzögert und motorisch ungeschickt. Die Einschulungsuntersuchung führte zu einem Jahr Aufschub im Schulkindergarten. Danach folgten sieben Jahre Schule für Lernhilfe, drei Jahre Körperbehindertenschule, sechs Monate Berufsbildungswerk und schließlich die WfBM der Lebenshilfe.

Im Alter von sechs Jahren wurde ein auffälliges EEG festgestellt. Dafür nahm er Medikamente, erst Valproat, später Lamotrigin. Es gab sehr lange keine Diagnose für unseren Sohn und wir hatten die Suche danach 2004 aufgegeben.

Familiäre Umstände führten dazu, dass unser Sohn 2011 doch noch einmal humangenetisch untersucht wurde (Array). Festgestellt wurde eine Mikrodeletion 16p 11.2. – eine seltene chromosomale Störung. Im Internet stießen wir auf den Elternselbsthilfeverein LEONA e. V. Dadurch haben wir weitere Betroffene gefunden und sind jetzt dort aktiv.

Den ersten „großen“ epileptischen Anfall gab es 2012, verursacht durch nachlässige Einnahme der Medikamente. Da hatten wir am Ostersonnabend das volle Programm mit Rettungsdienst, Notarzt und Krankenhaus. Das EEG-Monitoring 2013 hat bestätigt, dass es sich bei unserem Sohn um generalisierte Anfälle handelt und er medikamentös gut eingestellt ist.

Offen bleibt jedoch für uns die Frage: Gibt es einen Zusammenhang zwischen der Epilepsie und der chromosomalen Störung?

Familie Jentzsch, Verden (Aller)

Unser Sohn Noah

ist 2004 mit einer Deletion18q geboren, nach einer Neubewertung seines Karyotypenim Jahr 2013 wurde noch das Pitt-Hopkins-Syndrom benannt. Da ich schon fast von Noahs Geburt an bei LEONA e. V. Mitglied bin und seine „Epilepsiekarriere“ in unserem Forum etwas dokumentiert habe, fällt es mir nun leicht den damaligen Zustand zu beschreiben:

Mein Forums-Eintrag vom 21.06.2007:

Hallo,
ich schreibe diesen Beitrag im Elternforum, weil ich selber verunsichert bin….
Seit einiger Zeit verhält sich Noah beim Wickeln anders als sonst. Ich mache auch nichts anders als die anderen Jahre, aber nun nimmt das Ausmaße an, die mir nicht gefallen. Also, wenn ich ihn wickele, dann fängt er an zu lachen, und dann steigert er sich in irgendein Gefühl so hinein, das er so richtige Zuckungen kriegt. Am Anfang war das noch harmlos, sah eher so aus wie ein Schauer, weil es ihn vielleicht kitzelte, aber nun habe ich das Gefühl, er hat das perfektioniert

Ich fasse ihn kaum noch an beim Wickeln, (ich fasse nur in die Seiten, um die Klebchen zuzumachen, und dann hole ich noch die Bündchen raus) und trotzdem fängt er mit den Zuckungen an. Eigentlich ist es jetzt schon so weit, dass ich die neue Windel nur unterlegen muss, dann geht es schon los. Erst hat er es nur bei mir gemacht, aber nun macht er das auch, wenn der Papa oder die Oma ihn wickelt. Mittlerweile ist es so schlimm, dass er wie weggetreten scheint. Aber was soll ich machen? Die Windeln muss ich doch schließen? Ich habe dabei auch immer ein bisschen Angst um ihn, weil er dann nicht Herr seiner Sinne zu sein scheint. Er verdreht die Augen ein bisschen und beißt die Zähne zusammen (macht er ja sonst nie). Habt Ihr ähnliche Erfahrungen gemacht?
Eine wickelverzweifelte Birgit

Mein Forums-Eintrag vom 24.09.2007:

Hallo Ihr Lieben,
tja, seit letzter Woche Mittwoch wissen wir es genau. Noah hat so genannte Reflexanfälle, also Anfälle die durch einen bestimmten Reiz ausgelöst werden, bei ihm - das WICKELN. Wir haben ein EEG machen lassen. Einmal ohne Wickeln, also im Ruhezustand, und einmal mit Wickeln, und da ging es dann auch schon gleich los.

