

EPILEPSIE FORUM



BADEN-WÜRTTEMBERG



• **Burg Liebenzell 2010**
Gelungenes Notfallmanagement
Leben mit epilepsiekrankem Kind

Ausgabe Nr. 2/2010
Epilepsie Forum Baden-Württemberg
7. Jahrgang





Impressum:

Die vorliegende Ausgabe
des EPILEPSIE-FORUMS
wurde unterstützt durch die:
**ARGE-GKV Gemeinschaftsförderung
Selbsthilfe BW**

Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg gem.e.V.

Vogelsangstraße 31 in 72667 Schlaitdorf

Tel.: 07127/9 22-215

Fax.: 07127/9 22-770

Bürozeiten: Montags 14.00-18.00 Uhr

Rosemarie Keller

Hilde Egnér

Nils Hemme Hemmen

Josef Mühlberger

E-Mail: kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Homepage: www.lv-epilepsie-bw.de

Spendenkonto:

Volksbank Tübingen

Blz: 641 901 10

Konto: 73 532 002

Redaktion:

Rose Keller, Nils Hemme Hemmen (nhh), u.a.

Redaktionsadresse:

promotion network

Haußmannstraße 83

70188 Stuttgart

agentur@promonet.de

Druck:

SAUTTER GMBH Repro + Druck; Röntgenstraße 24, 72770 Reutlingen

Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...



Ich freue mich, gerade noch rechtzeitig zum Jahreswechsel, Ihnen die vorliegende Ausgabe des EPILEPSIE FORUMs BADEN-WÜRTTEMBERG vorlegen zu können.


Durch die finanzielle Unterstützung der ‚ARGE-GKV Selbsthilfeförderung BW‘ konnten wir doch noch eine zweite Ausgabe in diesem Jahr realisieren. Wir haben somit wieder viele aktuelle Beiträge für Sie zusammen getragen.

Viele aufgeschlossene Teilnehmer beim Seminar „Moses-Schulung“ im September auf der Burg Liebenzell nutzten wieder das umfangreiche Programm, um

sich abseits des Alltags in entspannter und zugleich anregender Atmosphäre weiterzubilden. Übrigens, ganz wichtig und aktuell in diesem Zusammenhang: Die Kosten für die MOSES-Schulung werden jetzt auf Antrag und unter gewissen Voraussetzungen von den Krankenkassen übernommen. Mehr dazu ab Seite 15 in diesem Heft.

Das Leben mit einem epilepsiekranken Kind aus Sicht der Eltern stellt der Vortrag von Katja Friedrich recht eindrücklich dar. Die Lehrerin für Pflegeberufe referierte zum Thema Ende September im ZfP der Weissenau anlässlich der Fachtagung ‚Sozialarbeit bei Epilepsie‘. Hier veröffentlichen wir den Vortrag im Originaltext, der – nicht nur für Eltern – mit Sicherheit interessante Einblicke in den Alltag, aber auch in das Seelenleben betroffener Angehöriger gewährt.

Das Thema Epilepsie von einer ganz anderen Seite zeigt dann noch unser Schwerpunktbericht ‚Notfallmanagement – im Fall der Fälle‘ auf. Denn auch unsere Erfahrung hat gezeigt, dass, obwohl wir alle recht vertraut sind mit dem Thema Anfälle, wir



im Moment des tatsächlichen Geschehens oft überfordert sind mit dieser Situation. Dabei gibt es durchaus gute Hilfen, sich im Vorfeld eines solchen Geschehens wirkungsvoll abzusichern.

Weitere interessante Berichte, beispielsweise auch über die europaweit erste Hirnschrittmacher-Transplantation in Tübingen, runden diese FORUM-Ausgabe ab.

Sehr herzlich danken möchte ich an dieser Stelle allen ehrenamtlichen Helfern, die sich in diesem Jahr im Landesverband engagiert haben. Vielen Dank auch an diejenigen, die 2010 unsere Arbeit so großzügig durch Spenden unterstützt haben. Für die finanzielle Bezuschussung unserer Verbandsarbeit danken wir den Krankenkassen BBK, DAK und IKK für die Projektförderung sowie der ARGE für die Pauschalförderung. Dadurch wurde es ermöglicht, weiterhin das EPILEPSIE FORUM allen Interessierten kostenlos zur Verfügung zu stellen. Allen Leserinnen und Lesern wünsche ich einen guten Jahresausklang und ein gesundes und friedvolles Neues Jahr 2011.

Rosemarie Keller



Termin-Ticker aktuell:

Samstag, 29-01-2011: Selbsthilfetag im neuen Kreiskrankenhaus Nürtingen. Die SHG-Nürtingen ist mit einem Info-Stand vertreten.

Samstag, 19-02-2011 und Sonntag 20-02-2011, jeweils 9.30 Uhr bis 17.00 Uhr: MOSES-Seminar. Ort: Neurologische Gemeinschaftspraxis am Seelberg, Seelbergstraße 11 in 70372 Stuttgart. Die Kostenübernahme kann über die Krankenkasse beantragt werden und wird inzwischen von vielen Kassen übernommen. Zeitlich ausreichende Voranmeldung unbedingt erforderlich!

Donnerstag, 24-03-2011, 19.30 Uhr: Informationsabend der SHG-Reutlingen zum Thema ‚Epilepsie – eine (un-)heimliche Krankheit? Erkennung, Behandlung und Auswirkungen von Epilepsie gestern und heute‘. Ein Vortrag von Dr. Hansjörg Schneble, Kehl-Kork. Ort: Evangelisches Gemeindehaus der Mauritiuskirche in Reutlingen-Betzingen, Steinachstraße 4, 72770 Reutlingen-Betzingen.

AKTUELLE VORSCHAU: Das nächste LV-Seminar auf der Burg Liebenzell findet statt vom 16. bis 18. September 2011. Themen: ‚Loslösen, Teilleistungsstörungen‘ – Referent Dr. Frank Kerling aus Ulm. ‚Mentales Training‘ – Referent Volker Sautter, Diplom-Lehrer für autogenes Suggestivtraining aus Tübingen. Workshop zum Thema Loslösung.

Weitere Termine laufend aktualisiert unter: www.lv-epilepsie-bw.de



Aktive Hilfe zur Selbsthilfe: MOSES

Diesjähriges Landesverband-Seminar auf Burg Liebenzell erneut ganz im Zeichen des Schulungsprogramms.



Turm der Burg Liebenzell

MOSES – übersetzt heißt das Modulare Schulungsprogramm Epilepsie. Ursprünglich entwickelt von hochgradigen Ärzten und Fachleuten rund ums Thema Epilepsie, soll es laut denen vor allem eines: „Die Persönlichkeiten von Menschen mit Epilepsie mit etwas ausstatten, dass anderen Menschen die Angst vor dieser Krankheit nimmt.“ Und diese Ausstattung funktioniert vor allem über eines – über Selbstbewusstsein. Und zwar im Sinne von ‚sich selbst bewusst sein‘, über den gelungenen Umgang mit den schwierigen Dimensionen von Epilepsie.

