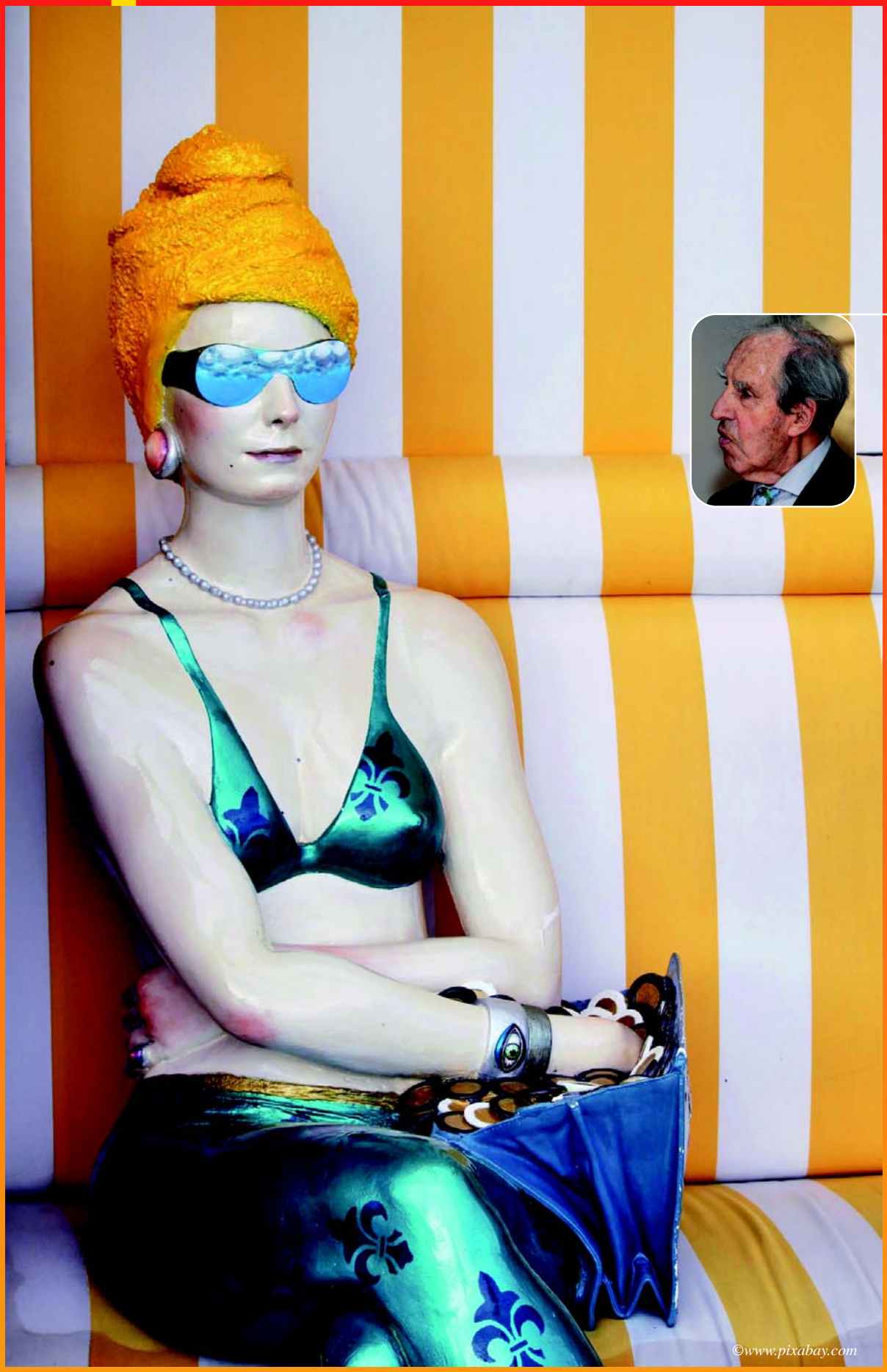
epiKurier

Ausgabe
2
2015



Themen:

Kinderarzt ade! Wie geht es weiter?

Achterbahn - der Film

OP-Möglichkeit für Kinder in Bochum

Impressionen Patiententag Dresden

Wenn ein halbes Hirn besser ist als ein Ganzes

Kinderarzt ade! Wie geht es weiter?

Das Berliner TransitionsProgramm: Pilotprojekt weist Weg in die Zukunft

In Berlin werden chronisch kranke Jugendliche in der Übergangsphase von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin begleitet und fachkompetent unterstützt. Der geplante Übergang heißt in der Fachsprache Transition. Obwohl 1,3 Millionen Kinder in Deutschland chronisch krank sind, ist dieser Übergang noch nicht gesetzlich geregelt. Zum Nachteil der betroffenen Jugendlichen gibt es in unserem Land keine Transitionstradition. Das bedeutet, dass bisher einheitliche Strukturen und eine Koordination des gesamten Prozesses fehlen und transitionsspezifische Leistungen unzureichend oder gar nicht abgerechnet werden können.

Berlin setzt nun einen Meilenstein. Seit Januar 2015 gibt es in der Hauptstadt die erste offizielle Transitionsstelle für chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Sie ist an den DRK Kliniken Berlin Westend angesiedelt. Ende 2014 lief die von der Robert Bosch Stiftung unterstützte fünfjährige Projektphase aus. Zwei Fallmanagerinnen teilen sich die Arbeit. Sie betreuen chronisch kranke Jugendliche in der Phase des Übergangs vom kinderzentrierten zum erwachsenenorientierten Versorgungssystem. Der Übergang ist erforderlich, weil die jungen Erwachsenen i. d. R. mit Eintritt ihrer Volljährigkeit nicht länger von den ihnen teilweise seit Jahren vertrauten Kinder- und Jugendspezialisten betreut und versorgt werden dürfen. Das Berliner TransitionsProgramm BTP arbeitet mittlerweile im sechsten Jahr. Durch Besuche zahlreicher Kongresse, Symposien, Workshops und weiterer Fachveranstaltungen hat das Projekt seit seinem Start die Zahl der kooperierenden Spezialisten und den beteiligten Krankenkassen erfolgreich steigern können. Das BTP umfasst die Regionen Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Schleswig-Holstein und Hamburg. Neben den von Anfang an beteiligten Indikationen Diabetes mellitus Typ 1 und Epilepsie sind

© N.Schmitz / pixelio.de

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

- Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- Dokumentiert epileptisch motivierte Bewegungen
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Geeignet für Erwachsene, Kinder und Säuglinge
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Gibt Sicherheit und Ruhe für die ganze Familie
- Für die Nacht oder drahtlos rund um die Uhr
- Anerkanntes Hilfsmittel der Krankenkassen

Unser Service

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

Telefon 0 52 23 8 70 80

NEU

Jetzt auch drahtlos!
Epi-Care® free
24 Stunden sicher fühlen

1000-fach bewährt!

Der Klassiker
Entspannt schlafen
Epi-Care® 3000

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

mittlerweile auch die Indikationen Niereninsuffizienz, Juvenile Arthritis, Neuromuskuläre Erkrankungen und chronisch entzündliche Darmerkrankungen in das Programm aufgenommen worden.

Noch sind Transitionsbarrieren vielfältig

Vielfältig sind die in der Fachwelt als Transitionsbarrieren bezeichneten Gründe, die bislang verhindern, dass zumindest ein überwiegender Teil der Patientengruppe in der Übergangsphase unterstützt wird. Laut Deutscher Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. sind 1,3 Millionen Kinder und Jugendliche in Deutschland chronisch erkrankt. Neben der erwähnten fehlenden Transitionstradition haben sich betroffene Jugendliche und ihre Familien mit einem wichtigen Faktor auseinanderzusetzen. Mit dem Heranwachsen greift ein nicht zu unterschätzender Rollenwechsel bei der Verantwortlichkeit innerhalb des Familiensystems. Eltern, die im Laufe der Zeit zwangsläufig zu Experten rund um die chronische Erkrankung ihres Kindes geworden sind, müssen nun die Verantwortung abgeben.

Da Jugendliche und junge Erwachsene ein Recht auf ärztliche Schweigepflicht haben, erfahren Eltern künftig nicht mehr unbedingt alles, was der behandelnde Arzt mit ihrem Kind bespricht. Gelingt es Jugendlichen nicht, einen eigenverantwortlichen Umgang mit der Krankheit zu entwickeln, können während der Übergangszeit beispielsweise durch unregelmäßige oder sogar ausbleibende Arztbesuche schlimmstenfalls schwerwiegende gesundheitliche Probleme auftreten. Neben dem Verlust vertrauter Betreuungspersonen und -strukturen fühlen sich Jugendliche oft nicht ausreichend vorbereitet auf das veränderte Betreuungsklima in der Erwachsenenmedizin. Sie fühlen sich häufig unsicher mit den Abläufen und Anforderungen im Gesundheitssystem.

Das Berliner TransitionsProgramm in der Praxis

Oft sind es Kinder- und Jugendspezialisten, die Familien mit chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen über das Berliner TransitionsProgramm informieren. Für eine Teilnahme sollten die Heranwachsenden zwischen 16 und 21 Jahre alt und der Transfer in die Erwachsenenmedizin für die nächsten zwölf Monate vorgesehen sein. Ein Erstkontakt erfolgt über eine Kontaktkarte. Voraussetzung ist eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse. Im ersten Transitionsgespräch schätzt der Kinder- und Jugendspezialist ähnlich den Vorsorge-Untersuchungen in der „Kinder- und Jugendmedizin“ Entwicklungsstand und Unterstützungsbedarf ein, die erforderlichen Maßnahmen werden vor dem eigentlichen Transfer festgelegt.

© pixabay.com

Auf Wunsch und bei Bedarf finden auch gemeinsame Sprechstunden und Fallkonferenzen von Kinder- und Jugendspezialisten und Erwachsenenmedizinern statt. Die Fallmanagerinnen sind Ansprechpartnerinnen für alle Beteiligten. Sie koordinieren die interdisziplinäre Betreuung und überprüfen die Einhaltung von Terminen. Außerdem suchen sie nach geeigneten Weiterbetreuungsmöglichkeiten in der Erwachsenenmedizin. Alle Aufträge und Aufgaben werden mit Hilfe einer Software dokumentiert und evaluiert. Seit Herbst vergangenen Jahres gibt es eine neu entwickelte Web-Applikation veto CUBE mit dazugehöriger Smartphone-Applikation (App). Über die App können Teilnehmer und Fachmanagerinnen unmittelbar über Termine und Krankheitsverlauf kommunizieren.

BTP auf dem 3. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin

Auf dem 3. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin im November 2014 präsentierte das BTP Konzept und web-gestützte App-Kommunikation. Das Kongressprogramm drehte sich um die Herausforderungen des Übergangs. Referenten der Fachgebiete Kinderkardiologie, Neuropädiatrie und Neurologie, Gastroenterologie, Kinderchirurgie und Kinder- und Jugendpsychiatrie schilderten an Beispielen aus ihrem Praxisalltag die Schwierigkeiten, für ihre Patienten geeignete qualifizierte Weiterbetreuungsmöglichkeiten in der Erwachsenenmedizin zu finden.

Dr. Christian Fricke, Neuropädiater im Werner Otto Institut aus Hamburg, wies daraufhin, dass es für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen zur Ergänzung des Regelversorgungssystems seit über 40 Jahren spezialisierte Angebote durch Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) gibt. Mit Eintritt ins Erwachsenenalter breche die bedarfsgerechte Versorgung ab. Derzeit sollen auf der Gesetzesebene Voraussetzungen für Medizinische Zentren für erwachsene behinderte Menschen (MZEB) mit entsprechend spezialisierten Angeboten geschaffen werden. Wie

© twinlili / pixelio.de

wichtig es ist, Transition in die Erwachsenenmedizin langfristig mit klarer Strukturierung und gezielter Unterstützung vorzubereiten, belegten auch Beispiele junger Patienten aus Gastroenterologie, Kinderchirurgie und -urologie, die wegen seltener Erkrankungen oder auch komplexer Fehlbildungen behandelt werden. Ein wichtiges Anliegen sei, die Kenntnisse der Jugendlichen und ihre Selbständigkeit im Umgang mit der Erkrankung zu fördern.