Ich hatte im Elternforum schon mal geschrieben, dass Noah wohl „schöne Gefühle“ beim Wickeln entwickelt hat, und nun ist das Ganze irgendwie ausgeartet. Der Anfang von so einem Anfall ist wie der von mir beschriebene Wickelvorgang, nur mittlerweile kommt er da nicht mehr raus, sondern läuft ganz blau an und krampft. Was sollen wir nur machen? Wickeln müssen wir ihn ja, und ohne anfassen geht es auch nicht. Ich habe das Gefühl, er konzentriert sich ausschließlich auf die Berührung in der Taille, also da wo die Windel ineinandergeschoben und zugeklebt wird. Nun haben wir schon Höschenwindeln ausprobiert, aber sobald man auch nur die geringste Berührung in der Taille hat, ist alles zu spät.

Wer hat Erfahrung mit so was? Habt Ihr Tipps für uns? Ich möchte so gerne eine Dauermedikation vermeiden.

Was ich damit aufzeigen möchte, ist, dass sich der erste Anfall vorher schon abgezeichnet hat, ich diesen aber mangels Wissen als solchen nicht hätte entlarven können und die Anzeichen für mich nicht deutlich waren.

Nachdem wir dann das EEG im September 2007 haben machen lassen, wurde Noah auf Orfiril-Saft eingestellt und wir haben eine geringe Dosierung von 11ml/Tag, die er über seine Magensonde bekommt.

Seit dieser Medikation verfällt er beim Wickeln zwar noch immer häufig in diese „Erwartungshaltung“, hat aber bis heute keinen weiteren Anfall gehabt!

Familie Binnebößel, Wedemark

DVD „Art + Epilepsie“

Die von der Schweizer Liga gegen Epilepsie herausgegebene DVD „Art + Epilepsie“ beleuchtet das Thema Kunst und Epilepsie an den Beispielen Dostojewski, Flaubert und van Gogh. PD Dr. med. Fabienne Picard verpackt Informationen mit Kunstgenuss und richtet sich damit an alle, die von dieser Krankheit möglichst nichts wissen möchten und sie unheimlich finden. Ein Schauspieler spricht die Texte, ein Pianist musiziert. Die DVD wurde auf Französisch produziert und enthält deutsche Untertitel.

Die DVD kann direkt bei der Schweizer Liga gegen Epilepsie bezogen werden – gegen einen Unkostenbeitrag von € 20,- ist auch der Versand nach Deutschland möglich.

Kontakt:
Schweizerische Liga gegen Epilepsie
Seefeldstr. 84
Postfach 1084
8034 Zürich/Schweiz
Tel.: 0041 43 4886777
Fax: 0041 43 4886778
info@epi.ch • www.epi.ch

Augen auf bei Internet-Arzneimitteln

Das DIMDI-Register hilft mit Sicherheitstipps bei Arzneimittelbestellungen im Internet. Seit 2009 gibt das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) Hinweise, wie man sich vor unseriösen Apotheken im Internet besser schützen kann. Zu finden sind diese Ratschläge zum Herausfiltern verlässlicher Versandapotheken auf der DIMDI-Internetseite unter dem Punkt Arzneimittel / Versandapothekenregister / Illegaler Arzneimittelversand / Sicherheitstipps – direkter Link: www.dimdi.de/static/de/amg/var/illegaler-arzneimittelversand/tipps/index.htm

Quelle: Newsletter des Bundesministeriums für Gesundheit, Berlin / Okt. 2013

Das Sicherheitslogo können Sie auf Webseiten von Apotheken finden, die im Versandapothekenregister erfasst sind. Für sich allein besitzt es noch keine Aussagekraft. Aber mit drei einfachen Schritten verringern Sie das Risiko, auf Webseiten unseriöser Anbieter zu bestellen.

