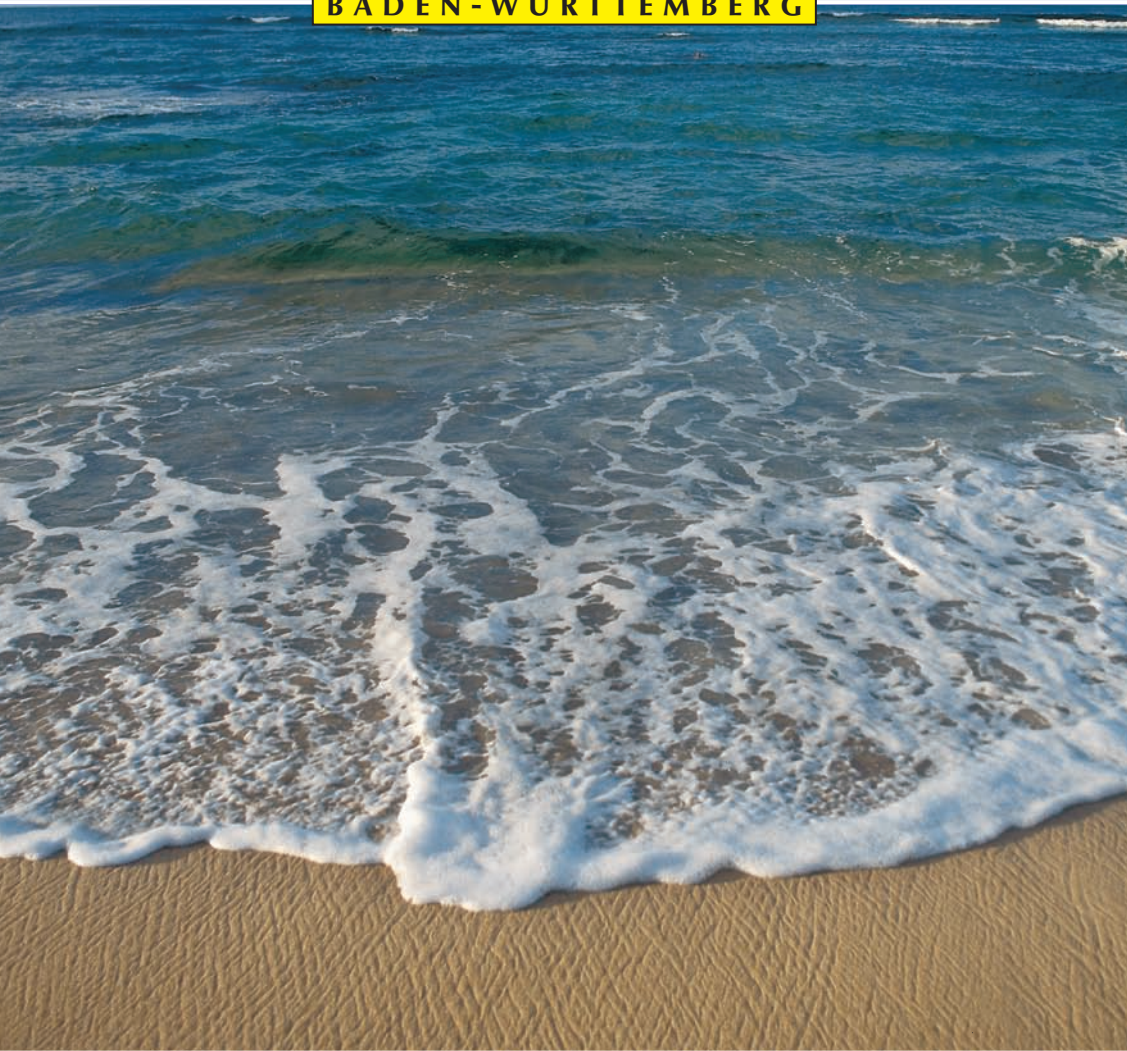


# EPILEPSIE FORUM

BADEN-WÜRTTEMBERG



Ausgabe Nr. 1/2012  
Epilepsie Forum Baden-Württemberg  
9. Jahrgang

**Wasser und Anfälle – eine Studie**  
**Alkohol und Epilepsie – ein Tabu?**  
**Gruppenleiterseminar in Stuttgart**



Die vorliegende Ausgabe des EPILEPSIE-FORUMS wurde unterstützt durch  
die ARGE GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe  
Baden-Württemberg.



## Impressum:

### **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 Egner

Nils Hemme Hemmen

Dorothee Fallaschek

E-Mail: [kontakt@lv-epilepsie-bw.de](mailto:kontakt@lv-epilepsie-bw.de)

**Homepage:** [www.lv-epilepsie-bw.de](http://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](mailto:agentur@promonet.de)

# Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...



Wir sind sehr traurig über den Tod von Frau Ulla Haußmann. Leider konnte Ulla nur zwei Jahre lang die Schirmherrschaft unseres Landesverbandes ausüben, hat uns aber in dieser Zeit mit Rat und Tat unterstützt. Auch ihren Humor und ihre Herzlichkeit werden wir nie vergessen und in unseren Herzen bewahren.

Unsere Themen in dieser Ausgabe:

Sommerzeit ist die Zeit, in der man gerne an lauen Abenden im Biergarten um die Ecke, auf der eigenen Terrasse oder dem Balkon in geselliger Runde mit einem sommerlichen Getränk den Tag ausklingen lässt. Genau deshalb haben wir als Schwerpunktthema „Epilepsie und Alkohol“ gewählt. Denn für Menschen mit Epilepsie ist Alkoholenuss nicht immer unproblematisch. Wie sage ich´s richtig – und wie werde ich richtig verstanden? Eigentlich ist es doch ganz einfach – der eine redet und der andere hört zu. Beim Tagesseminar in der Jugendherberge in Stuttgart lernten SHG-Mitglieder und Interessierte lebendig und mit viel Spaß die Grundlagen für gelingende Kommunikation kennen, die dann doch viel mehr sein kann, als „nur“ reden und zuhören.

Übrigens, was uns ganz besonders freut: Die Rückmeldungen aus den Gruppen an das FORUM werden spürbar mehr, was wiederum zu vielen interessanten Kurzberichten in diesem Heft geführt hat.

Und dann noch ein Sommerthema „par excellence“: Wasser und Anfälle – zugegeben, nicht immer ein Sommermärchen. Aber bei Beachtung bestimmter Grundsätze können auch Epilepsiebetreffene ihren frischen Spaß am kühlen Nass bewahren. In diesem Sinne: Einen schönen Sommer und natürlich viel Spaß beim Lesen des aktuellen Epilepsie Forums wünscht allen

Eure Rosemarie Keller



# Neuer Vimpat-Sirup

Der Vimpat® 10 mg/ml Sirup ist der Nachfolger des Sirups mit der Konzentration 15 mg/ml, welcher im September 2011 aufgrund von Ausfällungen einzelner Chargen und einer somit möglichen ungleichen Verteilung des Wirkstoffs Lacosamid auf freiwilliger Basis zurückgerufen worden war. Der Rückruf sollte dem Risiko einer Fehldosierung vorbeugen.

Bei sachgemäßer Lagerung (nicht im Kühlschrank lagern) besteht beim neuen Sirup kein Risiko einer Ausfällung. Für die Dosierung sollte ausschließlich der jeder Packung beigelegte Messbecher verwendet werden, um Dosierungsfehler zu vermeiden. Insbesondere die Messbecher des alten Vimpat® 15 mg/ml Sirups dürfen nicht verwendet werden.

## Bereitschaftsdienst-Telefon

**Ärztlicher Bereitschaftsdienst jetzt deutschlandweit über die Telefon-Nummer 116 117 erreichbar. Bei lebensgefährlichen Situationen allerdings gilt weiterhin die Notruf-Nummer 112.**

Starke Schmerzen oder hohes Fieber in der Nacht oder am Wochenende: Wer außerhalb der Praxisprechzeiten medizinische Hilfe benötigt, kann den ärztlichen Bereitschaftsdienst der Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) anrufen. Ab sofort können nun die Patienten den ärztlichen Bereitschaftsdienst der KVen deutschlandweit unter der einheitlichen Rufnummer 116 117 erreichen. Das ist praktisch, denn bisher gab es bundesweit viele verschiedene Nummern. Auch nach Einführung der neuen Nummer 116 117 bleiben alle örtlichen Bereitschaftsdienstnummern vorerst bestehen. Wer also die Rufnummer seines Bereitschaftsarztes vor Ort bereits kennt, kann diesen auch in Zukunft darunter noch erreichen. Wichtig: Die neue Service-Nummer ist nicht mit der Notrufnummer zu verwechseln! Denn bei schweren Unfällen und lebensbedrohlichen Situationen, z. B. bei Verdacht auf einen Herzinfarkt, ist die 116 117 die falsche Anlaufstelle. Stattdessen müssen Patienten oder Angehörige weiterhin die Notrufnummer 112 wählen. Eines haben beide Rufnummern jedoch gemeinsam: Sie sind kostenlos und garantieren schnelle ärztliche Hilfe.