Eine fehlende fächerübergreifende Struktur zur Begleitung und Vergütung erschwere die Herausforderungen. Deshalb gründeten die Deutsche Gesellschaft für Kinder und Jugendmedizin e.V. (DGKJ) und die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) im Jahr 2012 die Arbeitsgruppe Transition. Anfang 2013 kam die Deutsche Gesellschaft für Neurologie hinzu. Die bundesweite Etablierung des BTP wird durch den Bundesverband Bunter Kreis e. V. unterstützt.

Ein Best Practice aus der Schweiz stellte Pflegeexpertin Corina Thomet vor: Seit 2012 baut das Nachbarland eine pflegebasierte Transitionssprechstunde für Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 13 bis 24 Jahren auf. Pflegeexpertin Thomet wirkt als Bindeglied zwischen Kinder- und Erwachsenenkardiologie.

Verein Berliner TransitionsProgramm für bundesweite Verbreitung

Eindrucksvoll und von den Fachgesellschaften anerkannt hat das Konzept des BTP bewiesen, dass es übertragbar ist auf unterschiedliche Krankheitsbilder und verschiedene ambulante Versorgungsstrukturen wie beispielsweise Spezialambulanzen oder Schwerpunktpraxen. Um eine bundesweite Implementierung des strukturierten und bewährten Transitionsprozesses nach dem Berliner Modell voranzutreiben, ist auf dem Kieler Kongress der Verein Berliner Transitions-Programm e. V. gegründet worden. Auch auf bundespolitischer Ebene sucht die Arbeitsgruppe Transition aktiv den Dialog mit Entscheidungsträgern der Gesundheitspolitik. Die Zeichen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien stehen auf Verbesserung.

Elisabeth Horn,
Fallmanagerin Berliner TransitionsProgramm

Kontakt:

Elisabeth Horn
(Dipl. Pflegewirtin (FH))
Fallmanagerin
Berliner TransitionsProgramm
DRK Kliniken Berlin Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin
Tel.: 030 30354492
e.horn@drk-kliniken-berlin.de
www.berliner-transitionsprogramm.de

Antiepileptische Therapie bei Kindern und Jugendlichen – 3. Teil

Fieberkrämpfe

Fieberkrämpfe sind die häufigsten Gelegenheitsanfälle mit einer Inzidenz von 2,5-5 % bis zum 5. Lebensjahr. Die Prognose ist exzellent. 30-40 % erleiden ein oder mehrere Rezidive (erneute Anfälle), dennoch ist die psychomentale Entwicklung der Kinder nicht gefährdet. Das Epilepsierisiko nach komplizierten Fieberkrämpfen beträgt 3-4 %, bei einfachen Fieberkrämpfen 1,5 %. Es wird unterschieden zwischen komplizierten (20 %) und unkomplizierten (80 %) Fieberkrämpfen. In der Regel endet der unkomplizierte Fieberkrampf spontan nach 1,5 bis 2 Minuten. Wenn nicht, gelten die gleichen Regeln zur Unterbrechung wie beim afebrilen (ohne Fieber) epileptischen Anfall. Grundsätzlich stellen Fieberkrämpfe keine Indikation zum Beginn einer medikamentösen Dauerbehandlung dar.

Wenn sich später doch eine Epilepsie entwickelt, dann sind die Fieberkrämpfe oft schon der Beginn eines Epilepsie-Syndroms. Die sachgerechte Anwendung von rektalem Diazepam und bukkalem Midazolam hat den Fieberkrämpfen den Schrecken genommen, insbesondere die dadurch erfolgreiche Verhinderung eines fiebergebundener Status epilepticus.

Die gründliche Aufklärung der Eltern über Wesen und Auslösemechanismen der Fieberkrämpfe ist besonders wichtig. Zu allererst ist der rasche Fieberanstieg zu nennen: Er ist gerade bei jüngeren Kindern häufig und kann dazu führen, dass trotz wachsamer Eltern die fiebersenkenden Maßnahmen zu spät kommen. Die Aufklärung über diese Zusammenhänge ist sehr wichtig, da sich Eltern sonst schnell Vorwürfe machen. Tolerieren Kindern die erhöhte Körpertemperatur und fühlen sich nicht beeinträchtigt, kann auf eine Temperatursenkung verzichtet werden. Die erneute Anfallsauslösung auf erhöhtem Temperaturniveau ist selten, wie tierexperimentelle Daten nachweisen. Langzeituntersuchungen belegen, dass die kognitive Entwicklung, auch nach rezidivierenden Fieberkrämpfen, nicht gefährdet ist. Kinder nach Fieberkrämpfen besuchen sogar häufiger ein Gymnasium. Von größter Bedeutung ist die Aufklärung der Eltern über die gute Prognose der Gesamtentwicklung nach Fieberkrämpfen, um ihnen jegliche Angst zu nehmen.

Intrauterine Anfälle

Intrauterine Anfälle (Anfälle eines Kindes im Mutterleib) stellen die früheste Form epileptischer Anfälle dar. Sie sind

© TK

bislang selten, werden wahrscheinlich oft übersehen bzw. nicht als epileptischer Anfall wahrgenommen. Häufig wird die Diagnose intrauteriner Anfall erst im Nachhinein durch eine gute gezielte Anamnese gestellt: Lang anhaltende, rhythmische, monotone, von der Mutter spürbare Kindsbewegungen, die sich deutlich von den anderen Kindsbewegungen unterscheiden, sind verdächtig auf epileptische Anfälle. Alle zerebralen Fehlbildungen können intrauterin zu Anfällen führen, häufiger finden sie sich bei der Vitamin B6-abhängigen Epilepsie. Bei Folgeschwangerschaften sollte gerade auf diese frühe Form von Anfällen geachtet werden, da sie sich durch die Gabe von Vitamin B6 über die Mutter unterbrechen lassen.

© Simone Hainz / pixelio.de

Neugeborenenanfälle

Für die Prognose nach Neugeborenenanfällen ist die Ätiologie (Ursache) der Anfälle entscheidend. Die Behandlung der Ursache ist extrem wichtig: Hypoglykämie (Unterzuckerung), Hypokalzämie (erniedrigtes Kalzium) und Hypomagnesiämie (erniedrigtes Magnesium) sowie Infektionen des ZNS und metabolische Entgleisungen bei zugrunde liegenden Stoffwechselstörungen.

Mittel der ersten Wahl zur Unterbrechung von Neugeborenenanfällen und eines

persistierenden Status epilepticus beim Neugeborenen ist Pyridoxin (aktive Form von Vitamin B6). Bei Nachweis einer Pyridoxin-abhängigen Epilepsie durch Urinuntersuchung oder/und genetische Tests (Mutation im ALDH7A1-Gen = Antiquitingen) ist eine lebenslängliche Therapie mit Pyridoxin notwendig. Auslassversuche führen regelmäßig zu Rezidivanfällen, meist innerhalb von 5 Tagen. Bei fehlendem Ansprechen auf Pyridoxin sollte ein Therapieversuch mit Pyridoxalphosphat erfolgen.

Trotz tierexperimenteller Befunde eines gesteigerten Zelluntergangs durch Phenobarbital im unreifen Gehirn ist es weiterhin Mittel der 1. Wahl zur Behandlung von Neugeborenenanfällen, wenn obige Therapieversuche negativ verlaufen: Bis zu 70 % der Anfälle des Neugeborenen lassen sich bei entsprechender Dosierung mit Phenobarbital erfolgreich behandeln. Levetiracetam ist zugelassen zur Behandlung von Anfällen nach dem ersten Lebensmonat; es wird gut vertragen, Vergleichsuntersuchungen zu anderen Antiepileptika sind bislang nicht durchgeführt.

Weiterhin hat auch Phenytoin (intravenös) seinen Stellenwert in der Behandlung von Neugeborenenanfällen. Bei der Umstellung auf eine orale Weiterbehandlung wird nur selten, trotz hoher Dosen, ein therapeutischer Serumspiegel erzielt. Besondere Beachtung verdient die nicht lineare Pharmakokinetik des Phenytoins. Zur Akutunterbrechung des langanhaltenden epileptischen Anfalls im Neugeborenenalter kann auch Midazolam erfolgreich eingesetzt werden. In therapieschwierigen Situationen beim Neugeborenen kommen auch Sultiam, Valproat, Lamotrigin oder Topiramat zur Anwendung.

Die Studienlage ist erwartungsgemäß dünn. In der Langzeitbetreuung von Kindern mit Neugeborenenanfällen ist eine regelmäßige Überprüfung der Indikation zur Fortführung der antikonvulsiven Medikation wichtig: Ziel sollte es sein, die Therapie so kurz wie nötig und möglich durchzuführen; Kontrollen im Abstand von drei Monaten mit der kritischen Frage der Notwendigkeit der Behandlungsfortsetzung sind sinnvoll. Gelegentlich nachzuweisende epilepsietypische Potentiale im EEG sind kein Grund zur Aufrechterhaltung der Therapie.

Die Zuordnung zum richtigen Epilepsiesyndrom ist eine der besten Voraussetzungen für die richtige Behandlung. Aufgrund der Vielfalt und der Dynamik der Epilepsie kann dies gerade im frühen Kindesalter mit der höchsten Inzidenz von Erstmanifestation nicht einfach sein, hat doch jede Hirnentwicklungsphase unterschiedliche Epilepsie-Syndrome mit unterschiedlicher Prognose.

West Syndrom – BNS (Blitz-Nick-Salaam)-Epilepsie, infantile Spasmen

Das West-Syndrom (BNS-Epilepsie, Blick-Nick-Salaam) gehört zu den therapieschwierigsten altersgebundenen Epilepsie-Syndromen des Kindesalters. Es haben sich unterschiedliche Therapiestrategien etabliert: Z. B. zeigt eine Placebo-kontrollierte Studie mit hochdosiertem Vitamin B6 und gleichzeitiger Sultiamgabe ein Behandlungserfolg in knapp 30 % der Fälle. Ein therapeutisches Ansprechen lässt sich innerhalb von 6-10 Tagen beurteilen.

© Joachim Berga / pixelio.de

Diese Therapiephase kann zur Klärung der Ätiologie des Epilepsie-Syndroms genutzt werden. Trotz der Nebenwirkung einer Gesichtsfeldeinengung durch Vigabatrin bei 40 % der Kinder hat diese Substanz bei sonst sehr guter Verträglichkeit ihren Stellenwert gerade in der Behandlung des West-Syndroms behalten. Ob es bei Kindern mit West-Syndrom ebenso häufig Gesichtsfelddefekte verursacht, ist noch nicht geklärt. Wir selbst setzen es vor Steroiden ein, denen es in seiner Wirksamkeit etwas unterlegen ist, aber eine deutlich geringere Rezidivrate aufweist. Bei Ansprechen einer Vigabatrin-Behandlung sollte die Behandlungsdauer immer wieder überdacht werden. Möglicherweise ist eine 3-6 monatige Behandlungsphase mit Vigabatrin ausreichend (eigene positive Einzelerfahrung). Liegt dem West-Syndrom eine tuberöse Hirnsklerose zugrunde, ist Vigabatrin bislang eindeutig Mittel der 1. Wahl. Ein weiteres Mittel der Wahl bei Kindern mit West-Syndrom ist ACTH (adrenocorticotropes Hormon) Eine Alternative ist die hochdosierte orale Steroidtherapie: Aktuell wird in einer multizentrischen Therapiestudie eine orale Steroidbehandlung gegen ACTH intra-muskulär überprüft.