Neues Patientenportal im Netz

Die Rolle des Patienten innerhalb des Gesundheitswesens hat sich in den letzten Jahren massiv gewandelt. Als Experte in eigener Sache möchte er im Kontext von Diagnostik und Therapie selbst mitbestimmen.

Der Verband forschender Arzneimittelhersteller e.V. (www.vfa.de) will diesem Wandel Rechnung tragen und hat ein Internetportal geschaffen, dass Informationen zu aktuellen Entwicklungen, Entscheidungen und Fragestellungen, die für Patienten interessant und wichtig sind, bereitstellt. Ansatz des Portals ist es, Versorgung verständlich darzustellen. Wer auf www.patienten.de geht, soll dort das Wissen finden, das er benötigt, um sich als informierter Patient aktiv in die Versorgungsdiskussion einbringen zu können: Die Internetseite enthält News aus der Gesundheitspolitik, eine Datenbank wichtiger Termine, Tagungen, Kongresse, Pressekonferenzen sowie Hintergrundtexte zu vielen Gesundheitsthemen.

Doris Wittig-Moßner,

Deutsche Epilepsievereinigung

Neuer Internetauftritt

Die Deutsche Epilepsievereinigung e. V. (DE), der Bundesverband der Deutschen Epilepsie-Selbsthilfe, verfügt über eine neu gestaltete Homepage.

Unter www.epilepsie-vereinigung.de sind Informationen, Anregungen, Kontaktadressen, Beratungsmöglichkeiten und vieles mehr rund um die Erkrankung zu finden.

WIR FÜR MICH. SELBSTHILFE WIRKT.

Eine bundesweite Imagekampagne der BAG SELBSTHILFE

Dass Selbsthilfe wirkt, ist denen klar, die dort bereits Unterstützung gefunden haben und sich seit langem in Selbsthilfeorganisationen engagieren. Doch viele verbinden mit Selbsthilfe nur „den händchenhaltenden Stuhlkreis“ und wissen gar nicht, wie stark der gegenseitige Austausch in der Selbsthilfe die Lebensqualität vieler chronisch kranker, behinderter und psychisch kranker Menschen verbessern kann.

Dies will die BAG SELBSTHILFE, der Dachverband von 115 Selbsthilfeverbänden in Deutschland, ändern und hat deshalb, mit Unterstützung des BKK Bundesverbandes, die Imagekampagne WIR FÜR MICH. SELBSTHILFE WIRKT. initiiert.

Die Kampagne will sensibilisieren, Berührungsängste von Betroffenen und Nichtbetroffenen abbauen und zeigen, dass Selbsthilfe die Bedürfnisse von Menschen ernst nimmt und ihnen gerecht wird. Kern der Aktion ist das Internetportal www.selbsthilfe-wirkt.de sowie vier ungewöhnliche Internet-Filmclips, die vier beeindruckende, aktive und in der Selbsthilfe engagierte Menschen zeigen. Aber auch über Facebook und YouTube können diese Kurzportraits abgerufen werden – einfach dort das Stichwort SELBSTHILFE WIRKT eingeben.

Pressemitteilung
BAG SELBSTHILFE, Düsseldorf / Sept. 2013

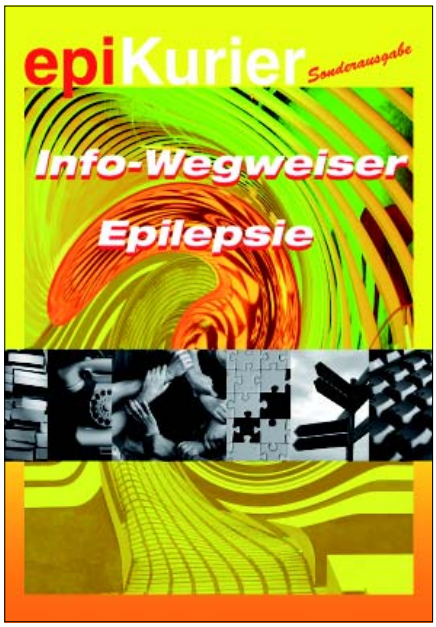
„Runderneuert“ wieder verfügbar

epiKurier-Sonderausgabe „Info-Wegweiser Epilepsie“

Das aktualisierte 20-seitige Heft bietet einen Überblick über die wichtigsten Informationsmöglichkeiten bei Epilepsie. Der Inhalt umfasst:

- bundesweit vorhandene Epilepsie-Beratungsstellen
- existierende Schulungsprogramme
- lesenswerte Bücher und Zeitschriften
- Verbände/Organisationen/Firmen, die Informationsmaterial zur Verfügung stellen
- die wichtigsten Links im Epilepsie-Bereich

Die Online-Version ist auf der Homepage www.epikurier.de unter dem Punkt „Sonderausgaben“ zu finden. Das gedruckte Heft kann kostenlos (gerne gegen Spende Smiley einfügen) bezogen werden bei:



LV Epilepsie Bayern e. V.
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Tel.: 0911 18093747
Fax: 0911 18093746
kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de

e.b.e. epilepsie bundeselternverband e. V.
Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal
Tel./Fax: 0202 2988465
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de

„Die Welt“ erklärt Epilepsie

Menschen mit Epilepsie unterscheiden sich nur dann von gesunden Menschen, wenn sie gerade einen Anfall erleiden. Dabei entladen sich im Gehirn gleichzeitig viele Nervenzellen, und die Gehirnströme geraten in der Folge durcheinander. In manchen Fällen besteht ein epileptischer Anfall nur in einem kurzen, einige Sekunden währenden „Aussetzer“. Es kann aber auch zu starken Zuckungen der Arme oder Beine kommen. Ursachen sind beispielsweise Stoffwechselstörungen, Missbildungen oder Schäden am Gehirn, aber auch Entzündungen, Traumata oder Hirntumore.

Quelle: Die Welt kompakt 05.09.13

Initiative auf dem Weg
Förderverein Epilepsie e.V.

Bankverbindung:
Raiffeisenbank Heilsbronn
IBAN: DE85 7606 9663 0001 8880 80
BIC: GENODEF1WBA

foerderverein@epilepsiebayern.de

VdK-Arbeitsmappe Inklusion

Das Konzept der „Inklusion“ zeichnet sich dadurch aus, dass alle Menschen von Anfang an dazu gehören und dass keiner wegen seiner Behinderung ausgegrenzt werden darf. Um dieses Bewusstsein schon im Schulalter entstehen zu lassen, hat der Sozialverband VdK die Arbeitsmappe „Inklusion – Ideen und Materialien für Schule und Freizeit“ entwickelt. Diese ist für Lehrkräfte, Pädagogen/-innen sowie Gruppenleiter/-innen (aber auch für andere Interessierte) konzipiert und enthält vielfältige Lernmaterialien sowie Arbeitsunterlagen, damit das Thema vielseitig und schülergerecht bearbeitet werden kann.

Neben allgemeinen Informationen zu Behinderung, zur UN-Behindertenrechtskonvention und zum Grundwissen „Inklusion“ umfasst es Arbeitsblätter, praktische Übungshilfen (Brillen, die eine starke Sehbehinderung simulieren, das Alphabet in Brailleschrift, Gebärdensprache etc.), Ideen für inklusiven Unterricht, Erfahrungsberichte, Medienempfehlungen sowie Kontaktadressen für weiterführende Informationen.

Die beiden beiliegenden DVDs bieten weiteres Unterrichtsmaterial (u. a. das Epilepsie-Lehrerpaket des LV Epilepsie Bayern) sowie Filmbeiträge zum Thema Inklusion, die davon berichten, wie Betroffene ihr Leben trotz Behinderung meistern.

Wir hoffen, dass viele Lehrkräfte und Pädagogen/-innen die Anregungen der Arbeitsmappe aufgreifen und das Thema in ihren Unterricht einbauen, um Schülern bewusst zu machen, dass es vielerlei, auch versteckte Behinderungen gibt und dass gesund und frei davon zu sein, kein eigener Verdienst ist.