## „Muss der Maikäfer wissen, dass er nicht fliegen kann?“



Gaby Langfeld in Aktion ...

**Zugegeben: Eine eigenartige Überschrift für einen Bericht bezüglich des jüngst abgehaltenen Seminars über Kommunikation für SHG-Gruppenleiter in Stuttgart. Und doch: Was die über 30 Anwesenden dort erfuhren, war nicht nur überaus interessant, sondern teilweise auch grundlegend bewusstseinsverändernd, was das eigene Wissen über die alltägliche Kommunikation im zwischenmenschlichen Bereich anbelangt.**

Gaby Langfeld ist Kommunikationsprofi. Die Leiterin der Familienbildungsstätte in Nürtingen hat nochmal Erwachsenenpädagogik studiert, nachdem sie „in

ihrem ersten Leben“ ursprünglich Diplom-Verwaltungswirtin geworden war. Beide beruflichen Kenntnisbereiche merkt man der 48-jährigen an, war doch ihr Workshop sowohl absolut spannend und interessant, als auch gut strukturiert und durchgeplant.

Los gings mit den Themen „Grundmerkmale von Kommunikation“ und „die vier Seiten einer Nachricht“. Lockere, kurze Praxisübungen in Kleingruppen vermittelten gleich zu Anfang jedem Teilnehmer das Gefühl, dass Miteinandersprechen viel mehr sein kann, als der bloße Austausch von Informationen zwischen zwei oder mehreren Personen. Besonders eindrücklich zeigte das eine Übung, bei der sich immer zwei Personen gegenüber saßen und eine Zugfahrt in einem Abteil simulierten, bei der zuerst die eine Person reden will und die andere



... mit viel Aufmerksamkeit vom Publikum.

nicht – beziehungsweise nach ein paar Minuten die Rollen dann kurzerhand getauscht wurden. Schnell wurde hier ersichtlich, dass wer nicht reden will dennoch kommuniziert – ob er nun will oder nicht. Auf diese spielerische Weise wurden sehr schnell die entscheidenden Grundmerkmale von zwischenmenschlicher Kommunikation deutlich:

- Merkmal 1:** Man kann nicht nicht kommunizieren
- Merkmal 2:** Kommunikation funktioniert immer auch ohne Sprache
- Merkmal 3:** Die gelungenste Kommunikation ist eine stimmige Übermittlung von sprachlichen und nicht-sprachlichen Botschaften
- Merkmal 4:** Wir erleben unser eigenes Verhalten meist als Reaktion auf das Verhalten des anderen.

Oder wer kennt das nicht: Da schnappt einer einem den Parkplatz vor der Nase weg und ohne, dass dieser irgend etwas gesagt hat, schreien und schimpfen wir in seine Richtung – manchmal gar auch beleidigend. Danach gefragt, warum wir uns so derart ereifert haben, sagen die meisten: „Wieso, der hat doch angefangen ...!“

Eigentlich verantwortlich für diese Art Missverständnis sind die sogenannten „Vier Seiten einer Nachricht“, die ein gewisser Herr Schulz von Thun, seines Zeichens Kommunikationsforscher, erforscht hat. Jede Nachricht kann nach dieser Theorie auf vier Art und Weisen ausgesandt und auch verstanden werden. Dumm nur, dass der Sender einer Botschaft und der Empfänger die jeweilige Botschaft sehr oft auf unterschiedlichen „Kanälen empfangen“ – und somit sind Missverständnisse im Umgang miteinander geradezu vorprogrammiert. Eine Wahrheit übrigens, die jede Selbsthilfegruppe mit Sicherheit ebenfalls zu genüge kennt. Die vier Ebenen einer Kommunikation funktionieren dabei in etwa wie vier verschiedene „Funkkanäle“ und heißen Sachebene, bei der die reine Information zählt, Appell-Ebene, die immer als Befehl verstanden wird, Beziehungsebene, die oftmals als Beleidigung oder Abwertung gemeint und auch so verstanden wird und die Selbstaussage-Ebene, die der vordergründigen Botschaft noch eine „versteckte Selbstmitteilung“ des Senders beipackt. Ein Beispiel: Der Chef

sagt zum Mitarbeiter:  
„Sie machen heute  
aber früh Feierabend“.  
Funken beide, Chef  
und Mitarbeiter, auf  
der gleichen Kom-  
munikationsfrequenz  
– der Sachebene  
zum Beispiel – wird  
die Aussage von  
beiden auch als das  
verstanden, als was  
sie gemeint war:  
eine bloße, harmlose



Feststellung. Versteht **Teamwork war beim Seminar ebenfalls gefragt ...**  
der Mitarbeiter den Satz aber auf der Appell-Ebene hört er hier  
eher die Aufforderung zum Längerarbeiten heraus. Auf der  
Beziehungsebene kann das Missverständnis noch krassere Aus-  
wirkungen haben: Der frühe Feierabend-Hinweis kann dann  
im schlimmsten Fall sogar als „Du, fauler Hund!“ oder ähnliches  
missgedeutet werden – Konfliktstimmung vorprogrammiert!  
Oder aber die Aussage ist als Selbstaussage gemeint, bezie-  
hungsweise wird als solche aufgefasst, dann könnte dahinter  
durchaus die eigentliche Botschaft stecken: „Ich würde heute  
auch gern früher gehen.“

Kommunikation als vier-seitiges Gebilde, das man sowohl in  
vier-fältiger Manier aussprechen, aber auch auf vier verschie-  
dene Art und Weisen verstehen kann – wer da noch dachte,  
er wisse alles über sein tägliches Sprechen und Kommunizieren  
mit anderen wurde sich schnell gewahr: „Um Gotteswillen, das  
muss ja alles schief gehen ...!“ Damit das Senden und  
Empfangen von Informationen und Botschaften nicht schief  
geht, gab Frau Langfeld dann hilfreiche Tipps und Tricks an die  
Anwesenden weiter, die man so gleich auch in der Gruppe aus-  
probieren konnte. Die hilfreichen Erkenntnisse lauten:

> **Testen Sie sich selbst, auf welchem Ohr Sie vorwiegend  
bereit sind zu hören.** Sehr viele Menschen sind es gewohnt,  
Botschaften auf der Beziehungsebene zu hören. Man kann aber  
durch etwas Übung auch lernen, auf den anderen „drei Ohren“  
zu hören.



... wie auch Eigenleistung in Gruppen. Und diese führte dann auch zu manch interessanten und wertvollen Gesprächen am Rande des Seminars.

**> Die Botschaft macht sich der Empfänger immer selbst.**

Wer das verstanden hat, kann ausprobieren, ob die Botschaft vielleicht auch anders gemeint war als man sie aufgefasst hat. Das Ganze kann man durch einfaches „Überprüfen“ des Gesagten auf den anderen Ebenen bewerkstelligen.

**> Kommunikation funktioniert dann am besten, wenn sich Sender und Empfänger auf gleicher Inhaltsebene befinden.**

Im Zweifel heißt das beispielsweise auch in der Selbsthilfegruppe: Nachfragen! „Du, wie hast Du das denn eben gemeint ...?“ Eine kurze Rückfrage kann das Auseinanderdriften des Gesprächs auf verschiedene Ebenen ganz einfach verhindern und somit dafür sorgen, dass ein gut gemeintes Gespräch auch auf guter Ebene bleibt.

**> Zu guter Letzt gibt es da noch die eher nüchternen Sachwörter einer Aussage und die emotionalisierenden Füllwörter, wie das „aber“ im Satz:** „Sie machen heute ABER früh Feierabend ...“ Wer eine sachliche Unterhaltung beabsichtigt, lässt diese scharfmachenden Füllwörter am besten weg.