Los ging es am Seminarwochenende Mitte September am Freitagabend. Da fand man sich erstmals zusammen im Seminarraum und lernte sich über eine Vorstellungsrunde und

anschließende Gespräche gegenseitig etwas näher kennen. Der gemütliche Ausklang des Abends anschließend in der Burgschenke tat sein übriges dazu.

Am nächsten Morgen ging es für einige durchaus schon etwas früher zur Sache. Am herbstlich-sonnigen Tag war der kurze Morgenspaziergang durch den idyllischen Wald – direkt vor der Burg gelegen – für doch einige der Teilnehmer ein abso-



luter Genuss! Nach dem Frühstück gings dann im Seminarraum weiter mit den beiden MOSES-Referentinnen Pauline Lux, Diplom-Sozialarbeiterin am Epilepsiezentrum in Kork und Sonja Kunz, Diplom-Psychologin vom Berufsbildungswerk – kurz BBW – in Offenburg. „Als ich erfuhr, dass ich Epilepsie habe, habe ich Angst gehabt.../keine Angst gehabt...“ Mit bunten Klebepunkten konnten die



Mittlerweile schon ein Muss: die allmorgendlichen Waldspaziergänge vor den Seminaren.

Seminarernehmer beim diesjährigen LV-Seminar gleich zu Anfang aktiv ins Geschehen eingreifen und bestimmte Aussagen bewerten. Die beiden Referentinnen setzten bei dieser Veranstaltung nicht nur zu Anfang, sondern auch im weiteren Verlauf des Seminars immer wieder auf direkten Kontakt mit den Anwesenden und das kam sehr gut an! Überhaupt ist das dialog-orientierte

Miteinander ein erklärtes Grundprinzip von MOSES. Die Teilnehmer einer MOSES-Schulung sollen bewusst aktiv miteinbezogen werden, um sich so ganz intensiv mit dem Thema Epilepsie auseinanderzusetzen und somit das oben zitierte Selbstbewusstsein im Sinne von sich selbst bewusst werden über einen besseren Umgang mit Epilepsie für sich selbst entwickeln zu können. Übrigens: Das Schulungsprogramm



MOSES ist damit nicht nur eine Hilfe zur Selbsthilfe im Umgang mit Epilepsie, sondern auch nachweisbar hilfreich: MOSES-Teilnehmer haben laut einer Studie nach der Schulung im Durchschnitt weniger Anfälle, weniger Medikamente weniger Begleiterkrankungen

und eine höhere Lebensqualität nach eigener Aussage. Durchaus also allesamt triftige Gründe, sich mit dem Programm näher auseinanderzusetzen. Doch zurück ins Geschehen: Die Frage nach den eigenen Angst- bzw. Nicht-Angstgefühlen nach der ersten Diagnose





Aktive Mitarbeit ist bei MOSES angesagt...



...sowie entspanntes Relaxen. Hier mit den beiden Referentinnen Pauline Lux (links) und Sonja Kunz (Mitte)...



...oder auch entspanntes Get Together in der Burgschenke

war nicht die einzige, bei der die Anwesenden sprichwörtlich gefragt waren. Weitere ‚Klebspunkte-Runden‘ beispielsweise standen an für die Aussagen: „Epilepsie hat mich verändert/nicht verändert!“ oder „Ich habe Epilepsie und mir geht es richtig gut.../richtig schlecht...“ und „Bei der Therapie meiner Epilepsie bin ich selber aktiv/nicht aktiv“. Wieder waren die Einzelbewertungen dieser zweischneidigen Aussagen der Aufhänger, um später gemeinsam in der Gruppe zu ergründen, welche Anlässe beispielsweise eine positive bzw. negative Bewertung der jeweiligen Situation veranlassen. Mit Sicherheit ist MOSES ein klassisches Programm zur aktiven Selbsthilfe. MOSES ist aber auch die Möglichkeit, Bewältigungsstrategien und Bewertungsmuster anderer Teilnehmer kennenzulernen und mit den eigenen zu vergleichen. Immer wieder ertappt man sich im Verlauf einer MOSES-Schulung bei den eigenen, inneren Worten ‚So kann man das ja auch sehen – auf die Idee bin ich noch garnicht gekommen...!‘

Übrigens: Für die entsprechende Ruhe und Entspannung zwischen den Seminarstunden sorgte zum einen die generelle Wohlfühlatmosphäre auf der Burg mit den entsprechenden Rückzug-‘Ecken‘ sowie auch die Qigong-Übungen, die Hilde Egner vorbereitet hatte und gemeinsam mit den Teilnehmern durchführte.



Die Burg Liebenzell bietet sprichwörtlich glänzende Ausichten.



Frau Münzinger, die Gedächtnistrainerin.

Der Sonntagvormittag stand dann – natürlich nach dem Morgen-Walk – ganz im Zeichen von Konzentration und Gedächtnis. Die ehemalige Lehrerin Frau Münzinger hat sich ganz dem Gedächtnistraining verschrieben und absolvierte mit den Anwesenden kleine, aber feine Übungen, die auch dazu dienen können, die Merkfähigkeit und Konzentration zu verbessern, wenn diese beispielweise auch durch Medikamente-Nebenwirkungen eingeschränkt sind. Hier galt es beispielsweise einen Text, der rückwärts geschrieben war, ‚richtig herum‘ zu lesen. Oder Hauptstädte zu Bundesländern zu finden, wie auch Motive von Euromünzen den richtigen Ländern zuzuordnen. Dieses Seminar fesselte die Anwesenden und erfüllte die Runde mit teilweise brennendem Eifer. Somit bargen beide Seminartage für die Teilnehmer auf jeden Fall spannende

und anregende Stunden und ein Gesamtmotto der Veranstaltung könnte – wenn man es auf einen Nenner bringen müsste – somit lauten:
„Besonders bemerkenswert...“ (nhh)



Seminar-Wissen von der Burg macht stark wie ein Ritter!



Zwischendurch immer wieder viel Zeit für den Gedankenaustausch.

Bild: Susanne Grimm



Gruppenbild mit Teilnehmern: Das vergangene Seminar auf der Burg Liebenzell war gut besucht.

Das MOSES-Seminar 2010 wurde gesponsert von der IKK.



Aktuelle Information

Hexal ändert Produktionsverfahren bei Lamotrogin

Die Firma HEXAL hat seit dem 15. August 2010 die Rezeptur für das von ihr vertriebene Präparat Lamotrogin HEXAL geändert. Aufgrund des im gesetzlichen Rahmen möglichen Toleranzbereichs in der Bioverfügbarkeit kann es hierbei zu geringfügigen Unterschieden im Serumspiegel kommen im Vergleich mit dem Präparat Lamictal. HEXAL empfiehlt behandelnden Ärzten bei geplanter Umstellung die entsprechenden Epilepsiepatienten im vorab zu informieren.