Doris Wittig-Moßner, Nürnberg

Weitere Informationen auf der Internetseite des VDK: www.vdk.de / Angebote / Familie und Jugend /Arbeitsmappe Inklusion – direkter Link: www.vdk.de/permalink/3523

Die Arbeitsmappe „Inklusion“ kann zum Preis von € 25,00 bei der VdK-Integrationsfirma bezogen werden:

Dimetria gemeinnützige GmbH
Rennbahnstraße 48
94315 Straubing
Tel. 09421 - 97 49 01
Fax 09421 - 97 49 644
shop@dimetria.de

In eigener Sache

Redaktionsschluss & Versand epiKurier 2014

Wir freuen uns immer über die Zusendung von Artikeln und Terminankündigungen, die wir – soweit vom Platz her möglich – gerne veröffentlichen. Veranstaltungshinweise, die terminlich nicht in unsere gedruckte Ausgabe passen, finden Eingang in unserem Online-Kalender unter www.epikurier.de.

Nachstehend die geplanten Daten für Redaktionsschluss und Versand der epiKurier-Ausgaben im nächsten Jahr:

Ausgabe	Redaktionsschluss	Versand
1/14	Ende Januar 2014	Anfang März 2014
2/14	Ende April 2014	Anfang Juni 2014
3/14	Ende Juli 2014	Anfang September 2014
4/14	Ende Oktober 2014	Anfang Dezember 2014

Die obigen Daten sind allerdings nur als grobe Richtlinie zu verstehen, die Feinabstimmung (+/- 5-10 Tage) erfolgt immer innerhalb des Redaktionsteams. Wir bitten deshalb um rechtzeitige Kontaktaufnahme – herzlichen Dank!

die *epiKurier*-Redaktion

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
Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN: DE47 3305 0000 0000 7475 92 ● BIC: WUPSDE33XXX

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Telefon: 0911 18093747, Fax: 0911 18093746
BBBank e.G. Karlsruhe
IBAN: DE84 6609 0800 0000 0602 24 ● BIC: GENODE61BBB
kontakt@epilepsiebayern.de ● www.epilepsiebayern.de

Redaktion
Susanne Fey, Leitung (Wuppertal), Franz Ratzinger (Augsburg), Sabine Schneider (Hamburg), Christa Bellanova (Nürnberg), 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!

Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN: DE91 3305 0000 0000 3746 11 BIC: WUPSDE33XXX

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung
DESITIN ARZNEIMITTEL GMBH * HAMBURG

Ausgabe 01/2014
Redaktionsschluss 31. Januar 2014

DANKE!

Unsere vielfältigen Angebote wie z. B.Veranstaltungen, Informationsmaterial, Kinderbücher sowie unsere Ausgaben für Porto, Büromaterial, Telefon, Internet, Fahrtkosten, etc. können wir nur finanzieren, weil wir neben den Mitgliedsbeiträgen auch finanzielle Unterstützung von anderer Seite erhalten. Die Förderung durch die Krankenkassen in Form von Pauschal- und Projektförderung ist ein wichtiges Standbein unserer Finanzierung - vielen Dank dafür!

Aber ohne die großen und kleinen Spenden von Privatpersonen, Vereinen und Firmen (zur freien Verfügung oder zweckgebunden), die uns durch ihre Zuwendungen signalisieren, dass sie unsere Arbeit wertschätzen, könnten wir nicht so arbeiten, wie wir es tun.

Nicht zuletzt bedanken wir uns auch bei allen ideellen Unterstützern, die uns mit Rat und Tat zur Seite stehen – sei es durch Artikel, Veranstaltungshinweise, Rezensionsexemplare, Bilder, Informationen zu besonderen Themen oder als Referenten.