Wir alle kommunizieren Tag für Tag, von Beginn unseres Lebens an. Und doch wissen wir so wenig darüber. Und wenn wir's erfahren, dann kann das schon auch verwirren. Aber durch so fachkundige Anleitung wie von Gaby Langfeld, entstand letztendlich aus der momentanen Verwirrung dann doch noch jede Menge professionelles Wissen über die Zusammenhänge, die ein gutes Gesprächsklima – auch zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe – gewährleisten. In diesem Fall war es also absolut richtig und dazu lehrreich, den „Maikäfer einmal darauf hinzuweisen, dass er eigentlich gar nicht fliegen kann ...“ (nhh)

**Das Tagesseminar wurde durch die BKK – Landesverband der Betriebskrankenkassen – gefördert. Herzlichen Dank.**





Neues aus Forschung und Technik:

## NEMOS: Neuer Behandlungsansatz führt übers Ohr



Epilepsien werden in der Regel medikamentös mit sogenannten Antikonvulsiva behandelt. Bei etwa jedem dritten Epilepsiepatienten führt diese Therapie jedoch weder zur Anfallsfreiheit noch zu einer relevanten Reduktion der Anfallshäufigkeit. Von einer Pharmakoresistenz kann man dann sprechen, wenn geeignete Behandlungsversuche mit mindestens zwei vertragenen sowie angemessen ausgewählten und eingesetzten Antikonvulsiva keine anhaltende Anfallsfreiheit erzielen.

Trotz der kontinuierlichen Entwicklung neuer Medikamente in den letzten 20 Jahren haben sich Effektivität und Verträglichkeit der Antikonvulsiva nicht wesentlich verbessert. Für die Patienten mit pharmakoresistenter Epilepsie stehen deswegen auch

alternative Behandlungsmethoden zur Verfügung. Zu diesen gehören epilepsiechirurgische Eingriffe, bei denen Hirngewebe im Rahmen einer Operation teilweise entfernt wird, sowie die Verfahren der Neuromodulation. Bei der Neuromodulation wird Nervengewebe dauerhaft elektrisch stimuliert, um die Häufigkeit epileptischer Anfälle zu senken. Hier unterscheidet man die Tiefenhirnstimulation, bei der Elektroden in das Gehirn implantiert werden, von der invasiven Vagusnervstimulation.

### ***Invasive Vagusnervstimulation (i-VNS).***

Bei der i-VNS wird in einem neurochirurgischen Eingriff eine Elektrode in unmittelbarer Nähe des sogenannten Vagusnerven

implantiert. Der Vagusnerv ist der zehnte Hirnnerv und versorgt als wesentlicher Teil des vegetativen Nervensystems die meisten inneren Organe wie z.B. das Herz, die Atemwege und den Verdauungstrakt. Der Name des „umherschweifenden“ Nerven leitet sich von seinem großen Versorgungsgebiet im menschlichen Körper ab (lat. vagari: umherschweifen). Der Implantationsort bei der i-VNS befindet sich in der linken Halsregion direkt neben der Halsschlagader. Der dazugehörige elektrische Schrittmacher wird unter die Haut der Brustregion unterhalb des Schlüsselbeins platziert. Nach dem operativen Eingriff wird der Vagusnerv in regelmäßigen Abständen von etwa 5 Minuten für ca. 30 Sekunden elektrisch gereizt. Dieser Stimulationsrhythmus wird üblicherweise dauerhaft beibehalten bis die Batterie des Schrittmachers erschöpft ist und das Medizinprodukt in einem erneuten neurochirurgischen Eingriff ersetzt wird. Bei über 450 Patienten in den USA sank die mittlere Anfallshäufigkeit im ersten Jahr nach Implantation um 35%, im zweiten Jahr um 43% und im dritten Jahr um 44%. Der Vagusnerv wird bei diesem Verfahren an einer Stelle elektrisch erregt, die



Nervenfasern enthält, die sowohl Informationen von den inneren Organen zum Gehirn vermitteln (afferent), als auch umgekehrt Informationen aus dem Gehirn zu inneren Organen leiten (efferent). Insbesondere die Stimulation der efferenten Fasern ruft Nebenwirkungen wie z.B. Heiserkeit und Kurzatmigkeit hervor. Die i-VNS ist eine anerkannte und wirksame Behandlungsmethode bei pharmakoresistenter Epilepsie, die jedoch den beschriebenen operativen Eingriff erfordert und zudem nicht unerhebliche Nebenwirkungen aufweist.

### ***Transkutane Vagusnervstimulation (t-VNS®)***

Bei der t-VNS® wird im Gegensatz zur i-VNS der Ast des Vagusnerven, der die Ohrmuschel sensibel versorgt, nicht invasiv elektrisch stimuliert. Dieses neuro-modulative Verfahren setzt keinen chirurgischen Eingriff voraus. Die elektrischen Reize erreichen den sogenannten aurikulären (lat. auris: Ohr) Ast des Vagusnerven (RANV) über eine Ohrelektrode, die von dem Patienten wie ein Ohrhörer selbstständig eingesetzt wird. Dabei sitzt die Elektrode auf der unversehrten Haut der Ohrmuschel und überträgt die elektrischen Impulse auf die feinen Nervenäste. Deswegen wird diese Methode als transkutane Vagusnervstimulation bezeichnet (lat. trans: durch, lat. cutis: Haut). Das tragbare und wiederaufladbare, elektrische Reizgerät hat die Größe eines Mobiltelefons und ist mit der Ohrelektrode über ein dünnes Kabel verbunden. Die t-VNS® beruht auf

dem gleichen Wirkmechanismus wie die i-VNS: Die elektrische Erregung afferenter Fasern des Vagusnerven am Ohr bzw. am Hals zieht eine Aktivierung einer bestimmten Nervenzellgruppe im Hirnstamm nach sich. Diesem sogenannten Nucleus tractus solitarii und nachgeschalteten Zentren des Gehirns wird eine anfallsreduzierende Wirkung zugeschrieben. Im Gegensatz zur i-VNS kommt es bei der t-VNS® nicht zu einer unerwünschten, direkten Aktivierung von Nervenfasern, die Impulse aus dem Gehirn zu den inneren Organen leiten. Deswegen kommt es auch nicht zu Nebenwirkungen wie Heiserkeit oder Kurzatmigkeit. Allerdings können während der Stimulation an der Ohrmuschel Juckreiz, Missempfindungen oder lokale Schmerzen auftreten. Diese sensiblen Phänomene lassen sich durch Reduktion der Stimulationsintensität häufig reduzieren oder gar vermeiden. Ziel ist eine Stimulation mit einer Reizstärke, die der Patient als kribbelnde jedoch nicht schmerzhaft empfindung wahrnimmt. Die Dauer der täglichen Stimulation sollte über den Tag verteilt insgesamt etwa vier Stunden betragen. Der Patient hat die Möglichkeit, die Reizstärke nach intensiver Schulung durch den behandelnden Arzt immer wieder selbstständig seinem Empfinden anzupassen und erhält über das Display des Stimulationsgerätes kontinuierlich Informationen über Qualität und Dauer der Therapie. Die Anwendungsdaten werden vom Medizinprodukt kontinuierlich und automatisch gespeichert und können durch den behandelnden Arzt ausgelesen werden, um die Therapie gegebenenfalls anzupassen. Die Sicherheit und die Verträglichkeit des Medizinproduktes wurden an über 200 Patienten und gesunden Versuchspersonen in klinischen Studien bestätigt. Das Medizinprodukt mit dem Namen NEMOS® trägt das CE-Zeichen für den therapeutischen Einsatz bei pharmakoresistenter Epilepsie. Ab Mitte 2012 wird die t-VNS®-Therapie auch unabhängig von klinischen Studien zur Verfügung stehen.

**Mehr Informationen auch unter:  
[www.cerbomed.com](http://www.cerbomed.com)**



## LV trauert um Schirmherrin Ulla Haußmann

Am 19. Mai verstarb nach schwerer Krankheit Ulla Haußmann, SPD-Landtagsabgeordnete und seit 2010 auch Schirmherrin unseres Landesverbands.

Wir werden Ulla Haußmann nicht zuletzt wegen ihrem Mut, ihrer Einsatzbereitschaft, aber auch ihrer Freundlichkeit und Herzlichkeit in ehrendem Andenken bewahren. Wir sind sehr traurig.

Der Vorstand.



### Termin-Ticker aktuell:

**Sonntag, 22. Juli:** Der Landesverband präsentiert sich ganztägig auf der Landesgartenschau in Nagold.

**Freitag, 27. Juli:** Bildungszentrum-Waldshut, Eisenbahnstraße 29, 19:30 Uhr. Vortrag „Wichtige Fragen im Alltag von Epilepsie-Patienten“ (Themen u. a.: Schwangerschaft, Kranksein, Umgang mit Alkohol ...) mit Frau Dr. Astrid Carius. Der Eintritt ist frei.