„Werde ich eines Tages bei ihm Kaffeetrinken können?“

Ende September fand im Zentrum für Psychiatrie, Abteilung Epileptologie, in der Weissenau die Fachtagung ‚Sozialarbeit bei Epilepsie‘ statt. LV-Mitglied Katja Friedrich von der SHG-Ravensburg hielt hier einen Vortrag zum Thema ‚Der Alltag mit einem epileptischen Kind‘, den wir in voller Länge präsentieren, weil wir denken, dass er vielen Eltern eine hilfreiche Dokumentation sein kann.

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bedanke mich zunächst für die Einladung, hier bei Ihnen aus der Elternperspektive über den Alltag mit einem epileptischen Kind sprechen zu dürfen. Mein Name ist Katja Friedrich, ich bin selbst Mutter eines epileptischen Kindes. Ich bin Ansprechpartnerin für die Selbsthilfegruppe Eltern epileptischer Kinder hier im Raum Biberach-Ravensburg.

Da Sie auf dieser Tagung schon viel über die Erkrankung selbst, deren Behandlungsmöglichkeiten und die Beratungssituation gehört haben, ist es mir ein Anliegen, die ganz persönliche emotionale Lage von Eltern betroffener Kinder einmal in den Mittelpunkt zu stellen.

Zunächst eine Frage: Was denken sie, was ist die erste Frage einer Mutter, die ihre epileptische, allein lebende, erwachsene Tochter per Telefon anruft? Sie fragt: Sitzt Du? – und bekommt die gereizte Antwort: Oh Mama!!! Was ruft eine Mutter hoch in das Kinderzimmer, wenn sie seit zehn Minuten keinen Ton von ihrem epileptischen Sohn gehört hat? Sie ruft: Alles klar da oben? Und bekommt ein genervtes: Jaa, was denn sonst!!! zur Antwort.

Diese Fragen entspringen der ständig vorherrschenden Angst von Eltern epileptischer Kinder. Diese Angst wird diese Eltern mehr oder weniger von Diagnosestellung an immer begleiten, selbst dann, wenn das Kind irgendwann anfallsfrei ist. Denn selbst dann wird jedes kleine Zucken überdeutlich wahrgenommen. Zu dieser Angst kommen häufig Schuldgefühle, eventuell irgendetwas falsch gemacht zu haben und Unsicherheit. Was darf das Kind, was kann ich ihm zutrauen, was darf ich ihm nicht zumuten? Und so werden diese negativen Emotionen zu einer Bürde, die die Eltern ständig auf ihren Schultern tragen. Daher möchte ich zu folgenden Punkten etwas erzählen:

- Unsere eigene Familiengeschichte mit unserem epileptischen Sohn
- Berichte aus unserer Selbsthilfegruppe

- Weitere wichtige Themen von Eltern
- Gefühlslage von Eltern

Zu unserer ganz persönlichen Familiengeschichte

Schon in der Schwangerschaft und sobald ein Kind geboren wird, haben Eltern Träume, wie es wohl einmal werden wird, das Leben




Katja Friedrich beim Vortrag.

mit dem Kind. Mein Traum war immer ein bisschen verrückt, aber eben eine Fantasie: Ich stellte mir immer vor, dass ich eines Tages zu meinem erwachsenen Sohn zum Kaffeetrinken gehen würde. Das wäre toll, zu Gast bei dem großen Sohn. Als er dann die vielen Anfälle hatte, dachte ich häufig, wer weiß, ob er je selbstständig würde leben können. Mein Traum zerplatzte wie eine Seifenblase.

Unser Sohn war ziemlich genau ein Jahr alt, als er seinen ersten Grand Mal Anfall hatte. Obwohl ich Lehrerin für Pflegeberufe bin und das Thema „Epilepsie“ schon unterrichtet hatte, konnte ich überhaupt kein bisschen professionell, aus der Krankenschwesternrolle heraus, damit umgehen. Ich war in totaler Panik und wir riefen den Notarzt. In der Klinik hieß es dann, er habe einen Fieberkrampf gehabt und das EEG sei in Ordnung. Wir sollten in Zukunft bei Fieber sofort die Temperatur senken, war der Rat

der Ärzte. Mit zwei Jahren bekam unser Sohn dann seinen nächsten großen Anfall. Wieder herrschte erstmal nur Panik bei uns vor. Diesmal hatte er keinen Infekt. In der Klinik stellte sich heraus, dass das EEG nun überhaupt nicht mehr in Ordnung war und er bekam gleich noch ein paar Anfälle hinterher. Die Ärzte drängten uns nicht, empfahlen aber mit Antiepileptika zu beginnen. Wir empfanden diese ruhige Art des Umgangs als sehr wohltuend. Heute kenne ich viele andere Eltern, die aber genau mit dieser Art schlecht zurechtkommen. Sie hätten viel lieber einen eindeutigen Rat. Sie würden gerne gesagt bekommen, was nun wirklich hilft und welches Medikament die Epilepsie beseitigt. Schließlich gibt es doch auch z. B. Medikamente gegen Migräne.



Bei unserem Sohn veränderten sich die Anfallsformen im Laufe der Zeit ständig und wir mussten verschiedene Antiepileptika ausprobieren, später natürlich auch verschiedene Kombinationen. Im Alltag stellten sich erstmal ganz dramatische Fragen: Kann ich unseren Sohn noch alleine im Zimmer lassen? Darf er alleine in seinem Zimmer schlafen? Was ist, wenn ich die Anfälle nicht mitbekomme? Mit zwei Jahren beginnen Mütter auch, ihre Kinder miteinander spielen zu lassen. Aber wie sieht es aus mit der Zumutbarkeit für andere Mütter? Und wie zumutbar ist mein Kind in der eigenen Familie?

Zusätzlich kamen weitere Belastungen hinzu. Es ist bekannt, dass ein gleichmäßiger Alltag wichtig ist, um keine Anfälle zu provozieren. Da, wo sich also andere Mütter spontan zum Kaffee oder Shoppen verabredeten, war es in unserer Familie wichtig, den Mittagsschlaf einzuhalten. Vorschläge wie: Dann pack ihn doch ins Auto, er kann ja unterwegs schlafen, waren natürlich nicht realistisch, da Autoschlaf kein wirklicher, erholsamer Schlaf ist. Der Klassiker ist ja, dass Kinder auf der ganzen Fahrt in den Urlaub keinen Anfall haben, aber nach der Ankunft dann schon, weil sie eben nicht wirklich im Auto geschlafen haben und so im Schlafentzug waren. Das Leben organisiert sich also um die Krankheit drum herum. Es hat Jahre gedauert, bis ich cooler wurde. Es brauchte Zeit und Erfahrungen, bis ich soweit war, zu sagen: Vielleicht bekomme ich nicht jeden Anfall mit, macht nichts, ist vielleicht ganz gut so.