Ein spezielles Dankeschön geht an:

Im Namen des LV Epilepsie Bayern e. V.:

- Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern bestehend aus AOK / BKK / IKK classic / Knappschaft / Funktioneller Landesverband der Landwirtschaftlichen Krankenkassen und Pflegekassen (LdL/LdLP) / Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek): für die hilfreiche Pauschalförderung
- BARMER GEK: für die Projektförderung unserer diesjährigen Seminare
- TechnikerKrankenkasse: für die Projektförderung zum Nachdruck der epi-Kurier-Sonderausgabe „Infoweg-weiser-Epilepsie“
- Zentrum Bayern Familie und Soziales, Bayreuth: für die Verbandsförderung

Quelle: ©Romy/www.pixelio.de

Im Namen des e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.:

- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene Mitglieder: AOK-Bundesverband GbR, Verband der Ersatzkassen e. V. (VdEK), BKK Bundesverband GbR, IKK e. V., Knappschaft, Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung: für die Pauschalförderung
- DAK: für die Projektförderung Familienwochenenden
- Barmer GEK: für die Projektförderung zum Nachdruck der epiKurier-Sonderausgabe Epilepsie und Schule
- BKK Bundesverband: für die Projektförderung zur Erstellung türkischer, polnischer und russischer Ausgaben des Flyers „Der Epi-Surfer“ und des Bilderbuchs „Toto und das EEG“

Unser letzter, ganz besonderer Dank gilt der Firma Desitin für die Übernahme der Layout- und Druckkosten – ohne sie wäre der *epiKurier* so nicht möglich.

die epiKurier-*Redaktion*

Quelle: ©Didi01/www.pixelio.de

Raus aus dem Tief: Übungen für mehr Lebensfreude

Ben Furman und Tapani Ahola
Carl-Auer Verlag, Heidelberg
1. Auflage September 2013
ISBN-Nr. 978-3849700003
112 Seiten
€ 17,95 gebundene Ausgabe

Ben Furman und Tapani Ahola haben dieses Buch für alle geschrieben, die sich unglücklich und schlecht fühlen und/oder sich in einer depressiven Phase befinden. Es soll dabei helfen, den Spaß, die Freude und den Genuss am Leben wieder zu entdecken.

Ziel der 24 aufeinander aufbauenden Übungen, die auf der lösungsorientierten Kurzzeittherapie beruhen, einem etablierten und wirksamen Psychotherapiever-fahren, ist es, negative Gefühle bewusst durch positive zu ersetzen.

Die Autoren gehen davon aus, dass alle Menschen, die mit Schicksalsschlägen konfrontiert werden (Arbeitsplatzverlust, Trennung oder Tod des Partners, Burnout, etc.), schon bewährte Ressourcen und eigene Strategien haben, wie sie mit solchen schwierigen Situationen umgehen sollen. D. h., sie verfügen über Erfahrungen aus früheren Situationen, die bereits in ihnen stecken und in jetzt schwierigeren Lebensphasen helfen können, auch die neue Krise zu bewältigen.

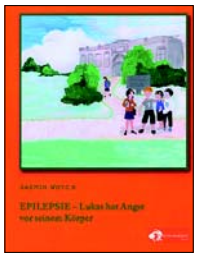
Jede Übung wird begleitet von einem „inneren Coach“, der diese in Dialogform mit dem möglichen Leser erläutert – danach wird das hinter der Übung stehende psychologische Prinzip formuliert. Am Ende jedes Kapitels ist noch Platz für eigene Notizen.

Klar, einfach und verständlich aufgebaut, hilft dieses Übungsbuch, seine Stärken (wieder) zu entdecken, sich über seine Ziele klar zu werden und diese – wenn auch oft nur in ganz kleinen Schritten – umzusetzen.

Doris Wittig-Moßner, Nürnberg

EPILEPSIE - Lukas hat Angst vor seinem Körper

Jasmin Woyck
Goethe-Werkstatt für Autobiographisches Schreiben
1. Auflage Mai 2013
Vom Hersteller empfohlenes Alter:
8 - 12 Jahre
ISBN-Nr. 978-3940178275
52 Seiten
€ 14,80



Anfälle sind wie Mädchenfußball im Sportunterricht. So beschreibt die Ärztin Lukas, was bei einem Anfall im Gehirn passiert. Lukas ist zehn, als seine Familie in eine neue Stadt umzieht und er am ersten Tag in der neuen Schule seinen ersten großen Anfall bekommt. Die Lehrerin ruft den Notarzt und Lukas kommt ins Krankenhaus. Dort wird er untersucht und ein paar Tage beobachtet. Nach dem zweiten Anfall ist klar, dass Lukas mit Medikamenten behandelt werden soll.