Bei Therapieresistenz gegenüber den aufgeführten Substanzen ist eine Therapie mit unterschiedlichen Substanzen erprobt: Führend ist Valproat in hoher Dosis unter regelmäßiger Kontrolle der Laborwerte für Thrombozyten, Gerinnungsparameter, Leberwerte und Lipase. Positive Einzelberichte liegen vor für Lamotrigin, Levetiracetam und Topiramat.

Auch die ketogene Diät kann eine Therapiealternative bei therapieschwierigem Verlauf sein. Bei pharmakoresistentem West-Syndrom bei umschriebener kortikaler Dysplasie ist eine rasche epilepsiechirurgische Intervention bzw. deren Überprüfung sinnvoll! Eine Ergänzung der aktuellen Leitlinie zur Behandlung des West-Syndroms ist in Arbeit.

Nutzen und Risiko der zur Verfügung stehenden Behandlungsmöglichkeiten

müssen bei jedem Kind mit West-Syndrom sorgfältig gegeneinander abgewogen werden, da nicht selten schwere, oft nicht behandelbare neurologische Erkrankungen mit ungünstiger Prognose die Ursache sind.

Frühkindliche Grand mal-Epilepsie (Severe Myoclonic Epilepsy of Infancy – SMEI) – Dravet-Syndrom

Ein altersgebundenes Epilepsiesyndrom des Säuglingsalters, bei dem nahezu regelhaft länger andauernde, oft nicht einfach zu unterbrechende fiebergebundene Anfälle in der Vorgeschichte auftreten, ist die schwere myoklonische Epilepsie oder auch das Dravet-Syndrom. Fast regelhaft treten vereinzelte Myoklonien auf, die im Verlauf der Erkrankung im Vordergrund stehen können. Im weiteren Verlauf kommen afebrile Grand mal-Anfälle hinzu. Die Gesamtentwicklung der Kinder ist in der Regel nach Manifestation verlangsamt; 80 % weisen eine Mutation im SCN1A-Gen auf, das für einen spannungsabhängigen Natriumkanal kodiert. Die Gesamtprognose des Dravet-Syndroms ist sowohl für die Epilepsie als auch die kognitive Entwicklung ungünstig. Ob die Prognose sich durch eine strenge Kontrolle der epileptischen Anfälle bessern lässt, muss noch gezeigt werden. Die Therapie ist schwierig: Mittel der Wahl gegen die großen Anfälle sind Brom oder Valproat (VPA) in Monotherapie. Bei Versagen, was recht häufig ist, wird VPA mit Stiripentol und Clobazam als erprobte Kombinationsbehandlung eingesetzt. Topiramat kann ebenfalls erfolgreich sein. Die ketogene Diät stellt eine weitere Therapieoption dar, ebenso wie die Vagusnervstimulation, wenngleich Therapiestudien fehlen. Individuellen Therapieversuchen steht bei diesem schwierigen Epilepsie-Syndrom nichts im Wege.

Natriumkanalwirksame Antikonvulsiva wie Carbamazepin, Oxcabazepin, Lamotrigin und Phenytoin führen sehr oft zu einer Verschlechterung der Anfallssituation und sind kontraindiziert! Dieser Aktivierungsmechanismus kann als Diagnosekriterium genutzt werden: „Daran denken!“

Kontakt:

Prof. Dr. Gerhard Kurlemann
Dr. Barbara Fiedler
Universitätsklinikum Münster,
Klinik für Kinder und Jugendmedizin
Allgemeine Kinderheilkunde,
Bereich Neuropädiatrie
Albert-Schweitzer Campus I,
Gebäude A1
Tel.: 0251 8347762
gerhard.kurlemann@ukmuenster.de
www.klinikum.uni-muenster.de

Achterbahn - der Film

Eltern epilepsiekranker Kinder kennen das Gefühl, ständig Achterbahn zu fahren. Anfälle, Nebenwirkungen, Probleme in Familie und Umfeld, entspannte und angespannte Zeiten, es ist ein ständiges Auf und Ab.

Achterbahn, so heißt auch der Film, den der e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v. mit Layla Film produziert hat. Hier geht es aber nicht um das emotionale Auf und Ab der Eltern. Nein, hier kommen die Kinder selbst zu Wort. Sie erzählen, was sie sich wünschen, was sie machen, wie sie ihre Anfälle erleben, was sie nervt, authentisch und unverkrampft, wie es nur Kinder können. Sie reiten, schwimmen (natürlich in Begleitung!), malen und klettern, genau wie andere Kinder im gleichen Alter. Der Film dauert etwa 20 Minuten, ergänzt wird er durch informatives Bonusmaterial. Dr. Tilman Polster, Kinderepileptologe aus Bethel, erklärt, was Epilepsie ist, wie man sie behandelt und worauf man achten sollte. Anne Hauser und Stefanie Horst-Hemke, beide im Sozialdienst in Bethel tätig, erklären, welche Hilfen es für Familien mit epilepsiekranken Kindern gibt.

Wir danken der KKH, der TK, der BKK und der Knappschaft für die großzügige Projektförderung, die diesen Film erst ermöglicht hat. Der Landesverband Epilepsie Bayern e.V., die Desitin GmbH und die Stiftung Michael haben uns finanziell unterstützt, auch hierfür ein herzliches Dankeschön. Vor allem aber gilt unser Dank den Kindern und ihren Familien und den vielen Unterstützern im Hintergrund, ohne die der Film nicht das geworden wäre, was er ist.

Die DVD kann kostenlos beim e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v. bestellt werden. Über eine Spende für die Versandkosten würden wir uns natürlich sehr freuen. Ebenso über eine Nachricht, wann und wo der Film gezeigt wurde.

Kontakt:

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

Inklusion – ein Leserbrief

Dabei sein ist nicht alles – Inklusion! Illusion?

UN-Konvention, Inklusion - ich freute mich, als 2009 auch Deutschland die UN-Konvention unterschrieb und damit anerkannte.

Chancengleichheit, Nichtdiskriminierung, gleichberechtigte Teilhabe an der Gemeinschaft, Recht auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit für Menschen mit Behinderung - das klang gut. Mir als betroffener Mutter vermittelte dies, dass sich im Interesse der Menschen mit Handicap gesellschaftlich wirklich etwas bewegen wird.

Wie sieht die Bilanz nach fünf Jahren aus?

Von vielen Gesprächen weiß ich, dass sich nicht nur mir die Nackenhaare inzwischen senkrecht stellen, wenn es um Inklusion geht! In Sachen Inklusion ist inzwischen jeder Experte, insbesondere, wenn er nicht selbst betroffen ist.

Nicht jedes Kind mit Behinderung eignet sich für den gemeinsamen Unterricht, nicht jeder Erwachsener für den ersten Arbeitsmarkt. Nicht jeder kann alleine wohnen. Und dies erst recht nicht zu den derzeitigen Bedingungen: Inklusion ist ein Sparmodell. So lange es so ist, bin ich im höchsten Maße besorgt über die Zukunft der jungen Menschen mit Behinderung.

Ein kleines Mädchen wird liegend in die 1. Klasse der Förderschule gebracht. Es ist mehrfach behindert und wird auch beatmet. Die Eltern möchten gerichtlich durchsetzen, dass ihre Tochter in eine Regelschule gehen kann, evtl. auch mit Krankenschwester und Schulbegleitung. Wem wird man hier gerecht?

Bei einer Klassenstärke von 30 Schulkindern hat der Pädagoge rechnerisch 1,5 Min. für den einzelnen Schüler pro Stunde (SZ 28./29.5.14). Wie viel bleibt denn da für das Kind mit Behinderung? Meinen wir das mit Inklusion?

Eine Lehrerin (Mittelschule) berichtete, dass drei Kinder mit Down-Syndrom in ihrer Klasse sind. Sie bedauerte, dass sie nicht für den Bedarf dieser Kinder ausgebildet ist. Die zunächst in vollem Stundenumfang versprochene Sonderpädagogin kommt nur wenige Stunden in die Klasse.

Die Frage einer Lehrerin ist berechtigt: Alle Schüler müssen einen Notenspiegel nachweisen, um auf das Gymnasium zu wechseln. Wie reagieren die Schüler darauf, dass die Schülerin mit Down-Syndrom nichts nachweisen muss?

Immer wieder berichten Eltern, dass der Schüler mit Behinderung lediglich am Sportunterricht, Religion und an textilem Gestalten teilnimmt. Meinen wir das mit Inklusion?

Eine Freundin aus NRW erzählte, dass der Antrag auf Besuch einer Förderschule grundsätzlich abgelehnt wird. Alle Förderschulen sollen in Zukunft geschlossen werden. Warum nimmt man den Schülern mit Behinderung die Wahlfreiheit Förder- oder Regelschule?

Ich bin dankbar, dass die Schulzeit meines Sohnes hinter uns liegt. Die Förderschule war ein Glück für ihn und für uns Eltern - Förderung seinem Niveau angepasst. Mein Sohn an einem Ort als Objekt sozialen Lernens? NEIN!

Ein Schüler mit leichter geistiger Behinderung, inkludiert in der Mittelschule, hat die Schule nach Abschluss verlassen. Der 1. Arbeitsmarkt bietet ihm - außer zahlreichen unentgeltlich geleisteten Praktika - keine Zukunft. Was macht das mit dem jungen Menschen, wenn er auf einmal erkennen muss, dass er doch nicht, wie ihm bisher vorgegaukelt wurde, die Voraussetzungen hierfür erfüllen kann? In eine WfBM möchte er nicht - er ist ja nicht behindert. Er ist den ganzen Tag zuhause, bezieht Harz IV, geht keiner Beschäftigung nach. Die Familie beschreibt ein hohes Eskalationspotential. Meinen wir das mit Inklusion?

Natürlich gibt es auch die andere Seite. Inklusion kann auch gelingen. Aber sicherlich nie als aufoktroyierte Maßnahme, sondern auf den individuellen Bedarf des Kindes ausgerichtet.

Vollstationäre Wohneinrichtungen sollen aufgelöst werden, die Personaldecke wird immer dünner. Die Kostenträger müssen sparen. Der Betreute soll zukünftig alleine leben mitten in der Gesellschaft, egal wie hoch sein Hilfebedarf ist. Er vereinsamt, er verwahrlost, auch kommunikativ. Niemand kommt mehr für seinen tatsächlichen Hilfebedarf auf, satt und sauber wird er sein. Schwarzmalerei meinerseits?

Im Zeitalter der Inklusion finden wir in München, wie viele andere Eltern, keine adäquate medizinische Versorgung für unseren erwachsenen Sohn. Für die Bayerische Patientenbeauftragte sind alle Menschen in der Klinik und in der ambulanten medizinischen Versorgung gleich. Schön - nur was bleibt mit den besonderen Bedürfnissen dieser Personengruppe im Krankenhaus? Auch das Ärzteblatt formulierte bereits mehrfach die dramatische medizinische Unterversorgung der Menschen mit Behinderung.

Solange man Gelder spart, kommt der Politik Inklusion gelegen. Wenn Inklusion Geld kostet, dann wohl eher nicht!

Wer Inklusion wirklich will und es ehrlich meint, der muss Geld in die Hand nehmen! Die Politik soll uns nicht mehr vormachen, alles sei zum Wohle des Menschen mit Behinderung. Derzeit sieht es für mich so aus, als ginge es vor allem um das Wohl der Staatskasse.

Wem nutzt dieses falsch verstandene gesellschaftliche Prestigedenken? Wem nutzt diese Gleichmacherei, ohne Individualität zuzulassen?