**Dienstag, 23. Oktober von 10 - 16 Uhr:** Fachtag: „Arbeit und Epilepsie – wie geht das?“ Veranstaltungsort: Europa-Park in Rust. *Siehe auch Beiträge in diesem Heft:* Seite 23 „Mit Epilepsie durchs Raster fallen“ von Susanne Rudolph und Seite 26 ausführlicher Terminhinweis: „Brücken bauen“

**Dienstag, 23. Oktober:** Informationsveranstaltung der Uni-Klinik Tübingen zum Tag der Epilepsie für Ärzte, Patienten und Angehörige. Ort: Großer Hörsaal, Hoppe-Seyler-Straße 3 in 72076 Tübingen. Eintritt frei. Vorherige Anmeldungen erbeten über [yvonne.weber@uni-tuebingen.de](mailto:yvonne.weber@uni-tuebingen.de)

**Freitag, 21. - Sonntag, 23. September:** LV-Seminar auf der Burg Liebenzell in Bad Liebenzell. Thema: „Epilepsie von A bis Z“. Referenten: u. a. Dr. Dennig aus Stuttgart.

Weitere Termine laufend aktualisiert unter: [www.lv-epilepsie-bw.de](http://www.lv-epilepsie-bw.de)



## Ein Schlückchen in Ehren ...?



Die durchschnittliche Trinkmenge an reinem Alkohol in Deutschland beträgt im Jahr über 10 Liter. Dies bedeutet, dass pro Einwohner – Säuglinge und Greise eingeschlossen – jedes Jahr eine Alkoholmenge getrunken wird, die zum Beispiel 200 Litern Bier entspricht. Obwohl Alkoholabhängigkeit oder Alkoholismus weit verbreitet ist, werden die damit verbundenen Gefahren oft verharmlost. Das Trinken von Alkohol gehört bei vielen Gelegenheiten geradezu zum guten Ton, und auch am Arbeitsplatz wird über alkoholbedingte Fehlzeiten oft grosszügig hinweggesehen. In vielen Gaststätten sind nichtalkoholische Getränke sogar teurer als alkoholische!

*Alkoholverbot oder Erlaubnis gelegentlichen Trinkens kleiner Mengen bei Epilepsie?*

Die Ansichten darüber, ob Menschen mit Epilepsien Alkohol trinken dürfen oder nicht, sind geteilt. Manche Ärzte sind in wohlmeinender Absicht für ein striktes Alkoholverbot, während andere keine Einwände gegen ein gelegentliches Trinken kleiner Mengen haben. Dabei ist zu bedenken, dass „in Maßen“ getrunkenen Alkohol für viele Menschen zu einem Teil ihrer Lebensfreude gehört und ein generelles Verbot bei vielen Betroffenen nur zu unbegründeten Schuldgefühlen führt, wenn sie ab und zu dennoch einmal „ein Gläschen“ trinken. Dies gilt unabhängig von der Art der Epilepsie und der Anfallshäufigkeit. Der wichtige Punkt für die meisten Betroffenen besteht darin, dass nur geringe Alkoholmengen getrunken werden dürfen, also etwa ein bis zwei Glas Bier, Wein oder Sekt bzw. ein höherprozentiges Getränk am Tag (siehe Tabelle).

Frauen vertragen meist deutlich weniger Alkohol als Männer, weil bei ihnen die den Alkohol verarbeitenden Enzyme in der Leber weniger aktiv sind. Durch Hinweise, dass das Trinken

von Alkohol in kleinen Mengen für das Herz-Kreislauf-System gesund ist, sollten sich diejenigen Menschen mit einer Epilepsie, denen Alkohol ohnehin nicht schmeckt und die problemlos darauf verzichten können, natürlich nicht zum Trinken verführen lassen. Dasselbe gilt für diejenigen Menschen, denen ein völliger Verzicht leichter fällt als die Selbstkontrolle, die für ein Trinken nur kleiner Mengen erforderlich ist.

*Erlaubte Alkoholmengen für Menschen mit Epilepsie*

(Trinkmenge pro Anlass, wobei die Angaben in jeder Zeile die Höchstmenge darstellen und nicht regelmässig getrunken werden sollen)

	<b>Männer</b>	<b>Frauen</b>
Bier	1-2 Glas	1 Glas
Wein/Sekt	1-2 Glas	1 Glas
Schnaps	1 Gläschen	1 Gläschen



*Was kann Alkohol bewirken?*

Eine Erlaubnis zum Trinken von wenig Alkohol gilt nur für Menschen, die sich auch an solche Regeln halten können und nicht für solche, die nicht mehr aufhören können, wenn sie einmal mit dem Trinken angefangen haben. Grössere Mengen Alkohol gehen immer mit einem eindeutig erhöhten Anfallsrisiko einher. Ein regelmässiges Trinken von Alkohol regt ausserdem die Tätigkeit der Leber an, was unter anderem dazu führt, dass der Abbau von manchen Medikamenten gegen Anfälle (Antiepileptika) beschleunigt wird und diese daher weniger wirken. Dies lässt sich im Blut unter anderem an einer Erhöhung der so genannten Leberenzyme messen. Eines dieser Enzyme, die so genannte Gamma-GT, steigt allerdings auch schon bei einer Einnahme vieler Antiepileptika (besonders Carbamazepin, Phenobarbital, Phenytoin oder Primidon) an, was dann eine Abgrenzung erschwert. In solchen Fällen kann die Bestimmung der Serumkonzentration der eingenommenen Medikamente weiterhelfen.

*Trinken grosser Flüssigkeitsmengen*

Es muss auch bedacht werden, dass ein Trinken sehr grosser Flüssigkeitsmengen (bei Erwachsenen mehr als 3 Liter am Tag) auch ohne Alkohol Anfälle auslösen kann. Betroffene, die mit Carbamazepin behandelt werden, sollten in dieser Hinsicht besonders vorsichtig sein. Dies gilt auch für so genanntes alkoholfreies Bier, das doch etwas Alkohol enthält und daher in grossen Mengen durchaus gefährlich sein kann. Schliesslich ist noch zu bedenken, dass Trinken von Alkohol oft mit Anlässen wie abendlichen Feiern oder Ausgehen verbunden ist, was über spätes Zubettgehen und Schlafentzug zu einer zusätzlichen Anfallsgefährdung führen kann. Nach Trinken kleiner Alkoholmengen auftretende Anfälle

sind meist auf diese zusätzlichen Risikofaktoren wie Schlafentzug oder sonstige besondere Umstände zurückzuführen und nicht auf den Alkohol selbst.



Manche Wirkungen und Nebenwirkungen von Antiepileptika werden durch gleichzeitiges Trinken von Alkohol verstärkt. Dies gilt insbesondere für die müde machende Wirkung vieler Medikamente oder ihre Auswirkung auf das Gleichgewicht und Sehvermögen. Das heisst, dass Menschen mit Epilepsie auch schon unter geringem Alkoholeinfluss besonders vorsichtig sein müssen und beispielsweise auf das Autofahren verzichten sollten, auch wenn ansonsten die Voraussetzungen einer Fahrtauglichkeit vorliegen. Weil die Hersteller vieler Medikamente in den Beipackzetteln auf diese Wechselwirkungsmöglichkeit hinweisen und vor einer gleichzeitigen Einnahme abraten, unterlassen manche Betroffene bei einem bevorstehenden Trinken von Alkohol „vorsichtshalber“ die Einnahme der Antiepileptika oder verschieben sie auf einen späteren Zeitpunkt. Dies ist aber falsch und sollte unbedingt unterbleiben!

#### *Alkoholentzugsanfälle*

Ein gewohnheitsmässiges Trinken grösserer Alkoholmengen über längere Zeit kann zu einer vorübergehenden oder bleibenden Schädigung des Gehirns führen, die unter anderem mit einem erhöhten Risiko für das Auftreten epileptischer Anfälle einhergeht. Bei etwa 20% der Männer und 10% der Frauen mit Alkoholproblemen treten im Verlauf ihrer Alkoholkrankheit Anfälle auf, meist infolge eines Alkoholentzugs und gehäuft im Alter zwischen 35 und 50 Jahren. Ein Alkoholentzug ist das plötzliche Weglassen von vorher regelmässig getrunkenem Alkohol. Alkoholentzugsanfälle sind epileptische Anfälle nach Alkoholentzug und die häufigste Form von Gelegenheitsanfällen im Erwachsenenalter. Die Menge an Alkohol, die bei zuvor länger dauernder Aufnahme und plötzlichem Weglassen Entzugsanfälle auslösen kann, unterscheidet sich von Mensch zu Mensch erheblich. Oft treffen auch Alkoholentzug, Schlafmangel, eine verminderte Nahrungsaufnahme und Nichteinnahme von Tabletten zusammen. Die Zeit zwischen Beendigung eines übermässigen Trinkens von Alkohol und dem Auftreten von Anfällen liegt meist zwischen 12 und 48 Stunden, es kann aber auch schon nach sechs bis acht Stunden dazu kommen.