Woyck schildert die Abläufe im Krankenhaus sehr detailliert und wichtige Informationen zur Krankheit werden in den Arztgesprächen erwähnt. Allerdings wirkt die Wortwahl der Ärzte manchmal etwas hölzern: „Die frühe Wiedereingliederung in eine Gemeinschaft ist gerade bei Epilepsiekranken zur Verhütung von Minderwertigkeitsgefühlen von großer Bedeutung.“ als Antwort auf die Frage „Sollen wir Lukas wieder in die Schule schicken?“ wird man in der Realität eher selten hören.

Auch der Hinweis, dass Eltern Anfälle am besten mit der Handykamera aufnehmen, wird durch ein einfaches „Warten Sie den Anfall ab und beobachten Lukas genau. Sorgfältige Angaben sind später für das Pflegepersonal und uns Ärzte von großer Wichtigkeit.“ ersetzt. Es bleibt zu hof-fen, dass sich Ärzte in Wirklichkeit um eine geeignetere Ausdrucksweise bemühen.

Und... Mädchenfußball ist gar nicht so chaotisch wie Nervenzellen im Anfall, besonders wenn man an die deutsche Frau-enfußball-Nationalmannschaft denkt. ☺

Susanne Fey, Wuppertal

Wer nur auf die Löcher starrt, verpasst den Käse:

Aus dem Leben mit zwei besonderen Kindern
Sabine Zinkernagel
Neufeld Verlag
2. Auflage August 2012
ISBN: 978-3862560271
160 Seiten
Gebundene Ausgabe € 14,90
E-Book € 11,99

„Das gibt wieder einen Hydrozephalus.“ Mit diesen wenig einfühlsamen Worten eröffnet der Gynäkologe Sabine Zinkernagel, dass auch ihr zweites Kind behindert sein wird. Sie weiß, was das bedeutet, denn Jacob, ihr erster Sohn, ist ebenfalls mit einem „Wasserkopf“ zur Welt gekommen.

Zinkernagel, die selbst an Multipler Sklerose erkrankt ist, schildert in ihrem Buch einfühlsam, offen und ehrlich, aber auch sehr humorvoll, wie ihr Leben mit den beiden Kindern verläuft: Höhen und Tiefen, lustige und nachdenkliche Augenblicke, Probleme und Lösungen. Sie starrt dabei nicht nur auf das, was ihr Leben schwer macht, also die Löcher, sondern vor allem auf den Käse drum herum: die Menschen, die ihr zur Seite stehen, die Erfolgserlebnisse, die sie mit ihren Kindern hat, die schönen Momente, die sie erleben darf.

Aber auch ihr Ringen, ihr Hadern mit dem Schicksal kommt nicht zu kurz. Immer wieder schreibt die Pfarrfrau Sabine Zinkernagel an Gott, fünf Briefe dokumentieren, wie sich ihr Verhältnis zu Gott, zu ihrem Schicksal verändert.

Sie klagt an, sie bittet, sie fragt warum, und kommt irgendwann zu der Erkenntnis, dass es nicht Gottes Rolle ist, sie vor dem Mist des Lebens zu bewahren, sondern ihr zu helfen, diesen Mist in Dünger zu verwandeln.

Mein persönliches Prädikat: Besonders Lesenswert, auch für „Ungläubige“!