Dem Menschen mit Behinderung? NEIN!
Der Gesellschaft? NEIN!

Margret Meyer-Brauns, München

Lieber Herr Professor Janz,

ich möchte Ihnen auf diesem Weg ganz herzlich zu Ihrem 95. Geburtstag gratulieren!

In meinen 15 Jahren Epilepsie-Arbeit habe ich viele interessante und engagierte Menschen kennengelernt, aber Sie haben mich bei meinen ersten Gehversuchen (eigentlich war es eher ein Sitzversuch) auf dem Gebiet der Epilepsie sehr beeindruckt.

Es war in Münster bei einem Kolloquium „Epilepsie und Literatur“. Damals beschrieben Sie das Geschwind-Syndrom, dessen Symptome ziemlich gut auf meinen Sohn zu passen schienen. Aber als Mutter einen so berühmten Professor, nach dem sogar ein Epilepsiesyndrom benannt wurde, nach den entsprechenden Literaturstellen fragen? Ich fasste mir ein Herz und bat Sie in einem Brief um nähere Informationen zu diesem Syndrom. Postwendend kam eine sehr nette Antwort von Ihnen - mit den entsprechenden Literaturstellen in Kopie. Auf meinen Sohn traf das fragliche Syndrom nicht zu, aber diese prompte Reaktion vom Grandseigneur der Epileptologie hat mir sehr imponiert!

Professor Janz

Bilder - Quelle: epiKurier

Seither hatte ich noch einige Male Gelegenheit, Vorträge von Ihnen zu hören und mich mit Ihnen persönlich zu unterhalten. Die Empathie und Besonnenheit, mit der Sie von Ihren Patienten erzählen, das große Wissen über Epilepsie, weit über den medizinischen Kontext hinaus, fasziniert mich jedes Mal. Ihr Engagement für Menschen mit Epilepsie und vor allem für die Stiftung Michael ist bewundernswert. Und viel zu umfangreich, als dass ich jetzt hier alles aufzählen könnte.

Ich wünsche Ihnen noch viele glückliche und vor allem gesunde Jahre!

Herzlichst
Ihre Susanne Fey

Förderverein für Servicehunde gegründet

© PixelWookie / pixelio.de

Vor einiger Zeit wurde der „Förderverein I-L-e-Servicehunde für Menschen mit Behinderung e.V.“ gegründet. Der Verein beschäftigt sich damit, Menschen mit Behinderung auf ihre Bedürfnisse ausgerichtete und ausgebildete Servicehunde von qualifizierten I-L-e-Servicehundeerziehern zu vermitteln und zu finanzieren.

Gleichzeitig will er Menschen mit Epilepsie helfen, ihre eigenen Anfallswarnhunde für sich auszubilden und vermittelt hierfür fachmännische I-L-e-Servicehundeerzieher. Auch hier wird, wenn möglich, bei der Finanzierung geholfen.

Weitere Informationen zu den Aktivitäten des Vereins finden sich:

- auf der Homepage:
www.i-l-e-servicehunde.de
- oder bei Facebook:
https://www.facebook.com/pages/Förderverein-ILeServicehunde-für-Menschen-mit-Behinderung/1683491931875228?fref=ts

Kontakt:

Förderverein I-L-e-Servicehunde e.V.
Erik Kersting
Neu Fringshaus 1
52159 Roetgen
Tel.: 02471 921080
kontakt@i-L-e-servicehunde.de
www.i-l-e-servicehunde.de

Mit einem „Knopf im Ohr“

gegen Epilepsie

Für die Behandlung von Epilepsie-Patienten, bei denen die herkömmliche medikamentöse Therapie nicht ausreicht, steht mit *NEMOS*® eine nicht-invasive, einfach anwendbare und gut verträgliche Behandlungsoption zur Verfügung. Die Stimulation des Vagusnervs durch die Haut im Bereich der Ohrmuschel hindurch kann die Anfallshäufigkeit reduzieren. Das kompakte Gerät, das etwa die Größe eines Mobiltelefons hat, sendet elektrische Impulse über eine Ohrelektrode, die ähnlich wie ein Handy-Kopfhörer getragen wird.

Für Epilepsie-Patienten gibt es viele Möglichkeiten der medikamentösen Behandlung. Dennoch reicht bei etwa einem Drittel der Patienten eine Arzneimitteltherapie alleine nicht aus, um die Anfallshäufigkeit zu senken oder Anfallsfreiheit zu erreichen.

Für diese sogenannten pharmakoresistenten Patienten sind oftmals invasive (operative) Behandlungsalternativen aufgrund der damit verbundenen Krankenhausaufenthalte und Risiken keine wirkliche Alternative.

das t-VNS-Gerät ähnelt fast einem MP3-Player
Bilder – Quelle: © cerbomed

t-VNS: Stimulation des Vagusnervs über die Ohrmuschel

Seit 2012 besteht mit der transkutanen Vagusnervstimulation (t-VNS) die Möglichkeit einer Begleitbehandlung bei Epilepsie, ohne Operation.

Der Vagusnerv reguliert fast alle inneren Organe und beeinflusst auch die Hirnareale, die für die Entstehung, den Verlauf und die Therapie psychischer und neurologischer Erkrankungen eine Rolle spielen. Mittels t-VNS lässt sich ein im Bereich der Ohrmuschel verlaufender Ast des Vagusnervs durch die Haut hindurch (transkutan) mit elektrischen Impulsen stimulieren.

Untersuchungen mit funktioneller Magnetresonanztomographie (fMRI) erwiesen bei gesunden Testpersonen, dass bei einer Stimulation dieses Nervenastes am Ohr dieselben Hirnareale erreicht werden wie bei der invasiven Stimulation des Vagusnervs. Beide Verfahren nutzen ein Nervenbündel im Hirnstamm als „Tür“ ins Gehirn: Von hier aus werden die Impulse in höher gelegene Nervenzentren des Gehirns geleitet, wo sie die Entstehung von epileptischen Anfällen verhindern können.

Die Therapie können Patienten selbstständig im Alltag durchführen. Die tägliche Anwendung beträgt etwa 4 Stunden. Das Gerät ist so groß wie ein Smartphone und besteht aus einer Stimulationseinheit sowie einer Ohrelektrode. Diese wird wie ein Kopfhörer getragen und übermittelt die elektrischen Reize an den Ast des Vagusnervs. Die Stärke der Stimulation kann der Patient selbst so einstellen, dass er ein Kribbeln verspürt.

Bisher liegen Daten von mehr als 1.000 Patienten und Probanden vor, die NEMOS® angewandt haben.

Praxistest: Reduktion der Anfallshäufigkeit um 23 %

In einer Studie zur Wirksamkeit der t-VNS wurden 76 erwachsene Epilepsie-Patienten aus Deutschland und Österreich über 5 Monate behandelt. Die Betroffenen wiesen unterschiedliche Epilepsiesyndrome auf und hatten mindestens drei Anfälle pro Monat.

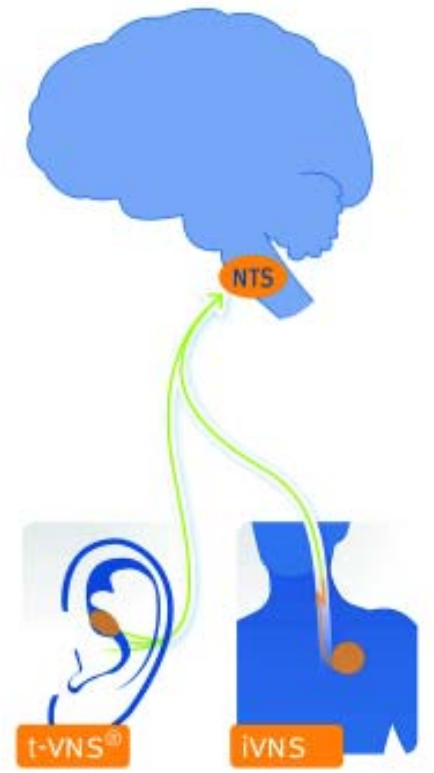
Die Studie belegte, dass die Patienten die Therapie gut vertrugen. Mit im Mittel 93 % war die Therapietreue der Teilnehmer ausgezeichnet. Nach 5 Monaten war die Anfallshäufigkeit bei einer Stimulation mit 25 Hz im Durchschnitt um 23% gesunken. Die Lebensqualität besserte sich in beiden Behandlungsgruppen signifikant. Die Nebenwirkungen waren sehr gering und klangen nach Beenden der Stimulation schnell ab.

Vergleicht man diese Ergebnisse mit Ergebnissen aus Studien zur invasiven Vagusnervstimulation (iVNS), so zeigt sich eine Vergleichbarkeit hinsichtlich der Wirksamkeit der t-VNS und der iVNS.

t-VNS bei 11-jährigem Mädchen mit Dravet-Syndrom: Rückgang von 30 auf 13 Anfälle pro Monat

Inwieweit Patienten davon profitieren können, zeigt das Beispiel eines 11-jährigen Mädchens. Seit ihrem ersten Lebensjahr leidet die Patientin aufgrund einer genetischen Mutation am Dravet-Syndrom, einer seltenen, meist therapieresistenten Epilepsieform und ist in ihrer geistigen Entwicklung beeinträchtigt.

Mehrere Einzel- und Kombinationstherapien brachten keine Anfallsfreiheit. Eine Behandlung mit Kalium-Bromid



t-VNS und i-VNS: beide stimulieren den Vagusnerv
Bilder – Quelle: © cerbomed

wirkte zu Beginn zwar positiv, konnte wegen einer Hautreaktion des Mädchens aber nicht fortgeführt werden. Auch der Versuch, die Frequenz der Anfälle durch eine kohlehydratarme Ernährung zu beeinflussen, musste abgebrochen werden. Aufgrund einer Unverträglichkeit entwickelte die Patientin einen Ekel gegen die neue Ernährung.

Daher unternahm man bei der Patientin im Alter von 10 Jahren und 9 Monaten zusätzlich zu Medikamenten den Versuch einer t-VNS-Therapie.

Die Patientin vertrug die Therapie gut und hielt die tägliche Stimulationszeit von 4 Stunden überwiegend ein. Dabei spürte sie keine Nebenwirkungen. Die Anfallshäufigkeit reduzierte sich innerhalb von 4 Monaten um 57 %, d. h. von 30 auf 13 Anfälle im Monat. Auch nach 6 Monaten nutzte die Patientin die t-VNS weiterhin.

Vielversprechende Unterstützung in der Epilepsietherapie

Studiendaten und Fallbeispiele zeigen, dass die t-VNS-Therapie eine vielversprechende Option in der Behandlung von Epilepsien darstellen kann. Da nicht in den Körper eingegriffen wird und die Therapie jederzeit unterbrochen werden kann, ist die t-VNS bereits zu einem frühen Zeitpunkt der Epilepsie – auch bei Kindern – als Zusatztherapie zur medikamentösen Behandlung einsetzbar.

In einer 6-monatigen Testphase können die Patienten die t-VNS und NEMOS® unverbindlich kennenlernen. Sollte die Behandlung nicht die gewünschte Wirksamkeit erzielen, kann das Gerät problemlos zurückgegeben werden. Alle Kosten werden bis auf einen Grundbetrag erstattet.

Weitere Informationen zu dieser Therapie finden Sie auf www.cerbomed.de.