Wie bei anderen Gelegenheitsanfällen auch ist ausser dem Meiden der anfallsauslösenden Bedingungen – in diesem Fall also des Alkohols – keine besondere Behandlung erforderlich. „Vorsorglich“ eingenommene antiepileptische Medikamente sind oft sogar schädlich, weil es dann zu einem gleichzeitigen Alkohol- und Medikamentenentzug mit der Gefahr von Anfallsserien oder einem Status epilepticus kommen kann. Sofern bei Betroffenen bekannt ist, dass es im Alkoholentzug regelmässig zu Anfällen kommt, kann aber eine vorübergehende Einnahme von Antiepileptika sinnvoll sein.

#### *„Alkoholepilepsie“*

Bei schwerem und lang dauerndem Missbrauch von Alkohol können die damit verbundenen Schädigungen des Gehirns zu einer symptomatischen Epilepsie führen, die manchmal auch als „Alkoholepilepsie“ bezeichnet wird. Die Hirnschäden können in direkten Auswirkungen des Alkohols und auch in indirekten Schädigungen wie alkoholbedingten Stürzen mit Verletzungen des Gehirns bestehen. In solchen Fällen lassen sich bei einer Computer- oder Magnetresonanztomographie meist Unfallfolgen oder andere Auffälligkeiten nachweisen.

#### *Unabhängig voneinander bestehende Epilepsie und Alkoholprobleme*

Schliesslich gibt es die Möglichkeit, dass ein Mensch gleichzeitig und unabhängig voneinander Alkoholprobleme und eine Epilepsie hat. Dann muss jede Krankheit unabhängig von der anderen behandelt werden, was aber oft sehr schwierig und wenig erfolgreich ist. Insgesamt ist das Thema „Epilepsie und Alkohol“ ein gutes Beispiel dafür, dass für Menschen mit einer Epilepsie die selben Dinge gesund und ungesund sind wie für Menschen ohne Epilepsie. Regelmässige Trinkmengen über den in der Tabelle angegebenen sind immer schädlich und führen auch bei Menschen ohne Epilepsie auf die Dauer zu Problemen. Alkohol ist nur für vernünftige Menschen mit einer ausreichenden Selbstkontrolle geeignet – ob ohne oder mit Epilepsie!

Alle Rechte beim Verfasser, Dr. med Günter Krämer, Medizinischer Direktor des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums Zürich 1, dem wir für die Erlaubnis zur Veröffentlichung im vorliegenden EPILEPSIE-FORUM 1/2012 herzlich danken.







# Wasser und Anfälle

Worauf sollten Menschen mit Epilepsie achten?




Wasser als tödliche Gefahr für Menschen mit Epilepsie – bereits 2008 hat eine Forschergruppe alle veröffentlichten Studien über Ertrinkungstode bei Epilepsie ausgewertet und daraus das Ertrinkungsrisiko von Menschen mit Epilepsie im Vergleich zu einer angepassten Gruppe ohne Epilepsie errechnet. Die Ergebnisse sind in der nachfolgenden Tabelle zusammengefasst. Wie man sieht, gibt es Gruppen von Menschen mit Epilepsie, bei denen das Ertrinkungsrisiko besonders stark erhöht ist – anfallskranke Menschen mit zusätzlicher Lernbehinderung und Menschen mit Epilepsie, die in Einrichtungen leben. Dies dürfte mit einer unzureichenden Gefahreinschätzung bei möglicherweise besonders schwerer Epilepsie zusammenhängen. In einer anderen Studie bei bis

20 Jahre alten Kindern und Jugendlichen (Dikema 1993) waren Ertrinkungsunfälle durch Anfälle besonders häufig bei über 5-jährigen. Dies wurde darauf zurückgeführt, dass die Intensität der Aufsicht ab diesem Alter abnimmt. In der zuletzt erwähnten und einer weiteren Studie (Ryan 1993) waren Ertrinkungstode in der Badewanne deutlich häufiger als beim Schwimmen. Welche Folgerungen ergeben sich daraus für Menschen mit Epilepsie?

Neuerkrankte	5.4
Menschen mit lange bestehender Epilepsie	18.0
Menschen mit Epilepsie und Lernbehinderung	25.7
Menschen mit Epilepsie in Einrichtungen	41.1
alle Menschen mit Epilepsie	18,7

nach Bell 2008



Personen, die nicht längerfristig (länger als 2 Jahre) anfallsfrei sind, sollten entweder auf das Baden in der Wanne verzichten oder nur bei Anwesenheit einer anderen Person baden. Keinesfalls ausreichend ist es dann, sich darauf zu verlassen, dass eine Person, die sich im Haus bzw. der Wohnung aufhält, einen Anfall rechtzeitig bemerkt und eingreift. Die Person muss die anfallskranke Person beständig im Auge behalten. Wenn anstatt der Wanne die Dusche benützt wird, sollte diese einen nicht verstellbaren Temperaturregler haben. Für das Schwimmen ist es keinesfalls ausreichend, wenn eine Person mitkommt, die über die Anfälle Bescheid weiß. Dies kann zu einem falschen Sicherheitsgefühl („dass so nichts passieren kann“) führen, wenn die Begleitung die anfallskranke Person nicht kontinuierlich im Auge behält; wenn sie nicht in der Lage ist, im Falle eines Anfalls Hilfestellung zu geben; oder wenn die anfallskranke Person im freien Gewässer schwimmt, so dass sie, wenn sie untergehen sollte, nicht rasch genug gefunden wird.

Für das Schwimmen wird Anfallskranken empfohlen: Sofern Sie noch nicht mehr als zwei Jahre (bestätigt durch Ihren behandelnden Arzt) vollkommen frei von Anfällen geblieben sind bzw. länger als 3 Jahre ausschließlich Anfälle aus dem Schlaf heraus gehabt haben, sollten Sie nur unter Aufsicht in einer Gruppe, oder in einer 1:1-Situation unter Begleitung im Wasser durch eine Person mit dem DLRG-Silber-Rettungsschwimmabzeichen schwimmen. Außerdem sollten sie dann adäquate Schwimmhilfen benutzen; in erster Linie sind Schwimmkrägen, die den Kopf während eines Anfalls über Wasser halten, geeignet (Schwimmkragen von Secumar können Sie zum Beispiel über „[www.Sport-Thieme.de](http://www.Sport-Thieme.de) beziehen. Kosten für die Größen S, M, L derzeit 99,90 Euro). Dabei ist zu berücksichtigen, dass Schwimmkrägen Personen, bei denen es im Anfall zu unangemessenen Handlungen kommen kann, nicht ausreichend schützen, weil die Person unter Umständen im Anfall den Schwimmkragen auszuziehen versucht. Ihre Schwimmgruppe sollte jeweils von einer Beckenrandaufsicht und einer ausgebildeten Begleitperson im Wasser angeleitet werden, die beiden sollten mindestens über das DLRG Silber Abzeichen verfügen.

Bei Anfällen im Wasser sollte das Anfallsende im Wasser abgewartet werden und sofern dies nicht durch den Schwimmkragen erfolgt, der Kopf des Anfallskranken über Wasser gehalten werden. Bei Verdacht auf Aspiration (Wasser ist in die Lunge gelangt) muss sofort der Notarztwagen gerufen werden.

Rupprecht Thorbecke, Christine Dröge, Epilepsiezentrum Bethel, Klinik Mara I Maraweg 21 in 33617 Bielefeld

***Mit freundlicher Unterstützung der Zeitschrift „einfälle“ – die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e. V. (Artikel in weiten Teilen übernommen aus Heft Nr. 112, 28. Jahrgang, 4. Quartal 2009).***

# DGE-Jahrestagung mit LV



Der LV-Messestand war die ganzen Tage über mit Freiwilligen besetzt.

Die 51. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e. V. in der Stuttgarter Liederhalle vom 29. Februar bis 3. März wurde vom Landesverband aktiv begleitet. Über einen Messestand waren die zahlreichen Verbandshelfer während der gesamten Tage in der Halle präsent und auch bei der Informationsveranstaltung zum Thema „Epilepsie und Selbsthilfe“ steuerten die „LV-ler“ ein Referat zum Thema „Was erwarten Epilepsiepatienten von ihren Neurologen“ bei.