Bei uns stellte sich dann auch die Frage nach einem zweiten Kind. Was, wenn das zweite Kind auch irgendeine Art von Behinderung hätte? Kämen wir damit klar? Wir gingen nicht mehr wie selbstverständlich davon aus, dass ein Baby einfach gesund geboren wird. Wir haben dann ein gesundes zweites Kind bekommen und aus heutiger Sicht war das auch sehr wichtig, sowohl für uns, als auch für unseren Sohn.

Viele Fragen stellten sich im Laufe der Jahre noch zusätzlich: Beantragen wir eine Pflegestufe und einen Behindertenausweis? Wir haben darüber immer offen mit unserem Sohn gesprochen. So kamen wir mit ihm überein, dass ihn die Epilepsie an einigem „hindert“ und daher kann man auch so einen Ausweis beantragen. Er selbst hat immer sehr offen über seine Epilepsie gesprochen, und wenn jemand nachfragte, konnte er sehr gut erklären, was das ist. So richtig betroffen oder ängstlich bezogen auf seine Anfälle war er erst, nachdem er ein Mädchen mehrfach im Anfall hatte stürzen sehen. Das Erlebnis berichtet er heute noch als schlimm.


Anfangs hatte ich verzweifelte Sorgen, ob und auf welche Schule er je würde gehen können. Er konnte zeitweise keinen Stift halten, weil er so zittrig war. Er malte auch nicht. Bei Müttern ist das meist die Mega-Katastrophe, wenn ein Kind nicht malt. Es hat sehr lange gedauert, bis ich aufhörte, unseren Sohn mit anderen Kindern zu vergleichen.

Schlimm sind vermeintlich gut gemeinte Ratschläge. So sagte mir eine befreundete Kinderärztin: Du musst ihm jetzt einfach nur viel Liebe schenken und sehen, dass es ihm gut geht! Was wohl auch sonst, habe ich gedacht. Schließlich ist er mein Sohn! Was macht eine Mutter denn sonst? Oder wohlgemeinter Trost wie: Schau doch, er ist doch ganz normal! Klar, habe ich gedacht, logisch ist er normal, bis auf die Epilepsie und noch einige andere Einschränkungen. Solche Erfahrungen machen alle Epilepsie-Eltern. Daher hilft der Austausch untereinander so unmittelbar. Dies will ich im folgenden Absatz beschreiben. Zu unserem Sohn: Wie durch ein Wunder ist er heute anfallsfrei und das auch ohne Medikamente. Aber wehe, er zuckt in irgendeiner Form, dann kann ich meist meinen Mund nicht halten und frage ihn: Nanu, was war denn das?, um Augen rollend zur Antwort zu bekommen: „Oh Mama, ni-ichts...!“

Berichte aus der SHG

In unserer Gruppe ist Epilepsie meist nicht die alleinige Erkrankung. Epilepsie kommt bei uns häufig als Zusatzsymptom bei anderen Krankheiten und Gehirnmissbildungen vor (Microcephalus, Hirnhautentzündung, Kupfermangel...). Einige Epilepsien gelten bei den Kindern aus unserer Gruppe auch als idiopathisch (Absencen oder auch Grand mal). Es ist also ein breites Spektrum vorhanden. Auch das Alter reicht von Kleinkindern bis hin zu pubertierenden Jugendlichen.

Das vorherrschende Symptom der Eltern im Erstkontakt ist meist Unsicherheit. Wenn die Mütter (und es sind meist Mütter, die kommen, obwohl auch einige Väter in die Gruppe kommen) zunächst bei mir anrufen oder zum ersten Mal in der Selbsthilfegruppe auftauchen, dann befinden sie sich noch im oder kurz nach dem initialen Schockzustand. Das Handy wird spätestens jetzt zum ständigen Begleiter – und wehe es klingelt! Die Mütter sind vor allem belastet durch die häufigen Krankenhausaufenthalte, in denen sich ein Gefühl einstellt, als ob die Zeit ver-schwindet. Ein längerer Krankenhausaufenthalt macht meist ein Gefühl, als ob die Zeit stehen bleibt, es gibt eine Welt draußen und eine Welt drinnen. Das fühlt sich an, wie eine reale und eine ir-reale Welt. Dabei erfordert es außerdem einen ungeheueren Organisationsaufwand, beides miteinander vereint zu bekommen.



Alle Kinder in unserer Gruppe haben in irgendeiner Form Schulprobleme. Sie lassen in den Leistungen nach oder müssen damit klarkommen, dass sie mitten im Unterricht einen Anfall haben. Die Eltern suchen verzweifelt nach der richtigen Schule, dem richtigen Umgang damit. Häufig bleiben die Kinder schulisch „Grenzkinder“, sie passen in kein System so richtig hinein. Wieder stellen sich den Eltern Fragen: Wie gehen die Freunde des Kindes damit um, was darf das Kind, wie gehe ich mit Geschwisterkindern um? Bei fast jedem Treffen sind dies Hauptpunkte. Es geht aber auch um den Umgang mit dem Tod. Da einige Kinder schwer mehrfachbehindert sind und eine nicht sehr hohe Lebenserwartung haben, ist auch das Sterben ein ständiges Thema. Mal verbal ausgesprochen, mal nur als Strömung unterschwellig in den Gesprächen spürbar. Natürlich geht es auch viel um Gelder. Wer zahlt was, wer hat einen Tipp, wer hat dies oder das schon einmal beantragt. Meist handelt es sich dabei um Kosten für Hilfsmittel, aber es geht auch um zusätzliche Betreuungskosten und Pflegestufen.

Weitere wichtige Themen von Eltern

Ich möchte Ihnen etwas vorlesen:

„...Symptome zu hoher Dosierung sind: Diplopie, Nystagmus, Ataxie, hochfrequenter Ruhetremor, Abgeschlagenheit, Störungen der Merkfähigkeit und der intellektuellen Leistungsfähigkeit...“ Dies ist nur ein kurzer Ausschnitt. All dies sind mögliche Nebenwirkungen von Antiepileptika. Daher ist es natürlich nicht verwunderlich, wenn Eltern zuerst denken: Nein, das gebe ich doch meinem Kind nicht! Gibt es da nicht irgendetwas Homöopathisches? Und natürlich lautet meine Antwort immer: Nein, gibt es nicht. Unterstützend kannst Du etwas Homöopathisches geben, aber auch hier dran denken, dass es Nebenwirkungen geben kann.