Martina Ungar, cerbomed

Kontakt:

cerbomed GmbH
Henkestraße 91
91052 Erlangen
Deutschland
Tel.: 09131 92027676
support@cerbomed.com
www.cerbomed.com

Epilepsie ansprechen

Neue Broschüre der Stiftung Michael

Die Autoren Margarete Pfäfflin, Rainer Wohlfahrt und Rupprecht Thorbecke widmen sich auf 60 Seiten einer Aufgabe, vor der viele Epilepsie-Patienten früher oder später einmal stehen: Wie erkläre ich meine Epilepsie anderen, die noch nichts oder nur wenig davon wissen. Zuerst wird mit den Aspekten der Erkrankung begonnen, die für ein Gegenüber besonders wichtig sind: dem Ablauf der Anfälle und der Hilfeleistung, die ggf. erforderlich ist. Danach wird der zurzeit gültige rechtliche Rahmen abgesteckt: Wann müssen die Betroffenen über ihre Epilepsie informieren? Wann können sie abwägen, ob sie diese mitteilen wollen oder nicht?

Schließlich geht es darum, wie sich Betroffene vorbereiten können: Wie spreche ich meine Erkrankung beim Vorstellungsgespräch an? Wie und wann informiere ich Kollegen? Was sage ich Freunden und/oder Bekannten?

Mit ihrer übersichtlichen Struktur, vielen umsetzbaren Tipps ist die Broschüre wirklich sehr empfehlenswert – ein großes Lob an das Autorenteam für diese gelungenen praxisnahen Informationen!

Doris Wittig-Moßner, Nürnberg

Die Broschüre „Epilepsie ansprechen“ kann gedruckt bestellt und kostenlos als PDF heruntergeladen werden www.stiftung-michael.de

Herausgeber:

STIFTUNG MICHAEL
Alsstraße 12
53227 Bonn
Tel.: 0228 94554540
post@stiftung-michael.de
www.stiftung-michael.de

20 Jahre epiKurier – ein

- Ausgabe 2-95: Die erste Ausgabe erscheint beim LV Epilepsie Bayern, Umfang 8 Seiten.
- Ausgabe 2-00: Die Internetseite www.epikurier.de geht an den Start.
- Ausgabe 1-02: Der e.b.e. epilepsie bundes-elternverband beteiligt sich, Umfang jetzt 20 Seiten.
- Ausgabe 1-06: Komplette Layout-Überarbeitung - es kann uns nicht zu bunt werden. ☺

Und heute: ???

- Auflage: 4.000 Exemplare pro Ausgabe
- Versand: Deutschland, Österreich, Italien, Luxemburg, Schweiz, Frankreich, Russland - von Aalen bis Zwiesel, von Oberhausen bis Unterhaching, vom Elsass bis Moskau, von Flensburg bis in die Toskana

Dies sind nur ein paar „nackte“ Zahlen – leider oder (zum Glück?) fehlt uns die Zeit bzw. der Platz, um diese 20 Jahre epiKurier ausgiebig(er) zu feiern, denn sonst hätten wir auf einige interessante Artikel in dieser Ausgabe verzichten müssen.

Die Erstellung des epiKurier ist mit viel Recherche, Aufwand und gedanklichem Schweiß verbunden. Das Ergebnis und die vielen positiven Rückmeldungen geben uns aber immer wieder neue Energie und sind ein Ansporn für uns, auch in Zukunft hilfreiche Informationen für alle Epilepsie-Interessierten zu bieten.

Susanne Fey und Doris Wittig-Moßner
(für die gesamte epiKurier-Redaktion)

Epi -kurier

2. Quartal 1995 — Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

Epilepsietag 5. Oktober 1996 - Jetzt geht´s los!

PRESSEMITTEILUNG

Liebe Leser,

epikurier

epilepsie bundes-eltern erband e.b.e.

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Landesverband Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen gem. e. V.

1/02

Löwenzahn

Ein Mann beschloss, einen Garten anzulegen. Er bereitete den Boden vor und streute den Samen wunderschöner Blumen aus. Als die Saat aufging, wuchs auch der Löwenzahn. Da versuchte der Freund mit mancherlei Methode, das Löwenzahn Herr zu werden, und machte sich, als alles nichts half, auf, um in der fernen Hauptstadt den Holgärtner zu befragen.

Der weise alte Gärtner, der schon so manchen Park angelegt und allzeit bereitwillig Rat erteilt hatte, gab vielfältig Auskunft, wie der Löwenzahn loszuwerden sei. Aber es erwies sich, dass der Fragende schon alles erprobt hatte.

So saßen die beiden eine Zeitlang schweigend beisammen, bis am Ende der Gärtner den Ratlosen schmunzelnd anschaute und sagte: "Wenn dann alles, was ich dir vorgeschlagen habe, nichts genützt hat, dann gibt es nur einen Ausweg: Lerne, den Löwenzahn zu lieben".

Nacherzählt nach einer Sufigeschichte

klitzekleiner Blick zurück:

„20 Jahre epiKurier …“

„ … ist mir eine große Freude und guter Begleiter zur Information, Diskussion und für Kontakte - WEITER SO.“

Prof. Dr. Hajo Hamer, Epilepsiezentrum Erlangen

„Ihr feiert auch? Genau wie wir!“

Angelika Kilger, SHG Deggendorf

„ ... verdient einen großen Applaus!!!!“

Simone Fuchs, Epilepsieberatung Unterfranken

„ … haben Farbe ins Spiel gebracht!“

Christa Bellanova, Redaktion epiKurier

„Das Heft ist interessant im Nu und cool dazu.“

Michael Schäfer, SHG Darmstadt

„ … sind ein Grund zum Feiern, aber nicht zum Ausruhen, weil so vieles immer noch zu tun ist.“

Prof. Dr. Bernhard Steinhoff, Epilepsiezentrum Kork

„ … eine wichtige Zeitung für Betroffene, die ich sehr gerne weiter unterstütze!“

Prof. Dr. Gerhard Kurlemann, Epilepsiezentrum Münster

„20 Jahre Aufklärung, Weiterbildung, Informationen rund ums Thema Epilepsie: Herzlichen Glückwunsch dazu!“

Corina Kusserow, Interessengemeinschaft Epilepsie InGE e.V.

„ … sind 20 Jahre Epilepsieaufklärung mit Verstand und Herz: **e**inzigartig, **p**fiffig, **i**ntelligent, **K**reativ, **u**neigennützig, **r**eif, **i**ntuitiv, **e**cht **r**epräsentativ = epiKurier!!!“

Anja D-Zeipelt, Autorin

„ … bedeutet Freude am Lesen, Freude an wichtiger Information – umfänglich im Inhalt. Und: Passt zusammengefaltet in meine Handtasche - damit füllt der epiKurier so manche meiner U-Bahnfahrt. Wir mögen uns: Der epiKurier und ich.“

Margret Meyer-Brauns, Elternberatung LH München

„ … fachkompetent, Mut machend, vielseitig, zuverlässig, macht mit seinen bezaubernden Titelbildern Leselust. Dank dem engagierten ehrenamtlichen Redaktionsteam!“

Renate Windisch, Förderverein Epilepsie e.V.

„epiKurier, auf dich ein Bier oder besser zwei –
bleib bitte dabei weit’re 20 Jahr – wär‘ wunderbar.

Unentbehrlich, nicht beschwerlich,
unterstützend, nicht benützend,
hilft Eltern und Kind – geschwind.

epiKurier – vier Mal im Jahr frisch auf den Tisch,
Festmahl, Hausmannskost, Butterbrot,
danke für diese Nahrung, neue Erfahrung.“

Margret Pfäfflin, Epilepsiezentrum Bethel

OP-Möglichkeit für Kinder in Bochum

Wenn ein halbes Hirn besser ist als ein Ganzes

Seit Ende letzten Jahres werden im Universitätsklinikum Knappschaftskrankenhaus Bochum nicht nur Erwachsene operiert, sondern auch Kinder mit Epilepsie, damit sie nach der chirurgischen Entfernung des Anfallsherds im Gehirn unbeeinträchtigt aufwachsen können.

Möglich wird das durch die Kooperation mit der Universitätskinderklinik Bochum und der Kinderklinik im Marienhospital Witten. Beispielhaft die 13-jährige Mariam. Bis zu ihrer Operation erlitt das Mädchen täglich Serien epileptischer Anfälle. „Entweder wurde sie gerade von Anfällen außer Gefecht gesetzt oder ihr Körper war damit beschäftigt, sich davon zu erholen“, sagt Privat-Dozent Dr. Marec von Lehe, Oberarzt in der Klinik für Neurochirurgie und Spezialist für Epilepsiechirurgie. Wie Mariam geht es vielen jungen Patienten, doch bei ihr gab es eine Besonderheit. Die Untersuchungen hatten ergeben, dass die Epilepsie verursachende Region im Gehirn viel zu groß war, um sie wie sonst üblich im Rahmen einer kleinen Operation zu entfernen. Stattdessen musste hier das für Außenstehende radikal klingende Verfahren einer Hemisphärotomie angewendet werden, bei dem die betroffene Gehirnhälfte komplett von der anderen abgetrennt wird. Möglich war dies nur, weil bei Mariam durch einen Schlaganfall in jüngster Kindheit die Funktionen der betroffenen Gehirnhälfte wie Sprache oder

PD Dr. Marec von Lehe ist Oberarzt der Klinik für Neurochirurgie, Spezialist für Epilepsiechirurgie

Motorik sowieso so gestört waren, dass das Risiko auf eine Verschlechterung von Hirnfunktionen sehr gering war. Im Gegenzug bestand durch die Radikalität der Operation eine hohe Chance auf Anfallsfreiheit.

Für jeden Patienten mit einer medikamentös nicht behandelbaren Epilepsie, egal ob Erwachsener oder Kind, sollte an einem Epilepsiezentrum überprüft werden, ob er von einem epilepsiechirurgischen Eingriff profitieren kann. Wenn sich dieses bestätigt, wird die kleinste mögliche Operation angewendet, im besten Falle nur einer Verödung des Anfallsherdes. „Manchmal aber ist eben ein halbes Gehirn besser als ein ganzes“, erklärt von Lehe und zeigt sich erfreut über den gut verlaufenen Eingriff. „Die Chancen stehen gut, dass Mariam sich jetzt ungestört von Anfällen entwickeln kann“.

Bianca Braunschweig M.A.,
Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Universitätsklinikum Knappschaftskrankenhaus Bochum GmbH
Bilder - Quelle: Uniklinikum Knappschaftskrankenhaus Bochum GmbH

Kontakt:

Universitätsklinikum Knappschaftskrankenhaus Bochum GmbH
In der Schornau 23-25
44892 Bochum
Tel.: 0234 299-3993
www.neurochirurgie-bochum.de
www.ruhr-epileptologie.de

SHG Kaufbeuren

Nach 20 Jahren löst sich die SHG Kaufbeuren auf. Unzählige Treffen, Vorträge, Ausflüge und gemeinsame Unternehmungen zeugen von vielen Jahren gelebter Epilepsie-Gemeinschaft.

Hilde Hengge, die als Leiterin jahrzehntelang alle Fäden in der Hand hielt und aus gesundheitlichen Gründen kürzer treten muss, suchte (bisher) erfolglos nach einem Nachfolger. Gerne würde sie diesen auch bei seiner Arbeit unterstützen, damit die Gruppe weiterbestehen kann.

Wer Interesse hat, bitte einfach Kontakt aufnehmen:

SHG für Anfallskranke Kaufbeuren
Hilde Hengge
hengge.karl-heinz@t-online.de

Danke, liebe Hilde, für 20 Jahre unermüdlichen Einsatz im Ehrenamt – alles Gute und viel Gesundheit!

Doris Wittig-Moßner, LV Epilepsie Bayern e.V.