*Der Messestand bei der DGfE-Tagung wurde durch die Krankenkasse DAK finanziert. Ein großes Dankeschön dafür.*



Aus den Selbsthilfegruppen: Waldshut-Tiengen

## Ein schönes Weihnachtsgeschenk ...

... bekam am Heiligen-Abend die Selbsthilfegruppe „Epilepsie Waldshut-Tiengen“ von Frau Daniela Stein, Frau Sandra Trapp sowie Frau Sabine Mathis aus Dangstetten überreicht. Einen



Von links: Fr. Sabine Mathis, Fr. Daniela Stein, Fr. Sandra Trapp, Fr. Irma Merkt Gruppenleiterin Lauchringen (Kindergruppe), Fr. Rosemarie Keusch 1. Vorsitzende Gruppenleiterin WT Erwachsenengruppe, sowie Michael Keusch Betroffener.

Scheck in Höhe von 1.727 Euro von der „Aktion-Weihnachtsfenster Dangstetten“ konnten Frau Rosemarie Keusch 1. Vorsitzende Gruppenleiterin WT und Frau Irma Merkt Gruppenleiterin in Lauchringen (Kindergruppe) entgegen nehmen. Das Geld ist gedacht für die Epilepsie-Kindergruppe in Lauchringen, in der Gruppe gibt es auch Kinder von Küssaberg. Sie wird seit 3 Jahren von Frau Irma Merkt aus Lauchringen geleitet. Sie steckt noch in Anfangsschuhen und muss auch durch Öffentlichkeitsarbeit, Fachvorträge usw. organisiert werden. Frau Rosemarie Keusch bedankt sich und freute sich besonders, dass auch mal an eine kleine Gruppe gedacht wird. Sie hofft auch

auf mehr Mitglieder, damit der Verein nicht irgendwann aufgelöst werden muss. Er ist ganz wichtig – der Austausch von Eltern – besonders bei der Kindergruppe. Sehr oft sind die Eltern überfordert bei dieser Krankheit und brauchen auch gute Informationen. Dies geschieht am besten durch gegenseitiges Gespräch von Betroffenen. Diese Möglichkeit bieten wir an.

Kindergruppe Lauchringen: Familienzentrum (FAZ), immer letzten Mittwoch im Monat 20.00 Uhr

Erwachsenengruppe: Betroffene-Angehörige, Bildungszentrum Waldshut letzten Freitag im Monat 19.30 Uhr



Aus den Selbsthilfegruppen: Kernen

## Durchblutungsstörungen, Impfungen und Ernährung bei Epilepsie ...



**Dorothee Fallaschek, Leiterin der SHG-Kernen überreicht Dr. Frank Kerling von der Neurologischen Klinik, Ulm ein Dankeschön-Präsent für den sehr gelungenen Abend.**

... so lautete das Thema des Informationsabends, den die Selbsthilfegruppe Kernen-Rommelshausen am 11. Mai 2012 in den Räumen der Diakonie in Waiblingen veranstaltete.

Dr. Fank Kerling, Oberarzt der Neurologischen Klinik in Ulm referierte über die Aspekte der Epilepsie-Therapie. Schwerpunkt waren, Durchblutungsstörungen, Impfungen und Ernährung bei der Erkrankung Epilepsie. Der Informationsabend war so gut besucht wie noch keiner von den bisherigen Veranstaltungen, die die Epilepsieselbsthilfegruppe Kernen bisher veranstaltet hat! Fast 40 Personen nahmen daran teil! Dr.

Kerling beantwortete im Rahmen des Abends auch sämtliche Fragen, die teilweise bereits im vorab der Veranstaltung von der SHG gesammelt wurden. Alle Betroffenen, Angehörigen sowie Interessierte konnten durch Dr. Kerling an diesem Abend viel über Epilepsie erfahren. Und: Durch diesen guten Informationsabend erhielt die Selbsthilfegruppe sogar weitere Mitglieder, die sich sogleich anmeldeten.

Die SHG Kernen trifft sich jeden 1. Dienstag um 19 Uhr in der Bücherei des Seniorenzentrum Haus Edelberg, Stettener Str. 35, 71394 Kernen.  
Infos bei Dorothee Fallaschek, Friedrichstr. 32, 71394 Kernen, Telefon 07151 45762, Mail: shg-kernen@gmx.de



Aus den Selbsthilfegruppen: Reutlingen

## 5 Jahre SHG Reutlingen!



**Epilepsie-Botschafterin Anja Zeipelt beeindruckte die Anwesenden mit ihrem Vortrag, der – trotz Epilepsie-Erkrankung – vor Lebensmut nur so strotzte!**

**Gelungene Jubiläumsveranstaltung mit Besucher-Rekord.**

Am 12.04.2012 wurde das 5-jährige Bestehen der Epilepsie-SHG Reutlingen im Gemeindehaus der ev. Kirche in Betzingen gefeiert. Es war eine Veranstaltung, die bei uns noch sehr lange in Erinnerung bleiben wird, was die ca. 80 Besucher sicher auch so empfunden haben. Dieter Schmidt, Leiter der Epilepsie-SHG Reutlingen führte durch den Abend. Nach einem Grußwort von unserer Landesvorsitzenden Rose Keller, kamen zwei sehr kompetente Leute ihres Fachs zu Wort: Dr. Günter Krämer (Leiter des Schweizer Epilepsiezentrums) und Anja D. Zeipelt (Epilepsie-Patienten-Botschafterin) sollten den Abend thematisch gestalten und dies gelang auch ganz hervorragend, wie viele Besucher meinten. Dieser Infoabend ist richtig gut gelungen und die beiden Refe-

renten haben sich als ein gut passendes Team erwiesen. Dr. Günter Krämer lieferte Einblicke, die sonst wohl eher selten für Patienten oder deren Angehörige zu sehen sind. Bei Anfallsvideos durfte geraten werden, um welche Anfälle es sich handelt und auch die Epilepsiebehandlung vor 200 Jahren versetzte manchen Besucher in Erstaunen. Anja Zeipelt zeigte mit viel Witz und Esprit ebenfalls eine sehr gelungenen Präsentation über das Thema Outing und Leben mit Epilepsie.



**Schlussbild der Jubiläumsveranstaltung in Reutlingen: Frank Bastubbe, ganz links im Bild, und Dieter Schmidt, ganz rechts, verabschiedeten die Referenten, Dr. Krämer, Anja D. Zeipelt, die Musiker Christiane Labitzke und Nils Hemmen sowie Rose Keller, die 1. Vorsitzende vom Landesverband der Epilepsieselbsthilfegruppen in Baden-Württemberg (von rechts nach links).**

Worte von allen Seiten haben uns wahnsinnig gefreut. Auf jeden Fall muss noch die musikalische Untermalung erwähnt werden. Christiane Labitzke eröffnete die Veranstaltung mit einem Flötenstück und Nils Hemmen untermalte die Pause am Klavier. Die SHG Reutlingen ist besonders stolz darauf, dass drei hiesige Geschäfte (Stifter des Buffets und der Geschenke) die Epilepsie-Selbsthilfe unterstützen. Auch die vielen Helfer der SHG hinter den Kulissen hatten ganze Arbeit geleistet. Man kann ohne Übertreibung sagen, dass die junge SHG Reutlingen, eine rundum gelungene Veranstaltung auf die Beine stellte!

(Dieter Schmidt)

Nach den beiden Präsentationen gab es noch eine Diskussionsrunde, bei der sich die Zuschauer mit vielen interessanten Fragen rege beteiligten. Man kann sagen, dass die Veranstaltung lebhaft und fast familiär wurde. Anschließend wurde eine Verlosung von acht gestifteten Preisen der Referenten durchgeführt. Dr. Krämer hatte sechs Bücher und eine DVD und Anja Zeipelt ein selbst gemaltes Bild zur Verlosung gespendet, was die Zuschauer sehr freute. Apropos Zuschauer; selten haben wir so freundliche, engagierte und herzliche Gäste gesehen. Die netten

# Mit Epilepsie durchs Raster fallen

Ein Beitrag von Susanne Rudolph ursprünglich erschienen in der Südwest-Presse


Oft leiden junge Menschen mit Epilepsie an Vorurteilen der Gesellschaft. Dabei wäre ein normales Erwerbsleben möglich. Ein Netzwerk bietet Hilfe. Im Südwesten aber sperrt sich das Integrationsamt.

Als Paul H. (Name der Redaktion bekannt) an diesem Morgen zur Personalleiterin bestellt wird, deutet nichts darauf hin, dass er wenig später entlassen sein wird. Der 26-Jährige, der seit einigen Monaten als Zeitarbeiter im Lager einer großen Ulmer Firma jobbt, ist zuversichtlich-beschwingt, ein Gefühl, das er nur selten hat. Sein Vorgesetzter ist zufrieden mit ihm, Paul fühlt sich wohl im Team. Nun könnte es darum gehen, dass er einen Jahresvertrag bekommt.