Ein zentraler Punkt von Eltern epilepsiekranker Kinder ist daher immer der Gedanke: Wer versteht mich? Mit wem kann ich so reden, dass er mich sofort versteht. Das ist in unserer Selbsthilfegruppe der Fall. Die anderen kennen genau die gleichen Probleme, Situationen und müssen gar nicht viel dazu sagen. Sie können es nachfühlen, wie es einem geht. Themen von Eltern betreffen alle Lebensbereiche: Was kann ich noch arbeiten? Wie und wann kann ich das Kind auch mal altersentsprechend alleine lassen? Darf ich das überhaupt? Was ist eine Nebenwirkung? Welche kann ich tolerieren? Hat sich mein Kind verändert im Verhalten? Darf mein Kind schwimmen, Radfahren, auf Partys gehen? Wem sollen wir Bescheid sagen? Für keine der Fragen gibt es die eine richtige Antwort. In der Gruppe können die Eltern sie aber loswerden und diskutieren. Sie können sich durch Erfahrungen der anderen Eltern ein Bild machen.

Gefühlslage von Eltern

Zum Schluss möchte ich noch einmal auf die vorherrschenden Gefühle der betroffenen Eltern zurückkommen. Vorherrschend ist die offene oder unterschwellig mitschwingende Angst, die sogar oft im Gegensatz zum Lebensgefühl der selbst Betroffenen steht. Die daraus resultierende Überbehütung ist den Eltern häufig bewusst, aber trotz des Wissens um die Folgen wie ein Reflex manchmal nicht zu unterdrücken. Das Leben in ständiger Unsicherheit (Wann kommt der nächste Anfall, was wird einmal aus dem Kind, mache ich alles richtig, passt die Schule, passt das Medikament...???) kann regelrecht zermürend wirken. Dabei fühlen sich die Eltern mit der hohen Verantwortung häufig „allein-gelassen“.

Es ist kein Wunder, dass Wartezeiten, bis ein Medikamentenspiegel erreicht ist oder ein altes Medikament ausgeschlichen ist, zu Ungeduld führen, da es einer Mutter oder einem Vater gar nicht schnell genug gehen kann, damit dem Kind geholfen wird.

Wenn ich Ihnen mit diesem Vortrag die Gefühlslage der Eltern etwas „greifbarer“ machen konnte, dann würde mich das sehr freuen...

Übrigens fragte mich nach dem Vortrag eine Teilnehmerin, ob ich mir nun heute vorstellen könnte, dass mein Sohn mich tatsächlich einmal zum Kaffee einlädt. Ich habe geantwortet: Ja, kann ich. Darüber bin ich überglücklich, dass ich das heute so sagen kann. (Katja Friedrich; Mutter eines epilepsiekranken Kindes und Lehrerin für Pflegeberufe/studiert z.Zt. Psychologie)



Aktuelle Information

MOSES jetzt finanzierbar

Finanzierung von ambulanten MOSES-Schulungen durch die gesetzlichen Krankenkassen möglich.

Im April hat der AOK-Landesverband Westfalen-Lippe bestätigt, dass das modulare Schulungsprogramm Epilepsie MOSES nach Prüfung durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe die Voraussetzungen für eine Kostenübernahme auf der Basis der gemeinsamen Empfehlung der Spitzenverbän-



de der Krankenkassen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von §43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V vom 11.06.2001 erfüllt. Danach ist es möglich, bei den gesetzlichen Krankenkassen individuelle Anträge zur Finanzierung der Teilnahme einzelner Versicherter an MOSES-Schulungen zu stellen. Es ist davon auszugehen, dass andere Krankenkassen die Anerkennung durch die AOK Westfalen-Lippe übernehmen werden. Im Schulungsprogramm und auch im Qualitätsleitfaden wird darauf hingewiesen, dass bei Bedarf auch Angehörige mit in die Schulung einbezogen werden sollen. Das heißt: Es können auch Anträge für die Kostenübernahme zur Schulungsteilnahme von Angehörigen gestellt werden, sofern die Notwendigkeit hierzu besteht. Diese muss vom behandelnden Neurologen/Nervenarzt bestätigt werden. Antragsformulare sind herunterladbar unter:

www.moses-schulung.de/moses/



Aktuelle Information

Selbsthilfegruppe oft wichtiger empfunden als Arzt

Aktuelle DAK-Studie bestätigt hohen Stellenwert der Selbsthilfe bei Erkrankten.

86 Prozent der Deutschen halten den Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen für besonders wichtig. Nahezu ebenso viele – nämlich 84 Prozent – meinen, dass Selbsthilfegruppen eine sinnvolle Ergänzung zur ärztlichen Behandlung darstellen. 56 Prozent der Deutschen finden darüber hinaus, dass die Selbsthilfe in manchen Fällen sogar wichtiger als Ärzte und Psychologen ist. Dies ergab jüngst eine repräsentative Forsa-Umfrage im Auftrag der Krankenkasse DAK in Hamburg. Besonders bei schweren und seltenen Erkrankungen ist für die meisten Patienten der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen sinnvoll. Besonders bei psychischen Problemen wie beispielsweise Depressionen bewerteten 83 Prozent der Befragten die Selbsthilfe als sinnvoll. Bei lebensbedrohlichen Krankheiten wie Krebs waren es 81 Prozent. Und bei chronischen Leiden wie Diabetes halten noch immerhin 65 Prozent der Deutschen die Selbsthilfegruppe für eine sinnvolle Maßnahme. Acht Prozent der Befragten gaben an, selbst in einer Selbsthilfegruppe zu sein oder gewesen zu sein. Vor allem die Altersgruppe der 30- bis 60-jährigen sucht das Gespräch mit anderen Betroffenen. Jüngere Patienten dagegen suchen vermehrt den Rat in der Familie oder bei Freunden. Die DAK-Studie ist somit ein weiterer wichtiger Beleg dafür, welche wichtige Rolle die Selbsthilfe im allgemeinen Versorgungsgeschehen von erkrankten Patienten spielt.



Was tun im Fall der Fälle?

Gutes Notfallmanagement gerade bei Epilepsie von Vorteil.

Es ist eine der besonders schwierigen Dimensionen bei Epilepsie, dass für etliche Patienten oftmals eine gewisse Unberechenbarkeit mit dem Krankheitsbild verbunden sein kann. Ein gutes und durchdachtes Notfallmanagement ist daher eine gute Vorbeugemaßnahme für die unvorhersehbare Anfallsituation. Grundsätzlich gilt hier: Die einfachsten und naheliegendsten Lösungen sind die besten. Denn was nützt beispielsweise ein Mobiltelefon mit allen gespeicherten Notfallnummern, wenn das Gerät abgeschaltet ist und die PIN fehlt? Im folgenden einige Tipps, wie man solche Versorgungslücken umgeht:



Das Beste ist immer noch die persönliche Information von Menschen in der Umgebung über die Möglichkeit eines Anfalls und über den Aufbewahrungsort hinweisgebender Unterlagen über Medikamente, über den behandelnden Arzt und über zu informierende Angehörige.