Susanne Fey, Wuppertal

Termine

für das Jahr 2014

Datum	Thema	Ort	Information und Anmeldung
08.04.14 09:00-13:00 h	**16. Epilepsie-Seminar Schweinfurt**	Leopoldina Krankenhaus **Schweinfurt**	Dr. med. St. Unkelbach 97332 Volkach, Auskunft: **Tel. 09381 4899**
14.03.-04.04.14	**Kur mit Famoses-Schulung**	DRK Zentrum für Gesundheit und Familie Elly Heuss-Knapp Haus **24306 Plön**	DRK-Kur und Reha gGmbH Susann Döring, 24105 Kiel **susann.doering@drk-sh.de**
05.-06.04.14 Sa. 09:00-17:00 h So. 09:00-16:00 h	**Moses-Schulung**	Berufsfachschule für Kinderkrankenpflege (an der Kinderklinik Dritter Orden) **94032 Passau**	Epilepsie Beratung Niederbayern Ulrike Jungwirth **epilepsie@kinderklinik-passau.de** **www.epilepsieberatung-niederbayern.de**
25.04.-16.05.14	**Kur mit Epilepsie-Workshop**	DRK Zentrum für Gesundheit und Familie Elly Heuss-Knapp Haus **24306 Plön**	DRK-Kur und Reha gGmbH Susann Döring, 24105 Kiel **susann.doering@drk-sh.de**

Polnisch, Russisch und Türkisch

Ab sofort ist unser Flyer „Der Epi-Surfer“ und das Bilderbuch „Toto und das EEG“ auch in polnischer, russischer und türkischer Sprache erhältlich.

Die Ausgaben können kostenfrei bei uns bestellt werden (natürlich freuen wir uns immer über eine Spende):

e.b.e.
epilepsie bundeselternverband e.V.
Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal
Tel./Fax: 0202 2988465
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de

· 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

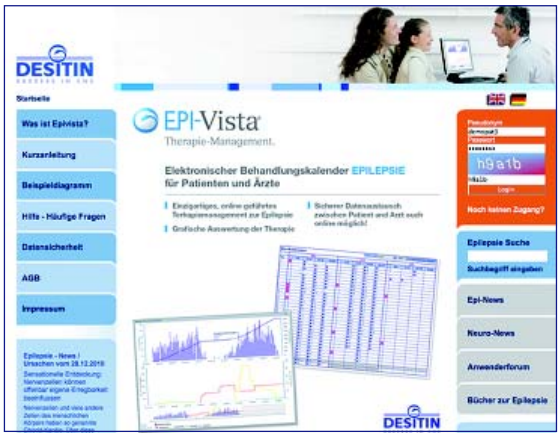
Bethel

ANZEIGE

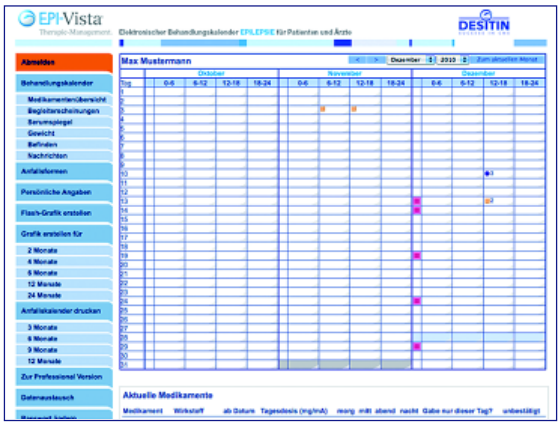
EPI-Vista®
Therapie-Management.

ELEKTRONISCHER BEHANDLUNGSKALENDER EPILEPSIE

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.



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® goes Mobile

Mit wenigen „Mausklicks“ können neue Anfälle dokumentiert oder neue Kommentare für den jeweiligen Tag eingetragen werden.

Für die Nutzung auf Ihrem iPhone oder Android Smartphone können Sie die Web-App „EPI-Vista® mobile“ verwenden.

Über einen geeigneten Internet-Browser Ihres Smartphones (getestet mit iOS und Android) haben Sie die Möglichkeit, Anfälle, Ihr Befinden und Kommentare einzupflegen und diese mit Ihrem EPI-Vista® zu synchronisieren.

Die Anmeldung bei EPI-Vista® mobile erfolgt über die Adresse www.epivista.de/mobile. Eine Registrierung bei EPI-Vista® ist mit der Web-App zur Zeit nicht möglich.

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