Im Laufe des positiven Gesprächs entdeckt die Personalleiterin in Pauls Papieren, dass er in einem Berufsbildungswerk (BBW) als IT-Systemelektroniker ausgebildet wurde. Auf ihre Nachfrage gibt Paul ehrlich Auskunft. Er hat in seinem erlernten Beruf keinen Arbeitsplatz gefunden, er hat Epilepsie, ist seit vier Jahren allerdings anfallsfrei. Kurz darauf sagt sie: „Eigentlich stellen wir keine Epileptiker ein!“ Und plötzlich findet sie eine Lücke: Paul fehlt der Staplerschein. Obwohl er ihn sofort hätte nachmachen können, wird das zum Kündigungsgrund. Für Paul ist es klar: Der wirkliche Grund ist - wieder einmal - seine Krankheit.

Paul H. ist kein Einzelfall. So wie ihm geht es vielen jungen Menschen mit medikamentös gut eingestellter Epilepsie: Sofern sie nicht arbeitslos sind wie fast jeder Dritte aller erwerbsfähigen Epilepsiekranken, arbeiten sie oft unter ihrer Qualifikation, mal in Zeitarbeit, mal in Ein-Euro-Jobs. Wenn sie die Chance haben, über die Probezeit hinaus angestellt zu werden, kommt ihnen ihre Krankheit in die Quere. Epilepsie bleibt in der Gesellschaft eine stigmatisierende Krankheit, begleitet von erschreckend viel Unkenntnis und Vorurteilen.

Wenn die Eltern eines Kindes oder Jugendlichen mit der Diagnose Epilepsie konfrontiert werden, löst das meistens große Angst und Unsicherheit aus. Und sie ahnen: Ein unbeschwertes Leben wird ihr Kind nicht haben, nicht in der Schule, nicht in der Ausbildung und erst recht nicht im Berufsleben.



Paul wäre gerne bei der Firma geblieben. Da er, wie die meisten Epilepsiekranken, keinen Schwerbehindertenausweis hat, kann er sich nach der Entlassung nicht an den Integrationsfachdienst (IFD) wenden. Dieser setzt sich bei Ausbildungsfragen, Beschäftigungs- und Kündigungsproblemen für alle Menschen mit anerkannter Schwerbehinderung ein, wie es das Gesetz vorschreibt.

Doch der junge Mann sieht sich nicht als Schwerbehinderter. Frank Kerling, Leiter der Epilepsieambulanz der Uniklinik Ulm, kann das gut verstehen: „Viele meiner jungen Patienten wollen nicht noch amtlich attestiert bekommen, dass sie behindert sind. Sie haben genug damit zu kämpfen, dass ihre Lebensqualität durch die Epilepsie deutlich beeinträchtigt ist.“

Selbst die optimalste Therapie, betont Kerling, kann langfristige psychosoziale Probleme nicht lösen. Deswegen schickt er seine Patienten - grenzüberschreitend - manchmal zu den Epilepsie-Beratungsstellen in Memmingen, Augsburg oder Kempten: „Dort erhalten sie, ob mit oder ohne Behindertenausweis, das ganze Spektrum der Beratung, die ein einzelner Angestellter des IFDs einfach nicht leisten kann.“ Beratung bei persönlichen und familiären Problemen, zu allen Alltagsfragen wie Wohnen, Freizeit, Sport, Führerschein, Hilfestellung bei schulischen Fragen, bei der Berufswahl, und vor allem bei Konflikten am Arbeitsplatz und der Integration ins Erwerbsleben. Der Epileptologe weiß, wovon er spricht. Er hat viele Jahre in Erlangen mit psychosozialen Epilepsie-Beratungsstellen zusammengearbeitet. Der Integrationsfachdienst Ulm hat sich dagegen noch nicht bei ihm gemeldet.

In Pauls Fall hätte ein Sozialpädagoge der Epilepsie-Beratungsstelle die Personalleiterin aufgesucht und sie über Pauls Krankheit aufgeklärt. Nach Kontakten mit dem Betriebsarzt, Facharzt und einer Betriebsbegehung, wäre ihr Pauls Arbeitstauglichkeit bescheinigt worden. Denn die meisten Kündigungen oder Schwierigkeiten am Arbeitsplatz beruhen nicht auf einer Gefahr, sondern auf fehlenden Sachinformationen und unbegründeten Haftungssorgen der Arbeitgeber. Peter Brodisch, Leiter der Epilepsie-Beratungsstelle München, ist seit 15 Jahren mit solchen Fällen befasst. Zunächst als Pilotprojekt angelegt, wurde der Riesenbedarf rasch anerkannt. Flächendeckend entstanden in allen Bezirken Bayerns Epilepsie-Beratungsstellen, finanziert von der Landesregierung, den jeweiligen Bezirken und verschiedenen Trägern wie Innere Mission oder Kliniken. Die vielfältigen Erfahrungen mit übereilten Kündigungen und die positiven Ergebnisse mit gut beratenen Arbeitgebern haben ihn 2010 bewogen, das Projekt „Netzwerk Epilepsie und Arbeit“ (NEA) zu gründen. Es wird bis 2013 vom Bundesarbeitsministerium und der Inneren Mission München gefördert. Das Ziel: Bundesweit sollen regionale Fachteams entstehen, in denen Neurologen, Arbeitsmediziner, Experten für Arbeitssicherheit und Integrationsfachdienst-Berater epilepsiekranken Menschen auch ohne amtliches Attest bei Problemen am Arbeitsplatz helfen. Jetzt, so Brodisch, hat das Netzwerk seine Arbeit in Hessen, Rheinland-Pfalz und



im Saarland abgeschlossen, weitere Länder sollen folgen. Eine finanzielle Mehrbelastung entstehe nur bedingt, das Netzwerk greife auf bestehende Integrationsfachdienste sowie Ärzte zurück. Dennoch lehnt der Dezernent des Integrationsamts beim Kommunalverband Jugend und Soziales Baden-Württemberg ein Engagement für NEA ab. Er sieht die Betroffenen bereits versorgt und befürchtet, dass „Doppelstrukturen entstehen könnten, da sich das Profil der bayerischen Spezialdienste des Netzwerkes mit dem der Integrationsfachdienste überschneidet.“

Doppelstrukturen strebt auch Peter Brodisch nicht an. Ihm geht es vielmehr darum, dass verschiedene Vertreter aus vorhandenen Versorgungssäulen „auf kurzen Wegen“ für eine differenzierte Begleitung von Arbeitgebern und Arbeitnehmern sorgen. Mit seinen bayerischen Fachteams kann er eine erstaunliche Bilanz vorweisen: In vier von fünf Fällen konnte der Arbeitsplatz erhalten werden.

Eine Bilanz, von der Helga Schmid, Sonja Kunz und Michaela P. Lux von den Berufsbildungswerken Waiblingen, Offenburg und dem Epilepsiezentrum Kork nur träumen können. Seit 2009 versuchen sie, mit Hilfe des Landesverbands der Epilepsie-Selbsthilfegruppen, das beispielhafte Fachteam-System im Südwesten einzuführen. Es gab eine Landtagsanhörung und viel Aufklärungsarbeit. Vertreter von Selbsthilfegruppen schrieben an alle Landtagsabgeordneten. Aus dem Kreis Sigmaringen kam im September 2009 die ausführlichste Antwort. Der heutige Ministerpräsident Winfried Kretschmann äußerte „großes Verständnis“ für die Forderung und versicherte, sich mit seiner Fraktion „für den Ausbau einer professionellen Beratungsstruktur für Epilepsiekranken einzusetzen“. Ähnlich reagierte die kürzlich verstorbene Ulla Haussmann, SPD und ehemalige Schirmherrin des Landesverbands. Den schönen Worten folgten aber keine Taten.

Vom NEA-Projekt erhoffen sich Sonja Kunz und ihre Mitstreiter nun neue Impulse. Ein Antrag bei der „Aktion Mensch“ auf Anschubfinanzierung für eine Epilepsieberatungsstelle ist gestellt. Man sei ihnen, sagt Michaela Lux, wohlgesonnen und habe mündlich zugestimmt.

Paul H. arbeitet heute wieder als Kommissionär in einem Lager. Den Staplerschein hat er längst nachgeholt und seit Juni 2011 hat er einen Jahresvertrag. Er ist froh, eine Arbeit zu haben, auch wenn sie nicht seiner Ausbildung entspricht.

Nach wie vor besitzt er keinen Schwerbehindertenausweis, weil er sich damit noch weniger Chancen auf dem Arbeitsmarkt ausrechnet, und nach wie vor verheimlicht er im Betrieb seine Krankheit. Paul weiß: „Mit dem Risiko, wenn doch etwas passiert, muss ich selber klarkommen.“ Jedenfalls in Baden-Württemberg.