Wenn das nicht möglich ist, ist eine solche Checkliste immer am nahe gelegendsten Ort – am besten direkt am eigenen Körper mit sich geführt – sinnvoll. Ob der obligatorische Geldbeutel oder die in der Jackentasche mit sich geführte Briefmappe entsprechende Hinweise enthält, ist in jedem Fall sinnvoll, weil nahe liegend. Auch ein entsprechender Brustbeutel am Hals getragen mit den Hinweisen ist eine taugliche Hilfe. Denn nicht-informierte Mitmenschen schauen typischerweise an derartigen Orten zuerst nach.



Elektronische Helfer wie Handy oder Notfall-Stimme sind natürlich auch sinnvoll, vorausgesetzt sie werden stets mit sich geführt und sind angeschaltet. Im Zimmer vergessen oder ausgeschaltet sind diese wertlos.

Die typischen Informationen, die auf den jeweilig schriftlichen oder elektronischen Unterlagen enthalten sein sollten, sind:



- > Hinweis, dass man unter epileptischen Anfällen leidet
- > Hinweis auf Angehörige und wie diese schnellstens zu erreichen sind
- > Hinweis über eingenommene Medikamente
- > Angaben über den behandelnden Arzt und dessen Erreichbarkeit im Notfall

Ganz wichtig im Zusammenhang mit der Medikamentenangabe ist auch stets die Angabe der Dosierung! Im folgenden noch zwei weitere, nützliche Hilfsmittel, die die Situation eines unvorhergesehenen Anfallsgeschehens entschärfen können:

Ratgeber-Tipp Nr. 1:

ICE: Guter Einfall gegen plötzlichen Anfall

Hilfreicher Tipp der Rettungssanitäter

Wenn das Handy als Notfallinstrument genutzt werden soll, empfehlen die professionellen Helfer unter dem Kurzwort ICE (= In Case of Emergency) im Telefonbuch des Mobiltelefons die wichtigste Person abzuspeichern, die im Fall der Fälle kontaktiert werden soll. Denn oftmals fehlt den Sanitätern einfach die nötige Zeit, sich durch lange Telefonlisten des Handys zu klicken und entsprechend relevante Anschlüsse herauszusuchen. Wenn mehrere Personen zu kontaktieren sind, sollte man lediglich ICE1, ICE2, ICE3 usw. eingeben. Übersetzt heißt der ICE-Hinweis übrigens ‚Im Fall eines Notfalls‘ und ist eine internationale Vereinbarung.

Ratgeber-Tipp Nr. 2:

Eine Stimme für den Notfall

BEO nennt sich ein elektronisches Sprachgerät in der Größe eines Handys. Am Körper getragen reagiert es sowohl auf eine abrupte Veränderung des Neigungswinkels wie auch auf rhythmisch-zuckende Erschütterungen und schaltet sich selbständig an. Die Geräteinhaber können hier selbst die entsprechend wichtigen Informationen aufsprechen und somit das Umfeld informieren, obwohl man im Moment des Geschehens auskunftsunfähig ist. Die Aufnahme wiederholt sich in einer Endlosschleife, ist für die Umstehenden auf jeden Fall gut hörbar und kann erst durch aktives Ausschalten gestoppt werden.



Epilepsie-Tag in Stuttgart

Landesverband mit von der Partie.

Der im wesentlichen vom Stuttgarter Neurologen und Epileptologen Dr. Dennig in Zusammenarbeit mit der Patienten-Akademie NeuroNetz organisierte Fachtag Ende Oktober in Stuttgart-Möhringen war ein Angebot an alle, die mit Epilepsie zu tun haben wie Neurologen, Patienten, Arzthelfer/innen, Sozialarbeiter etc., sich über die ganz vielfältigen Aspekte der Krankheit zu informieren.

Auf dem Programm der Veranstaltung standen sowohl Vorträge wie auch Workshops zu den unterschiedlichsten Themen. Der Landesverband eröffnete die Veranstaltung vor circa 100 Anwesenden mit einem Vortrag von Nils Hemmen zum Thema: „Was erwartet die Selbsthilfe von den Neurologen?“ Zentraler Kernpunkt dieses Referats waren die Ergebnisse einer Umfrage, die der Verband bei den Selbsthilfegruppen im Vorfeld durchgeführt hatte.

Der Vortrag kann bei Interesse über den LV abgerufen werden.



SHG Waldshut-Tiengen



Die SHG-Waldshut-Tiengen e.V. organisierte am Sonntag dem 3. Oktober 2010 einen Infostand zum „Tag der Epilepsie“ im Foyer des Krankenhauses in Waldshut. Hier hat man die besten Ansprechpartner und Interessierte, weil reger Durchgangsverkehr herrscht. Herr Lorenz, der Chef der Klinik, ist sehr aufgeschlossen gegenüber der Arbeit der Selbsthilfegruppe.





Neue Behandlungsmöglichkeit für Epilepsiepatienten

Nach US-Zulassungsstudie: Universitätsklinikum Tübingen implantiert europaweit erstmals Hirnschrittmacher gegen Epilepsie.



**Neurochirurgischer Eingriff,
Universitätsklinikum Tübingen**

„Ich bin ins Büro gekommen, habe mir einen Kaffee geholt - und dann kann ich mich an nichts mehr erinnern, bis mich die Kollegen ansprachen“, das berichtet ein Epilepsiepatient auf der Seite einer Selbsthilfegruppe. Plötzlich verschwindet die Welt, Krampfanfälle schütteln den Betroffenen, der sich später an nichts mehr erinnern kann. Experten schätzen, dass in Deutschland 400.000 bis 800.000 Menschen an Epilepsie leiden. Rund ein Drittel der Betroffenen spricht nicht auf eine medikamentöse Behandlung an. „Die Tiefe Hirnstimulation bei Epilepsie ist eine neue Möglichkeit für Patienten, denen andere Therapien nicht helfen“, sagt Prof. Dr. Alireza Gharabaghi von der Neurochirurgischen Universitätsklinik Tübingen. Die Tiefe Hirnstimulation (THS) ist seit August in Europa für die Behandlung zugelassen.