Eines der vielen „Highlights“ - die SHG Kaufbeuren beim Besuch der Bavaria Filmstudios in München im Jahr 2013

Impressionen Patiententag Dresden

Ein Grußwort vom Doktor der Nation, Eckhart von Hirschhausen

Benedikt Schmoldt, nocase gGmbH, und sein Filmteam bereiten sich auf den Einsatz beim Patiententag vor, das Ergebnis kann auf www.epilepsie-elternverband.de begutachtet werden

Ein einziges Gewimmel – der Patiententag ist gut besucht

Drei starke Frauen, die zu ihrer Epilepsie stehen: Krankenschwester Yvette Rösler, Schauspielerin Marion Witt (ausgezeichnet mit dem Sybille-Ried-Preis 2015) und Moderatorin Milka Loff Fernandes erzählen von ihren ganz persönlichen Erfahrungen

Kongresspräsident Dr. Thomas Mayer eröffnet den Patiententag

Bilder - Quelle: Pressestelle Kleinwachau

Größer – Schöner – Barrierefreier

Sächsisches Epilepsiezentrum erweitert Spezialklinik:

4,9 Mio. EUR werden in die Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit komplexen Behinderungen und Epilepsie investiert.

Spatenstich am Epilepsiezentrum

Am 27. März 2015 wurde im Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg der erste Spatenstich für eine neue Klinik durchgeführt. Bis Ende 2016 wird in dem Gebäude mit seiner markant modernen Architektur eine ebenso moderne Station zur Versorgung von Menschen mit komplexen Behinderungen und Epilepsie entstehen.

Diese Spezialisierung macht die Erweiterung des Sächsischen Epilepsiezentrums zu einem einzigartigen Bauprojekt im Freistaat Sachsen. Daher ließ es sich auch Barbara Klepsch, die Sozialministerin des Freistaates, nicht nehmen, die Bauarbeiten mit einem kräftigen Spatenstich einzuleiten. Der Freistaat Sachsen fördert den 4,95 Mio. EUR teuren Bau zu 80 %. Drei Etagen werden Ende 2016 eine nutzbare Fläche von 1.600 qm bieten und somit genug Raum für Behandlung, Ergotherapie, Seelsorge, Patientengarten und eine Diätküche. Darüber hinaus wird ein allgemeinärztlicher Bereich des Epilepsiezentrums mit einer eigenen Praxis etabliert. Kernpunkt des Baus ist die neu entstehende Station 5. Auf 12 Betten wird hier die Behandlung von Menschen mit teils schweren, komplexen Behinderungen und Epilepsie erfolgen. Menschen, die in anderen Krankenhäusern nur schwer eine Aufnahme finden. Das bedeutet im Kern: mehr Platz und modernste Räume für Therapie und Diagnostik. Denn gerade bei der Behandlung behinderter Epilepsie-Patienten nimmt die Beobachtung der Patienten einen wesentlichen Stellenwert ein. Schließlich ist es eine Patientengruppe, die sich oft nur schwer verständlich machen kann.

Dr. Thomas Mayer, Chefarzt des Sächsischen Epilepsiezentrums, sieht mit der baulichen Erweiterung große Vorteile für seine Patienten: „Wir können auf der neuen Station 5 dann eine noch höhere Qualität in der Pflege, Beobachtung und Betreuung behinderter Menschen anbieten. Möglich wird das durch den Zugewinn an Räumlichkeiten. Wir bauen acht Einzelzimmer und zwei Doppelzimmer, alle mit eigenen Nasszellen.“ Ausgebaut wird dann auch das bestehende Rooming-in. Das bedeutet, dass Begleitpersonen im Patientenzimmer oder in zusätzlichen Zimmern übernachten können. Dieses Angebot gibt es bereits seit mehreren Jahren auf der Kinder- und Jugendstation.

So soll es später aussehen

Nach dem Spatenstich beginnen aufwendige Bauvorbereitungen, Ende Mai 2015 dann die Rohbauarbeiten. Die Fertigstellung des neuen Hauses ist Ende 2016 geplant.

Alexander Nuck,
Leiter Presse- und Öffentlichkeitsarbeit,
Kleinwachau, Sächsisches Epilepsiezentrum
Radeberg gGmbH

Bilder - Quelle: Pressestelle Kleinwachau
Visualisierung - Quelle:
buruckerbarnikol+thoma architekten

Kontakt:

Kleinwachau
Sächsisches Epilepsiezentrum
Radeberg gem. GmbH
Wachauer Straße 30
01454 Radeberg
Tel.: 03528 431-0
kontakt@kleinwachau.de
www.kleinwachau.de

Initiative auf dem Weg
Förderverein Epilepsie e.V.

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

foerderverein@epilepsiebayern.de

5 Jahre Augsburg:

Der jüngste Spross der Epilepsie Beratung Bayern feiert

Der Saal war voll, die Stimmung gut, die Referenten interessant, unsere Dichter berührend und Adeles und Annas Catering vorzüglich. Die Veranstalterin war glücklich! ☺

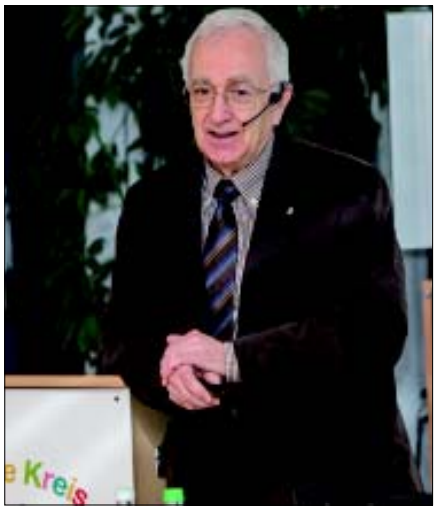
Die Begrüßung an diesem Abend übernahm die 2. Geschäftsführerin des Bunten Kreises Angelika Lang in Stellvertretung für den erkrankten Geschäftsführer Ralf Otte. Voller Anerkennung sprach sie darüber, mit welchem Engagement die Beratungsstelle von Claudia Hackel als Allein-Verantwortlicher aufgebaut und mit Leben gefüllt wurde.

Dr. Regina Kraus informierte über die Entwicklungen in der Epilepsiebehandlung

Claudia Hackel skizzierte danach kurz ihre Arbeit: 1.000 Menschen - Betroffene, Angehörige und Personen des sozialen Umfeldes - haben in den fünf Jahren den Kontakt zur Beratungsstelle gesucht, hauptsächlich mit Fragen zu Beruf, Schule und psychosozialer Situation.

Die weite Reise aus Kork nahm Dr. Hansjörg Schneble, ehemaliger Chefarzt des Epilepsiezentrums Kehl-Kork, auf sich, der nach einer herzlichen Begrüßung die spannende Geschichte „Nur Schall und Rauch - Epilepsie anhand ihrer Namen vom Altertum bis zur Neuzeit“ den Zuhörern nahebrachte.

Nach einer feinen kulinarischen Pause in fröhlicher Stimmung mit Austausch, Wiedersehen, und Kennenlernen ging es medizinisch weiter: Dr. Regina Kraus, Oberärztin und Neurologin am Klinikum



Dr. Hansjörg Schneble nahm den weiten Weg aus Kork auf sich

Augsburg, gab einen Überblick der „Epilepsiebehandlung gestern und heute“.

Ganz besonders berührend wurde das Rahmenprogramm mit Gedichten von Franziska Ottlik und Wolfhard Sitter gestaltet. Mit ihren Worten finden sie eine Sprache, ihre Gefühle und Erfahrungen im Leben mit ihrer Epilepsie auszudrükken.
Herzlichen Dank allen Gästen, Mitwirkenden, Helfern und den Sponsoren Eisai und Stiftung Bunter Kreis für das schöne Fest.

Claudia Hackel,
Epilepsie Beratung Augsburg – Nordschwaben
Bilder - Quelle: Epilepsieberatung Augsburg

Claudia Hackel freute sich über die gelungene 5-Jahres-Feier der Epilepsieberatung Augsburg

Kontakt:

Epilepsie Beratung Augsburg / Nordschwaben
Bunter Kreis - Nachsorge gGmbH
Claudia Hackel
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg
Tel.: 0821 4004945
claudia.hackel@bunter-kreis.de
www.bunter-kreis.de

Ein Catering, das sich sehen lassen konnte

Behandlungsalternative in Bayreuth

In der Klinik Hohe Warte Bayreuth ist jetzt erstmals eine Epilepsie-Patientin mit dem sogenannten Vagusnerv-Stimulator versorgt worden. Die Behandlung führten Spezialisten aus der Klinik für Neurologie, die unter der Leitung von Prof. Dr. Patrick Oschmann steht, und der Klinik für Neurochirurgie, die von Dr. Axel Trost geleitet wird, in Zusammenarbeit durch.

Anfallsfrequenz um bis zu 75 %. Bei vielen setzt dieser Effekt aber erst nach mehr als einem halben Jahr ein. Nachweislich wirkt sich der Stimulator positiv auf Menschen aus, die zusätzlich an einer Depression leiden. Der Vagusnerv-Stimulator ist ein batteriebetriebener Taktgeber, ähnlich einem Herzschrittmacher, der unterhalb des linken Schlüsselbeins unter der Haut eingesetzt wird. Mit einem kleinen Kabel wird der linke Vagusnerv am Hals mit dem Stimulator verbunden. Die Operation dauert ca. ein bis zwei Stunden. Die Stimulation erfolgt dann nicht kontinuierlich, sondern in Intervallen, beispielsweise alle fünf Minuten für 30 Sekunden. Über den Vagusnerv werden die elektrischen Reizungen an das Gehirn weitergeleitet. Dort beeinflussen die Impulse die Erregbarkeit der Nervenzellen, wodurch die Anfallsreduktion erreicht werden kann. Nach etwa fünf bis zehn Jahren muss in einer kleinen Operation die Batterie ausgetauscht werden.

So sieht das implantierte VNS-Gerät aus.

Für die Patienten ist es ein kurzer und schonender Eingriff. Dahinter steckt ein hoher technischer Aufwand.

Das Therapieverfahren mittels Vagusnerv-Stimulator empfehlen Mediziner Patienten, bei denen die gängigen Medikamente das Anfallsleiden nicht ausreichend reduzieren und ein epilepsiechirurgischer Eingriff am Gehirn nicht möglich ist. Mehr als 100.000 Patienten weltweit wurden mit diesem alternativen Therapieverfahren bereits behandelt.

Bei etwa der Hälfte aller Patienten reduzierte der Vagusnerv-Stimulator deren

Nach der Indikationsstellung durch Dr. Heinrich Jörg, Oberarzt im Epilepsiezentrum der Klinik Hohe Warte, erfolgt die Implantation durch Dr. Michal Lajcak und Jürgen Kloss, Oberärzte der Klinik für Neurochirurgie. „Die neue Methode etablieren wir jetzt gemeinsam, damit wir unseren Epilepsie-Patienten ein noch breiteres Behandlungsspektrum anbieten können“, betonen die Ärzte.

Christiane Fräbel,
Pressesprecherin Klinikum Bayreuth
Bilder - Quelle: Klinikum Bayreuth

Kontakt:

Klinik Hohe Warte Bayreuth
Hohe Warte 8, 95445 Bayreuth
neurologie@klinikum-bayreuth.de
www.klinikum-bayreuth.de
-> Kliniken,
Pflege & Funktionsbereiche
-> Neurologie

Terminvereinbarung:
Tel.: 0921 4001960

Wünsch Dir eine Kinder-Station!

Der e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v. sucht Eltern mit epilepsiekranken Kindern, die einige Fragen zu Vorstellungen und Wünschen für eine optimale Kinder-Station beantworten. Wer Interesse hat und bereit ist, einen kurzen Fragebogen auszufüllen, kann sich bei uns melden.

Susanne Fey
Tel.: 0202 2988465
kontakt@epilepsie-elternverband.de

oder

Mireille Schauer
Tel.: 0231 5588249
schauer@epilepsie-elternverband.de

© bschpic / pixelio.de

www.washabich.de

Das bereits mit diversen Preisen und Nominierungen ausgezeichnete Internetportal erhält eine weitere Auszeichnung: den Medizin-Management-Nachhaltigkeitspreis 2015.