**Aktueller Termin zum Thema:**

## „Brücken bauen“ EpilepsieProjekt

Kooperationsprojekt zur Unterstützung der beruflichen Integration junger Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen



### **Fachtag: Arbeit und Epilepsie – Wie geht das? Chancen in Zeiten des Fachkräftemangels**

**Dienstag, 23.10.2012, 10:00 – 16:00 Uhr  
Europa-Park, Rust**

Das EpilepsieProjekt „Brücken bauen“ ist ein Kooperationsprojekt zur Unterstützung der beruflichen Integration junger Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen. „Brücken bauen“ wird in Kooperation mit dem Berufsbildungswerk Waiblingen, dem Berufsbildungswerk CJD Offenburg und dem Epilepsiezentrum Kork durchgeführt und durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales finanziert. Das Projekt hat es sich zum Ziel gemacht, die berufliche Integration junger Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen zu unterstützen, um ihnen trotz ihrer Krankheit den Einstieg in den Arbeitsmarkt zu erleichtern bzw. ihre Chancen zu verbessern.

Die Ergebnisse dieser Arbeit sowie Materialien werden am Fachtag präsentiert. Der Europa-Park Rust bietet hierfür ein interessantes Ambiente.

Neben dem Überblick über die Projektarbeit sind Referenten aus unterschiedlichen Fachbereichen (Medizin, Arbeitswelt, Integration) eingeladen, um die Perspektivenvielfalt des Themas zu zeigen.

Nähere Informationen und Anmeldung unter:  
[www.modellprojekt-epilepsie.de](http://www.modellprojekt-epilepsie.de)



# Mit Diät gegen epileptische Anfälle

**(Kehl-Kork)** Mit speziellen Diäten gegen epileptische Anfälle vorgehen, das haben sich Ärzte, Ernährungswissenschaftler und Diätassistentinnen zum Ziel gesetzt. Dass sie dabei gute Erfolge bei Patienten verzeichnen, zeigte jetzt ein international besetztes Rundgespräch. Die Diäten sind eine gute Option bei Patienten, bei denen Medikamente nicht befriedigend helfen und ein epilepsiechirurgischer Eingriff im Gehirn nicht möglich ist.

Engeladen hatte das Epilepsiezentrum Kork, wo unter Federführung von Dr. Adelheid Wiemer-Kruel, Leitende Oberärztin, in der Epilepsieklinik für Kinder und Jugendliche mit Ketogener Diät und der Modifizierten Atkins Diät bei rund 100 Patienten in den letzten 5 Jahren 30-40 Prozent eine deutliche Verbesserung der Anfallsituation und bei wenigen sogar Anfallsfreiheit erzielt werden konnte. Dabei sprechen einige Epilepsie-Syndrome bedeutend besser an, so das Dravet- oder auch Doose-Syndrom, insbesondere aber auch die Epilepsie bei Tuberöser Sklerose. Inzwischen kann man in Kork auf eine rund zehnjährige Erfahrung in der Anwendung zurückblicken. Auch Dr. Gabriele Wohlrab (Kinderspital der Universitätsklinik Zürich) konnte den Teilnehmern aus Deutschland, Frankreich und der Schweiz über gute Therapieergebnisse mit diesen speziellen Diäten berichten. Einig waren sich die beiden Initiatorinnen des Erfahrungsaustauschs, dass die Diät bereits um 1920 zur Behandlung von Epilepsien eingesetzt sich inzwischen als ergänzende Therapie auch in der modernen Epileptologie immer mehr gut etabliert hat. Durch Fortschritte bei anfallshemmenden Medikamenten war sie bei Therapeuten zunächst lange Zeit in Vergessenheit geraten.

Wie groß der Aufwand für die Schulung zur Anwendung der Diät beim Kochen ist, zeigten die Erfahrungen der vertretenen Diätassistentinnen und Hersteller von Spezialprodukten für die sehr fettreiche Diät. Sie ist mit einem eng gesteckten Rahmen bei Proteinen und Kohlenhydraten verbunden. Es wurde auch deutlich, welche hohe Disziplin und Durchhaltevermögen allen Beteiligten abverlangt wird. Was sich unter Ernährungsgesichtspunkten zunächst für Eltern nur sehr ungesund anhört, aber de facto nicht ist, stellte Wiemer-Kruel fest, ist jedoch eine gute Option zur Minderung der Anfälle, erhöht vor allem auch die Wachheit im Alltag. Eine große Aufgabe sei daher, die Betroffenen zum Durchhalten zu ermutigen. Zur Entlastung und Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen haben Adelheid Wiemer-Kruel sowie die Diätassistentinnen Petra Sager und Sarah Weimer 2011 ein Kochbuch herausgegeben. Die Assistentinnen stellten auch Diät-Rechenprogramme vor, die zu einer deutlichen Entlastung beim Kochen führen.

(Klaus Freudenberger)

# Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg:

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

**Bad Mergentheim:** Anton Feldhofer  
von Hatzfeldstraße 25  
97990 Weikersheim  
Telefon: 07934/99 20 55

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

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

**Esslingen:** Alfred Schlipf (Ansprechpartner)  
Seewiesenweg 9 in 73734 Esslingen  
Telefon: 0711/3 45 48 46

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

**Friedrichshafen/Bodenseekreis  
Elterngruppe:** Henrik Loeser  
88045 Friedrichshafen  
Telefon: 07541/4 89 33 05  
familie@loeser.net

**Heidenheim:** Charlotte Rollwagen  
Feinheimer Strasse 9 in 89564 Nattheim  
Telefon: 07321/4 89 13 39  
c.rollwagen@aol.de

**Heilbronn:** Ingrid Beringer  
Uhlhandsraße 7 in 74199 Unterguppen-  
bach, Telefon: 07131/70 14 43

**Karlsruhe:** Susanne Viehbacher  
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-kernehen@gmx.de

**Laupheim:** Josefine Kozlowski  
Glatzer Weg 6 in 88471 Laupheim  
Telefon: 07392/83 34  
josefine.kozlowski@t-online.de

**Mannheim/Ludwigshafen:** Ralf Kräit  
Landteilstraße 20  
68163 Mannheim  
Telefon 0621/4 38 57 40  
anfallskrankemannheim@web.de

**Mannheim Elterngruppe:** Dieter Fritzenschaft  
Blautammstrasse 8 in 68804 Altluhheim  
Telefon: 06205/3 71 78  
www.epilepsie-eltern-ma.de

**Nürtingen:** Rosemarie Keller  
Vogelsangstrasse 31 in 72667 Schlaitdorf  
Telefon: 0712/71 82 59

**Offenburg:** Annette Schmieler  
Telefon: 07832/45 39

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

**Reutlingen:** Dieter Schmidt  
Adolf-Damaschke-Str. 203  
72770 Reutlingen  
Telefon: 07121/5 47 05  
epilepsie-rt@googlemail.com

www.epilepsie-reutlingen.  
jimdo.com

**Rottweil:** Uwe Loschen  
Postfach 1443 in 78614 Rottweil  
Telefon: 07471/20 49

**Schorndorf:** Thomas Föhl  
Lutherstraße 34  
73614 Schorndorf  
Telefon: 07181/6 17 69

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

**Stuttgart:** Edeltraud Böhringer  
Stadionsstrasse 34  
70771 Leinfelden-Echterdingen  
Telefon: 0711/79 91 20  
Telefax: 0711/7 97 74 98  
edeboehinger@arcor.de

**Schwäbisch Gmünd:**  
Klaus Meyer  
St.-Hedwig-Strasse 32  
73529 Schwäbisch Gmünd  
Telefon: 07171/9 08 77 83  
Telefax: 07171/8 61 97  
www.epilepsie-gd.de  
info@epilepsie-gd.de

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

**Tutlingen:** Susanne Grimm  
Schelmengrube 22  
72510 Stetten a.K.M.  
Telefon: 07573/95 81 51  
sgirmm@t-online.de

**Tübingen:** Rosemarie Keller  
Vogelsangstrasse 31  
72667 Schlaitdorf  
Telefon: 0712/71 82 59

**Tübingen Elterngruppe F.A.K.T. Waldshut-Tiengen:**  
Gabi Niedervieser  
St.-Claude-Strasse 16  
72108 Rottenburg  
Telefon: 07472/4 23 84  
fakt-elterntreff@t-online.de  
RKeusch@gmx.de

**Uhlidingen:** Veronika Heiß (An-  
sprechpartnerin)  
Brunnisaachweg 3/1  
88677 Markdorf  
Telefon: 075 44/72709  
veronika.heiss@t-online.de

**Ulm:** Dieter Wächter  
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 epilepsiekranker  
Kinder**  
Evangella 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  
epilepsieshg@aol.de