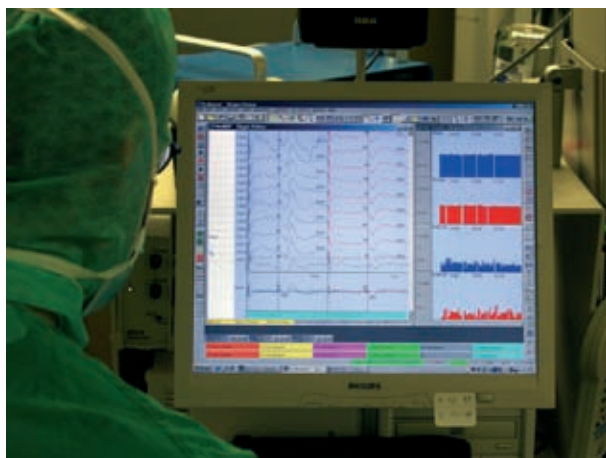
Dünnere Draht im Hirn

Eine umfassende, aktuelle US-Studie (SANTE) hat jetzt gezeigt, dass die Patienten durch THS seltener epileptische Anfälle erleiden und die noch auftretenden Anfälle weniger schwerwiegend sind. „Die Tiefe Hirnstimulation ist bereits bei Bewegungsstörungen wie Parkinson, Dystonie oder Tremor eine etablierte Behandlungsmethode, wenn Medikamente versagen. Für die Epilepsie stellt sie eine neue Möglichkeit für Patienten dar, denen andere Therapien nicht helfen“, erläutert Prof. Dr. Alireza Gharabaghi, Leiter der Funktionellen Neurochirurgie der Neurochirurgischen Universitätsklinik in Tübingen, der mit seinem Team die erste Operation durchführte. Während der Operation werden zwei hauchdünne Drähte in eine bestimmte Gehirnregion eingebracht: den anterioren Thalamus, eine zentrale Verschaltungsstelle in der Mitte des Gehirns. Diese Elektroden werden dann an

den Stimulator unterhalb des Schlüsselbeins des Patienten angeschlossen. „Grundsätzlich kommen für die THS Patienten mit verschiedenen Epilepsie-Formen in Frage; auch die, bei denen andere chirurgische Eingriffe bisher erfolglos waren“, sagt Frau Dr. Sabine Rona, Leiterin der Prächirurgischen Epilepsiediagnostik der Neurochirurgischen Universitätsklinik in Tübingen. Das Implantat kann jederzeit wieder entfernt werden und die Elektroden im Gehirn beschädigen das Gewebe nicht. „Die Behandlungsmethode bietet gegenüber bisherigen Verfahren eine weitere Chance therapie-resistenten Epilepsiepatienten auf eine völlig neue Art zu helfen“, so Prof.

Dr. Holger Lerche, Direktor der Abteilung Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie in Tübingen.

Die Stimulation selbst erfolgt in einem festen Rhythmus: eine Minute Stimulation, fünf Minuten Pause, eine Minute Stimulation. Bemerkten die Implantat-Träger an dem Auftreten einer Aura, dass ein Anfall bevorsteht, können sie




Neurochirurgischer Eingriff, Universitätsklinikum Tübingen

einen „Notfall“-Knopf betätigen. Er dient zur sofortigen Stimulation, falls der Stimulator sich gerade dann in der fünfminütigen Pausen-Phase befindet. „Diese Therapiemöglichkeit gibt auch den Patienten Hoffnung, die auf herkömmliche Medikamente nicht ansprechen“, sagt Privatdozentin Dr. Yvonne Weber, Oberärztin der Abteilung Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie.

Über das Klinikum

Das Tübinger Universitätsklinikum gehört international zu den innovativsten Zentren für Hirnstimulation. Diese Methode kommt bei Erkrankungen wie Parkinson, Dystonie, Tremor oder bei chronischen Schmerzen sowie bei Lähmungen nach Schlaganfällen oder Hirnblutungen und nun auch bei Epilepsie zum Einsatz. Tübingen verfügt durch die enge interdisziplinäre Zusammenar-



beit zwischen der Neurochirurgischen Klinik, dem Zentrum für Neurologie, dem Hertie-Institut für klinische Hirnforschung und dem Werner Reichardt Zentrum für Integrative Neurowissenschaften über eine hervorragende Expertise und ist damit ausgewiesenes Zentrum auf dem Gebiet der Neuromodulation und Neuroprothetik.

Hintergrund: Nicht nur eine Kinderkrankheit

Epilepsie tritt etwa bei der Hälfte der Erkrankten vor dem 10. Lebensjahr auf und bei einem Drittel der Betroffenen jenseits des 60. Lebensjahres. Der Grund sind inadäquate rhythmische, elektrische Entladungen von Nervenzellen. Insgesamt sind in Deutschland ein Drittel der an Epilepsie erkrankten Personen nicht mit Medikamenten therapierbar. Die tiefe Hirnstimulation wird in spezialisierten Zentren durch Neurochirurgen und Epileptologen eingesetzt.

Die SANTE-Studie

110 Patienten mit therapie-refraktärer Epilepsie wurden in einer Placebo-kontrollierten Studie mit THS des anterioren Thalamuskerns behandelt, die Daten wurden über zwei Jahre lang aufgezeichnet.

- 40 Prozent der Studienteilnehmer hatten nach 13 Monaten 50 Prozent weniger epileptische Anfälle.
- Durchschnittlich reduziert sich die Anzahl der Anfälle auf 38 Prozent.
- Jeder zehnte Patient war mindestens 6 Monate lang anfallsfrei, jeder fünfte hatte nur noch 10 Prozent der epileptischen Anfälle.

Text und Bildmaterial: Universitätsklinikum Tübingen, 26-11-2010.



Kontakt:

Patientenanfragen und Terminvereinbarung
Patienten können sich gerne wenden an:
Dr. Sabine Rona und Privatdozentin Dr. Yvonne Weber

Terminvereinbarung zur Beratung unter Tel. 07071/29-8 66 79 (Prächirurgische Epilepsiediagnostik) und Tel. 07071/29-8 20 57 (Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie)



Frohe Zeit!

Dieser Weihnachtsbrief hat uns so eben noch erreicht:

Liebe FORUM-Redaktion,



wäre das nicht ein nettes Bildmaterial fürs FORUM? Vier ‚meiner Kids‘ ganz entspannt und fröhlich auf dem Ulmer Weihnachtsmarkt Anfang Dezember 2010! Über so etwas freue ich mich ganz besonders: Weil ich wirklich sehe, dass da ein paar junge Menschen, die es im Alltag verdammt schwer haben, zusammen so vergnügt sind! Zu sehen sind Agatha Smietana, Elke Reinhold, Johanna Schlittmeier und der allseits bekannte André Häußler!

Und dann noch unser Bild von unserem Stand auf dem Ulmer Weihnachtsmarkt, den wir am Samstag, dem 4.12. ganztägig für unseren TREFFPUNKT von der Stadt Ulm zur Verfügung hatten. Einige aus unserer Gruppe,

Claudia, Elke, Johanna, André, Dani, Leni und Martin, Susanne, haben kräftig Plätzchen, Linzer Torte, Nusskränze und Hefezöpfe gebacken, Marmeladen gekocht, Eierlikör und Bimensaft hergestellt, alles superlecker! Melanie, Claudia, Elke, André, Björn, Julia, Johanna, Jürgen, Stefan, Leni, Martin und Susanne standen abwechselnd 2-3 Stunden hinterm Tresen und hatten viel Spaß dabei. Am Schluss war alles verkauft! Die Einnahme von 320 Euro(!) ist für



die Gruppe, mal sehen, zu welchem Zweck wir sie verwenden: Ausflug, gemeinsames Essen, einen gemeinsamen Kurs? Wir denken nach! Jedenfalls war es ein fröhliches Gemeinschaftserlebnis und das war das Schönste dran! Viele Grüße aus der Eiskälte und ein gutes Neues Jahr wünscht...