„Was habe ich?“ macht Mediziner-Latein verständlich und „übersetzt“ medizinische Befunde kostenlos in eine für Laien leicht verständliche Sprache.

Ganz wie im richtigen Leben nehmen die Nutzer dazu im virtuellen Wartezimmer Platz, können dann nach Aufruf ihren medizinischen Befund anonym hochladen oder per Fax einsenden. Die Übersetzung wird innerhalb weniger Tage von einem Team aus Medizinstudenten höherer Semester erstellt. Bei komplexen Befunden stehen den Studenten ein Ärzteteam sowie zwei Psychologen beratend zur Seite. Der Patient kann die Übersetzung anschließend passwortgeschützt online abrufen.

Das Gründertrio von „Was hab’ ich?“: Anja Bittner, Johannes Bittner, Ansgar Jonietz (v. l.)

Alle Mediziner arbeiten ehrenamtlich für „Was hab’ ich?“ und bereiten sich damit engagiert und praxisnah auf ihr Berufsleben vor. Die Bearbeitung realer Patientenfälle führt außerdem dazu, dass Studenten sich immer wieder neues medizinisches Fachwissen aneignen und gleichzeitig lernen, komplexe Medizin patientengerecht zu erklären.

Seit dem Start der Plattform im Januar 2011 ging es rasant bergauf – die Zugriffe liegen jetzt bei ca. 92.000 pro Monat. Rund 1.250 Mediziner aus 41 Fakultäten waren bisher bereits tätig und haben ca. 23.000 Übersetzungen angefertigt, d. h. durchschnittlich 150 medizinische Dokumente pro Woche – davon Radiologie-Befunde (38 %), Befunde aus der Inneren Medizin (13 %), gleichverteilt auf den weiteren Plätzen folgen Pathologie, Orthopädie und Unfallchirurgie, Neurologie und Laboratoriums-Medizin (zusammen 14 %).

Doris Wittig-Moßner, Nürnberg
Bilder - Quelle: washabich.de

Kontakt:

„Was hab’ ich?“
gemeinnützige GmbH
Theaterstraße 4
01067 Dresden
Tel.: 0351 4188900
kontakt@washabich.de
www.washabich.de

Förderpreis für MOSES in Österreich

Die Österreichische Gesundheitsberufe-Konferenz (ÖBK) zeichnete im Januar 2015 das Modulare Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES), welches seit Oktober 2014 an der Universitätsklinik für Neurologie in Salzburg angeboten wird, mit dem Förderpreis der ÖBK aus. „Dieses innovative Projekt weist auf die Eigenverantwortung für Gesundheit hin und nimmt auf zielgerichtetes Handeln Bezug“, betonte die Jury.

Für die verantwortlichen Trainerinnen, Fachärztin Dr. Julia Höfler und Krankenschwester Andrea Egger-Rainer, sind die MOSES-Schulungen ein wesentliches Qualitätskriterium in der Versorgung Epilepsie-Betroffener: „In den MOSES-Schulungen erhalten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer Informationen zur Krankheit und werden zum eigenverantwortlichen Handeln angeregt. Ziel ist nicht nur die Wissensvermittlung, es werden auch eine Einstellungs- und eine Verhaltensänderung angestrebt.“

Andrea Egger-Rainer, Salzburg
Bilder - Quelle: Egger-Rainer, Salzburg

Andrea Egger-Rainer (li.) und Dr. Julia Höfler (re.) nahmen die Auszeichnung für MOSES von Marion Hackl, Präsidentin der Gesundheitsberufekonferenz, entgegen

Empfehlungen

Medizinverbrechen an Bremer Kindern und Jugendlichen in der Zeit des Nationalsozialismus

Gerda Engelbracht
Mabuse-Verlag (Juni 2014)
178 Seiten, ISBN: 978-3863211820
€ 16,90

Man ist kaum vorbereitet auf das, was in diesem Buch zu lesen ist. Zu ungeheuerlich und unvorstellbar sind die Berichte, Dokumente und Bilder, die das aufzeigen, was damals passiert ist. Das Buch ergänzt eine (Wander-)Ausstellung, die diese Medizinverbrechen am Beispiel von Bremer Kindern und Jugendlichen aufzeigt.

Es waren zwei Ziele, die die Nationalsozialisten in diesem Bereich verfolgten: Zum einen war dies die Verhütung der „Lebensunwerten“, zum anderen die Vernichtung der „Lebensunwerten“.

Schon in der Weimarer Republik setzten sich die Vertreter des Sozialdarwinismus so weit durch, dass es keine gesundheitswissenschaftliche Disziplin gab, die nicht vom Gedanken einer „Fortpflanzungshygiene“ durchdrungen gewesen wäre. So gab es bereits 1923 einen ersten deutschen Lehrstuhl für Rassenhygiene an der Universität München.

10 Jahre später, 1933 wurde das Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses mit der Möglichkeit der zwangsweisen Sterilisation beschlossen. Als Erbkranke wurden definiert: Menschen mit angeborenem Schwachsinn, Fallsucht, Veitstanz, Blindheit, Taubheit und schweren körperlichen Missbildungen. Im Namen des deutschen Volkes wurden zwischen 1934 und Kriegsende 400.000 Kinder und Jugendliche, Frauen und Männer zwangsweise sterilisiert. Etwa 5.000 davon, hauptsächlich weibliche Personen, überlebten diesen Eingriff nicht. Körper und Seelen dieser Betroffenen wurden zerstört, weil sie nicht dem nationalsozialistischen Menschenideal entsprachen.

Ab dem 1. Sept. 1939 gerieten alle seelisch und körperlich kranken, sozial unangepassten und geistig behinderten Kinder, Jugendliche und Erwachsene in Lebensgefahr. In einer Tötungsermächtigung hatte Adolf Hitler erlaubt, ärztliche Befugnisse bei bestimmten Medizinern so zu erweitern, dass nach menschlichem Ermessen unheilbar Kranken der Gnadentod gewährt werden konnte. Das bewußt auf den Kriegsbeginn datierte Schreiben bildete die Grundlage sowohl für die Kindereuthanasie als auch für die sogenannte Aktion T 4, der vor allem Erwachsene zum Opfer fielen. Dies geschah in Folge von systematisch pflegerischer und medizinischer Vernachlässigung, Hunger und Medikamentenüberdosierungen. Es ist davon auszugehen, dass in sechs Kriegsjahren deutlich mehr als 10.000 körperlich und geistig behinderte Kinder ermordet wurden. Diese waren untergebracht in „Kinderfachabteilungen.“

Es waren die Mediziner der Gesundheitsämter, die die Überweisungen in diese Kinderfachabteilungen vornahmen. Nicht selten machte man den Eltern Hoffnung auf eine erfolgreiche Therapie ihrer Kinder. Auch waren Hebammen angehalten, Säuglinge mit schweren Leiden zu melden. Sie sollten für ihre „Mühewaltung eine Entschädigung von 2 RM“ erhalten.

Am erschütterndsten zu lesen ist das Kapitel „Lebensspuren und Erinnerungen“. Hier sind neben den Namen, Geburts- und Sterbedaten sowie den Krankenberichten Fotos der Kinder zu sehen. Oft lachen diese, wirken unbeschwert auf dem Schoß eines der „Pflichtjahrmädels“ sitzend oder sogar im Kreis der Familie. Am Ende schreibt ein alter Mann, dass er erst vor wenigen Jahren nach dem Tod der Eltern herausfand, dass er noch ältere Geschwister gehabt hatte. Nach Recherchen wusste er auch um die Umstände ihres Todes. Seitdem engagiert er sichund tritt öffentlich als Zeitzeuge auf. „Heute sind sie Teil meiner Familie“ sagt er. Für Hans, Erika und Margret hat er Stolpersteine verlegen lassen, die er regelmäßig besucht und pflegt. An ihren Geburts- und Todestagen legt er Blumen ab.

Fazit: Empfehlenswert für alle, die nicht vergessen, sondern sich auf diese wichtige Thema einlassen möchten.

Christa L.A. Bellanova, Nürnberg

Panthertage: Mein Leben mit Epilepsie

Sarah Elise Bischof
Eden Books (März 2015)
208 Seiten, ISBN: 978-3944296937
Buch € 14,99 / e-book € 11,99

„Gewitter in der Uni“ - unter diesem Titel hatte Sarah Elise Bischof über ihre Erfahrungen als junge Frau mit Epilepsie im Studium in der epiKurier-Ausgabe 1/2014 berichtet. Jetzt hat sie ein Buch über ihr Leben mit Epilepsie geschrieben: berührend, witzig, nachdenklich, offen, fesselnd …

Panthertage, so der Titel, denn schwarz wie ein Panther sind für sie die Tage mit Anfällen und ihren Folgen. Sarah führt den Leser in die Höhen und Tiefen ihres Lebens mit Epilepsie, schildert die nervigen und die schönen Momente, die total blöden und die wundervollen Reaktionen ihrer Umwelt auf ihre Anfälle und ihre Einschränkungen.

Sarah lebt ihre Träume! Allen Widrigkeiten zum Trotz, mit unermüdlicher Ausdauer, unerschöpflicher Kraft, Witz und Esprit! Notfallknopf und Hundeleine, liebe Freunde und doofe Blödmänner – dieses Buch kann man kaum mehr aus der Hand legen, hat man einmal angefangen zu lesen.

O-Ton einer anderen jungen betroffenen Frau: „Das ist echt herrlich geschrieben. Irgendwo taucht immer eine Stelle mit bekannter Situation auf.“

Nach der Lektüre dieses Buches sollte eigentlich jeder verstehen, welche Anstrengungen es erfordert, mit Epilepsie ein normales Leben zu führen. Und es wäre wünschenswert, wenn die vielen intelligenten, selbstbewussten Menschen mit Epilepsie, die mitten im Leben stehen und ihre Krankheit geheim halten, Sarahs Beispiel folgen würden. Einfach sagen würden: „Okay, ich habe Epilepsie, aber was soll’s, es gibt noch 799.999 andere in Deutschland, die das auch haben.“

Susanne Fey, Wuppertal

Livestream-Lesung:
www.lovelybooks.de/lesung/sarah-elise-bischof-panthertage/

Ihre Rechte als Kassenpatient: Wie Sie auch als gesetzlich Versicherter von Ärzten und Kassen bekommen, was Ihnen zusteht

Justin Westhoff, Andrea Westhoff
Linde Verlag (Februar 2010)
160 Seiten, ISBN 978-3709302958
Buch € 9,90 / e-book € 8,49

Ein wirklich toll recherchiertes Navigationsgerät durch den Dschungel der Krankenversicherung.

Es werden alle Fragen von A (Augeninnendruckmessung) bis Z (Zahnärztepfusch) aufgegriffen, erklärt und aufgearbeitet. Außerdem sind die Vor- und Nachteile einzelner Positionen, Leistungen und Versicherungsmodelle gegenübergestellt.

Manches ist zwar schon etwas veraltet (Praxisgebühr!), jedoch tut dies dem informativen und gut verständlichen Inhalt keinen großen Abbruch.

Elfi Holweg, Fürth

GEISTIG FIT Aufgabensammlung 2015

Friederike Sturm
VLESS Verlag 2015
160 Seiten, ISBN 978-3885621171
€ 18,95

Im März ist die neue GEISTIG FIT Aufgabensammlung 2015 erschienen. Mit den vielen abwechslungsreichen Übungen des erprobten Trainingsprogramms der Gesellschaft für Gehirntraining e.V. (www.gfg-online.de) kann das geistige Leistungsvermögen trainiert und gesteigert werden. Schon 5-10 Minuten täglichen Trainings genügen bekanntermaßen, um die Synapsen in Schwung zu bringen und geistig fit zu bleiben.