Susanne Rudolph!

Der TREFFPUNKT im Internet-TV unter: http://video.regio-tv.de/video_id_=32536

Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg:

Aalen: Leni Hanßen
Elstenweg 4 in 73434 Aalen
Telefon: 07361/5 28 09 47
Mobil: 0162/9 01 45 92
shg-epilepsie-aalen@gmx.de

Bad Mergentheim: Werner Schäffler
Goethestr. 5 in 97922 Lauda-Königshofen
Telefon: 09343/60 08 15
werner.schaeffler@t-online.de

Biberach/ Ravensburg Elterngruppe:
Katja Friedrich
Leimäcker 40 in 88273 Fronreute-
Blitzenreute
Telefon: 07502/94 44 93

Böblingen: Angelika Martenson (An-
sprechpartnerin)
Herdweg 33 in 71032 Böblingen
Telefon und -fax: 07031/22 42 12

Bopfingen: Thomas Bäuerle
Lisztstraße 24
73441 Bopfingen
Telefon: 0151/58 57 89 74
T.B.SHG-Epilepsie@web.de

Esslingen: Alfred Schlipf (Ansprech-
partner)
Seewiesenweg 9 in 73734 Esslingen
Telefon: 0711/3 45 48 46

Freiburg: Ruth Dangel
Brunnenstrasse 1 in 79288 Gottenheim
Telefon: 07665/70 28

Heidenheim: Charlotte Rollwagen
Fleinheimer Strasse 9 in 89564 Nattheim
Telefon: 07321/7 28 63
shgepilepsiehhd@aol.com

Heilbronn: Ingrid Beringer
Uhlandsstraße 7 in 74199 Untergroupenbach
Telefon: 07131/70 10 43

Karlsruhe: Susanne Vriebacher
Parkstrasse 38 in 76131 Karlsruhe
Telefon: 0721/69 45 44
shg-epi-ka@t-online.de
www.shg-epi-ka.de

Kernen im Remstal: Dorothee Fallaschek
Friedrichstraße 32 in 71394 Kernen i. R.
Telefon: 07151/4 57 62
shg-kernen@gmx.de

Laupheim: Josefine Kozłowski & Rita Leicht
Glatzer Weg 6 in 88471 Laupheim
Telefon: 07392/83 34 (J. Kozłowski)
Telefon: 07392/28 71 (R. Leicht)

Mannheim/Ludwigshafen: Ursula Juretic
Telefon 0621/35118
info@shg-epilepsie.de

Mannheim Elterngruppe: Dieter Fritzenschaft
Blautannenstrasse 8 in 68804 Altluisheim
Telefon: 06205/3 71 78
www.epilepsie-eltem-ma.de

Nürtingen: Rosemarie Keller
Vogelsangstrasse 31 in 72667 Schlaitdorf
Telefon: 071271 82 59

Offenburg: Annette Schmießer
Telefon: 07832/45 39

Pforzheim/Enzkreis: Monika Fritzsche
(Ansprechpartnerin)
Amselweg 2 in 75417 Mühlacker
Telefon: 07041/4 57 28

Ravensburg: Rüdiger Werner
Obere Kehlststraße 9/11
88214 Ravensburg
Telefon: 0751/7 69 24 54

Reutlingen: Dieter Schmidt
Adolf-Damasschke-Str. 203
in 72770 Reutlingen
Telefon: 07121/5 47 05
dieterschmidt@epilepsie-
reutlingen.de
frank.bastubbe@epilepsie-
reutlingen.de

Rottweil: Uwe Loschen
Postfach 1443 in 78614 Rottweil
Telefon: 0741/120 49

Schorndorf: Thomas Föhl
Lutherstraße 34
73614 Schorndorf
Telefon: 07181/6 47 69

Sigmaringen: Susanne Grimm
Schelmengrube 22
72510 Stetten a.k.M.
Telefon: 07573/95 81 51
sgrimm@t-online.de

Stuttgart: Edeltraud Böhringer
Stadionstrasse 34
70771 Leinfelden-Echterdingen
Telefon: 0152/23 87 74 28
Telefax: 0711/7 97 74 98
epilepsie@planet-inteikom.de

Schwäbisch Gmünd:
Klaus Meyer
St.-Hedwig-Strasse 32
73529 Schwäbisch Gmünd
Telefon: 07171/8 60 04

www.epilepsie-gd.de
info@epilepsie-gd.de

Schwäbisch Hall: Hilde Egner
Neumauerstraße 24
74523 Schwäbisch Hall
Telefon: 0791/5 14 01
hilde.egner@web.de

Tutlingen: Susanne Grimm
Schulweg 22
72510 Stetten a.k.M.
Telefon: 07573/95 81 51
sgrimm@t-online.de

Tübingen: Rosemarie Keller
Vogelsangstrasse 31
72667 Schlaitdorf
Telefon: 071271 82 59

Tübingen Elterngruppe F.A.K.T.:
Cabi Niedenwieser
St.-Claude-Straße 16
72108 Rottenburg
Telefon: 07472/4 23 84
g.u.k._niedenwieser@t-online.de

Uhlingen: Veronika Heiß (An-
sprechpartnerin)
Brunnisackweg 3/1
88677 Markdorf
Telefon: 07544/72709
veronika.heiss@t-online.de

Ulm: Dieter Wachter
Schlehenbühl 3
89075 Ulm
Telefon: 0731/9 50 98 18

**Ulm: Treffpunkt für Jugendliche
und junge Erwachsene**

Susanne Rudolph
Neideggweg 57
89134 Blaustein
Telefon: 07304/28 91
www.juenger-treffpunkt-
epilepsie.de

**Ulm/Neu-Ulm/Alb-Donaukreis:
Treffpunkt für Eltern epilepsie-
kranker Kinder**
Evangelia Winkow
Am Erlenbach 33
89610 Oberdischingen
Telefon: 07305/92 82 23

Villingen-Schwenningen:
Selbsthilfe Kontaktstelle
Gesundheitsamt
Stefanie Kaiser
78078 Villingen-Schwenningen
Telefon: 07721/913-71 65
epilepsieshgv@aol.de

Waldshut-Tiengen:
Rosemarie Keusch
Gartenstraße 1
79787 Lauchringen
Telefon: 07741/13 05
RKeusch@aol.com