Mit diesem Buch ist das Trainieren das reinste Vergnügen.

Joachim Moßner, Nürnberg

Neues Kinderbuch

Lisa und die besondere Sache – Ein Kinderbuch über Epilepsie

mit Texten von **Daniela Abele** und Bildern von **Regina Damala**

Im Dezember 2014 ist ein neues Kinderbuch erschienen, das von der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (www.epilepsie-vereinigung.de) herausgegeben wird.

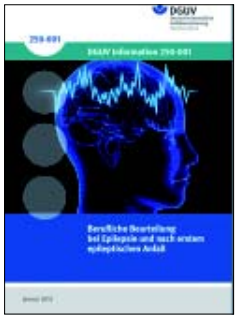
Es geht um Lisa, die von der „besonderen Sache E-pi-lep-sie“, erzählt, die sie selbst betrifft. Das Spezielle an dieser Veröffentlichung: es handelt sich um ein „Wendebuch“: Im vorderen Teil berichtet die sechsjährige Lisa von den Erlebnissen mit ihrer Erkrankung, im Rückteil (sozusagen auf dem Kopf stehend) wird der epileptische Anfall aus Sicht ihrer kleinen vierjährigen Schwester Emily erzählt, die ihn als „Wirbelsturm im Kopf“ beschreibt, der für kurze Zeit scheinbar alles durcheinander bringt.

Das Kinderbuch kann kostenlos gegen Erstattung der Versandkosten in Höhe von € 3,50 bei der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. angefordert werden (Kennwort: Versandkosten Kibu Lisa; Deutsche Bank Berlin, IBAN: DE 67 1007 0024 0643 0029 03).

Bestellmöglichkeit:

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin
Tel.: 030 3424414
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

DGUV Information 250-001 Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach einem ersten epileptischen Anfall



Die Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) hat als Ersatz bzw. Weiterentwicklung der alten Richtlinien (BGI 585) diese Informationsschrift veröffentlicht. Sie gibt Anhaltspunkte zur sachgerechten Beurteilung der beruflichen Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie und von Personen nach einem ersten epileptischen Anfall, um deren Eingliederungschancen zu verbessern.

Nachdem die Begutachtungsleitlinien für die Kraftfahreignung bereits an die Richtlinie der Europäischen Kommission angepasst wurden (danach gilt als wesentliche Voraussetzung für das Führen von Fahrzeugen der Gruppe 1 eine anfallsfreie Zeit von 1 Jahr), fanden diese Regelungen jetzt auch Eingang in die Beurteilung der beruflichen Eignung.

Darüber hinaus enthält diese neue Ausgabe ein neues Kapitel zum Vorgehen nach einem ersten epileptischen Anfall.

- Die Broschüre kann kostenlos beim Portal www.dguv.de/publikationen als PDF heruntergeladen werden.
- Gedruckt ist sie zu einem Preis von € 8,80 (ab € 20,- versandkostenfrei) über www.arbeitssicherheit.de zu bestellen.

In beiden Fällen einfach bei der jeweiligen Suchfunktion „DGUV Information 250-001“ eingeben.

Herausgeber:

Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung e.V. (DGUV)
Glinkastraße 40
10117 Berlin
Tel.: 030 288763800
info@dguv.de
www.dguv.de

Termine

für das Jahr 2015

Datum	Thema	Ort	Information und Anmeldung
03.-05.07.2015	**Jahrestagung/ Wochenendseminar**	Schloss Hirschberg **92339 Beilngries/Altmühltal**	LV Epilepsie Bayern e.V. Tel.: 0911 18093747 **kontakt@epilepsiebayern.de**
25.-26.07.2015	**2. CDKL5 Familienkonferenz**	Sonnenhof der Björn-Schulz-Stiftung **13156 Berlin**	CDKL5 Deutschland e.V. (in Gründung) Sandra Thorpe Bione **cdkl5deutschland@gmail.com**
18.07.2015	**Frühstücksgruppe**	Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie **90459 Nürnberg**	Psychosoziale Beratungsstelle Nürnberg Tel. 0911 439442714 **epilepsie-beratung@rummelsberger.net**
15.07.2015	**Offener Abend München Epilepsie in der Literatur**	EpilepsieBeratung **80331 München**	EpilepsieBeratung München Tel.: 089 54806575 **epilepsieberatung@im-muenchen.de**
05.08.2015	**Offener Abend München Biergarten-Besuch**	Biergarten Hofbräukeller am Wiener Platz **81667 München**	EpilepsieBeratung München Tel.: 089 54806575 **epilepsieberatung@im-muenchen.de**
12.09.2015	**Jahreszeiten-Café**	Cafe am Milchberg **86150 Augsburg**	Epilepsie Beratung Augsburg-Nordschwaben Tel.: 0821 4004945 **claudia.hackel@bunter-kreis.de**
26.09.2015	**Behandlungsmöglichkeiten und Therapien bei Epilepsien für Kinder**	Therapiezentrum Ziegelhof **86391 Stadtbergen**	epilepsie bundes-elternverband e. v. Tel.: 08232 905946 **g.warncke@maxi-schwaben.de**
30.09.2015	**3. Fachtag „Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung“**	Wichernhaus Rummelsberg **90592 Schwarzenbruck**	Krankenhaus Rummelsberg gGmbH Neurologische Klinik Tel.: 09128 43437 **frank.kerling@sana.de**
10.10. 2015	**Malwerkstatt**	Bunter Kreis Nachsorge gGmbH **86152 Augsburg**	Epilepsie Beratung Augsburg-Nordschwaben Tel.: 0821 4004945 **claudia.hackel@bunter-kreis.de**
10.10.2015	**Mitgliederversammlung 2015 LV Epilepsie Bayern e. V.**	Verein Lehrerheim **90443 Nürnberg**	LV Epilepsie Bayern e.V. Tel.: 0911 18093747 **kontakt@epilepsiebayern.de**
30.10. bis 01.11.2015	**Familienwochenende**	Jugendherberge Haltern am See **45721Haltern am See**	epilepsie bundes-elternverband e. v. Tel.: 0202 2988465 **kontakt@epilepsie-elternverband.de**
07.11.2015	**Kindertag und Mitgliederversammlung e.b.e.**	Klinik für Epileptologie **53127Bonn**	epilepsie bundes-elternverband e. v. Tel.: 0202 2988465 **kontakt@epilepsie-elternverband.de**
14.11.2015	**20 Jahre EpilepsieBeratung München**	Kulturzentrum Milbertshofen **80809 München**	EpilepsieBeratung München Tel.: 089 54806575 **epilepsieberatung@im-muenchen.de**

Hinweise zu MOSES-/famoses-Schulungen

Geplante MOSES- Schulungen finden sich immer aktualisiert auf der Homepage **www.moses-schulung.de**.
Die aktuellen famoses-Termine können bei der MOSES-Geschäftsstelle abgefragt werden.

Kontakt:
MOSES Geschäftsstelle, Frau Bettina Hahn, Rußheiderweg 3, 33604 Bielefeld, Tel.: 0521 2700127, **info@moses-schulung.de**

KetoCal
für eine sichere ketogene Ernährungstherapie
www.meinketocal.de
praktische Unterstützung zur Berechnung der ketogenen Ernährungstherapie durch KetoPlaner
Berichte über regionale Kochevents
Rezepte und vieles mehr
NUTRICIA Metabolics
Wir sind gerne für Sie da!
Nutricia GmbH · Kontakt Nutricia Metabolics Deutschland, Österreich, Schweiz:
Helpline 00800-747 737 99 (gebührenfrei) · info-metabolics@nutricia.com · www.meinketocal.de
Zur diätetischen Behandlung von pharmakoresistenten Epilepsien. Diätetisches Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät).

www.rehadat-recht.de

Das neue Internetportal von REHADAT bietet eine Sammlung von Entscheidungen und Gesetzen zur Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Behinderung an. Der Schwerpunkt liegt hierbei auf der beruflichen Teilhabe und Rehabilitation.

Es informiert über aktuelle Rechtsprechung im Arbeits- und Sozialrecht sowie über Gesetze und Verordnungen mit Bezug zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung.

Eine thematische Gliederung erleichtert die Navigation und enthält auch den Bereich Ausbildung/Studium. Zudem kommt man schnell in die richtigen Themenbereiche.

REHADAT (www.rehadat.info) ist ein umfangreiches Informationsangebot zu verschiedenen Aspekten der beruflichen Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Es wird gefördert durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales und ist ein Projekt des Instituts der deutschen Wirtschaft.

Quelle: REHADAT-Elan Newsletter 1/2015

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 03/2015
Redaktionsschluss 24.07.2015

· 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

Menschen mit Epilepsie brauchen eine andere Vitaminergänzung.

So schließen Sie einfach und gezielt Vitaminlücken.

Epilepsie-Patienten können einen wesentlich höheren Vitaminbedarf als Nicht-Betroffene aufweisen – dafür sind oft die in der Dauertherapie notwendigen Medikamente verantwortlich.

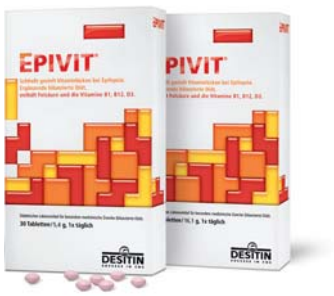
Vitamine und Nährstoffe sind wichtige organische Verbindungen, die eine Vielzahl an biologischen Vorgängen in unserem Körper regulieren. Normalerweise werden diese Nährstoffe über die Nahrung aufgenommen oder vom Körper gebildet. Doch der Mensch entwickelt im Laufe seines Lebens einen unterschiedlichen Bedarf. Der Grund ist denkbar einfach: verändern wir uns, zum Beispiel durch Alter, andere Lebensumstände, neue Gewohnheiten oder chronische Krankheiten, verändert sich auch der Versorgungsstatus von Vitaminen in unserem Körper.

Ein Vitaminmangel kann durch Medikamente verursacht werden.

Besonders deutlich zeigt sich diese Situation oft bei Menschen, die an Epilepsie leiden. Hier können die in der Therapie eingesetzten Medikamente einen deutlichen Vitaminmangel hervorrufen.

Ganz gezielt vorbeugen: EPIVIT für Patienten mit medikamentös behandelter Epilepsie.

Bei Menschen mit Epilepsie können die Arzneimittel (auch Antiepileptika genannt) den Vitaminhaushalt im Körper verändern. Um zu wirken, abgebaut und schließlich auch ausgeschieden zu werden, nutzen Antiepileptika oft die gleichen Transport- und Stoffwechselwege wie Vitamine und Mineralstoffe. Bei einer längeren Therapie kommt es trotz gesunder Ernährung oft zu einem erhöhten Vitaminbedarf.



Mit EPIVIT einfach und gezielt den Vitaminmangel ausgleichen.

EPIVIT ist in Zusammensetzung und Dosis perfekt auf den Bedarf der Vitamine Folsäure, B1, B12 und D für medikamentös behandelte Epilepsie-Patienten zugeschnitten. Die Dosierung orientiert sich dabei eng an den von der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) empfohlenen Werten für die Nährstoffzufuhr. In Studien konnte zudem nachgewiesen werden, dass sich ein ausgeglichener Vitaminspiegel positiv auf die Konzentrationsfähigkeit auswirken kann.

Einfach Gratis-Broschüre anfordern oder herunterladen.

Mehr zum Thema können Epilepsie-Patienten und Mitbetroffene unter www.epivit.de nachlesen, mit dem QR-Code downloaden oder per Postkarte anfordern: Desitin Arzneimittel GmbH, Abteilung Medizin, Betreff: Vitamine, Weg beim Jäger 214, 22335 Hamburg